



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Vendredi 24 novembre Bordeaux

université
de **BORDEAUX**

Module 4

Les prises en soin paramédicales dans la maladie à corps de Lewy

Module présidé par :

Pr Claire PAQUET
Neurologue – Paris

Dr Elena CHABRAN
MCF neurosciences – Strasbourg



Sommaire : les prises en soin paramédicales dans la MCL

01

Orthophonie

Dr Elena CHABRAN- MCF en neurosciences et orthophoniste - Strasbourg
Emmanuelle FURCIERI - orthophoniste - Strasbourg

02

Kinésithérapie et psychomotricité

Sandrine RENAULT – kinésithérapeute - Bordeaux
Déborah LOWINSKI LETINOIS – psychomotricienne cadre - Bordeaux

03

Ergothérapie

Claire LAFFITE et Camille DUTHU – ergothérapeutes - Bordeaux

04

Psychothérapie et éducation thérapeutique

Hélène FRANCISQUE et Yael SLAMA – neuropsychologues - Paris



Orthophonie

Dr Elena CHABRAN

MCF en neurosciences et
orthophoniste - Strasbourg

Emmanuelle FURCIERI

Orthophoniste – Strasbourg

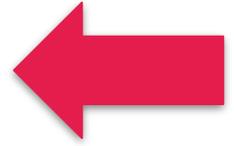


Sommaire

- 01 **L'orthophonie, pour quoi faire ?**
- 02 **Axes de prise en soins**
- 03 **Quand consulter ?**
- 04 **Evolution et prévention**
- 05 **Pas d'orthophoniste : que faire ?**

Sommaire

- 01 **L'orthophonie, pour quoi faire ?**
- 02 Axes de prise en soins
- 03 **Quand consulter ?**
- 04 Evolution et prévention
- 05 **Pas d'orthophoniste : que faire ?**



1) L'orthophonie, pour quoi faire ?

Haute Autorité de Santé (HAS) 2023 :

- Maintenir et adapter les **capacités de communication** (langage, parole) chez la personne malade
- Aider les proches et les soignants à **adapter leur comportement**
- **Prévenir** d'éventuels troubles du comportement



Accompagnement évolutif et personnalisé :

- difficultés et besoins de la personne
- comportement, motivation
- histoire personnelle
- possibilités de l'entourage

1) L'orthophonie, pour quoi faire ?

Modalités :

- En cabinet libéral
- Séances à domicile
- “Télé-orthophonie” possible
- Visites en structure de soins ou d'hébergement
(*accueil de jour, EHPAD, etc.*)

⇒ Sur **prescription** du médecin

⇒ **Séances remboursées** par l'Assurance Maladie



©Jennifer Loehr, ASHAWire

Sommaire

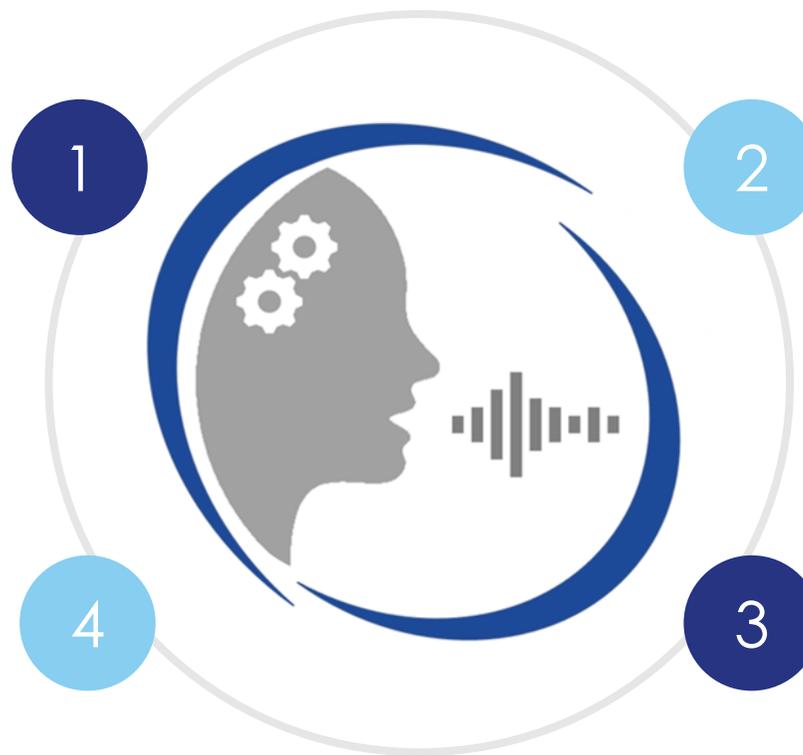
- 01 L'orthophonie, pour quoi faire ?
- 02 **Axes de prise en soins**
- 03 Quand consulter ?
- 04 Evolution et prévention
- 05 Pas d'orthophoniste : que faire ?



2) Axes de prise en soins

Voix et
articulation

Fonctions
cognitives



Déglutition et
alimentation

Langage et
communication

2) Axes de prise en soins

**Voix et
articulation**

Fonctions
cognitives



Déglutition et
alimentation

Langage et
communication

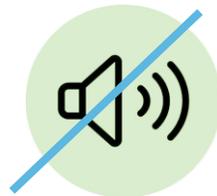
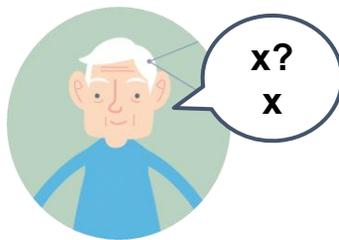
2) Axes de prise en soins

Troubles de la voix et de l'articulation

Dysarthrie = trouble d'articulation,
moins bonne intelligibilité

+

Hypophonie = intensité de la voix
diminuée



➔ Personne malade :

- Difficultés à se faire comprendre
- Retrait des conversations
- Pas toujours conscient

➔ Entourage :

- Demande de répéter
- Sollicite moins la personne
- Plainte fréquente !

2) Axes de prise en soins

Troubles de la voix et de l'articulation

Hypophonie :

- Conscience corporelle
- Voix projetée
- Respiration, tonus

Exemples : méthodes LSVT, LOUD...

Dysarthrie :

- Exercices répétés
- Ciblant certains sons
- Tonus musculaire (langue, lèvres, joues, etc.)



2) Axes de prise en soins

Voix et
articulation

Fonctions
cognitives



