



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2017/2018

Mémoire

pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

Titre du Mémoire

Création d'une brochure d'information à destination des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et leurs aidants.

présenté par *Cécile DOREMUS*

Né(e) le 02/04/1993

Président du Jury : Monsieur Mazoué – Aurélien – Orthophoniste, Chargé de cours.

Directeur du Mémoire : Madame Watel – Caroline – Orthophoniste.

Membres du jury : Madame Terpereau – Juliette – Orthophoniste, Chargée de cours.

Co-directeur du Mémoire : Madame Rouaud – Tiphaine – Maître de conférences, Praticien hospitalier.

Remerciements

Je tiens en premier lieu à exprimer ma reconnaissance à Caroline Watel, qui a dirigé ce mémoire. Je la remercie grandement pour sa confiance, et son soutien précieux tout au long de ce travail. Je lui suis également reconnaissante pour son regard constructif et sa disponibilité.

Je souhaite remercier chaleureusement Tiphaine Rouaud, qui a co-dirigé ce travail. Je lui suis très reconnaissante pour son écoute et ses conseils. Ses points de vue m'ont aidée à progresser tout au long de cette année.

Je remercie l'ensemble des comités de France Parkinson, qui ont accepté de diffuser mon travail à l'ensemble de leurs adhérents.

Je tiens à remercier particulièrement les patients et leur entourage qui ont prêté attention à mon travail, et qui ont accepté de faire part de leur vécu en tant que personnes touchées par la maladie de Parkinson.

Merci à Valérie Martinage, Florent Espitalier et toute l'équipe enseignante de l'école d'orthophonie de Nantes, pour la qualité de la formation qui m'a été donnée.

Merci également à mes maîtres de stages. Ces derniers m'ont délivré une formation de qualité, en communiquant leur savoir-faire, et ont eu un rôle déterminant dans ma future pratique.

Je remercie les membres du jury de soutenance pour avoir accepté de participer à l'évaluation de ce mémoire.

Je souhaite enfin remercier mon mari, ma famille et mes amis qui m'ont toujours beaucoup soutenue, tout au long de ces cinq dernières années.

ANNEXE 9

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Engagement de non-plagiat

Je, Cécile Dorémus soussigné(e) déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Gémenos

Le : 13/05/2018

Signature :

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
I. LA MALADIE DE PARKINSON.....	2
1. DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES.....	2
2. RAPPELS ANATOMIQUES ET PHYSIOLOGIQUES.....	2
3. LES CRITERES DIAGNOSTIC.....	3
4. LES STADES EVOLUTIFS DE LA MALADIE.....	4
5. LES SIGNES CLINIQUES.....	5
II. LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE PARKINSON.....	6
1. LE TRAITEMENT MEDICAMENTEUX.....	6
2. LE TRAITEMENT NON-MEDICAMENTEUX.....	7
III. LES DOMAINES D'INTERVENTION EN ORTHOPHONIE.....	9
1. LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION.....	9
2. LA MICROGRAPHIE.....	12
3. LA DYSARTHRIE.....	13
4. LES TROUBLES COGNITIFS.....	15
IV. LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS PARKINSONIENS.....	17
1. La qualité de vie.....	17
2. Prise en compte de l'aidant.....	18
V. Hypothèses de recherche.....	19
METHODE.....	19
I. LA METHODOLOGIE.....	19
1. NOS OBJECTIFS.....	19
2. REPONSES AUX HYPOTHESES.....	20

II. PRESENTATION DE L'OUTIL D'INFORMATION.....	21
1. LE PUBLIC CIBLE.....	21
2. LES OBJECTIFS DE TRAVAIL.....	21
3. LE SUPPORT CHOISI.....	22
III. CONSTRUCTION DE LA BROCHURE.....	22
1. CHOIX DE REDACTION.....	22
2. THEMES DE LA BROCHURE.....	23
3. MISE EN FORME DE LA BROCHURE.....	34
4. PROCEDURE DE DIFFUSION DE LA BROCHURE.....	34
IV. CREATION DU QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION.....	35
1. CHOIX DE REDACTION.....	35
2. QUESTIONS ABORDEES.....	36
3. PROCEDURE DE DIFFUSION QU QUESTIONNAIRE.....	36
RESULTATS.....	37
I. ANALYSE DES REPONSES AU QUESTIONNAIRE.....	37
1. PERSONNES CONCERNEES PAR LA BROCHURE.....	37
2. QUALITE DE LA BROCHURE.....	38
3. APPROPRIATION DES CONSEILS DONNES DANS LA VIE QUOTIDIENNE.....	39
4. LES LIMITES DE LA BROCHURE.....	39
5. LES ATTENTES DU PUBLIC CIBLE.....	40
6. LES REMARQUES COMPLEMENTAIRES.....	41
II. REPONSE A LA TROISIEME HYPOTHESE.....	42
III. RETOUR SUR LES DEUX PRECEDENTES HYPOTHESES.....	42
DISCUSSION.....	43
I. LES PRINCIPALES IDEES RETENUES.....	43

II. DISCUSSION DES RESULTATS.....	44
1. LES PRINCIPALES CRITIQUES DU LIVRET D'INFORMATION.....	44
2. LES LIMITES D'UNE BROCHURE ORTHOPHONIQUE.....	46
3. LES LIMITES DE L'ETUDE.....	47
III. LES PISTES POUR UNE AMELIORATION.....	48
IV. LES PERSPECTIVES DE L'ETUDE.....	49
V. CONCLUSION.....	50

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

INTRODUCTION

Le sujet de ce mémoire porte sur la maladie de Parkinson. Nous avons souhaité créer une brochure d'informations, contenant des conseils à mettre en place dans la vie quotidienne pour améliorer la qualité de vie des sujets parkinsoniens, et de leurs aidants. Nous avons souhaité leur expliquer les symptômes de leur maladie, avec des mots simples, à la portée de tous.

Notre volonté était également de faire connaître l'intérêt et le bienfait de suivre une rééducation orthophonique lorsqu'on est atteint de la maladie de Parkinson.

C'est pourquoi nous nous sommes penchés sur les trois principaux troubles, qui concernent une prise en charge orthophonique, de la maladie de Parkinson : la dysphagie, la micrographie et la dysarthrie.

En supplément d'une prise en charge en orthophonie, il existe de nombreux conseils qui permettraient d'alléger les troubles de la maladie. Cela permettrait une diminution du stress et de la fatigabilité, et pourrait améliorer les conditions de vie des malades et de leurs proches.

En effet, on remarque une baisse de la qualité de vie chez les patients parkinsoniens et leur entourage. C'est une maladie qui nécessite un véritable accompagnement à long terme. Beaucoup de sujets se sentent encore démunis face à des symptômes qu'ils ne maîtrisent, et ne comprennent pas.

Nous avons insisté sur l'importance d'un suivi précoce. Une prise en charge avant l'apparition des symptômes a énormément d'intérêt : les patients ont le temps de comprendre et de s'approprier nos explications. Ils seront plus aptes à détecter leurs troubles lorsqu'ils se manifesteront, et connaîtront les techniques pour tenter de les atténuer, et de mieux vivre avec leur maladie. De plus, en s'y prenant tôt, les patients seront moins fatigables et plus enclins à s'impliquer dans la prise en charge.

Partant de ces constants, nous nous sommes posés plusieurs questions.

Nous nous sommes demandés si l'information concernant l'importance de l'orthophonie pour la maladie de Parkinson était suffisante ?

De même, nous avons fait l'hypothèse que les sujets parkinsoniens, et leurs aidants, étaient en demande d'un outil écrit comprenant des conseils à mettre en place au quotidien pour alléger les symptômes de la maladie. Cet outil permettrait de fixer l'information, et de pouvoir y revenir régulièrement en fonction de l'évolution de la maladie.

Partant de ces questions, nous avons réfléchi à la pertinence de créer un livret d'information,

répondant aux besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Ainsi, nous avons créé une brochure, contenant des conseils orthophoniques que les sujets concernés pourront mettre en place à la maison. Nous avons souhaité mesurer l'efficacité, l'intérêt, et l'utilité de la création d'une telle brochure.

I. La maladie de Parkinson :

1. Données épidémiologiques :

La maladie de Parkinson représente environ 10 à 200 cas/100 000 habitants à travers le monde, affectant en moyenne $\pm$ 2% des sujets de plus de 60 ans. La prévalence est plus importante dans les continents les plus développés (Europe, Amérique du Nord). Plusieurs facteurs sont évoqués pour l'expliquer : prédisposition génétique, comportements culturels différents (de Lau et Breteler, 2006).

En France, le nombre de patients parkinsoniens oscillerait entre 150 000 et 200 000, d'après Dujardin et Defebvre (2007).

Le risque d'être atteint est très faible avant 40 ans, et augmente considérablement jusqu'à 80 ans. L'âge moyen de début se situerait entre 58 et 62 ans.

Grâce au traitement médicamenteux à base de dopamine, et au caractère multidisciplinaire des prises en charge, l'espérance de vie s'est améliorée. Toutefois, la mortalité reste plus importante qu'au sein du reste de la population.

2. Rappels anatomiques et physiologiques :

Sur le plan anatomique, on parle d'un dysfonctionnement de la voie dopaminergique. Les neurones dopaminergiques de la substance noire dégénèrent.

La substance noire comporte deux parties : la pars compacta avec les neurones dopaminergiques, qui sont à l'origine des mouvements volontaires ; et la pars reticulata, concernant les mouvements axiaux (Dujardin et Lefebvre, 2007).

Vanderheyden et Bouilliez (2010), parle également de l'importance de la voie nigrostriée. En effet, les neurones dopaminergiques partent de la substance noire, et se dirigent vers le striatum. Le striatum fait partie des noyaux de la base du cerveau. Il se compose du noyau

caudé et du putamen, qui sont reliés par des fibres lui donnant un aspect striés, d'où son nom « striatum ». Au sein du striatum, les axones des neurones dopaminergiques libèrent la dopamine.

Dans la maladie de Parkinson, l'alpha-synucléine des neurones de la substance noire s'agrège de façon anormale. Ces agrégats s'appellent des Corps de Lewy. Cela entraîne une diminution du taux de dopamine dans le striatum. Cette voie nigro-striée se projette sur le cortex moteur, qui joue un rôle majeur dans l'élaboration et le contrôle du mouvement. La mise en route d'un mouvement dépend de la voie nigrostriée, et particulièrement de la substance noire et de la dopamine. Ceci explique qu'en cas d'insuffisance de celles-ci, le patient montre des difficultés de plus en plus importantes à initier les mouvements volontaires, et perd les mouvements automatiques (Vanderheyden et Bouilliez, 2010, p.25).

Les symptômes apparaissent après une perte de 70% des neurones dopaminergiques (Dujardin et Lefebvre, 2007).

3. Les critères diagnostic

D'après Vanderheyden et Bouilliez (2010), il existe une période pré-motrice dans la maladie de Parkinson. Cette période reflète tous les signes qui induiront un diagnostic de la maladie de Parkinson. Les symptômes précurseurs sont représentés par des troubles érectiles, une fatigabilité soudaine, une perte de l'odorat et une constipation. Les troubles du sommeil sont également un facteur indicatif : ils se traduiront typiquement par une agitation motrice nocturne, généralement pendant la deuxième période de la nuit.

« L'association des trois derniers signes amènerait un diagnostic de la maladie de Parkinson confirmée dans les années qui suivent avec une fréquence de 87%. » (Vanderheyden et Bouilliez, 2010, p.36).

Cette période peut durer de 4 à 10 ans environ. Par la suite, vient le temps du diagnostic. Les premiers signes moteurs apparaissent en général aux alentours de 55 et 60 ans. L'arrivée des symptômes est discrète. Par exemple, nous pouvons observer une perte asymétrique du ballant du bras lors de la marche.

Pour Dujardin et Defebvre (2007), la maladie de Parkinson représente 70 à 80% des syndromes parkinsoniens. Des critères précis ont été mis en place, pour favoriser le diagnostic différentiel. Malgré tout, le risque de se tromper reste relativement élevé. Le diagnostic n'est

pas aisé à établir. En effet, il semblerait que 24% des patients considérés comme parkinsonien souffraient en réalité d'une autre maladie, telle que l'atrophie multisystématisée, ou la paralysie supranucléaire progressive. Un des principaux critères est la réponse significative au traitement dopaminergique, à court et long terme. Il est important qu'une évolution favorable des troubles soient repérés après une prise chronique de L-dopa.

Des critères cliniques évolutifs, ainsi que des critères d'exclusion sont ensuite réunis pour établir le diagnostic. Ces critères sont proposés par la United Kingdom Parkinson's Disease Society Brain Bank, et sont détaillés dans l'annexe C.

4. Les stades évolutifs de la maladie

La maladie de Parkinson peut être décrite par trois principales étapes.

Au **stade de début**, les symptômes moteurs de la classique triade parkinsonienne associant tremblement de repos, akinésie et hypertonie de type extrapyramidale, sont peu invalidants. La gêne est modérée ; les traitements proposés permettant un contrôle suffisant des symptômes et un niveau d'autonomie compatible au maintien des activités quotidiennes et professionnelles. Cette « lune de miel » dure 2 à 6 ans.

Après **plusieurs années d'évolution**, l'efficacité du traitement décline et ses complications motrices - fluctuations motrices et dyskinésies - apparaissent. Les signes axiaux, absents ou modérés au stade de début de la maladie, s'accroissent et deviennent progressivement doparésistants : ils associent troubles de l'équilibre et de la marche, instabilité posturale, dysarthrie, hypophonie, et troubles de la déglutition. Les difficultés sont majorées à l'initiation du pas, au demi-tour ou lors du franchissement d'un obstacle. La marche est perturbée par des épisodes de blocages inopinés et de piétinements sur place; qui, associées à l'instabilité posturale, sont autant de facteurs favorisant les chutes répétées. A ce stade, le handicap fonctionnel justifie souvent d'une aide partielle. C'est également à ce stade que les troubles intellectuels et psychiques sont susceptibles de se majorer.

Au **dernier stade**, la marche devient impossible; le patient a perdu toute autonomie et nécessite une aide pour les gestes de la vie quotidienne. Le degré de dysarthrie rend la communication difficile, les déformations articulaires et les douleurs majorant le handicap. La dénutrition et l'existence de pathologies associées, rhumatologiques, cardio-respiratoires ou digestives, majorant l'inconfort physique et rendent limitées les adaptations thérapeutiques. C'est ici qu'on atteint le stade 5 de l'échelle de Hoehn et Yahr. C'est une échelle publiée en

1967, qui permet l'évaluation clinique du patient parkinsonien. Cette échelle peut se retrouver dans l'annexe D.

5. Signes cliniques :

Les symptômes moteurs inauguraux constituent la « triade Parkinsonienne ». D'après Dujardin et Lefebvre (2007), ce sont les signes les plus fréquents, en début de maladie.

Dans un premier temps, on observe le tremblement de repos. Le plus souvent, le tremblement touche les extrémités des membres supérieurs. Il est constaté en cas de relâchement musculaire complet. Au début de la maladie, il reste unilatéral. La symétrie peut être observée au bout de plusieurs mois. Mais les symptômes seront toujours plus sévères sur l'hémicorps où il est apparu en premier. Le tremblement est très influencé par la fatigue et les émotions ressenties par le patient. Il est absent chez 30% des patients. Lorsque le corps produit un mouvement volontaire, ou pendant le sommeil, le tremblement disparaît.

L'hypertonie extrapyramidale correspond à l'aspect contracté des muscles. C'est la rigidité musculaire. Elle est prédominante sur les fléchisseurs, et est caractérisée par une résistance lors de la mobilisation passive d'un segment de membre. « Elle est continue, homogène, et égale quels que soient le degré et la vitesse d'étirement du membre » (Dujardin et Lefebvre, 2007, p.14). La fatigue et le froid sont susceptibles d'augmenter l'hypertonie. Mais elle disparaît au cours du sommeil. La rigidité participe à l'instabilité posturale, en jouant un rôle dans l'attitude en flexion des différents membres, du cou et du tronc.

L'akinésie se traduit par une réduction de l'amplitude et de la vitesse des mouvements automatiques. Elle est caractérisée par un défaut d'initiation des mouvements. Les gestes deviennent alors plus lents et moins adroits. L'akinésie touche la gestualité de manière globale : du ballant du bras lors de la marche, aux mimiques du visage en situation de parole. Le visage apparaît figé, avec une nette hypomimie. Ce signe peut survenir précocement. La déglutition est également affectée, par la perte des mouvements automatiques. Le patient oublie de déglutir régulièrement, ce qui provoque une hypersialorrhée, assez gênante et handicapante dans la vie quotidienne. L'hypersialorrhée est caractérisée par une salivation excessive.

Tous les gestes de la motricité volontaire peuvent être touchés. Les patients se trouvent en difficultés lors de l'habillage, lorsqu'ils se rasent, font la cuisine. Les gestes fins sont souvent maladroits. L'écriture est alors caractérisée de micrographique. Le geste graphique devient lent et irrégulier.

L'akinésie axiale est la conséquence de difficultés pour se lever d'une chaise, se retourner dans son lit... Elle est également à l'origine de la dysarthrie, qui rend la parole de moins en moins compréhensible.

Au fur et à mesure, les troubles de la marche et de l'équilibre prennent de l'ampleur. On parle de festinations : le malade fait des petits pas, et accélèrent progressivement sans avancer réellement. Il existe également un trouble de l'initiation de la marche : difficultés à mettre en route l'acte de marcher.

L'instabilité de la posture intervient plus tardivement. Elle peut subvenir spontanément, ou lorsque le patient rencontre un obstacle sur sa route. Le risque de chutes prend de plus en plus d'ampleur, avec des risques de traumatismes. Les troubles de l'équilibre représentent un vrai handicap fonctionnel pour le patient parkinsonien (Dujardin et Lefebvre, 2007).

II. La prise en charge de la maladie de Parkinson :

1. Le traitement médicamenteux :

Il n'existe pas de traitement curatif de la maladie. Les traitements disponibles sont symptomatiques et visent à compenser le déficit dopaminergique endogène. Leur but est de corriger les symptômes moteurs de la maladie. Plusieurs options sont possibles :

- apporter de la L-dopa exogène,
- stimuler directement les récepteurs dopaminergiques (agonistes dopaminergiques),
- réduire le catabolisme de la dopamine (inhibiteurs enzymatiques).

Les choix thérapeutiques sont guidés par l'âge et la gêne fonctionnelle du patient.

Les anticholinergiques ont longtemps été privilégiés avant l'avènement de la dopathérapie, du fait de leur action inhibitrice sur les interneurons cholinergiques striataux. Leur prescription n'a, à l'heure actuelle, plus lieu d'être (Dujardin et Lefebvre, 2007).

Le livre de Vanderheyden et Bouilliez (2010), nous parle de la pompe à apomorphine. Il s'agit d'un stylo-injecteur et/ou d'une pompe à perfusion continue. C'est donc une prise en continu de 7h à 22h, et la pompe est retirée la nuit. On la pose par voie sous-cutanée.

Ce traitement est indiqué dans le cas de fluctuations motrices importantes sous traitement médicamenteux. Toutefois, il est impossible de poser la pompe s'il y a une contre-indication à la chirurgie. On notera toutefois la possibilité de complications locales avec l'apparition de nodules sous cutanés. Il existe également la sonde à Duo DOPA, qui agit comme une gastrostomie. Elle est posée par voie entérale directe. Ce sont les mêmes indications que pour la pompe à apomorphine.

Pour finir, il est possible d'utiliser la stimulation cérébrale profonde. Cette technique consiste en l'implantation sous anesthésie locale d'électrodes de stimulation au sein des noyaux gris centraux. Chaque électrode est tunnelisée sous la peau et connectée à un stimulateur, situé en région sous-claviculaire. La mise en route des stimulateurs et l'adaptation des paramètres de stimulation se fait au moyen d'un générateur externe portable, mis à disposition du praticien. La première intervention a été réalisée en 1993 par l'équipe de neurologues et neuro-chirurgiens hospitaliers grenoblois. A l'heure actuelle, il existe en France 24 centres hospitaliers habilités à l'application de cette technique (Dujardin et Lefebvre, 2007).

2. Le traitement non-médicamenteux :

Dans la maladie de Parkinson, une étude menée par Laumonier (2006) souligne l'importance d'une prise en charge multidisciplinaire. En effet, l'auteur nous parle des différences entre la maladie de Parkinson et tous les événements induits par le vieillissement normal. Il semblerait que la pathologie ajoute des déficiences supplémentaires, ce qui se traduit par de nombreuses sources de handicap. Il est donc indispensable de suivre des prises en charge spécifiques, pour pallier les difficultés du patient.

La kinésithérapie : La kinésithérapie joue un rôle primordial dans le traitement de la maladie. La rééducation fonctionnelle a pour but d'aider le patient à améliorer ses possibilités motrices, et à conserver le plus longtemps possible une activité physique. Le kinésithérapeute apprend au patient les bons exercices lui permettant de maintenir un schéma corporel adéquat. Durant la phase de « lune de miel » correspondant aux premières années de la maladie, la

kinésithérapie est principalement active et gymnique, pour que le malade parkinsonien se maintienne en bonne forme physique (Laumonnier, 2006).

L'ergothérapie : L'ergothérapie s'adapte aux besoins de chaque patient, pour qu'il conserve une autonomie maximale. L'ergothérapeute cherche à développer les capacités du malade afin qu'il puisse subvenir à ses propres besoins. Il doit être capable de réaliser ses envies, de prendre des décisions et d'adapter son environnement à ses difficultés. Le patient est un acteur à part entière de sa propre rééducation (Vanderheyden et Bouilliez, 2010).

L'accompagnement psychologique : L'annonce du diagnostic peut être un véritable choc pour la personne et son entourage. Il est parfois nécessaire d'orienter vers un psychologue afin que le patient soit accompagné. On peut observer une dépression réactionnelle à l'annonce de la maladie. L'aidant a également parfois besoin de ce soutien psychologique, pour faire le « deuil » de l'état précédant la maladie.

En 2010, une étude (Dupouy, Ory-Magne et Brefel-Courbon) précise que l'annonce diagnostic est vécu comme un véritable événement traumatique. D'où la nécessité d'un suivi psychologique. Les personnes atteints de la maladie de Parkinson doivent souvent faire face à des états de dépression et d'anxiété. L'accompagnement de ces patients, doit être axé sur une prise en charge globale, où les professionnels de santé agissent ensemble faire un même objectif : une meilleure qualité de vie.

L'étude se questionne également sur l'intérêt de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique du patient, dans le cadre de la maladie de Parkinson.

Certains auteurs se demandent si la dépression dans la maladie de Parkinson est due aux processus de la maladie ou liée aux facteurs environnementaux. Lors d'une étude (Tandberg, Larsen, Aarsland, Laake et Cummings, 1997), les auteurs ont remarqué que la dépression était une conséquence possible du dysfonctionnement cérébral causée par la maladie. Néanmoins, les facteurs environnementaux peuvent majorer cette dépression. Par exemple, une baisse des activités de la vie quotidienne, et les fluctuations motrices du second stade la maladie. De même, développer la maladie à un jeune âge, être victime de symptômes atypiques et prendre des doses élevées de L-dopa semblent augmenter les risques de développer une dépression

III. Les domaines d'intervention en orthophonie :

1. Les troubles de la déglutition :

D'après Woisard-Bassols et Puech (2011), l'acte d'avaler se déroule en trois phases distinctes : orale, pharyngée et œsophagienne. La déglutition permet le transport des aliments de la bouche vers l'estomac, tout en protégeant les voies aériennes.

La phase orale est la seule phase où l'on exerce un contrôle volontaire. Son rôle est la préparation du bolus, pour une déglutition optimale. Une fois ce bolus formé, il est rassemblé sur la face dorsale de la langue, dont l'apex se relève contre le palais, prêt à déclencher la déglutition. Cette phase orale se termine quand le bol alimentaire a franchi l'isthme du gosier.

Survient alors la phase pharyngée, qui est une phase passive. Le pharynx est le carrefour entre le tube digestif et l'appareil respiratoire. Durant ce temps, cinq mécanismes principaux protègent les voies aériennes : 1) la fermeture vélopharyngée, 2) l'occlusion du larynx par la fermeture des cordes vocales, 3) l'ascension du larynx, 4) le recul de la base de langue, 5) la bascule de l'épiglotte.

La contraction des muscles constricteurs du pharynx permet au bolus de descendre vers l'œsophage.

La phase œsophagienne est également passive. Elle survient lors de l'ouverture du sphincter supérieur de l'oesophage. Ce temps est généralement peu atteint lors de la maladie de Parkinson (Woisard-Bassols et Puech, 2011).

La dysphagie survient quand les mécanismes de protection des voies aériennes ne fonctionnent plus, ou pas assez bien. Le risque de fausse route devient alors important. La fausse route est caractérisée par l'inhalation involontaire d'aliments ou de salive lors de la déglutition. Les fausses routes secondaires se produisent après la déglutition : lors de la reprise d'air, dix minutes après avoir mangé... La présence d'une toux pendant le repas est un bon indicateur de la présence de fausse route.

Les troubles de la déglutition apparaissent de façon insidieuse et progressive. C'est un trouble handicapant, avec un impact sur la qualité de vie non négligeable (Woisard-Bassols et Puech, 2011).

En 1996, une étude (Robbins, Logemann et Kirshner) a montré l'utilité de la radiocinéma pour détecter les troubles de la déglutition. Dans cette étude, les patients parkinsoniens avaient des mouvements anormaux de l'oropharynx, durant la phase orale et la phase pharyngée. Or seulement trois d'entre eux s'étaient plaints de gêne durant la déglutition, quand on leur avait posé la question. De plus, deux des patients parkinsoniens aspiraient les liquides sans s'en rendre compte : c'est la fausse-route silencieuse. L'étude a conclu à une perte des automatismes de la déglutition, et une phase orale désordonnée. De plus, les réflexes de toux sont fortement diminués, rendant le risque de fausse-route plus important.

En 2015, une étude (Argolo, Sampaio, Pinho, Melo et Nobrega) a montré que durant la phase orale, il existe un défaut d'initiation des mouvements de la langue. La propulsion du bolus par la langue est alors caractérisée par des mouvements antéro-postérieurs à répétition, qualifiés par les auteurs de « festination linguale ». Cela s'apparenterait par analogie au freezing de la marche des patients parkinsoniens.

La phase orale est la phase la plus fréquemment atteinte dans la maladie de Parkinson, elle correspond à 90% des cas de dysphagie selon Dujardin et Lefebvre (2003).

Toutes les praxies sont touchées par la maladie : la fermeture des lèvres perd en étanchéité, le voile du palais se mobilise plus difficilement avec un risque de fuite vers le pharynx, les mouvements de la mâchoire perdent en amplitude limitant la mastication.

Durant la phase pharyngée, le réflexe de déglutition est déclenché à retardement.

Les mécanismes de protection des voies aériennes ne fonctionnent plus correctement, engendrant un risque de fausse route.

On observe également des résidus alimentaires dans les vallécules et les sinus piriformes, entraînant un risque de fausses route secondaires, à la reprise d'air ou après la déglutition.

La déglutition devient de plus en plus fragmentée. Il y a une baisse de l'efficacité du péristaltisme pharyngé, et un risque de régurgitation nasale.

Récemment, une étude (Kim, Oh, Jung, Lee, Lee et Han, 2014) a prouvé que le temps de déplacement de l'os hyoïde et de la bascule de l'épiglotte est retardé. Les auteurs ont également observé une perte d'amplitude des mouvements. Cette incoordination des mouvements des différents éléments lors de la déglutition augmente le risque de fausse route.

Durant la phase œsophagienne, totalement automatique, on observe peu de symptômes. Cette phase est relativement préservée dans la maladie de Parkinson. Il y a surtout une relaxation incomplète du sphincter œsophagien, la présence de spasmes et un déficit du péristaltisme œsophagien (Dujardin et Lefebvre, 2003).

D'après Suttrup et Warnecke (2015), les troubles de la déglutition ont une incidence sur la qualité de vie des patients parkinsoniens. Ils compliquent la prise des médicaments, et augmentent le risque de malnutrition. Le principal risque est la pneumonie d'aspiration, qui est la cause majeure de décès dans la maladie de Parkinson.

Les autres conséquences de la dysphagie sont l'allongement du temps de repas, avec une grande fatigabilité. Le patient a des difficultés pour manger de grande quantité, entraînant un risque de dénutrition. On peut également observer une sensation de blocage cervical (Woisard-Bassols et Puech, 2011).

Selon une étude pilote rétrospective (Plowman-Prine et al., 2009), il y aurait une relation entre la qualité de vie et les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson. Il semblerait qu'il n'y ait pas de corrélation entre la durée des troubles de la déglutition et leur sévérité, avec la qualité de vie. Cependant, la dysphagie entraîne une mauvaise santé et augmente les risques de dépression. De même, on observe une association entre la dysphagie et l'impact psychosocial.

Récemment, une étude (Ayres, Jotz, de Mello Rieder, Schumacher Schuh et Olchik, 2016) a souligné la faible qualité de vie des patients parkinsoniens souffrant d'une dysphagie.

Il est ressorti de cette étude une grande demande d'aide et de conseils, de la part des malades. La guidance orthophonique apparaissait ici comme une nécessité.

De ce fait, les troubles de la déglutition pourrait être améliorés grâce une prise en charge orthophonique. Par un meilleur contrôle des difficultés, le stress et la fatigabilité pourraient se voir diminuer. Ce qui entraînerait une meilleure qualité de vie.

Il est possible que la création d'une brochure de conseils soit bénéfique pour des patients en difficultés face à leur dysphagie.

2. La micrographie

Le geste graphique se retrouve handicapé par les signes cliniques de la maladie. L'akinésie est la cause de la diminution de l'amplitude du mouvement. L'écriture devient de plus en plus petite, d'où le nom de micrographie. La rigidité donne un graphisme de plus en plus raide, et entraîne une difficulté de la préhension du stylo.

Le tremblement n'a en revanche que peu d'incidence sur ce trouble, car il est principalement déclenché au repos (Vanderheyden et Bouilliez, 2010).

Chez le patient parkinsonien, l'écriture devient lente, difficile et imprécise. Dans la micrographie, les premières lettres sont correctement tracées, puis diminuent jusqu'à devenir de moins en moins lisibles. On observe souvent des lettres trop serrées entre elles, et plus inclinées que la moyenne. .

Au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, la micrographie gagne en sévérité, jusqu'à ce que l'écriture du patient devienne illisible et incompréhensible (France Parkinson, s.d.).

D'après une étude (McLennan, Nakano, Tyler et Schwab, 1971) 30% des patients vont développer une micrographie sévère au cours de la maladie de Parkinson. Et 5% d'entre eux auront une micrographie précoce. La première caractéristique est le fait d'écrire de plus en plus petit. La seconde, est le changement de style d'écriture : il y a une perte de la courbe et de l'arrondi des lettres.

La micrographie semble empirer avec le stress, notamment la pression temporelle. La perte de la motivation et l'anxiété sont corrélées avec la micrographie, d'après les résultats obtenus.

La signature des malades va également être touchée.

On remarque une perte progressive de l'effort musculaire que l'écriture nécessite. En effet, les lettres sont de plus en plus petites, quand la fin de la feuille approche.

Selon Rolland-Monnoury (2010) l'écriture s'acquiert à la suite d'un apprentissage, pour devenir un automatisme. Dans la maladie de Parkinson, le principe de rééducation sera de reprendre un contrôle volontaire sur les automatismes défaillants.

3. La dysarthrie

Vanderheyden et Bouilliez (2010) nous décrivent les perturbations des organes de la parole survenant au cours de la maladie de Parkinson.

L'akinésie semble être au premier plan des troubles de l'élocution. Secondairement, l'hypotonie des muscles de la phonation, l'insuffisance de la respiration et l'incoordination des muscles lors de la parole contribuent à la dysarthrie parkinsonienne.

Dans leur article (Violet et Teston, 2008), les auteurs parlent de la dysarthrie hypokinétique. Cette dernière est caractérisée par une monotonie de la hauteur et de l'intensité. Il y a une baisse de l'accentuation de la syllabe, entraînant une prosodie quasiment inexistante. Le patient utilise des pauses inappropriées au sein de son discours. Il y a une imprécision des consonnes entraînant une perte de l'intelligibilité. Le débit est variable, avec de brèves accélérations. La voix est rauque ou soufflée, et sa hauteur est moyenne.

La dysphonie parkinsonienne est due à une anomalie du fonctionnement du vibrateur laryngé. Cela a un impact sur la hauteur, la fréquence moyenne baisse à cause du déficit de dopamine qui entraîne un déficit de la pression sous-glottique et une incompétence phonatoire. Enfin, le timbre de la voix est également modifié : on parle d'une voix soufflée, éraillée, avec un tremblement de la voix.

Pour finir, le rythme est touché avec une vitesse de parole plus lente, et des pauses inappropriées (au sein des mots) et plus longues. Tout comme la dysphagie et la marche, le patient parkinsonien peut connaître des « festinations » lors de sa prise de parole. On parle aussi de blocage ou pseudo-bégaiement. Cela contribue à la baisse de l'intelligibilité (Vanderheyden et Bouilliez, 2010).

En définitif, la dysarthrie est un trouble moteur, qui affecte le planification, la programmation, le contrôle et la production de la parole. On parle d'un dysfonctionnement arthrique et/ou phonatoire d'origine neurologique. Il serait plus judicieux de parler de neurodysarthrophonie.

Dans la maladie de Parkinson, c'est le geste articulatoire qui est touché, à cause de l'atteinte du système nerveux central et des noyaux gris centraux (Pinto, Ghio, Teston et Viallet, 2010).

Ces troubles de la phonation et de l'articulation sont majorés par la dyspnée. Tout le fonctionnement respiratoire est perturbé par la maladie et ses effets sur les muscles. La ventilation et le contrôle du débit d'air sont insuffisants pour maintenir une parole optimale. Il y a une mauvaise coordination pneumo-phonique.

Récemment, une étude (De Letter et al., 2007) s'est intéressée entre le lien respiration et

dysarthrie, et les effets de la L-dopa sur ce trouble. L'étude a montré que la durée maximale de phonation, et la capacité vitale augmentent après la prise du traitement. Les auteurs concluent ainsi à une baisse de la mobilité thoracique, que le traitement médicamenteux améliore mais ne normalise pas.

D'après une étude (Pinto et al., 2004), 70% des patients atteints de la maladie de Parkinson ont une atteinte du langage. La dysarthrie peut apparaître à n'importe quel stade de la maladie. En définitif, on risque une perte totale de la communication.

La question de l'injection de collagène dans les plis vocaux s'est également posée pour une amélioration de la dysarthrie (Sewall, Jiang et Ford, 2006). Les auteurs ont conclu que l'injection de collagène était un acte médical bien toléré. Mais sachant que les effets ne durent pas dans le temps, ce n'est pas mis en place en pratique.

Une étude (Scott et Caird, 1983) a été menée sur 26 patients parkinsoniens. Ils ont suivi une rééducation orthophonique pendant 3 semaines, notamment avec des exercices sur la prosodie. Le but était d'augmenter la conscience du trouble des patients. Pour cela, des modèles d'intonation attendue leur ont été donnés, selon les circonstances. Le rôle de l'intensité et de l'intonation au sein de la conversation leur a été expliqué, pour une meilleure compréhension de son interlocuteur.

La moitié des patients ont également eu un renforcement visuel : une source lumineuse était placée près d'eux, et elle s'activait si l'intensité de la voix atteignait un certain niveau.

Les mesures acoustiques avant et après rééducation ont été mises en place. Il semblerait que la rééducation orthophonique ait augmenté significativement le discours, notamment sur les domaines de la prosodie et de l'intelligibilité.

De plus, le renforcement visuel semble avoir eu un impact, sauf quand la dysarthrie était trop sévère.

De même, en 1984 (Scott et Caird), une étude a été requise pour 11 patients parkinsoniens, présentant des troubles de la prosodie. Ils ont passé trois tests de production : simuler la colère, l'interrogation, et la déclaration neutre. Les auteurs analysaient les caractéristiques de leur prosodie, la qualité du discours, et l'expression du visage. Deux mesures ont été faites : après deux semaines sans suivre de rééducation orthophonique, puis après deux nouvelles semaines de prise en charge orthophonique. Les anomalies de la prosodie ont vu une

amélioration uniquement après les 2 semaines de rééducation. Ces résultats sous-tendent l'hypothèse que les troubles de la voix dans la maladie de Parkinson peuvent répondre à une prise en charge orthophonique.

Une étude (Ma et Yu, 2001) a été menée sur 40 sujets dysphoniques atteints de la maladie de Parkinson, avec 40 sujets contrôle. Un questionnaire de 28 items leur a été passé, pour mesurer l'impact de la dysarthrie sur leur qualité de vie. Les résultats des patients parkinsoniens dysphoniques ont montré une limitation des activités. On remarque une importante restriction de leur participation dans la vie sociale, en corrélation avec la sévérité qu'ils accordent à leur trouble vocal. Cela risque de mener à un isolement social... D'où l'importance de donner des conseils pour tenter d'améliorer leurs difficultés, et de retrouver une qualité de vie satisfaisante.

4. Les troubles cognitifs

Au cours de l'évolution de la maladie, le patient parkinsonien peut présenter des troubles cognitifs. Dans un premier temps, on observe un ralentissement cognitif global. Des études montrent que le temps de réponse augmente considérablement en fonction de la complexité de la tâche, alors que les caractéristiques perceptives du stimulus et les modes de réponse restent constants. Ce fonctionnement cognitif ralenti (bradyphrénie) peut apparaître au stade précoce de la maladie (Dujardin et Lefevbre, 2007).

Il y a un trouble visuo-spatial, qui apparaît tardivement. La capacité de perception, d'analyse, de transformation visuelle et d'organisation dans l'espace s'aggrave progressivement.

Un déficit de l'attention, notamment de l'attention sélective est présent dès les premiers stades de la maladie. Les situations de double tâche sont particulièrement difficiles pour les malades. La mémoire présente également des déficits.

La mémoire de travail peut être touchée dès le stade précoce de la maladie, étroitement liée avec la difficulté du partage des ressources attentionnelles.

La mémoire épisodique semble touchée, avec une perte des facultés à générer spontanément des stratégies d'encodage. Il y a un déficit à la recherche active d'informations en mémoire.

Enfin, on remarque un déficit de la mémoire procédurale, notamment dans le fait d'apprendre de nouvelles procédures.

Toutes les fonctions exécutives sont touchées par la maladie de Parkinson. La planification

devient difficile, avec un déficit d'utilisation des stratégies d'organisation, surtout lors des tâches avec une charge cognitive importante. Il y a un ralentissement du traitement de l'information de plus en plus sévère avec l'évolution de la maladie. Une perte de la flexibilité mentale est également présente, entraînant des persévérations et une incapacité à orienter ses ressources attentionnelles vers la tâche à traiter en priorité. Pour finir, on observe des difficultés lors des situations de double tâche. L'élaboration de stratégies pertinentes est difficile pour les patients.

Une étude (Janvin, Aarsland, Larsen et Hugdahl, 2003) a été menée sur 103 malades parkinsoniens et 38 sujets âgés contrôles. Les auteurs cherchaient à voir la présence de troubles cognitifs, en dehors des démences chez les patients parkinsoniens.

Concernant les patients non-déments, 45% d'entre eux ne présentaient aucun déficit cognitif. Les 55% restants présentaient un léger déficit cognitif. Toutefois, ces derniers étaient plus âgés, avaient eu un diagnostic tardif de la maladie de Parkinson, et présentaient des symptômes moteurs plus sévères.

L'étude indiquait l'importance de diagnostiquer tôt la présence de troubles cognitifs, afin de mettre en place une prise en charge, pour maintenir au maximum les fonctions.

En 2003, une étude longitudinale (Aarsland, Andersen, Larsen, Lolk et Kragh-Sorensen) a été mise en place pour détecter la prévalence des démences dans la maladie de Parkinson.

L'étude a été menée en Norvège, pendant 8 ans chez 244 patients (dont 116 femmes). Au début de l'étude, 21 patients présentaient une démence. Au bout de 4 ans, 43 nouveaux cas de démence ont été détectés. A 8 ans, 28 nouveaux cas sont annoncés.

Parallèlement, un groupe contrôle a subi les mêmes tests pendant 8 ans. Les auteurs ont montré qu'à 4 ans, le risque de développer une démence était 3 fois plus élevés chez les patients parkinsoniens que pour le groupe contrôle.

Ils ont également repéré 2 facteurs de risque : avoir des hallucinations précocement, et souffrir d'une akinésie sévère, mixée ou non avec des tremblements.

Certaines études ont souhaité savoir si l'orthophonie pouvait avoir un impact sur ces troubles cognitifs.

Une étude (Sinforiani, Banchieri, Zucchella, Pacchetti et Sandrini, 2004) a été mise en place pour faire passer un programme de réhabilitation de 6 semaines, sur 20 patients parkinsoniens. Il s'agit d'une rééducation motrice et cognitive. Les patients étaient atteints de déficits

cognitifs modérés, et n'avait pas de démence.

A la suite de ces 6 semaines, les auteurs ont observé une augmentation de la fluence verbale, de la mémoire, du raisonnement, et une réussite aux tests des matrices de Raven.

Cela indique le potentiel de la rééducation orthophonique, qui peut avoir des effets positifs dans le développement de stratégies cognitives, notamment concernant les fonctions exécutives qui sont rapidement détériorées dans la maladie de Parkinson.

Plus récemment, une étude (Nombela et al., 2011) a souhaité savoir si la rééducation cognitive pouvait soulager les troubles cognitifs dans la maladie de Parkinson, et si de tels changements étaient corrélés à une modification des modèles cérébraux.

Pour cela, une étude a été menée sur 10 patients parkinsoniens et 10 sujets contrôles. 5 des 10 patients parkinsoniens avaient suivi 6 mois d'entraînement cognitif de type « Sudoku ».

Les épreuves de Stroop ont été passées à toutes ces personnes, pendant une IRM fonctionnelle.

Les patients ayant suivi la stimulation montrent une meilleure performance au test de Stroop : meilleure vitesse de traitement, autocorrection, et davantage de réponses correctes.

De même, on observe une baisse de l'activité corticale des patients stimulés comparable avec les modèles des patients sains.

Nous pouvons donc conclure que la stimulation cognitive peut préserver les ressources cérébrales. L'orthophonie a un rôle à jouer dans la stimulation cognitive des patients atteints de la maladie de Parkinson. Les effets positifs sont clairement envisagés.

IV. La qualité de vie des patients parkinsoniens :

1. Qualité de vie :

En 2010 (France Parkinson), le livre blanc fait état des principales difficultés des patients. Ce livre contient de nombreux témoignages de patients parkinsoniens, et de leurs aidants. La plainte principale consiste en les symptômes physiques. Le taux d'anxiété est très élevé. Les patients se plaignent d'une grande fatigue, des troubles du sommeil et d'un ralentissement de leur pensée. Le manque d'informations liée à leur maladie contribue à un important sentiment de solitude et d'incompréhension.

Une étude (Schrag, Jahanshahi et Quinn, 2000) a comparé 124 patients atteints de la maladie

de Parkinson, avec un échantillon de la population générale. L'étude a comparé les résultats obtenus avec les normes de qualité de vie de la population du Royaume-Uni. Il semblerait que la qualité de vie baisse au fur et à mesure de la progression de la maladie. On observe une grande baisse dans les domaines moteurs et sociaux. Il n'y a pas de différence significative avec la population générale dans le rapport à la douleur et l'ajustement émotionnel. La qualité de vie baisse au sein de chaque tranche d'âge, et autant pour les hommes que pour les femmes. Toutefois, cette baisse générale de la qualité de vie est beaucoup plus prononcée pour les patients plus jeunes.

2. Prise en compte de l'aidant :

L'éducation, le soutien et l'accompagnement des aidants apparaissent comme des nécessités. Trop souvent, les aidants ressentent un grand désarroi devant les manifestations de la maladie. On observe une volonté d'être guidé dans le comportement à adopter face aux symptômes de la maladie : hypersalivation, la voix monotone, le visage figé. Il est important d'apporter les informations nécessaires à la bonne compréhension de la maladie, afin de pouvoir réagir de façon adaptée (Dressen et al., 2007).

Récemment, une étude (Dupouy, Ory-Magne et Brefel-Courbon, 2016) pointe la nécessité d'un accompagnement global pour le patient et l'aidant. L'étude soulève la pertinence de proposer un programme d'éducation thérapeutique aux patients atteints de la maladie de Parkinson. Ces programmes encadrés permettraient une meilleure compréhension de la maladie et un véritable investissement de la part du patient. Cela pourrait favoriser une autonomie plus longtemps préservée, et une meilleure qualité de vie pour le patient et son entourage proche.

Selon une étude (Keintz, Bunton et Hoit, 2007), l'aidant peut être mis à profit de façon efficace pour mieux gérer la dysarthrie de son proche. En effet durant l'étude, 8 patients parkinsoniens ont dû lire des phrases devant 20 auditeurs. La moitié des auditeurs étaient expérimentés, l'autre non. Les auditeurs ont dû retranscrire les phrases entendues dans deux conditions : l'écoute seule, et l'écoute et l'observation du locuteur. Il en est sorti une meilleure compréhension lorsqu'on observe la personne qui parle, à la recherche d'indices visuels (gestes, expressions). De plus, l'amélioration de compréhension la plus importante a été observée pour les 3 patients parkinsoniens avec le taux d'intelligibilité le plus bas au départ.

Il serait donc intéressant de donner des stratégies visuelles aux aidants, pour qu'ils parviennent à mieux comprendre et mieux communiquer avec leur proche. L'influence des informations visuelles semblent importantes selon les données de cette étude.

V. Hypothèses de recherche :

Au début de notre travail, nous nous étions questionnés sur la pertinence de créer un livret d'information, répertoriant des conseils orthophoniques à mettre en place au quotidien. D'après notre étude de la littérature illustrée dans notre cadre théorique, nous avons fait ressortir plusieurs hypothèses qui seront le fil conducteur de notre travail.

Premièrement, il semblerait que les patients atteints de la maladie de Parkinson soient encore confrontés à un manque d'informations considérable concernant l'orthophonie. Les troubles de la maladie que les orthophonistes peuvent prendre en charge sont méconnus par les patients, et leur entourage. Les patients n'ont donc pas les moyens de répondre à ces troubles afin des les alléger. Ils n'ont pas connaissance des bénéfices qu'une prise en charge pourrait leur apporter.

Deuxièmement, nous faisons l'hypothèse que les patients atteints de la maladie de Parkinson sont en demande de conseils orthophoniques pour améliorer leur qualité de vie. Les troubles que les orthophonistes sont aptes à rééduquer, comme la dysphagie et la dysarthrie, sont très handicapants dans la vie quotidienne. Des astuces simples et écologiques peuvent être mises en place, pour tenter d'atténuer leur stress et leur fatigabilité.

Troisièmement, nous émettons l'hypothèse que l'outil créé lors de ce travail de mémoire répond aux besoins des patients. Qu'il fournit suffisamment d'explications sur la maladie de Parkinson, et de conseils à mettre en place dans la vie de tous les jours pour améliorer leurs conditions de vie.

METHODE

I. La méthodologie :

1. Nos objectifs :

Notre principal objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients parkinsoniens.

Pour cela nous avons créé un outil d'informations, qui leur permettra de mettre en place plusieurs astuces au quotidien, en fonction de leurs gênes principales. En effet, les troubles relatifs à la maladie de Parkinson, sont nombreux mais rééducables. Il est possible d'améliorer les conditions de vie des patients et de leurs aidants. Cet outil permet de repérer ces troubles, et de savoir comment les atténuer. Il permet d'apprendre à mieux vivre avec sa maladie, plutôt que de la subir. La brochure fournit des explications sur la maladie de Parkinson, et sur les troubles qui sont susceptibles d'être pris en charge en orthophonie.

Nous avons également souhaité mettre l'accent sur l'importance d'une prise en charge orthophonique, le plus précocement possible. En effet, la brochure ne remplace en aucun cas la nécessité d'être suivi en orthophonie.

2. Réponses aux hypothèses :

Ce mémoire prend la suite du travail de Mélanie Ars (2011), qui a également créé un outil d'informations. Elle souhaitait savoir si les médecins, les neurologues et les patients parkinsoniens savaient qu'il était recommandé de suivre une rééducation orthophonique lorsqu'on est atteint de la maladie de Parkinson.

Son mémoire a montré que le manque d'informations était encore très important. Et qu'il était impératif de faire un travail de prévention quant à la prise en charge orthophonique pour les patients parkinsoniens.

Dans les résultats de son mémoire, il paraissait utile de créer un outil d'informations « répertoriant les techniques de prise en charge pouvant être poursuivies à domicile et enseignées aux aidants comme au patient, afin que les techniques orthophoniques soient utilisées et deviennent familières aux patients et à leur entourage, à domicile » (Ars, 2016, p.115).

Ce fait répond à la première hypothèse : il y a encore un manque d'informations sur l'orthophonie dans la maladie de Parkinson, auprès des soignants et des patients.

Il y a également une nécessité d'obtenir des conseils orthophoniques afin d'améliorer la vie quotidienne des patients et de leurs aidants. C'est également un désir exprimé par des nombreux témoignages du « Livre Blanc », qui aimeraient repartir de leur première consultation du neurologue avec une brochure d'informations (France Parkinson, 2010). Dans l'idéal, le livre nous parle de techniques de soins qui seraient applicables dans la vie

quotidienne. Le patient doit devenir « expert » de sa maladie. Il serait donc très appréciable de leur fournir un outil d'informations pour avoir les bons gestes face à l'expression des troubles, et de maintenir au maximum un degré satisfaisant d'autonomie.

Ces avancées issues de la littérature répondent à la deuxième hypothèse de recherche. Il y a une demande d'outil d'informations.

L'hypothèse restante ne peut être éclairée par la partie théorique. Il faudra attendre le retour du questionnaire de satisfaction, qui apportera les réponses nécessaires.

Ce retour de la partie pratique pourra également confirmer ou informer les deux premières réponses à nos hypothèses.

II. Présentation de l'outil d'information :

1. Le public ciblé :

Cette brochure est principalement destinée aux patients atteints de la maladie de Parkinson.

Elle a également été créée pour leurs aidants, et leur entourage proche.

Nous n'avons pas établi de profil plus détaillé, en fonction de l'âge, de l'évolution de la maladie, ou de la sévérité des symptômes...

2. Les objectifs de travail :

Le principal objectif de cette brochure est d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson, et de leur aidant, en réduisant la fatigabilité et l'anxiété

Au stade débutant, il est important de connaître sa maladie et d'apprendre à vivre avec, en acquérant des stratégies pour retarder l'apparition des troubles impactant la qualité de vie. Il paraît également primordial de mettre en place les conseils orthophoniques avant l'apparition des troubles, afin d'être préparés.

Au stade avancé de la maladie, le but est donc de diminuer les complications et les invalidités liées à la maladie de Parkinson. Les conseils inscrits dans l'outil d'informations peuvent s'adapter à une maladie déjà installée : notamment concernant la dysphagie et la dysarthrie. L'aidant peut également se saisir de ces astuces et aider son proche malade à les

mettre en place.

Pour apporter une réponse à ces objectifs, des points clefs ont été définis avec l'appui de la littérature, et des témoignages.

Nous nous sommes aussi renseignés sur les outils d'informations déjà existants sur ce thème, pour ne pas être redondants.

3. Le support choisi :

Notre choix s'est porté sur la réalisation d'une brochure d'informations, comportant seize pages. La brochure est répartie en plusieurs grands chapitres, tous récapitulés à la fin pour bien fixer l'information.

III. Construction de la brochure :

1. Choix de rédaction :

Nous avons fait attention à la tournure de nos phrases, afin de ne pas être trop dirigiste. Nous avons préféré les formulations telles que « Il est préférable » ou encore « Il est souhaitable », plutôt qu'un trop autoritaire « Il faut ».

Le but est que les patients se saisissent de ces conseils, et se les approprient. Mais comme chaque maladie est unique, tous les conseils ne peuvent pas s'adapter à chacun. Ils doivent faire un tri qui leur est propre et que nous n'avons pas à juger.

L'implication de l'aidant au sein de la brochure a posé quelques questions, sachant que certains malades n'en ont pas. Il a fallu également surveiller ce genre de tournures de phrases, afin de ne pas culpabiliser les malades « Je n'ai pas d'aidant, je ne pourrai pas aller mieux », ou rappeler de mauvais souvenirs...

Malgré tout, la brochure devait pouvoir être lue par un aidant, il a donc fallu les intégrer dans les conseils fournis.

Pour tous les conseils, nous nous sommes appuyés sur la littérature existante, et relativement récente. De nombreux articles fournissent des conseils de rééducation, que nous pouvons adapter dans la vie quotidienne. Nous avons également fait le choix d'apporter des conseils et

des astuces orthophoniques, pour améliorer le quotidien, plutôt que des explications sur les différentes sortes de prise en charge possible.

Pour la rédaction de notre brochure, nous nous sommes appuyés sur les directives de la Haute Autorité de Santé. Les étapes clefs de la création d'une brochure figurent dans l'annexe F (HAS, 2008).

Nous avons veillé à respecter l'éthique durant toute la durée de notre étude, comme vous pouvez le voir dans l'annexe 9.

2. Thèmes de la brochure :

L'intégralité de la brochure peut être retrouvée dans l'annexe A.

*** La maladie de Parkinson en quelques mots :**

Pour débiter, nous avons décrit la maladie de Parkinson très brièvement, de façon la plus simple possible. Nous avons essayé d'adapter notre vocabulaire, et de ne pas utiliser du jargon médical.

De plus, nous n'avons pas davantage expliqué les mécanismes physiologiques de la maladie. En effet, si les patients ont eu accès à cette brochure, cela signifie que le diagnostic de la maladie de Parkinson a été établi. Ils ont donc normalement bénéficié d'une visite avec le neurologue, qui a dû leur expliquer les conséquences de la maladie.

*** L'orthophonie dans la maladie de Parkinson :**

Nous avons résumé les aspects qui intéresseront la prise en charge orthophonique concernant la maladie de Parkinson, à savoir ici l'akinésie. En effet, l'akinésie va impacter la déglutition, et la motricité volontaire avec l'écriture, et la voix.

Dans un deuxième temps, nous avons énuméré les bienfaits d'une prise en charge orthophonique pour la maladie de Parkinson.

Nous avons longuement souligné l'importance d'une prise en charge orthophonique, et ce le plus précocement possible. En effet, plus le suivi sera précoce, plus les connaissances sur les symptômes de la maladie seront faciles à intégrer. Ainsi, l'observation de l'évolution de la maladie sera facilitée, rendant la lutte contre les symptômes plus efficace (Dujardin et Lefebvre, 2007).

*** Les objectifs du livret d'informations :**

Nous avons indiqué les buts de notre travail au sein du livret d'informations. Les patients parkinsoniens et leurs aidants seront ainsi en mesure d'indiquer dans notre questionnaire de satisfaction si nos objectifs sont atteints.

Dans cette brochure, nous avons souhaité informer les patients et leurs aidants des « bons gestes » à adopter, avant même qu'ils en ressentent réellement le besoin. Le principal objectif est de pallier la perte des automatismes liés à la maladie de Parkinson, et de retrouver un contrôle volontaire concernant les gestes de la déglutition, de l'écriture, et de la parole.

Il est donc souhaitable d'adapter l'environnement à sa maladie, et non l'inverse. Afin de retrouver une qualité de vie optimale.

Nous proposons différentes solutions adaptées aux symptômes, pour compenser la perte de l'autonomie des patients parkinsoniens. L'objectif étant de rendre les troubles moins envahissants, stressants et fatigants.

*** La dysphagie dans la maladie de Parkinson :**

L'explication de la dysphagie est restée simple.

Nous avons commencé par expliquer les mécanismes de la déglutition dans un contexte non-pathologique. Lors de la déglutition, nous transportons les aliments de la bouche jusqu'à l'estomac en protégeant les voies aériennes.

Nous avons cité et décrit brièvement les trois temps de la déglutition, à savoir la phase orale qui est la seule phase active où nous exerçons un contrôle volontaire. C'est donc la phase où nous allons pouvoir agir dans la maladie de Parkinson, dont un des principaux symptômes est de perdre les automatismes.

De plus, une étude récente (Umemoto, Tsuboi, Kitashima, Furuya et Kikuta, 2010) nous indique l'importance de la phase orale dans la maladie de Parkinson. C'est la seule phase où nous pouvons retrouver un contrôle volontaire. Il est important d'en avoir conscience, pour réapprendre à « maîtriser » sa déglutition, afin qu'elle soit efficace et sécurisée.

Durant la phase pharyngée, nous parlerons de la posture de sécurité pour protéger les voies aériennes.

Pour finir, nous indiquons que la toux est un moyen de défense contre la fausse-route, en expulsant l'aliment lors de pénétration laryngée.

Nous avons dessiné un schéma qui montre la langue, la trachée et l'œsophage. Pour cela, nous nous sommes inspiré du schéma de déglutition créé par l'afaf (<http://www.afaf.asso.fr>).

Dans un second temps, nous expliquons les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson. Nous concentrons notre explication sur les risques de fausse-route, et ses conséquences. Nous définissons les fausses-routes primaire, lors de la déglutition, et celles secondaires qui peuvent se produire après la déglutition (stases dans les sinus piriformes).

Selon les différents mécanismes, nous explicitons les conséquences de la dysphagie.

Nous précisons qu'il est souhaitable de ne pas attendre afin d'apprendre la posture de sécurité lors de la déglutition, afin de mieux se l'approprier. Nous avons dessiné un deuxième schéma, la tête penchée en arrière, en montrant le trajet du bolus lors d'une fausse-route, qui se dirige vers les voies aériennes (afaf, s.d.).

*** Les conseils orthophoniques pour la dysphagie :**

Nous avons réparti les conseils pour la dysphagie en différents points.

Tout d'abord, l'adaptation de l'environnement pour avaler de façon efficace et sécurisée. Les effets de cette adaptation seront une diminution de l'anxiété, et de la fatigabilité lors de la prise alimentaire.

Nous avons donné des informations sur l'importance d'une bonne posture lors des repas. Il semble souhaitable de s'asseoir de façon stable et détendue et d'adopter la posture de sécurité : le menton rentré vers le sternum lors de la déglutition (Woisard-Bassols et Puech, 2011).

Nous accompagnons cette description d'un troisième schéma qui montre une tête penchée en avant, avec la fermeture du larynx et le bon trajet du bol vers l'appareil digestif (afaf, s.d.).

Une étude (Deane, Whurr, Clarke, Playford et Ben-Shlomo, 2001) a mis en place une expérience pour mesurer l'efficacité d'une rééducation orthophonique. Il semblerait que l'entraînement et l'enseignement de la posture de sécurité lors de la déglutition diminue le risque de fausse-route et d'infection. Toutefois, il est difficile d'obtenir de vraies preuves d'efficacité. Cela nécessiterait la mise en place d'une étude randomisée et contrôlée, et d'un suivi à long terme. Malgré tout, les résultats semblent de bon augure, et mettent l'accent sur l'importance de l'acquisition de la posture de sécurité.

Nous informons également sur la nécessité d'investir dans des ustensiles précis, pour faciliter

la prise des aliments. Tels que des couverts ergonomiques et des sets de table antidérapants par exemple, afin de réduire la fatigabilité. Les verres avec encoche pour le nez sont également très pratiques pour éviter de pencher la tête en arrière lors de la prise de liquide.

Il est préférable de manger dans un environnement calme, sans télévision ni discussion avec l'entourage. Ceci dans le but que le patient maintienne sa concentration sur la maîtrise de sa déglutition (Vanderheyden et Bouilliez, 2010).

Ensuite, nous évoquons un second point qui consiste en l'adaptation de l'alimentation, notamment des consistances. Ce point est à moduler en fonction des besoins de chacun.

Les aliments dispersibles sont à éviter (biscotte, riz...), car ils favorisent les fausses-routes secondaires. Nous n'avons pas parlé du mixé, semi-mixé, moulu... C'était un point trop spécifique à nos yeux, et il nous semblait préférable de voir ça directement avec son orthophoniste, et son médecin traitant. Néanmoins, nous avons indiqué qu'il était possible d'augmenter la viscosité des liquides si les fausses-routes sont trop fréquentes, à l'aide de poudre épaississante (Woisard-Bassols et Puech, 2011).

Il est également possible de jouer avec la sensorialité. Il est important de rechercher des saveurs prononcées qui ont une valeur stimulante en bouche. L'eau gazeuse est également préférable. Enfin, les températures extrêmes sont préférables par rapport aux températures ambiantes. Toujours veiller à stimuler sa déglutition, afin de mieux appréhender son contrôle. Néanmoins, il faut faire attention à conserver le plaisir de manger. Le repas est trop souvent une source de stress, il faut continuer à se faire plaisir lors de l'alimentation. Par exemple, une belle assiette contribuera à une salivation plus importante, et facilitera la déglutition. Il ne faut pas hésiter à manger lentement, en exagérant chaque bouchée afin de stimuler les récepteurs de la cavité buccale, et d'aider à initier le processus de déglutition (Vanderheyden et Bouilliez, 2010).

Pour finir, nous indiquons quelques conseils supplémentaires.

Il semble important de manger trente minutes après la prise de son traitement, afin d'être plus souple et plus à l'aise.

De même, fractionner ses repas, afin qu'ils durent moins longtemps permet de réduire la fatigabilité.

Il est préférable dans ce cas de manger des plus petites quantités, mais de les renouveler régulièrement (Vanderheyden et Bouilliez, 2010).

De plus, en cas d'un défaut d'initiation du processus de déglutition, il est souhaitable de détourner son attention de la tâche à accomplir, afin de mieux y revenir avec un vrai contrôle volontaire.

De même, en cas de bavage, il semble judicieux de se mettre des petits rappels qui indiqueraient la nécessité d'avaler sa salive régulièrement. Par exemple, coller des gommettes sur la télécommande de la télévision, sur son marque-page (Woisard-Bassols et Puech, 2011).

En conclusion, nous avons créé un encadré résumant chacun des conseils donnés précédemment. De ce fait, les patients et/ou leurs aidants n'ont pas à relire toute la brochure s'ils souhaitent retrouver un conseil précis. Ils sont plus facilement accessibles, afin de ne pas décourager le public ciblé.

*** La micrographie Parkinsonienne :**

Nous définissons en mots simples ce qui caractérise le mouvement de l'écriture. Puis nous parlons de la micrographie parkinsonienne, qui rend l'écriture lente et fastidieuse.

L'orthophonie permet de maintenir l'activité sociale que représente l'écriture. Évidemment, la volonté et le désir de conserver une écriture optimale dépend de l'utilité qu'en avait la personne avant l'apparition du trouble, et de son affect vis-à-vis de cette activité.

Nous rappelons que le principe de la prise en charge est de reprendre un contrôle volontaire par rapport aux automatismes défaillants.

Une étude (Nackaerts et al., 2013) nous parle d'un réapprentissage du geste graphique par la pratique d'une rééducation orthophonique intensive. Le but est que le patient développe des stratégies optimales. Des aides comme l'indication de l'amplitude désirée, et des encouragements oraux pour réaliser et maintenir cette amplitude sont mis en œuvre.

Les résultats évoquent une amélioration immédiate, mais ne connaissent pas les effets à long terme du développement d'une telle stratégie. Ils parlent de diminuer progressivement les indices visibles et les feed-back, afin que le patient se saisisse pleinement de ces aides jusqu'à ne plus en éprouver le besoin.

*** Astuces orthophoniques pour la micrographie :**

Nous en venons ensuite aux conseils à mettre en place à la maison, pour améliorer sa qualité d'écriture.

Nous informons qu'une bonne posture est la base pour améliorer son geste graphique. Par exemple une forme de table qui nous permet d'être à l'aise, et un siège dont la hauteur est réglable, le dos bien positionné contre le dossier (Vanderheyden et Bouilliez, 2010).

L'utilisation d'ustensiles adaptés présente des avantages, comme des feutres plutôt que des stylos pour un meilleur confort en main. Il est également possible de mettre des adaptateurs en mousse au bout des stylos, pour une préhension plus stable et agréable (France Parkinson, s.d.).

Une étude (Kim, Hwa Lee, Chung Park, Yong Lee et Na, 2005) nous rapporte le fait que les difficultés d'initiation semblent améliorées par les indices extérieurs. Ils ont mesuré cela avec une étude comportant 75 patients parkinsoniens, et 30 sujets sains. Ils leur ont fait pratiquer différentes tâches, comme la copie de lettre ou de figure, et une tâche d'écriture libre avec juste un point pour indiquer où commencer à écrire. Ces indices visuels semblent améliorer la micrographie.

Ils ont également montré que la copie n'était pas un indice extérieur facilitateur.

Dans la même idée, nous conseillons d'écrire entre 2 lignes, en allant toucher l'une et l'autre à chaque fois. Cela semble être une stratégie facilitatrice face à la micrographie parkinsonienne (McLennan, Nakano, Tyler et Schwab, 1971).

De même, selon une étude (Oliveira, Gurd, Nixon, Marshall et Passingham, 1991) comprenant 11 patients parkinsoniens et 14 sujets contrôles, l'efficacité des indices visuels est réelle.

Les patients ont participé à une tâche d'écriture avec un point tracé sur la feuille montrant la hauteur attendue, et une autre tâche d'écriture libre sans indice. L'étude a montré une différence significative entre l'écriture libre et l'écriture avec l'indice visuel. La perte du mouvement automatique semble donc être palliée par les indices visuels extérieurs.

Il semblerait qu'il y ait une efficacité de la demande par le proche « écris plus gros ».

Ce rappel constant se base sur le principe de la LSVT® pour la voix « parler fort ». Cette aide auditive a montré une amélioration significative face à la tâche d'écriture libre (McLennan, Nakano, Tyler et Schwab, 1971 ; Oliveira, Gurd, Nixon, Marshall et Passingham, 1991).

Cependant, pour ne pas infantiliser le patient, et ne pas porter préjudice à ceux qui n'ont pas d'aidant à la maison qui pourraient fournir une aide au rappel, nous ne l'avons pas formulé ainsi dans la brochure. Nous avons préféré dire qu'il était utile de se dire à voix haute « écrire gros » afin de reprendre un contrôle volontaire sur le geste graphique. Nous avons précisé qu'il ne fallait pas hésiter à solliciter leur proche pour qu'ils leur rappellent également. Ou simplement de se l'écrire sur un post-it pour bénéficier de rappels plus efficaces.

Pour finir, il existe également des stratégies compensatoires, comme d'épeler le mot qu'on est en train d'écrire afin de réduire sa vitesse et de maintenir le contrôle du geste. Les patients peuvent également tracer une grande lettre en début de chaque mot ou de chaque phrase, ou d'écrire constamment en lettres majuscules. Il est aussi utile de visualiser le travail de chaque muscle du bras lors de l'activité d'écriture, et de sentir le mouvement partir de l'épaule.

Le cas échéant, nous proposerons l'outil alternatif que représente l'ordinateur. Il ne permet pas de maintenir le geste graphique, mais de conserver la communication écrite avec ses proches (Rolland-Monnoury, 2010).

Comme pour les conseils sur la dysphagie, nous avons intégré un encadré résumant tous les conseils en quelques mots, pour une prise d'informations moins coûteuses cognitivement.

*** La dysarthrie parkinsonienne :**

Nous avons commencé par décrire les mécanismes qui expliquent le fonctionnement de la voix. Le flux d'air provenant des poumons permet la vibration des cordes vocales, et est à l'origine du son. Enfin les résonateurs et articulateurs sont à l'instigation des modulations de la voix et de son articulation (Auzou, Rolland-Monnoury, Pinto et Özsancak, 2007).

Par la suite, nous tentons de définir le terme de dysarthrie de manière abordable. Dans la maladie de Parkinson, les trois temps nécessaires à la production de la parole se trouvent perturbés. Les troubles de la parole sont fréquents, d'après une étude récente (Atkinson-Clemen, Eusebio et Pinto, 2015), ils représentent le problème majeur des patients parkinsoniens. En effet 70 à 80% des patients s'en plaignent. Pour 29% d'entre eux, la dysarthrie est le symptôme le plus handicapant au quotidien, notamment à cause de la dégradation des interactions sociales.

Nous expliquons donc brièvement les impacts de la maladie de Parkinson sur la respiration, la vibration des cordes vocales, et les organes et cavités à l'origine de l'articulation.

Pour finir, nous parlons du travail de l'orthophonie. La rééducation orthophonique consiste à améliorer le souffle phonatoire, l'articulation, le rythme et l'intonation de la parole. Tout cela afin de retrouver une parole fonctionnelle. Ces informations nous paraissent d'autant plus importantes que le traitement dopaminergique n'a que peu d'effet sur l'amélioration de la dysarthrie (Rolland-Monnoury et Özsancak, 2007).

Récemment, une étude (Herd et al., 2012) a cherché à montrer l'efficacité d'une prise en charge orthophonique pour améliorer la dysarthrie, en la comparant avec des patients ayant suivi un placebo ou en l'absence d'intervention. Le placebo consistait en une thérapie simulée, sans véritable savoir orthophonique. Ils ont prouvé leurs résultats à l'aide de mesure électroniques objectives et de questionnaires sur les activités quotidiennes, et sur le handicap ressenti. Le faible échantillonnage de cette étude ne permet pas une généralisation des résultats. Malgré tout, l'étude tend vers un effet positif de l'orthophonie par rapport aux autres thérapies suivies ou à l'absence de rééducation. Il est donc très important de suivre une prise en charge orthophonique lorsqu'on est atteint de la maladie de Parkinson. Malgré l'absence de véritables études, randomisées et contrôlées, les effets positifs ressentis par les professionnels et leurs patients sont bien présents.

*** Les conseils orthophoniques pour la dysarthrie :**

Une étude (Miller, Noble, Jones et Burn, 2006) a été menée sur l'impact de la maladie de Parkinson dans la communication, avec 23 hommes et 14 femmes. Il semblerait qu'il y ait 4 principaux thèmes touchés. L'étude a pu établir la perception de cet impact en menant avec ces patients parkinsoniens des entretiens approfondis avec une analyse quantitative. On remarque que les principales préoccupations des malades ne sont pas l'altération du langage en elle-même, mais plutôt leur perception de leur baisse d'intelligibilité.

De même, la façon dont la dysarthrie affecte leur participation à la conversation et l'impact sur leur dynamique familiale est également une source d'angoisse. Pour cela, ils aimeraient connaître des stratégies d'adaptation. Nous allons essayer leur en fournir quelques unes ici.

Nous parlons également de l'importance d'une bonne posture afin que la respiration soit plus ample et efficace pour porter la voix. Un souffle puissant donne une parole plus intelligible (Vanderheyden et Bouilliez, 2010).

Nous ne sommes pas passé à côté du « parler fort », inspiré de la méthode LSVT®.

Une étude pilote (Robertson et Thomson, 1984) a été pratiquée sur 12 patients ayant suivi une prise en charge intensive pendant 2 semaines, et 10 patients contrôles qui n'ont pas suivi de thérapie.

Ils ont fait des mesures sur la qualité de leur parole avant la thérapie, tout de suite après les 2 semaines, et 3 mois après. La prise en charge consistait en séances individuelles et en séances de groupe. Les tâches étaient de type, discussion autour d'un thème, jeux de rôle, quizz. On leur expliquait l'importance de commencer chaque mot en augmentant son intensité de parole, en contrôlant sa respiration, et en articulant de manière exagérée.

Pendant les séances, les patients étaient filmés, et se visionnaient ensuite pour s'observer et commenter leurs attitudes (posture, intensité de la voix...).

Il n'y a eu aucun changement dans la dysarthrie des patients du groupe contrôle. En revanche, on observe une augmentation significative juste après la thérapie. Cette augmentation persiste après 3 mois, mais de façon moins franche.

Cette thérapie fait penser à la LSVT®, et prouve les bienfaits d'une parole forte, d'une bonne posture et d'une respiration efficace.

Nous n'avons pas développé la méthode LSVT®, ce n'est pas le rôle de la brochure. Nous nous sommes référés à son principal conseil.

En effet, la phonation est l'élément clé de cette méthode. On augmente l'amplitude du signal moteur pendant la parole pour augmenter son intensité (Ramig et Fox, 2007). On recherche la perception sensorielle de l'effort mis en jeu par les patients, afin qu'il puisse s'approprier cette sensation et la reproduire efficacement. Le but est simple et redondant : augmentation du volume sonore de la parole. Ce but redondant peut être facilement acquis. Nous avons expliqué cela en mots simples.

Récemment, une étude (Martel Sauvageau, Roy, Langlois et Macoir, 2015) a été menée sur l'impact de la LSVT® sur l'articulation des voyelles.

Il existe bien une relation entre la méthode LSVT®, l'intensité de la voix et l'articulation dans la maladie de Parkinson. L'étude a suivi 9 francophones vivant au Québec et ayant été rééduqués par cette méthode. Une analyse acoustique métrique sur l'articulation des voyelles a été mise en place.

Ces résultats ont montré un espace acoustique augmenté après la LSVT®, avec un gain d'intensité et une tenue de la voyelle plus longue.

Selon une étude (de Swart, Willemse, Maassen et Horstink, 2003) il existe aussi la méthode PLVT « Pitch Limiting Voice Treatment » dont le principe est « speak loud and low ». Cette méthode a été comparé au « think loud, think shout » de la LSVT®.

La PLVT limite l'augmentation de l'intensité à la prise de parole, pour éviter un serrage vocal, et une tension sur les muscles du larynx.

L'étude a observé 32 patients parkinsoniens avec une dysarthrie moyenne à sévère. On leur a fait passé 3 tâches : la tenue de la voyelle « a » le plus longtemps possible, le langage automatique (dire les mois de l'année), et une lecture de phrases.

Toutes les tâches devaient être réalisées deux fois, et dans 3 conditions différentes : en spontané « de la même façon dont vous parlez à la maison »; en suivant les instructions de la LSVT® ; et en suivant les instructions de la PLVT.

Une analyse acoustique a été mise en place et a montré les résultats suivants : il existe une augmentation immédiate de l'intensité en suivant la LSVT® ou la PLVT, par rapport au discours spontané.

Néanmoins, concernant la hauteur elle s'améliore dans toutes les tâches avec la LSVT®, mais ne s'améliore que dans la lecture de phrase pour la PLVT.

Ces résultats semblent très encourageants pour l'amélioration de la dysarthrie. Le fait de « parler fort » nous a paru être un conseil pertinent.

Pour garder à l'esprit de parler fort, nous avons émis l'idée de coller des post-it ou des gommettes en rappel. De même, l'aidant peut lui rappeler, sans être dans l'exigence ou dans le rôle de celui qui corrige. Il faut que cela reste naturel.

Nous conseillons également de ralentir le débit de leur parole.

Cela risque d'atténuer le caractère naturel et la prosodie de leur discours. Mais cela permettra aux patients parkinsoniens de se faire comprendre plus aisément. Un débit ralenti est plus aisé à comprendre qu'un débit très rapide qui devient rapidement inintelligible (France Parkinson, s.d.).

Le rire est un excellent moyen de se relaxer et de chauffer sa voix (Vanderheyden et Bouilliez, 2010). Nous l'avons indiqué dans notre livret d'information car c'est une astuce simple et facilement réalisable.

De plus, nous avons émis l'idée de mettre en place des feed-back objectifs.

Des indices visuels tout d'abord, par exemple une application permettant de mesurer son degré de décibels. En ayant en tête qu'il faut se maintenir constamment à 60dB. Car c'est l'intensité de la parole humaine lors d'une conversation.

De même, on peut utiliser un retour auditif pour se rendre compte de la difficulté des gens à nous comprendre. Il suffit de prendre un magnétophone et de s'enregistrer parler. Cela permet d'objectiver le trouble et donc de mieux s'adapter.

Enfin, nous nous sommes adressés aux aidants, en expliquant que les retours positifs étaient toujours agréables. Par exemple, quand le malade fait l'effort de parler fort, il est important de le valoriser « Oui, je t'entends mieux ». Cela va maintenir la motivation du proche à essayer de parler à cette intensité.

Pour conclure, nous avons résumé brièvement tous ces conseils dans un petit encadré. Afin que les patients parkinsoniens aient facilement accès à l'information recherchée.

*** Limites de la brochure :**

Nous avons tenu à mettre quelques limites à l'intérieur de la brochure, afin que les patients comprennent que lire le livret et mettre en place les conseils ne peut en aucun cas se substituer à une rééducation orthophonique.

En effet, une étude (Smith, Roddam et Sheldrick, 2012) fait une synthèse de la littérature scientifique existante. On remarque alors un manque de recherche concernant l'orthophonie et son impact dans la rééducation de la dysphagie. Néanmoins, on en détecte le potentiel d'une prise en charge : cela peut permettre d'augmenter la sécurité lors de la déglutition, et d'améliorer sa qualité à long terme. La réhabilitation se passe principalement avec la technique de la LSVT®, des exercices de déglutition avec effort et d'un apprentissage de la proprioception. L'étude conclut en disant qu'une rééducation orthophonique est plus efficace que la compensation seule, à savoir l'adaptation de l'alimentation et de la posture. Les conseils ne suffisent pas, il faut suivre une prise en charge.

Nous avons rappelé l'utilité de la prise en charge orthophonique le plus précocement possible, sans attendre l'apparition des troubles cités dans le livret d'information.

Nous avons indiqué que les conseils n'étaient pas exhaustifs. De même, chaque patient est

différent, avec sa propre maladie. Ce sont eux, avec l'aide de leur orthophoniste et de leur neurologue, qui seront aptes à décider quel conseil sera pertinent dans leur situation.

3. Mise en forme de la brochure :

La brochure a été rédigée sur l'ordinateur, grâce au logiciel « OpenOffice Writer ».

Nous pouvons l'imprimer au format A5 standard.

Elle comporte 16 pages, et 3 illustrations scannées, dessinées à la main. Ces illustrations étaient indispensables pour illustrer les troubles de la déglutition. Respectant les images libres de droit, le dessin nous a paru préférable. Nous nous sommes inspirés du schéma de l'afaf (<http://www.afaf.asso.fr>).

La page de garde donne le titre et le thème de la brochure : « Conseils Orthophoniques pour une meilleure qualité de vie du patient atteint de la maladie de Parkinson, et de son aidant ».

Ensuite il y a une page d'introduction, et une page de présentation des objectifs de la brochure.

Il en suit les 3 principaux chapitres : la dysphagie, la micrographie et la dysarthrie.

4. Procédure de diffusion de la brochure :

Pour diffuser notre outil d'information, nous sommes allés sur le site de l'association « France Parkinson ». Nous avons envoyé un mail à chacun des comités des différentes régions de France Parkinson.

Dans nos mails, nous nous présentons et informons l'association de notre démarche et de notre travail. Nous leur demandons ensuite de bien vouloir diffuser notre brochure et son questionnaire et leurs adhérents, afin de pouvoir l'améliorer et la retravailler.

La plupart nous ont répondu avec un intérêt certain, en nous demandant de leur communiquer les résultats de notre mémoire.

Seul le comité France Parkinson de Corse nous a indiqué qu'il ne souhaitait pas diffuser notre brochure.

Dans chaque mail, nous avons joint une brochure version imprimable à lire sur papier, ainsi qu'une brochure version informatique à lire sur l'ordinateur. Nous avons également envoyé le questionnaire de satisfaction, avec possibilité de nous répondre par mail.

De par les stages, nous avons pu distribuer notre brochure en main propre, aux quatre patients atteints de la maladie de Parkinson que nous suivons.

IV. Création du questionnaire de satisfaction :

1. Choix de rédaction :

Concernant le questionnaire, nous avons fait le choix de le rendre totalement anonyme. Ainsi, les personnes peuvent y répondre sans crainte d'être jugées.

Dans une volonté éthique, nous avons bien précisé que toutes les données allaient être analysées de façon anonyme, en respectant leurs vies privées. En aucun cas nous ne divulguerions des données personnelles.

Nous informons les personnes que ce questionnaire a été réalisé dans le cadre d'un travail de mémoire de dernière année d'études en orthophonie.

De plus, avant toute diffusion, notre questionnaire a été vu et approuvé par une orthophoniste et une neurologue.

Nous avons utilisé des questions ouvertes, qui nous semblaient particulièrement riches à analyser.

Néanmoins, plusieurs réponses sont à choix multiples : oui / partiellement / non.

Un choix fermé qui permet d'aller à l'essentiel. Sachant que la plupart du temps, les questions ouvertes permettent par la suite de justifier certains choix si certaines personnes le souhaitent.

Les questions se veulent neutres et objectives, sans être trop autoritaire ou directives. Nous ne sommes pas dans le jugement d'autrui. Nous souhaitons connaître le ressenti des personnes ayant lu notre brochure, susceptibles de l'améliorer.

Les réponses seront analysées de manière qualitative en priorité.

Nous avons souhaité nous faire une idée de l'impact de notre brochure. Par qui a-t-elle été lue ? Est-ce que la personne avait des connaissances orthophoniques préalables ? Quels sont les avantages et les limites de ce travail ?

Vous pouvez retrouver l'intégralité du questionnaire dans l'annexe B.

2. Questions abordées :

Un petit paragraphe sur l'éthique et la conservation de l'anonymat a été ajouté.

Ce paragraphe précise également le contexte de notre travail, ainsi que nos objectifs.

Tout d'abord, nous avons souhaité savoir si la personne qui répondait au questionnaire était un patient parkinsonien, un aidant ou autre (réponse libre dans ce cas).

Ensuite, si la personne atteinte par la maladie de Parkinson suivait une rééducation orthophonique et si oui, depuis combien de temps.

S'en suit une série de questions fermées abordant les thèmes suivants : si la brochure semble claire et compréhensible ; si la quantité d'information semble adaptée ; si la lisibilité et la présentation de la brochure sont satisfaisantes ; si la compréhension des informations est satisfaisante ; si la brochure leur semble utile ; et si les conseils donnés sont appliqués.

De même, si les conseils inscrits dans la brochure ne sont pas mis en place, nous en demandons les raisons en question ouverte.

Aussi, nous demandons en réponse libre quelles sont les informations qui semblent manquer ou qui seraient à modifier. De la même manière, nous questionnons leurs attentes d'un tel travail.

Pour finir, nous demandons en question fermée si les objectifs désirés leur semblent atteints.

Et nous concluons en incitant à transmettre toute remarque complémentaire. En précisant que chaque commentaire sera très apprécié, et aidera à la suite du travail.

3. Procédure de diffusion du questionnaire :

Comme pour la diffusion de la brochure, nous avons joint le questionnaire à chaque mail envoyé aux comités des différentes régions de France Parkinson.

Pour plus de facilité, nous avons également mis en ligne notre questionnaire sur la plateforme « docs.google.com » qui permet de diffuser gratuitement des sondages et autres questionnaires. Nous avons inscrit le lien directement au sein de la brochure, et dans chacun des mails envoyés à France Parkinson.

Nous avons également donné notre adresse mail, pour que chaque personne qui le souhaite puisse nous contacter, et nous demander la brochure et/ou le questionnaire de satisfaction si jamais il ne les avait pas bien reçus.

Pour tous les patients rencontrés lors des stages, nous leur avons directement confié le questionnaire, et ils nous l'ont rendu en main propre pour analyse.

RESULTATS

I. Analyse des réponses au questionnaire :

1. Personnes concernées par la brochure :

Nous avons eu 39 réponses à notre questionnaire, grâce à sa diffusion par France Parkinson.

Nous n'avons pas comptabilisé 3 réponses dans nos résultats, car les personnes indiquaient qu'elles n'avaient pas eu accès à la brochure.

Nous avons donc analysé les 36 réponses pertinentes.

Parmi ces réponses, 28 des personnes qui nous ont répondu sont atteints de la maladie de Parkinson. Il y a également 7 aidant qui ont répondu.

Dans la rubrique « autre » une personne a répondu qu'elle avait la maladie de Parkinson et résidait en maison de retraite.

Il est indiqué par les patients ou par les aidants que 20 malades suivent une rééducation en orthophonie, pour 16 qui ne sont pas pris en charge.

Pour ces 20 patients qui suivent une prise en charge orthophonique, la durée du suivi est la suivante :

Pour 7 patients, le suivi est récent « moins de 4 mois ». Pour 10 patients, la prise en charge s'inscrit dans un suivi à long terme « entre 1 et 3 ans ». Un patient a répondu qu'il était pris en charge depuis 9 ans. Et 2 patients n'ont pas répondu à cette question.

Parmi ces réponses, nous avons 2 patients qui ont suivi des « stages LSVT® » intensifs, qui reprennent à intervalles réguliers.

2. Qualité de la brochure :

Les questions suivantes sont fermées, et attendent des réponses telles que « oui, partiellement, non ».

- 32 personnes ont trouvé la brochure claire et compréhensible. 2 personnes la trouvent partiellement claire, et 2 personnes n'ont pas répondu à cette question.
- Concernant la quantité d'information, 30 personnes la trouvent adaptée, et 5 personnes la trouvent partiellement adaptée. 1 personne n'a pas répondu à cette question.
- Pour la lisibilité et la présentation de la brochure, 27 patients pensent qu'elles sont satisfaisantes. Il y a 6 personnes qui les trouvent partiellement satisfaisantes, et 1 personne qui ne les trouve pas adaptées.
Nous avons 2 personnes qui n'ont pas répondu à cette question.
- Nous avons 33 patients atteints de la maladie de Parkinson qui trouvent que la compréhension des informations est satisfaisante, pour 1 personne qui ne la trouve que partiellement satisfaisante.
2 personnes n'ont pas répondu à cette question.
- Enfin, 33 patients trouvent une utilité à cette brochure, pour 1 personne qui n'en trouve qu'une utilité partielle.
2 personnes n'ont pas répondu à cette question.

En Annexe E, nous avons créé un récapitulatif clair des avis de la brochure. Pour nous rendre compte plus facilement des avis, nous avons rapporté les résultats en pourcentage. Les réponses tendent pour la majorité vers le « oui » face aux différentes questions posées. Ainsi, l'outil d'information semble répondre aux attentes des patients et des aidants, et leur être facilement accessible.

3. Appropriation des conseils donnés dans la vie quotidienne :

Nous avons demandé aux patients et aux aidants si les conseils fournis au sein de la brochure avaient été mis en pratique. Nous avons 14 personnes qui nous ont répondu oui. Il y a également 19 personnes qui ont mis en pratique quelques conseils choisis dans leur vie quotidienne. Enfin, 3 personnes n'ont pas mis en application les conseils donnés.

La réponse « partiellement », a été la plus fréquemment donnée.

En effet, chacun a sa maladie, ses besoins et ses propres troubles. Le but est de s'approprier les conseils qui semblent utiles pour leur propre histoire. Les patients sont les plus à même de faire ce choix. De ce fait, l'ensemble des conseils ne seront pas appliqués chez la même personne, chacun choisira ce qui leur semble le plus utile et adapté.

En réponse libre, nous avons demandé pour quelles raisons les conseils n'avaient pas été mis en place à la maison.

Nous avons eu 9 réponses, que nous pouvons résumer ainsi : pour certaines personnes, la maladie est trop avancée et les conseils donnés ne sont pas toujours adaptés au stade évolutif de la maladie. Au contraire pour d'autres, les troubles sont encore non-avérés, mais les conseils fournis leur semblent pertinents.

La personne résidant en EHPAD ne peut pas mettre en place les conseils donnés, car cela dépend beaucoup du personnel médical.

Enfin, on nous parle également de la notion de fatigabilité qui n'est pas mentionnée dans la brochure.

Vous pouvez retrouver l'ensemble des tableaux récapitulatifs dans l'annexe E.

4. Les limites de la brochure :

Nous avons eu 18 réponses, sur les informations qui semblaient manquer ou être à modifier.

Parmi ces réponses, 5 sont des demandes de conseils ou d'explications concernant la méthode LSVT®. Une personne a formulé une critique envers cette méthode, en parlant de la grosse fatigabilité qu'elle entraîne, sans résultats à long terme...

Plusieurs personnes nous demandent des conseils sur les troubles cognitifs, notamment d'exercices à appliquer au quotidien pour stimuler la mémoire. On nous demande aussi davantage d'explications sur la fatigabilité, le caractère irritable, le manque de patience, l'apathie... Nous nous sommes concentrés sur les 3 principaux troubles dépendant de l'orthophonie, pas sur les aspects cognitifs ou de l'humeur. De même, nous ne parlons pas de la souffrance liée au regard des autres, notamment à cause de la grande méconnaissance de la maladie de Parkinson par le grand public.

Beaucoup de personnes nous demandent des conseils sur la kinésithérapie, et d'exercices de gymnastique à préconiser. Le fait qu'il soit important de bouger et de conserver une vie sociale dynamique. Mais ce n'était pas l'objet de notre brochure, typiquement orthophonique.

Sur l'aspect purement pratique, il est régulièrement indiqué que la taille de la police choisie est trop petite, il faudra donc l'augmenter.

De plus, on nous demande d'améliorer les schémas sur la déglutition, en indiquant plus précisément où se situent le larynx et le pharynx.

Une remarque nous a semblé tout particulièrement pertinente. Une personne proposait de modifier la phrase « la prise en charge en orthophonie doit se faire avant l'apparition des symptômes » qui risque d'être mal comprise, et de la remplacer par « la prise en charge en orthophonie doit se faire dès la confirmation du diagnostic de la maladie de Parkinson ».

5. Les attentes du public ciblé :

Nous avons demandé quelles étaient les attentes, concernant une telle brochure ; puis dans un deuxième temps, si ces attentes avaient été satisfaites.

Nous avons eu 20 réponses ouvertes à la première question. La plupart des attentes restent assez vagues : les patients et leurs aidants attendaient des conseils, des explications sur la maladie, des informations sur le rôle de l'orthophonie concernant cette pathologie.

On remarque également un besoin d'être rassuré, en expliquant comment garder le contrôle face aux difficultés rencontrés, et de trouver des conseils simples pour améliorer le quotidien.

Beaucoup ne savaient pas qu'il fallait entreprendre une rééducation orthophonique avant l'apparition des troubles, dès l'annonce du diagnostic. Preuve que l'information concernant la

prise en charge orthophonique dans la maladie de Parkinson fait encore défaut...

Les objectifs attendus sont atteints pour 27 personnes. Il y a également 8 patients qui les trouvent partiellement atteints, et 1 personne qui n'a pas trouvé que les objectifs désirés étaient remplis.

6. Les remarques complémentaires :

Nous avons reçu une vingtaine de réponses, dont certaines très détaillées.

La majorité n'avait pas connaissance de l'importance de commencer une rééducation orthophonique avant l'apparition des troubles. L'association France Parkinson nous remercie des arguments que nous fournissons pour convaincre leurs adhérents de l'importance d'être suivi en orthophonie, et ce le plus tôt possible.

Beaucoup de plaintes concernent les troubles de l'écriture et de la voix.

Souvent les personnes nous répondent immédiatement, sans avoir essayé de pratiquer les conseils indiqués dans la brochure. La plupart sont curieux, et espèrent obtenir de bons résultats... Mais n'ont pas encore de recul pour nous parler objectivement de ce que les conseils ont pu leur apporter, ou non, dans leur vie quotidienne.

La brochure semble attirer l'attention sur les bénéfices de l'orthophonie, spécialité trop souvent ignorée car le patient parkinsonien n'en ressent pas systématiquement le besoin.

Chaque personne s'est emparé de la partie qui la concernait le plus, que ce soit la micrographie, la dysphagie ou la dysarthrie. Les conseils sur les fausse-routes et les précautions à prendre en amont lors des repas paraissent rassurer les patients, ce qui était l'objectif de notre travail.

Nous remarquons beaucoup de questionnements sur la pratique de la LSVT®.

Enfin, un grand nombre des remarques se plaignent d'un manque d'orthophonistes disponibles... Un patient s'est donc tourné vers la pratique du chant dans une chorale, ce qui donne des résultats certains et assez rapides concernant sa dysarthrie. Nous avons trouvé cette remarque particulièrement enrichissante.

II. Réponse à la troisième hypothèse :

Notre troisième hypothèse de recherche concernait le fait que notre outil d'informations répondait à la demande, et paraissait utile aux patients atteints de la maladie de Parkinson.

Sachant que 75% des réponses sont tournés vers le fait que la brochure est utile, nous pouvons considérer que notre objectif est atteint. Cette tendance reste à nuancer : en effet, seulement 36 patients ont répondu, sur des milliers d'adhérents à France Parkinson. Ce qui peut montrer la nécessité de modifier le mode de diffusion, et le contenu de la brochure.

Nous avons reçu beaucoup de remerciements, de patients heureux que des personnes s'intéressent à leur pathologie et tentent d'améliorer leurs conditions de vie.

Un certain nombre de réponses indique également qu'ils attendaient des explications, des réponses à leurs questions, et des conseils à mettre en place à la maison. Nous nous sommes efforcés de répondre à ces besoins, et cela s'en ressent dans les réponses au questionnaire de satisfaction.

Bien sûr, nous n'avons eu que 36 réponses, ce qui ne permet pas de généraliser au reste de la population. Il faudrait une étude plus étendue et développée pour obtenir des résultats certains. Néanmoins, les tendances semblent pencher vers le fait que notre brochure répond aux besoins des patients, notamment en conseils pour la micrographie et la dysphagie. Concernant les troubles de la voix, beaucoup espéraient des informations sur la méthode LSVT®, qui n'apparaissent pas dans la brochure.

III. Retour sur les deux précédentes hypothèses :

Concernant la première hypothèse, les résultats au questionnaire de satisfaction semblent confirmer le fait qu'il existe encore un manque d'informations considérable concernant la maladie de Parkinson. Il y a encore des patients qui ne connaissent pas l'importance de suivre une rééducation orthophonique. La kinésithérapie, et les troubles de la marche et de la posture sont encore au premier plan. On ne leur explique pas de manière systématique les troubles de la voix, de l'écriture et de la déglutition... Qui peuvent pourtant fortement handicaper la vie quotidienne des patients parkinsoniens. La quasi-totalité des réponses que nous avons reçues, nous indiquent que les personnes ignoraient qu'il fallait suivre une rééducation orthophonique avant l'apparition des troubles liés à leur maladie. Dès l'annonce diagnostic, il faudrait pouvoir contacter une orthophoniste pour débiter un suivi. C'est d'une importance capitale pour la qualité de vie des malades. Nous insistons sur ce fait au sein de la

brochure, et cela a marqué le public ciblé.

Ils semblent satisfaits de l'information obtenue, sachant que 83% des réponses montrent que la quantité d'information est adaptée.

Pour la deuxième hypothèse, les résultats confirment également la demande d'un outil d'informations avec des conseils orthophoniques précis.

Nous remarquons cela grâce aux réponses ouvertes, où les patients parkinsoniens paraissaient très en demande d'informations et de conseils à mettre en place au quotidien. C'est ce qui ressort principalement de la question « qu'attendiez-vous d'une telle brochure ? ».

Nous espérons que les patients atteints de la maladie de Parkinson pourront s'approprier ces conseils, pour obtenir une meilleure qualité de vie, avec moins de stress et de fatigabilité.

DISCUSSION

I. Les principales idées retenues :

Un outil écrit simple et abordable : L'outil semble répondre aux besoins des patients. En effet, ils souhaitent repartir d'une consultation chez le neurologue avec un document écrit contenant des conseils applicables au quotidien. Cet outil semble résumer et expliquer les troubles principaux, apporter des connaissances de le domaine de l'orthophonie et fournir des conseils abordables.

Les conseils donnés semblaient pertinents pour le public visé. Nous les voulions abordables et précis, pour que les personnes concernées puissent s'en saisir aisément.

La plupart de nos lecteurs étaient avides de conseils et d'explications sur leur pathologie, et semblent satisfaits de ceux fournis dans notre brochure.

Les résumés à la fin de chaque chapitre ont été très appréciés. Ainsi, il n'y a pas à relire la totalité de la brochure à chaque fois que nous cherchons un conseil précis. Ils sont tous stipulés à nouveau dans le petit encadré venant clôturer le chapitre sur les différents troubles abordés.

Cela dit, ce propos est à nuancer : en effet, si nous avons reçu seulement 36 réponses, peut-être faut-il envisager de simplifier notre brochure. Elle contient 16 pages, ce qui fait une grande quantité d'informations à appréhender. Condenser les explications et les conseils pourraient être une solution à tester.

Nécessité d'une prise en charge précoce : La principale idée qui semble ressortir de cette étude, est le fait de débiter une prise en charge orthophonique avant l'apparition des troubles liés à la maladie. D'après les retours obtenus, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs aidants, ne semblaient pas au courant de cette information pourtant primordiale. De ce point de vue, le livret d'informations a eu une utilité. L'orthophonie ne semble pas être encore assez mise en avant dans cette pathologie... Une rééducation peut pourtant améliorer les conditions de vie des patients de manière considérable.

Présenter les champs d'action de l'orthophonie pour la maladie de Parkinson : Plusieurs réponses soulignaient le fait qu'ils découvraient que l'orthophonie ne se limitait pas aux problèmes de voix. Les compétences des orthophonistes ne sont pas connues de tous, et nous avons pu les expliciter au sein de ce livret d'information.

Une sensibilisation à l'apparition des troubles : Pour les personnes en stade précoce, la plupart des troubles que nous avons explicités ne sont pas encore apparus. Mais par notre brochure d'information, les patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs aidants sont désormais aptes à les reconnaître lorsqu'ils surviendront. Ils auront déjà les conseils pour veiller à ce que leurs troubles n'altèrent pas leur qualité de vie, ou le moins possible.

De plus, il est intéressant d'avoir eu connaissance des explications avant l'apparition des troubles, afin de pouvoir se les approprier plus aisément. Ils sauront comment réagir, auront compris les enjeux, et pourront rester sereins.

Ce point rejoint la nécessité d'une prise en charge orthophonique avant l'apparition des troubles, pour bien conscientiser cela au préalable, et être prêts le moment venu.

Une demande de prise en charge : Enfin, il persiste une importante demande d'être pris en charge, face à des orthophonistes débordées qui n'ont pas toujours la place pour un nouveau patient... D'après plusieurs retours que nous avons reçus, les patients se sentent démunis face à une telle situation. Nous espérons que la brochure pourra aider les personnes qui n'ont pas pu suivre de rééducation orthophonique.

II. Discussion des résultats :

1. Les principales critiques du livret d'information :

Lee Silverman Voice Treatment : Nous avons observé une importante demande d'informations sur la méthode LSVT®. Ce n'était pas le but de cette brochure. En effet, nous avons préféré nous concentrer sur des conseils et des astuces à mettre en place à la maison. Nous n'avons pas fait une revue sur toutes les techniques orthophoniques existantes pour la maladie de Parkinson. Nous avons simplement évoqué cette technique, qui est à l'origine de notre conseil « parler fort ». Il serait probablement intéressant qu'un futur mémoire se penche sur la question, et développe le point sur la LSVT® et/ou les autres techniques orthophoniques dont nous disposons pour prendre en charge cette maladie.

Les troubles cognitifs : Nous avons reçu de nombreuses demandes concernant les troubles cognitifs. Principalement des demandes d'informations sur les changements de l'humeur, la perte de concentration et d'attention, la fatigabilité, la rigidité mentale... Les patients semblent désireux d'obtenir des conseils pour mieux vivre avec ces troubles.

Nous n'avons pas souhaité aborder les troubles cognitifs dans la maladie de Parkinson pour plusieurs raisons.

D'une part, cela nous a semblé être un domaine bien trop vaste à expliquer et développer dans une telle brochure. Il serait préférable de mettre en place un livret d'informations qui s'intéressent spécifiquement aux troubles cognitifs qui peuvent survenir au cours de la maladie.

D'autre part, peut-on réellement parler de conseils à mettre en place à la maison pour rééduquer les troubles cognitifs ? Quelques astuces peuvent exister (stimuler sa mémoire, faire des mots-fléchés...), mais sans comprendre l'objectif qui se cache derrière chaque exercice. Travailler sur toutes ces fonctions cognitives au cours d'une rééducation orthophonique semble préférable, car l'orthophoniste sera à même de s'adapter à son patient et de comprendre ses besoins (pas de mise en échec). Des conseils personnalisés semblent pouvoir être difficilement mis en place au sein d'un livret d'information.

Enfin, nous ne souhaitions pas être anxiogène pour les patients qui ont accès à notre brochure.

Le déclin cognitif apparaît tardivement, et n'est pas le même pour tous. Nous ne voulions pas que les personnes atteintes de la maladie puissent se projeter de façon négative et stressante. D'autant plus que les troubles sévères n'apparaissent qu'au dernier stade de la maladie.

Aspects pratiques : La principale critique concernant l'aspect pratique de la brochure, est la taille de la police trop petite pour des personnes vieillissantes et/ou atteintes de pathologies oculaires. Dans sa nouvelle version, il faudra donc veiller à agrandir notre écriture.

Les schémas de la déglutition seraient à développer et davantage expliciter.

De même, plus d'illustrations en général seraient les bienvenues.

Dans un souci de droit à l'image, nous n'avons pas pu intégrer toutes les illustrations que nous voulions... Il faudrait prendre davantage de temps pour prendre en photo nous-mêmes ce que nous souhaitons montrer (les adaptateurs en mousse à mettre sur les stylos), voire dessiner d'autres schémas pour illustrer notre pensée.

Au vu du faible nombre de réponses par rapport au millier d'adhérents de France Parkinson, nous nous posons la question sur la longueur de la brochure : peut-être faudrait-il la raccourcir et condenser les informations. Il serait également utile de créer des fiches spécifique en fonction du trouble concerné. Les patients n'auraient plus à choisir les conseils dont ils ont besoin, et sélectionner la fiche « dysphagie » par exemple.

Autres critiques : Les autres critiques concernaient le fait que les conseils n'étaient pas adaptés à tous les stades de la maladie. En effet, nous avons misé sur les stades débutants, voire moyens où les personnes sont encore aptes à s'adapter. Les aidants lisent également la brochure et peuvent trouver des moyens d'alléger le quotidien de leur proche malade, quel que soit le stade. Les conseils sur la déglutition notamment, peuvent être mis en place à n'importe quel stade.

Suivant le même ordre d'idées, nous aurions dû également souligner davantage la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire : kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, psychologie... Nous nous sommes concentrés sur notre domaine, mais notre brochure devait servir à une meilleure qualité de vie du patient et de son aidant. Un suivi pluridisciplinaire semble enrichissant pour apprendre à mieux vivre avec la maladie.

2. Les limites d'une brochure orthophonique :

Il est indéniable que les conseils fournis dans notre brochure ne peuvent en aucun cas

remplacer une rééducation orthophonique. Nous l'indiquons d'ailleurs au sein du livret d'informations : une prise en charge orthophonique est une nécessité dans la maladie de Parkinson, et ce dès l'annonce diagnostic. Une brochure ne peut remplacer un contact humain, et les questions/réponses qui peuvent être mis en place. Nous avons essayé de rédiger de la façon la plus claire possible pour les patients, mais peut-être que certaines informations ne sont pas adaptées à tout le monde.

Nous pouvons également nous poser la question de l'utilité d'une telle brochure lorsque le patient est déjà suivi en orthophonie.

Néanmoins, il existe de nombreuses raisons de ne pas avoir accès aux soins : Certaines personnes ne peuvent pas être suivies par manque d'orthophoniste près de chez eux, ou un manque de disponibilité. D'autres n'avaient pas connaissance de la nécessité d'être suivi en orthophonie. D'autres encore n'osent pas passer le cap d'une rééducation, ou n'en ressentent pas la motivation...

Nous espérons que pour tous ces profils, la brochure trouvera sa place et son utilité.

D'une part, pour les informations sur la nécessité d'être pris en charge. D'autre part, pour obtenir quelques explications et conseils à mettre en place à la maison.

De plus, pour les patients déjà suivis, le livret d'information peut être un moyen de résumer tout ce que l'orthophoniste a préalablement expliqué, et mis en place en séance. Un support écrit permet de fixer l'information, et de pouvoir y revenir dès que le besoin se fait ressentir.

3. Les limites de l'étude :

Un manque de réponses : Nous avons obtenu 36 réponses, ce qui ne nous permet pas de généraliser à l'ensemble des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Toutefois, les résultats du questionnaire nous donnent une idée de l'utilité d'un tel livret d'informations. Une étude menée à plus une grande échelle serait plus efficace. Un taux de participation beaucoup plus élevé serait idéal pour nous aiguiller davantage dans l'adaptation et l'amélioration de notre travail. De ce fait, la procédure de diffusion de la brochure et du questionnaire pourrait être développée. Nous les avons envoyés à l'ensemble des comités de France Parkinson des différentes régions, mais nous aurions pu étendre à tous les réseaux sociaux, et envoyer aux orthophonistes et aux institutions hospitalières. L'accès au questionnaire peut également se révéler compliqué.

La brochure peut aussi être repensée, au niveau de sa longueur notamment. Nous pourrions proposer des fiches spécifiques en fonction des symptômes. Les patients et/ou les orthophonistes n'auraient plus qu'à sélectionner la fiche dont ils ont besoin. Ce qui rendraient la lecture et la recherche d'information moins lourdes.

Omission de questions et items restrictifs : Nous n'avons pas pensé à poser certaines questions qui auraient pu être intéressantes. Par exemple, nous n'avons pas posé de questions pour obtenir davantage de détails sur le profil de nos patients. Ainsi, nous n'avons pas idée de leurs âges, et du stade de leur maladie... Cela aurait pu être intéressant de mettre ces informations en corrélation avec les réponses obtenues dans le questionnaire.

De même, il aurait été intéressant de connaître les informations qu'ils ont obtenus de la part de leur neurologue et de leur médecin traitant, pour faire un état des lieux de leurs connaissances avant la lecture de notre brochure.

Certaines formulations de questions étaient peut-être imprécises, et auraient mérité davantage de détails pour que les patients puissent l'identifier correctement.

Nos réponses à choix restreints de type « Oui / Partiellement / Non » se sont peut-être avérées restrictives. En effet, chaque patient a sa propre maladie, avec différents symptômes et une manière de les appréhender particulière. Ce type de choix ne permettait pas de développer leurs ressentis plus en profondeur. Néanmoins, les quelques questions à réponses libres nous ont permis d'obtenir davantage de détails sur leurs avis et leurs ressentis.

Analyse statistiques : L'analyse du questionnaire reste qualitative. Il pourrait être intéressant de faire des corrélations entre les résultats des différents items, et d'établir des profils de réponses et de participants. Toutefois, nos connaissances limitées en statistiques, et le temps ne nous ont pas permis de développer davantage ce travail d'analyse statistiques.

III. Les pistes pour une amélioration

Rencontrer les patients : Par rapport à la procédure de diffusion du questionnaire, il pourrait être pertinent de rencontrer les patients, leurs présenter la brochure, et répondre au questionnaire avec eux. Ainsi, nous pourrions échanger avec eux, et répondre à leurs questions et demandes d'éclaircissement. Les échanges seraient particulièrement riches pour l'amélioration de notre livret d'information. Néanmoins, cette procédure demanderait beaucoup de temps et de disponibilité, et ne pourrait pas être fait sur l'ensemble du territoire

français.

Demander un retour des orthophonistes : Il pourrait être très enrichissant de faire tester notre brochure par les orthophonistes, et leur envoyer un questionnaire personnalisé.

Est-ce que le support leur semble utile dans leur pratique ?

Est-ce que les conseils fournis leur paraissent complets, pertinents et abordables ?

Sont-elles en demande d'un outil d'information tout fait à donner aux patients parkinsoniens ?

Ces exemples de questions auraient pu nous fournir un autre axe de travail à développer. Elles auraient également permis d'obtenir un nouveau regard sur notre brochure, et des propositions d'améliorations auxquelles un patient n'a pas accès.

Les patients sont ceux qui connaissent le mieux leur maladie et leurs besoins, mais l'expérience des orthophonistes est riche en conseils et en astuces.

Laisser davantage de temps : Dans les retours obtenus, nous avons pu remarquer que la mise en pratique des conseils étaient immédiates. Par conséquent, les patients n'ont pas pu se les approprier, et voir leurs effets dans le temps. Ils n'ont pas le recul nécessaire pour nous en dire plus sur leur efficacité. Il nous a manqué de temps pour envoyer nos brochures suffisamment tôt pour que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson puissent prendre le temps de tester les conseils, et de répondre aux questionnaires plusieurs semaines après.

Il aurait été intéressant de répondre au questionnaire plusieurs fois : juste après la lecture du livret d'information, et plusieurs mois après pour voir si les patients maintiennent leur intérêt pour les conseils, et changent leurs habitudes. Voir également s'ils observent une amélioration de leur qualité de vie, après avoir mis en place les astuces dans leur quotidien.

IV. Les perspectives de l'étude :

Brochure pour EHPAD : Il nous a été suggéré de créer une brochure de conseils spécialement pour les patients parkinsoniens vivant au sein d'une maison de retraite, type EHPAD par exemple. Il semble important de former le personnel soignant, en leur fournissant quelques conseils simples, comme le fait de faire manger les résidents trente minutes après leur avoir donné leur traitement. Les conseils concernant la déglutition semblent également adaptés, pour que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson puissent vivre leur repas dans de meilleures conditions. De même, les conseils pour la dysarthrie pourrait être efficaces : rappeler de « parler fort » lorsqu'on converse avec un résident parkinsonien.

Il serait intéressant de se pencher sur la question, sachant qu'il semble y avoir une demande.

Brochure sur la LSVT® : Aussi, il y a une réelle demande d'explications et d'informations sur la méthode LSVT®. Les patients en entendent beaucoup parler, mais n'ont pas connaissance de tous les enjeux de cette méthode, et en quoi elle consiste.

Les intérêts et les limites de la LSVT® seraient également à expliciter, pour que les patients prennent connaissance des aboutissants possibles.

Brochure pour les pathologies extrapyramidales : Enfin, nous pouvons nous poser la question d'étendre ce type de brochure à toutes les pathologies extrapyramidales, type maladie à corps de Lewy ou paralysie supranucléaire progressive par exemple.

Il semble exister peu de support pour ce type de pathologies, alors que l'orthophonie a un réel intérêt pour la qualité de vie des patients.

V. Conclusion :

Notre travail s'est concentré sur la demande de conseils orthophoniques à mettre en place à la maison, lorsqu'on est atteint de la maladie de Parkinson. Il existe encore un manque d'information certain, alors que l'orthophonie fait partie intégrante de l'arsenal thérapeutique pour les rééducations de la maladie de Parkinson. C'est pourquoi nous avons créé un livret d'information, à destination des patients parkinsoniens et de leurs aidants. Ce livret d'information est constitué de conseils à mettre en place au quotidien. Il couvre les trois principaux domaines de l'orthophonie dans la maladie de Parkinson : la dysphagie, la micrographie, et la dysarthrie. Chacun pourra s'approprier les conseils correspondant à leurs troubles et leur maladie. Cette brochure devra bien entendu être améliorée et adaptée en fonction des réponses qui proviendront d'une plus large distribution. Toutefois, les retours obtenus du questionnaire de satisfaction ont révélé son utilité et son adéquation avec les attentes des patients et de leurs proches. Il pourrait être intéressant de fournir aux patients une brochure d'informations dès l'annonce diagnostic, afin qu'ils puissent revenir dessus une fois le choc de l'annonce passé. La maladie de Parkinson nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, dans laquelle l'orthophonie a toute sa place. L'information thérapeutique aux patients et aux aidants apparaissent comme des nécessités. Nous avons souhaité mettre l'accent sur la nécessité de débiter un suivi orthophonique avant l'apparition des troubles, afin de s'approprier les conseils et les techniques, et d'apprendre à mieux vivre avec sa maladie.

Bibliographie :

- Aarsland, D., Andersen, K., Larsen, J. P., Lolk, A. et Kragh-Sorensen, P. (2003). Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson's disease. *Archives of Neurology*, 60, 387-392.
- Association Française de l'Ataxie de Friedreich. (2010). *Les troubles de la déglutition*. Repéré à http://www.afaf.asso.fr/wp-afaf/wp-content/uploads/2014/06/NL8_Les-troubles-de-la-d%C3%A9glutition.pdf
- Argolo, N., Sampaio, M., Pinho, P., Melo, A. et Nobrega, A. C. (2015). Swallowing disorders in Parkinson's disease: impact of lingual pumping. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 50(5), 659-664.
- Ars, M. (2011). *Outil d'information sur la prise en charge orthophonique dans la maladie de Parkinson : pertinence et élaboration* (Mémoire). Université de Bordeaux.
- Atkinson-Clement, C., Eusebio, A. et Pinto, S. (2015). Trouble de la parole dans la maladie de Parkinson : effets des traitements médicamenteux, de la stimulation cérébrale profonde et de la rééducation. *Orthomalin*.
- Auzou, P., Rolland-Monnoury, V., Pinto, S. et Özsancak, C. (2007). *Les dysarthries* (2e édition). Marseille : Solal.
- Ayres, A., Jotz, G. P., de Mello Rieder, C. R., Schumacher Schuh, A. F. et Rozenfeld Olchik, M. (2016). The Impact of dysphagia therapy on quality of life in patients with Parkinson's disease as measured by the Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWALQOL). *International Archives of Otorhinolaryngology*, 20(3), 202-6. doi: 10.1055/s-0036-158245
- Deane, K., Whurr, R., Clarke, C. E., Playford, E. D. et Ben-Shlomo, Y. (2001). Non-pharmacological therapies for dysphagia in Parkinson's disease (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.CD002816

De Lau, L. M. L. et Breteler, M. M. B. (2006). Epidemiology of Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*, 5, 525-535.

De Letter, M., Santens, P., De Bodt, M., Van Meale, G., Van Borsel, J. et Boon, P. (2007). The effect of levodopa on respiration and word intelligibility in people with advanced Parkinson's disease. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 109(6), 495-500.

Dressen, C., Brandel, J-P., Schneider, A., Magar, Y., Renon, D. et Ziégler, M. (2007). Impact de la maladie de Parkinson sur la qualité de vie des conjoints de patients. Une étude qualitative. *Revue neurologique*, 163(8-9), 801-807.

Dujardin, K. et Defebvre, L. (2007). Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes apparentés (2e édition). France : Masson.

Dupouy, J., Ory-Magne, F. et Brefel-Courbon, C. (2016). Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies. *La presse Médicale*, 46(2), 225-232.

France Parkinson. (2010). *Premiers états généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson*.

France Parkinson. *Parler, écrire, avaler : Exercices de rééducation orthophonique à pratiquer à domicile* (1ère édition).

Haute Autorité de Santé. (2008). *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*.

Repéré à l'URL https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/200910/elaboration_document_dinformati on_des_patients_-_guide_methodologique.pdf

Herd, C. P., Tomlinson, C. L., Deane, K. H. O., Brady, M. C., Smith, C. H., Sackley, C. M. et Clarke, C. E. (2012). Speech and language therapy versus placebo or no intervention for speech problems in Parkinson's disease (review). *The Cochrane Library*, 8. doi: 10.1002/14651858.CD002812.pub2

- Janvin, C., Aarsland, D., Larsen, J. P. et Hugdahl, K. (2003). Neuropsychological profile of patients with Parkinson's disease without dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 15, 126-131.
- Keintz, C. K., Bunton, K. et Hoit, J. D. (2007). Influence of visual information on the intelligibility of dysarthric speech. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 16(3), 222-234.
- Kim, E., Lee, B. H., Park, K. C., Lee, W. Y. et Na, D. L. (2005). Micrographia on free writing versus copying tasks in idiopathic Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 11(1), 57-63.
- Kim, Y. H., Oh, B., Jung, Y., Lee, J. C., Lee, G. J. et Han, T. R. (2015). Spatiotemporal characteristics of swallowing in Parkinson's Disease. *The Laryngoscope*, 125, 389-395.
- Laumonnier, A. (2006). Rééducation des sujets âgés présentant un syndrome parkinsonien. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 4(1), 61-69.
- Ma, E. P-M. Et Yiu, E. M-L. (2001). Voice activity and participation profile: Assessing the impact of voice disorders on daily activities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44(3), 511-524.
- McLennan, J. E., Nakano, K., Tyler, H. R. et Schwab, R. S. (1971). Micrographia in Parkinson's disease. *Journal of the neurological Sciences*, 15(2), 141-152.
- Martel Sauvageau, V., Roy, J-P., Langlois, M. et Macoir, J. (2015). Impact of the LSVT on vowel articulation and coarticulation in Parkinson's disease. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 29(6), 424-440.
- Miller, N., Noble, E., Jones, D. et Burn, D. (2006). Life with communication changes in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 35(3), 235-239.

- Nackaerts, E., Vervoort, G., Heremans, E., Smits-Engelsman, B. C. M., Swinnen, S. P. et Nieuwboer, A. (2013). Relearning of writing skills in Parkinson's disease: A literature review on influential factors and optimal strategies. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 37(3), 349-357.
- Nombela, C., Bustillo, P. J., Castell, P. F., Sanchez, L., Medina, V. et Trinidad Herrero, M. (2011). Cognitive rehabilitation in Parkinson's disease: Evidence from neuroimaging. *Frontiers in Neurology*. doi: 10.3389/fneur.2011.00082
- Oliveira, R. M., Gurd, J. M., Nixon, P., Marshall, J. C. et Passingham, R. E. (1997). Micrographia in Parkinson's disease: the effect of providing external cues. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 63(4), 429-433.
- Pinto, S., Ozsancak, C., Tripoliti, E., Thobois, S., Limousin-Dowsey, P. et Auzou, P. (2004). Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*, 3, 547-556.
- Pinto, S., Ghio, A., Teston, B. et Viallet, F. (2010). La dysarthrie au cours de la maladie de Parkinson. Histoire naturelle de ses composantes : dysphonie, dysprosodie et dysarthrie. *Revue neurologique*, 166(10), 800-810.
- Plowman-Prine, E. K., Sapienza, C. M., Okun, M. S., Pollock, S. L., Jacobson, C., Wu, S. S. et Rosenbek, J. C. (2009). The relationship between quality of life and swallowing in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 24(9), 1352-1358.
- Ramig, L. et Fox, C. M. (2007). Lee Silverman Voice Treatment. Dans P. Auzou, V. Rolland-Monnoury, S. Pinto et C. Özsancak (dir.), *Les dysarthries* (2e éd, p. 301- 306). Marseille, France : Solal.
- Robbins, J. A., Logemann, J. A. et Kirshner, H. S. (1996). Swallowing and Speech Production in Parkinson's disease. *Annals of Neurology*, 19(3), 283-287.
- Robertson, S. J. et Thomson, F. (1984). Speech therapy in Parkinson's disease: a study of the efficacy and long term effects of intensive treatment. *British Journal of Disorders of Communication*, 19(3), 213-224.

- Rolland-Monnoury, V. (2010). La micrographie dans la maladie de Parkinson. Repéré à <http://pontt.net/wp-content/uploads/2010/02/Micrographieparkinsonienne.pdf>
- Rolland-Monnoury, V. et Özsancak, C. (2007). La prise en charge de la dysarthrie dans la maladie de Parkinson. Dans P. Auzou, V. Rolland-Monnoury, S. Pinto et C. Özsancak (dir.), *Les dysarthries* (2e éd, p. 307-310). Marseille, France : Solal.
- Schrag, A., Jahanshahi, M. et Quinn, N. (2000). How does Parkinson's disease affect quality of life ? A comparison with quality of life in the general population. *Movement Disorders*, 15(6), 1112-1118.
- Scott, S. et Caird, F. (1983). Speech therapy for Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 46(2), 140-144.
- Scott, S. et Caird, F. (1984). The response of the apparent receptive speech disorder of Parkinson's disease to speech therapy. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 47(3), 302-304.
- Sewall, G. K., Jiang, J. et Ford, C. N. (2006). Clinical evaluation of Parkinson's related dysphonia. *The Laryngoscope*, 116(10), 1740-1744.
- Sinforiani, E., Banchieri, L., Zucchella, C., Pacchetti, C. et Sandrini, G. (2004). Cognitive rehabilitation in Parkinson's disease. *Archives of gerontology and geriatrics supplement*, 9, 387-391.
- Smith, S. K., Roddam, H. et Sheldrick, H. (2012). Rehabilitation or compensation: time for a fresh perspective on speech and language therapy for dysphagia and Parkinson's disease? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(4), 351-364.
- Suttrup, I. et Warnecke, T. (2015). Dysphagia in Parkinson's disease. *Dysphagia*, 31(1), 24-32.

- Swart, B. J. M., Willemse, S. C., Maassen, B. A. M. et Horstink, M. W. I. M. (2003). Improvement of voicing in patients with Parkinson's disease by speech therapy. *Neurology*, 60(3), 498-500.
- Tandberg, E., Larsen, J. P., Aarsland, D., Laake, K. et Cummings, J. L. (1997). Risk factors for depression in Parkinson's disease. *Archives of Neurology*, 54, 625-630.
- Umemoto, G., Tsuboi, Y., Kitashima, A., Furuya, H. et Kikuta, T. (2010). Impaired food transportation in Parkinson's disease related to lingual bradykinesia. *Dysphagia*, 26(3), 250-255.
- Vanderheyden, J-E., et Bouilliez, D-J. (2010). *Traiter le Parkinson* (2e édition). Belgique : Deboeck.
- Viallet, F. et Teston, B. (2007). La dysarthrie dans la maladie de Parkinson. Dans P. Auzou, V. Rolland-Monnoury, S. Pinto et C. Özsancak (dir.), *Les dysarthries* (2e éd, p. 169-174). Marseille, France : Solal.
- Woisard-Bassols, V. et Puech, M. (2003). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte* (2e édition). Belgique : Deboeck.

Annexes

Annexe A Le livret d'information

Conseils Orthophoniques
pour une meilleure qualité de vie du patient atteint de la maladie de Parkinson, et de son
aidant.

La maladie de Parkinson en quelques mots...

La maladie de Parkinson est au 2e rang des maladies neuro-dégénératives. Elle touche 150 000 à 200 000 personnes en France.

Les symptômes moteurs inauguraux de la maladie, qui constituent la « triade parkinsonienne » sont la conséquence de la perte des neurones dopaminergiques de la substance noire.

La triade parkinsonienne comporte :

- **Le tremblement de repos** : il impacte généralement l'extrémité des membres supérieurs, et reste unilatéral en début de maladie. Il est absent chez 30% des patients.
- **L'hypertonie extrapyramidale** : elle se traduit par une rigidité musculaire.
- **L'akinésie** : elle correspond à une réduction de l'amplitude et de la vitesse des mouvements automatiques. Elle se traduit par des mouvements plus lents et moins adroits.

Avec l'évolution, peuvent apparaître des troubles de la marche et de l'équilibre, et une dysarthrie (difficulté à articuler et à se faire comprendre).

Et l'orthophonie dans tout ça ?

Dans le domaine de l'orthophonie, nous allons nous intéresser plus particulièrement aux différents aspects de **l'akinésie**.

1. **L'akinésie** affecte la déglutition. Elle peut occasionner des troubles de la déglutition et une hypersialorrhée (salivation excessive) très handicapante.
2. **L'akinésie** a également un impact sur tous les gestes de **la motricité volontaire**. Notamment sur l'écriture, qui va progressivement devenir micrographique, lente et irrégulière. La diminution de la taille des lettres rend l'écriture de moins en moins lisible.
3. **L'akinésie** affecte aussi les capacités pour articuler distinctement. Le timbre de la voix est plus faible et la voix plus monotone. Le discours est moins intelligible.

Les bienfaits d'une prise en charge orthophonique :

La prise en charge orthophonique va se concentrer, en premier lieu, sur ces trois grandes manifestations de la maladie de Parkinson. D'autant plus que les médicaments dopaminergiques n'ont que peu d'effet sur ces symptômes.

Souvent, l'orthophonie arrive trop tard : le patient n'a plus l'énergie pour s'investir dans la rééducation, les symptômes sont trop avancés...

Au stade débutant de la maladie, ces troubles sont discrets. Ils apparaissent petit à petit, de manière insidieuse.

Il serait utile de savoir rechercher ces dysfonctionnements précoces et discrets.

Un suivi orthophonique précoce serait l'idéal, dès l'annonce du diagnostic.

La prise en charge en orthophonie doit se faire avant l'apparition des symptômes !

L'éducation, le soutien, et l'accompagnement des patients et des aidants sont des nécessités.

L'orthophonie peut apporter des réponses thérapeutiques aux complications de la maladie. Plus l'intervention orthophonique sera précoce, plus elle sera efficace.

Quels sont les buts de ce livret d'informations ?

- Vous informer des « bons gestes » à adopter avant même l'apparition des difficultés.
- Retrouver un contrôle volontaire de ses actions pour pallier la perte de certains gestes jusqu'alors automatiques.
- Adapter son environnement à la maladie, pour aider à pallier une éventuelle perte d'autonomie.
- Apprendre à mieux comprendre pour mieux vivre avec la maladie.
- Vous et votre aidant allez devenir des experts de la maladie de Parkinson. C'est important d'être au courant dès le début des bons gestes.
- Il va falloir retrouver un contrôle volontaire, pour pallier la défaillance des automatismes, qui est une des conséquences de la maladie. Être informé des attitudes adéquates vous permettra de garder en tête le fait d'effectuer un contrôle actif sur chaque action de la vie quotidienne.
- La proposition de solutions adaptées aux symptômes peut compenser la perte d'autonomie. L'environnement va s'adapter à la maladie de Parkinson, afin de rendre ses manifestations moins envahissantes, moins fatigantes, et moins stressantes.
- En profitant de ces informations, vous allez pouvoir apprivoiser votre maladie. On apprend à vivre avec sa maladie, pour mieux la vivre.

Vivre avec sa maladie, sans la subir, en toute connaissance de cause.

1. AVALER

Lorsqu'on avale, on réalise le transport des aliments de la bouche jusqu'à l'estomac, en protégeant les voies aériennes. On peut avaler sa salive, du liquide, du solide (généralement après mastication, à l'exception des médicaments).

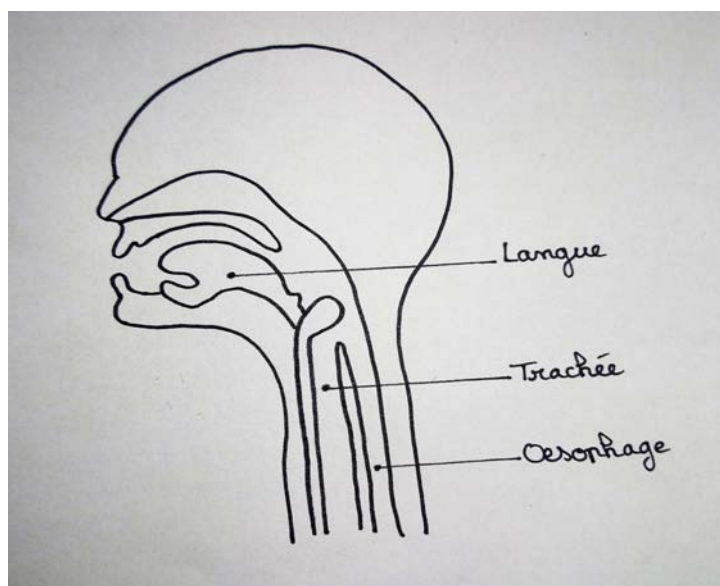
La déglutition se fait en 3 temps :

Phase orale : c'est la seule phase active, où nous exerçons un contrôle volontaire. Dans la maladie de Parkinson, c'est la phase la plus fréquemment atteinte. Les lèvres, les dents et la langue sont actifs pour former le « bol alimentaire » : On assouplit et ramollit l'aliment par la mastication et la salive. Au moment de la déglutition, la langue se colle au palais et expulse l'aliment vers l'orifice du pharynx.

Phase pharyngée : c'est une phase passive. Elle est déclenchée automatiquement par le contact du bol alimentaire avec des récepteurs sensitifs précis. Ce temps réalise le transport des aliments à travers le pharynx vers l'œsophage, tout en protégeant les voies aériennes. Le pharynx est le carrefour entre le tube digestif et l'appareil respiratoire.

Phase œsophagienne : c'est une phase passive. Le passage le long de l'œsophage vers l'estomac est facilité par la pesanteur, d'où l'importance d'être assis.

En cas de pénétration laryngée, le réflexe de toux permet de gérer la fausse route, en expulsant l'aliment.



Qu'est-ce que la dysphagie dans la maladie de Parkinson ?

Les troubles de la déglutition surviennent quand les mécanismes de protection des voies aériennes ne fonctionnent plus, ou pas assez bien. Le risque de fausse route devient alors important.

Une fausse route est caractérisée par l'inhalation involontaire d'aliments pendant la déglutition.

Les fausses routes peuvent aussi se produire pendant ou après la déglutition (lors de la reprise d'air, 10 minutes après avoir mangé...), ce sont les fausses routes dites secondaires.

La bouche : Il peut exister une perte du réflexe de déglutition.

La fermeture des lèvres n'est plus assez étanche, d'où le risque de « bavage ».

De même, le voile du palais n'est pas assez baissé, et il y a un risque de fuite vers le pharynx avant qu'on ne déclenche volontairement la déglutition.

Les mouvements de la mâchoire peuvent être réduits, et limiter la mastication.

Le pharynx : il y a des risques de fausse route à cause du défaut de fermeture laryngée, qui ne protège plus les voies aériennes. Ces difficultés surviennent généralement plus tardivement. Mais il ne faut pas attendre pour apprendre comment déglutir de manière sécurisée.

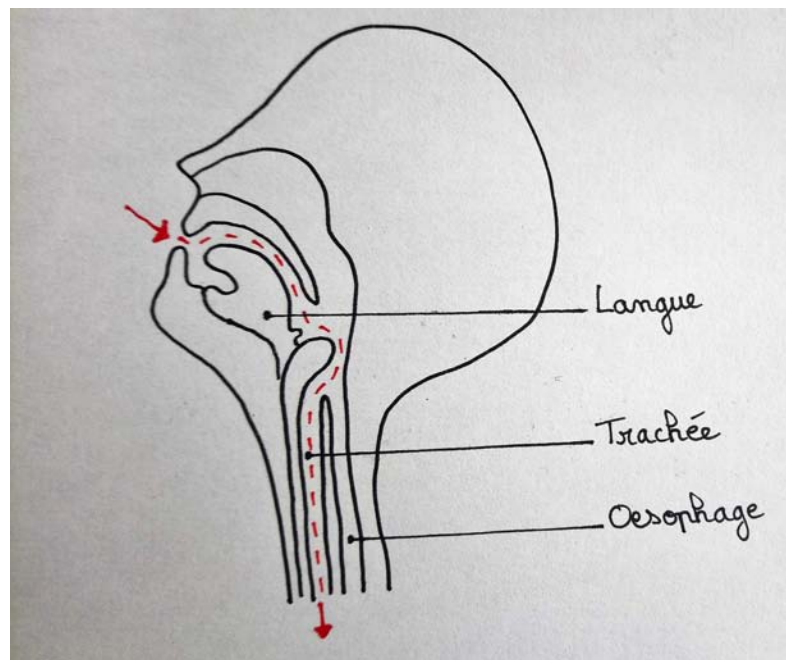
L'œsophage : cette phase totalement automatique n'est pas touchée par la maladie de Parkinson.

Les conséquences de la dysphagie peuvent être nombreuses : il y a souvent un allongement du temps des repas, une diminution des quantités ingérées face aux difficultés rencontrées et donc un risque de dénutrition, des sensations de blocage cervical, une régurgitation buccale ou nasale, une pneumopathie...

Avec cette brochure, nous allons essayer de diminuer au maximum ces problèmes.

Tête penchée en arrière

Risque de fausse route



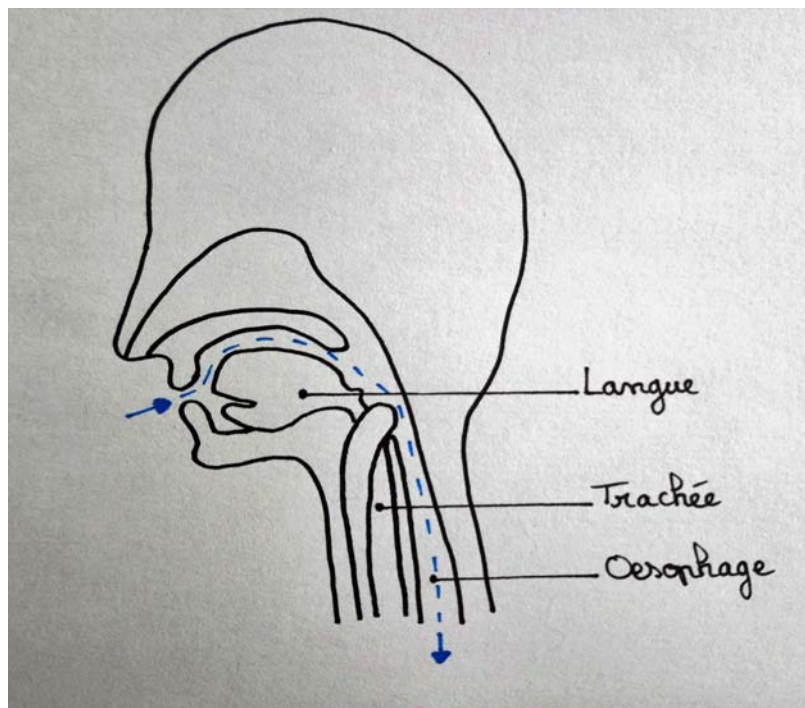
Voies respiratoires

Adaptation de l'environnement

Adapter son environnement permet d'améliorer la possibilité d'avaler de façon efficace et sécurisée. Les effets de cette adaptation seront une baisse du stress et de la fatigue liés au repas. Ces changements sont à moduler par rapport à l'évolution de la maladie de Parkinson, et de son impact sur votre autonomie.

- **Une bonne posture :** asseyez-vous de façon stable et détendue, les deux pieds ancrés dans le sol, de préférence sur une chaise.
La position de sécurité pour protéger les voies aériennes est la suivante : penchez la tête en avant, en rentrant le menton vers le sternum.
Il est également préférable de manger/boire assis, plutôt que debout.

Tête penchée en avant Position de sécurité



Appareil digestif

- **Utilisation d'ustensiles précis** : il faut viser la facilitation de la prise des aliments, afin qu'il y ait le moins de fatigabilité possible.
Pour les solides, vous pouvez mettre en place des sets de table antidérapants, des assiettes à rebord, des couverts ergonomiques...
Concernant les liquides, il existe du matériel adapté à la prise de boissons, comme les pailles ou les verres avec encoche pour le nez. Ainsi, on évite une extension de la tête lors de la déglutition, favorisant les fausses routes. De même, la prise sera plus franche en utilisant un verre avec une anse.
- **Un repas dans le calme** : il est préférable de favoriser votre concentration afin d'éviter au maximum le risque de fausse route. Ne vous précipitez pas, prenez votre temps pour veiller au bon contrôle de votre déglutition.
Un environnement acoustique calme est recommandé : évitez de manger devant la télévision, ou en écoutant de la musique trop forte. De même, l'entourage ferait mieux de ne pas trop vous solliciter durant les temps de repas.

Adaptation de l'alimentation

Dans la vie quotidienne, l'alimentation peut progressivement représenter une source de difficultés. Ces conseils ont pour objectif un rétablissement de la motivation à manger, en alliant une sécurité optimale et un plaisir conservé.

- **La consistance** : en fonction de l'importance du trouble, il sera peut-être nécessaire de changer la texture de ce que vous mangez. Il est important de toujours suivre les recommandations de votre médecin et de votre orthophoniste, qui sont aptes à décider si l'alimentation peut se poursuivre en toute sécurité.
Les solides : Les aliments pouvant s'émietter dans la bouche sont à éviter (riz, biscotte, viande hachée très cuite...). Elles favorisent le risque de stases buccales et pharyngées, et donc les fausses routes secondaires.
Les liquides : en cas de fausse route, vous pouvez accroître la viscosité de vos liquides avec des poudres épaississantes, qu'on trouve facilement en pharmacie. Il est également possible de se tourner vers les semi-liquides, tels que les nectars de fruits, qui limitent le risque de fausse route.
- **La sensorialité** : jouer sur vos sensations lors de l'alimentation aide à limiter la dysphagie.
La température : il est préférable de boire de l'eau bien froide. Pour les aliments, les températures marquées plutôt qu'à température ambiante, sont d'excellents stimulants à la déglutition.
Les saveurs : recherchez les saveurs prononcées, salées, sucrées, acidulées, épicées... Elles ont une valeur stimulante. Il faut savoir que les aliments sucrés augmentent la viscosité de la salive, tandis que l'acidité la rend plus fluide, ce qui est préférable. De même, choisissez de l'eau gazeuse au lieu de plate.

- **Le plaisir :** il faut toujours veiller à conserver le plaisir de manger. C'est essentiel de garder sa motivation intacte. Toutes les modifications de votre alimentation doivent tenir compte de vos goûts, dans la mesure du possible.
Il faut essayer de soigner la présentation de l'assiette : cela sera propice à la salivation, l'initiation de la séquence motrice de la déglutition, et donnera l'envie de se nourrir.
Si vous êtes en alimentation mixée, veillez à ne pas mélanger les aliments afin de conserver les différents parfums et les différentes saveurs.
- **Le comportement :** il est nécessaire d'insister sur le fait de manger lentement, de prendre son temps. Prenez des petites bouchées, et gardez-les en bouche un moment. Exagérez au maximum les mouvements de mastication. Cela stimulera les récepteurs de votre cavité buccale, et aidera à déclencher le processus de déglutition.
Il est conseillé de retenir son souffle lorsque vous déglutissez. Essayez de penser à « avaler FORT ». Patientez environ 10 secondes entre chaque déglutition.

Conseils supplémentaires :

- **Prise des médicaments :** il est généralement recommandé de manger 30 minutes après la prise de votre traitement. Cela vous permettra d'être plus souple, et plus à l'aise pendant que votre repas.
- **Fractionnement des repas :** il est important que la durée des repas ne soit pas trop longue. Pour cela, il est préférable de ne manger que des petites quantités à la fois, mais de les renouveler plus souvent au cours de la journée. Ceci dans le but d'éviter la fatigue et la lassitude au cours de la prise alimentaire. Ainsi, vous optimiserez les temps de repas, en conservant la plaisir de vous nourrir.
- **En cas de défaut d'initiation :** si au moment de déglutir, vous sentez que vous bloquez et ne parvenez pas à mettre en route le processus, des stratégies sont à mettre en place. L'une d'elle est basée sur le détournement de l'attention de la tâche en cours. Il ne faut pas se focaliser sur votre blocage. Au contraire, on sollicite l'exécution d'une autre tâche, plus facile à mettre en place, avant de revenir à la tâche initiale.
Par exemple, vous pouvez tourner la tête et regarder un point précis pendant plusieurs secondes, ou encore déplacer votre serviette sur la table. Ensuite, vous revenez à la tâche initiale, qui sera alors exécutée volontairement. Vous aurez pallié vos automatismes défaillants.

- **En cas de bavage :** si vous êtes concerné par le bavage, et que cela vous gêne dans votre vie quotidienne, vous pouvez mettre en œuvre des guides externes qui seront des rappels de déglutition.
Par exemple, une gommette de couleur sur la télécommande de la télévision, sur le marquage de votre livre, etc. L'indice vous rappellera la nécessité d'avaler.

En résumé, pour améliorer les troubles de la déglutition, il est conseillé :

- D'adopter une posture avec le menton penché en avant.
- D'utiliser des couverts adaptés
- D'éviter toute distraction
- D'adapter la consistance de votre alimentation selon vos besoins
- De jouer sur la saveur et la température de vos aliments et vos boissons
- De prendre du plaisir en mangeant
- De prendre son temps
- De fractionner les repas au cours de la journée
- De manger 30 minutes après la prise du traitement

2. ECRIRE

Quelques mots sur l'écriture...

L'écriture est une activité motrice.

Sa qualité se distingue selon deux critères : la lisibilité et la vitesse.

L'écriture est un apprentissage, qui devient peu à peu un automatisme.

Le geste graphique est un système dynamique complexe.

Qu'est-ce que la micrographie ?

Dans la maladie de Parkinson, le geste graphique se retrouve handicapé par les signes cliniques de la maladie.

L'akinésie est la cause de la diminution de l'amplitude du mouvement, rendant le graphisme de plus en plus petit, d'où le nom de micrographisme.

La préhension du stylo peut être difficile en raison de **la rigidité**.

La rigidité donne une écriture de plus en plus raide.

Chez le patient parkinsonien, on parle d'une écriture lente, difficile et incertaine.

Dans la micrographie, les premières lettres sont correctement tracées, puis diminuent jusqu'à devenir de moins en moins lisibles. On observe souvent des lettres trop serrées entre elles, et plus inclinées que la moyenne.

La micrographie est une des caractéristiques de la maladie de Parkinson.

Et l'orthophonie dans tout ça ?

L'écriture est une activité sociale, qui permet le maintien de la communication. Elle a une importance différente selon les personnes.

Écrire est un moyen de conserver son autonomie dans la vie quotidienne (signer un chèque, envoyer un courrier...). On peut communiquer de façon non-verbale, et à distance grâce à l'écriture.

Nos écrits varient selon les circonstances dans lesquelles ils se produisent. Pour cela, il va être important de définir vos propres objectifs fonctionnels. Les buts de l'écriture doivent toujours être choisis par le patient, et ses besoins.

Le principe de la rééducation orthophonique de l'écriture est de reprendre un contrôle volontaire, afin de palier les automatismes défaillants.

Astuces Orthophoniques

Pour faire face à vos difficultés, de nombreux aménagements sont à mettre en place. La plupart sont simples à réaliser et auront un impact dans votre vie quotidienne.

- **La posture :** il est nécessaire d'être correctement assis pour faciliter l'écriture. Choisissez la forme de la table qui vous permettra d'être le plus à l'aise possible. De plus, un siège réglable et de préférence pivotant pour le déplacement latéral du tronc vous sera utile pour être à la bonne hauteur de la table, le dos bien positionné contre le dossier.
- **Stylo adapté :** pour une meilleure préhension, et un meilleur confort, il est important d'utiliser du matériel adapté. Par exemple des gros feutres, ou des stylos épais. De même, vous pouvez mettre des adaptateurs en mousse au bout de votre stylo, pour une prise plus stable et agréable.
- **Aide par les indices visuels :** il a été prouvé que la micrographie était nettement améliorée par des indices visuels qui vous rappellent d'écrire gros.
Écrire entre 2 lignes parallèles : vous commencez à écrire sur la ligne du bas, et devez toujours aller toucher la ligne du haut lorsque vous tracez vos lettres.
Mettre un point sur la feuille désignant la hauteur attendue : vous écrivez en faisant en sorte que vos lettres atteignent le point tracé.

- **« Je dois écrire gros » :** lorsque vous écrivez, rappelez-vous à voix haute d'écrire gros (n'hésitez pas à solliciter aussi vos proches pour qu'ils vous le rappellent!), pour reprendre un contrôle volontaire sur votre geste graphique.
Vous pouvez également coller des post-it (rédigés par vous-même ou un proche) où il est écrit « écrire large ». A coller sur votre bureau, votre stylo... Selon vos besoins !

- **Stratégies compensatoires :** vous pouvez **épeler le mot** que vous en êtes en train d'écrire au fur et à mesure, afin de réduire votre vitesse et de maintenir le contrôle du geste graphique.
Tracez une grande lettre au début de chaque mot, ou de chaque phrase selon vos besoins sera utile pour bien visualiser la hauteur des tailles des lettres attendues.
Énoncez les consignes intérieurement, gardez-les toujours en tête : « écrire large, plus grand, on monte, on descend, on écarte... ».
Si l'écriture cursive ne vous convient plus, vous pouvez choisir **d'écrire en majuscule d'imprimerie**, en traçant des lettres bien larges.
Essayez de sentir que **le mouvement part de votre épaule** : visualisez le travail de tous les muscles de votre bras. Il faut le ressentir pour intégrer l'effort attendu qui permettra d'écrire gros.

- **Outil alternatif :** l'ordinateur reste un moyen fonctionnel pour permettre à la communication écrite de se maintenir. L'utilisation du clavier est un processus moins complexe que la mise en place du geste graphique, engendrant moins de fatigabilité.

En résumé, pour améliorer les trouble de l'écriture, il est conseillé :

- D'être bien assis
- D'utiliser des stylos adaptés
- De placer des indices visuels sur vos feuilles
- De vous dire continuellement d'écrire bien gros
- D'épeler le mot mentalement
- De commencer par tracer une très grande lettre
- D'écrire en majuscule
- De ne pas hésiter à utiliser l'ordinateur

3. PARLER

Quelques mots sur la parole...

La voix est un moyen de s'exprimer et de communiquer.

L'acte de parler est possible par la synchronisation de trois temps.

1. **Le flux d'air** : lors de l'inspiration, l'air remplit nos poumons. La voix se produit pendant l'expiration, quand l'air sort des poumons. Ce volume d'air est nécessaire à la parole, et varie selon le type de voix souhaité (chuchotement, cri...).
2. **La vibration** : l'air sortant passe par la trachée, et remonte vers le larynx où il fait vibrer les cordes vocales. La vibration de ces deux muscles est à l'origine d'un son.
3. **Les modifications des résonateurs et des articulateurs** : ce son produit va être amplifié et modulé durant le passage par différentes cavités (le nez, la bouche, le pharynx). Ces cavités sont à l'origine du timbre de la voix.
Le son entre dans la bouche, et est modifié par différents organes. Ce sont les articulateurs, qui transforment le son en consonnes ou en voyelles (le voile du palais, la langue, les lèvres, l'ouverture buccale...).

Qu'est-ce que la dysarthrie ?

Ces trois temps nécessaires à la production de la voix se retrouvent perturbés dans la maladie de Parkinson. Les troubles de la parole sont fréquents, et varient en fonction du moment de la journée, et de la prise des médicaments ; de la fatigue, de l'émotion, de l'anxiété ressentie...

- **Concernant la respiration** : toute la mécanique respiratoire est perturbée par les dysfonctionnements des muscles. Le flux d'air et le contrôle de son débit deviennent insuffisants pour obtenir une phonation correcte.
Les blocages, les piétinements et les festinations au moment de la marche, se produisent également en production orale : on remarque des blocages au démarrage de la parole, entraînant une répétition de la première syllabe ou des premiers mots de la phrase.
Il y a également un trouble du débit de la parole, qui s'accélère progressivement au fil du discours.
- **Pour la vibration**, le patient doit faire face à l'hypotonie de ses cordes vocales, qui ne parviennent plus à se tendre correctement. Cela provoque une altération de la hauteur et de l'intensité vocale.
- **Les résonateurs et les articulateurs** sont altérés par la maladie. Les conséquences observées sont une articulation imprécise, une parole monotone avec peu d'intonation, et une altération du timbre de la voix.

Et l'orthophonie dans tout ça ?

La rééducation orthophonique va s'atteler à tous ces symptômes. La prise en charge visera le contrôle du souffle phonatoire, de façon adaptée et mesurée à la situation communicationnelle. Un travail sur l'articulation, le rythme de la parole et son intonation sera également mis en place, pour retrouver une parole fonctionnelle.

Conseils orthophoniques :

Il existe des astuces pour rendre la situation conversationnelle moins fatigante, et stressante. Des outils simples que vous pouvez vous approprier, pour rendre votre parole plus facile à percevoir.

- **La posture :** il est souhaitable de se tenir bien droit, en redressant les épaules. Cela permettra à votre respiration d'être plus ample et efficace, donc d'obtenir un souffle plus puissant et une parole plus intelligible.
Pensez également à vous positionner bien face à la personne à laquelle vous parlez.

- **Parler FORT :** c'est le principe de la méthode LSVT® , préconisée pour rééduquer la dysarthrie parkinsonienne. Elle consiste à se cibler sur un but unique : l'intensité. L'objectif est simple et répétitif. La phonation est l'élément clé du traitement par la LSVT®. Elle vise la perception sensorielle par les patients de l'effort mis en jeu lorsqu'ils parlent suffisamment fort.
Vous pouvez coller des post-it dans la maison où il est inscrit « PARLER FORT ».

- **Ralentir le débit :** vous pouvez parler plus lentement, afin de rendre votre parole plus facile à percevoir pour les autres. Insérez des pauses, prolongez certains sons, ne vous précipitez pas... Votre parole n'en sera que plus claire.
Attention toutefois à préserver le caractère naturel de votre parole.

- **Rire :** le rire est un exercice tout simple, mais très efficace pour chauffer la voix et se relaxer. Pensez-y lorsque vous savez que vous allez devoir prendre la parole, ou converser longuement.

- **Indices visuels :** il serait très intéressant d'avoir des feed-back objectifs vous montrant que votre parole est à la bonne intensité. Ainsi vous visualisez l'effort nécessaire pour une parole correcte.
Par exemple, il existe des applications gratuites sur le téléphone (de type « Sonomètre »), qui mesurent votre parole en décibels. Sachant que le volume sonore d'une conversation se situe généralement entre 50 et 60dB, vous savez que vous devez intensifier votre effort jusqu'à atteindre cette cible.

- **Outils auditifs :** il arrive régulièrement que les patients ne se rendent pas compte de leurs difficultés à parler. S'enregistrer avec un magnétophone permet d'objectiver votre trouble et de percevoir les difficultés perçues par vos proches. En les ayant vous-même entendues, vous pourrez mieux vous adapter.
- **A l'intention des aidants :** votre retour positif est très important ! N'hésitez pas à verbaliser et valoriser l'effort mis en jeu par votre proche pour « parler fort ». Cela motive à parler fort le plus régulièrement possible. Dire « je t'entends mieux » est un très bon retour, qui permettra à votre proche de constater qu'à cette intensité, sa parole est intelligible.

**En résumé, pour améliorer les troubles de la voix,
il est conseillé :**

- De se tenir droit
- De parler fort
- De parler plus lentement
- De rire
- D'essayer d'atteindre 60dB lors d'une prise de parole
- De vous enregistrer pour entendre vos difficultés, et vous adapter en conséquence

Néanmoins...

Il faut garder en tête que cette brochure n'est pas exhaustive, et qu'elle peut être complétée par d'autres méthodes orthophoniques ou autre (kinésithérapie, ergothérapie...).

Cette brochure ne remplace en aucun cas la nécessité d'une prise en charge orthophonique dans le cadre de la maladie de Parkinson.

Il est indispensable d'être suivi par une orthophoniste, le plus précocement possible. Vous ne devez pas attendre l'apparition des troubles. Il est préférable d'apprendre des techniques précises avant d'en ressentir le besoin, afin de pouvoir les comprendre et vous les approprier plus aisément.

De même, chaque patient a sa propre maladie de Parkinson, et tous les conseils cités ne seront pas applicables pour tous. C'est vous, avec l'aide de votre orthophoniste, qui serez apte à juger si elles vous conviennent ou non, en fonction de vos besoins.

Dans tous les cas, n'hésitez pas à demander des informations à votre neurologue et votre médecin traitant.

Ce travail fut effectué dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie.
MERCI de répondre au questionnaire qui accompagnait cette brochure,

Soit en indiquant directement vos réponses en allant sur ce lien :

https://docs.google.com/forms/d/1LvUfxIBRc6zxRsgUcyrHAMu88SHmfz-UnlUjAobS8_Y/edit

Soit en me renvoyant vos réponses par mail : caa.doremus@gmail.com

Toutes vos réponses seront anonymes.

Je vous remercie pour votre participation.
Cécile Dorémus-Pironneau.

Annexe B

Questionnaire de satisfaction

Nous vous remercions pour vos réponses, qui nous seront d'une grande aide pour notre travail. Ce questionnaire porte sur la pertinence de la création d'une brochure d'informations orthophoniques, pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et leurs aidants. Les réponses obtenues seront anonymes et confidentielles, et ne seront pas diffusées à un autre organisme.

1. Vous êtes :

- Une personne atteinte de la maladie de Parkinson
- L'aidant d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson
- Autre...

2. Suivez-vous une rééducation orthophonique ?

- Oui
- Non

3. Si oui, depuis quand ?

4. La brochure vous semble-t-elle claire et compréhensible ?

- Oui
- Partiellement
- Non

5. La quantité d'information vous semble-t-elle adaptée ?

- Oui
- Partiellement
- Non

6. La lisibilité et la présentation de la brochure sont-elles satisfaisantes ?

- Oui
- Partiellement
- Non

Questionnaire suite.

7. La compréhension des informations est-elle satisfaisante ?

Oui

Partiellement

Non

8. Cette brochure vous semble-t-elle utile ?

Oui

Partiellement

Non

9. Avez-vous mis en pratique les conseils indiqués dans la brochure ?

Oui

Partiellement

Non

10. Si non, pour quelles raisons ?

11. Quelles informations semblent manquer ou seraient à modifier ?

12. Qu'est-ce que vous attendiez d'une telle brochure ?

13. Les objectifs désirés sont-ils atteints ?

Oui

Partiellement

Non

14. Si vous avez des remarques complémentaires, merci de les indiquer. Vos commentaires seront très appréciés.

Annexe C

Critères diagnostique de la maladie de Parkinson.

1 ^e étape : diagnostic de syndrome parkinsonien
• Bradykinésie (lenteur de l'initiation du mouvement volontaire avec réduction progressive en vitesse et amplitude de mouvements répétés) • et au moins un des signes suivants : a. rigidité musculaire, b. tremblement de repos 4-6 c/s, c. instabilité posturale ne s'expliquant pas par un dysfonctionnement primaire visuel, vestibulaire, cérébelleux ou proprioceptif,
2 ^e étape : critères d'exclusion de la maladie de Parkinson
– histoire d'accidents vasculaires répétés avec progression en marche d'escalier du syndrome parkinsonien, – histoire de traumatismes crâniens répétés, – histoire d'encéphalite certaine, – crises oculogyres, – traitement neuroleptique lors de l'installation des symptômes, – plus d'un membre de la famille atteint, – rémission prolongée, – symptômes strictement unilatéraux au-delà de 3 ans, – paralysie supra-nucléaire du regard, – signes cérébelleux, – dysautonomie importante et précoce, – démence sévère et précoce avec troubles de la mémoire, du langage, des praxies, – signe de Babinski, – présence d'une tumeur cérébrale ou d'une hydrocéphalie communicante au scanner X, – réponse négative à des doses élevées de levodopa (en l'absence de malabsorption), – exposition au MPTP,
3 ^e étape : critères positifs en faveur d'une maladie de Parkinson (trois ou plus sont nécessaires pour le diagnostic de maladie de Parkinson définie)
– début unilatéral, – présence d'un tremblement de repos, – maladie progressive, – asymétrie persistante touchant plus le côté initialement atteint, – réponse excellente (70 à 100 %) à la levodopa, – mouvements choréiques importants induits par la levodopa, – réponse à la levodopa égale ou supérieure à 5 ans, – évolution clinique de 10 ans ou plus,

(United Kingdom Parkinson's Disease Society Brain Bank)

Annexe D

Manifestations cliniques de la maladie

STADES DE HOEHN ET YAHR (1967)

Stade	Manifestations cliniques
Stade 0	Aucun signe de la maladie
Stade 1	Signes unilatéraux n'entraînant pas de handicap dans la vie quotidienne
Stade 1,5	Atteinte unilatérale et atteinte axiale
Stade 2	Signes à prédominance unilatérale entraînant un certain handicap
Stade 2,5	Atteinte bilatérale légère à modérée ; une certaine instabilité posturale
Stade 3	Atteinte bilatérale avec une instabilité posturale ; malade autonome
Stade 4	Handicap sévère mais possibilité de marche ; perte partielle de l'autonomie
Stade 5	Malade en chaise roulante ou alité ; n'est plus autonome.

Annexe E

Tableaux récapitulatifs des résultats au questionnaire de satisfaction

	Patient atteint de la maladie de Parkinson	Un aidant d'un patient atteint de la maladie de Parkinson	Autre...
Vous êtes...	78.00%	19.00%	3.00%

Tableau 1 : profil des personnes ayant répondu au questionnaire.

	Oui	Non
Vous êtes suivi en orthophonie	55.60%	44.40%

Tableau 2 : pourcentage de parkinsoniens suivant une prise en charge orthophonique.

	Oui	Partiellement	Non	Pas de réponse
La brochure est claire est compréhensible	90,00%	5,00%	5,00%	0,00%
La quantité d'information est adaptée	83,00%	14,00%	3,00%	0,00%
La lisibilité et la présentation de la brochure sont satisfaisantes	75,00%	17,00%	3,00%	5,00%
La compréhension des informations est satisfaisante	92,00%	3,00%	0,00%	5,00%
La brochure est utile	92.00%	3.00%	0.00%	5.00%

Tableau 3 : récapitulatif des réponses d'appréciation de la brochure, en pourcentages.

Suite Annexe E

	Oui	Partiellement	Non
Les conseils indiqués dans la brochure sont mis en pratique	39,00%	53,00%	8,00%

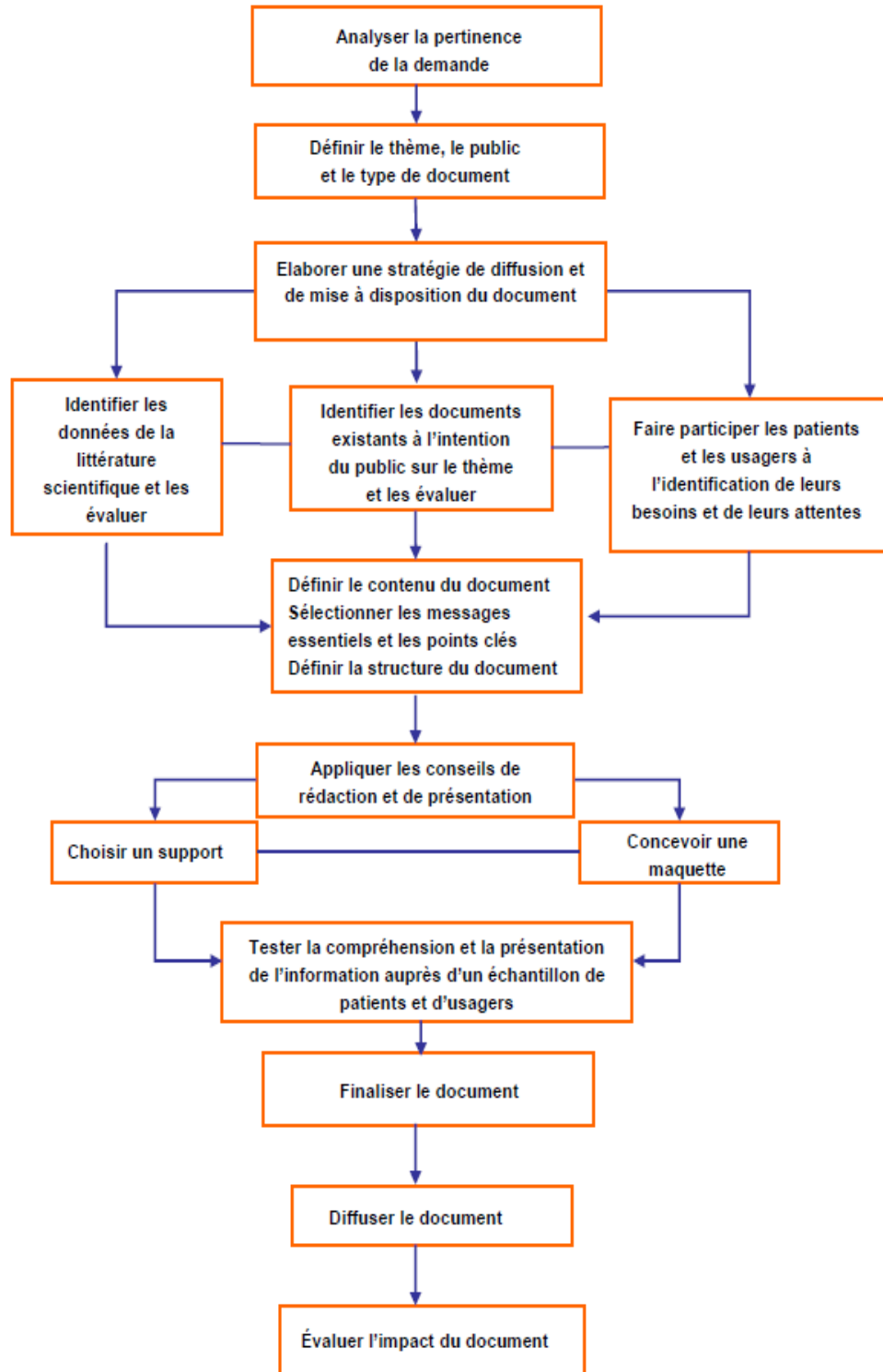
Tableau 4 : pourcentage des personnes ayant appliqué les conseils donnés dans la brochure.

	Oui	Partiellement	Non
Les objectifs désirés sont atteints	75,00%	22,00%	3,00%

Tableau 5 : récapitulatif des réponses en pourcentage, concernant l'atteinte des objectifs donnés.

Annexe F

Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information





UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Dr Florent ESPITALIER
Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE

Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

U.E. 7.5.c Mémoire Semestre 10

ANNEXE 8 ENGAGEMENT ETHIQUE

Je soussigné(e) Cécile Dorémus, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à

La création d'une brochure d'information, contenant des conseils orthophoniques, à destination des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et leurs aidants. Un questionnaire de satisfaction accompagne le livret, afin de le tester pour l'améliorer et l'adapter au mieux.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à Gémenos

Le : 16/05/2018

Signature

Titre du Mémoire : Création d'une brochure d'information à destination des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et leurs aidants.

RESUME

Les bienfaits de l'orthophonie dans la maladie de Parkinson semblent encore trop peu reconnus. Les patients parkinsoniens et leurs aidants font part de leur souhait d'obtenir des conseils à mettre en place au quotidien, pour améliorer leur qualité de vie, réduire la fatigue et l'anxiété liés à la maladie. Pour répondre à ce besoin, nous avons créé une brochure orthophonique relatant des astuces à appliquer à la maison, afin de réduire l'impact des symptômes. Nous nous sommes concentrés sur trois domaines de l'orthophonie : la dysphagie, la micrographie, et la dysarthrie. La pertinence et la qualité de notre brochure ont été testées à l'aide d'un questionnaire de satisfaction, fourni aux patients parkinsoniens et à leurs aidants. Le livret d'information semble adapté, et répondre aux attentes. Toutefois, quelques points restent encore à améliorer, grâce aux réponses obtenues.

MOTS-CLES

Conseils, dysarthrie, dysphagie, maladie de Parkinson, micrographie, orthophonie, qualité de vie.

ABSTRACT

The benefits of the speech therapy in the Parkinson's disease seem still too little recognized. The patients and their carers look for daily advice in order to improve their quality of life, reduce fatigue and anxiety. To answer this need, we created a information leaflet giving councils to apply at home, to reduce the impact of the symptoms. We focused your attention on three fields : the dysphagia, the micrographia, and the dysarthria. The relevance and the quality of our information leaflet has been tested by a feedback questionnaire, supplied to the patients and their carers. The information leaflet seems adapted, and meet patients's expectations. Nevertheless, thanks to the feedback questionnaire, some points still requiring improvement.

KEY WORDS

Advices, dysarthria, dysphagia, Parkinson's disease, micrographia, speech therapy, quality of life.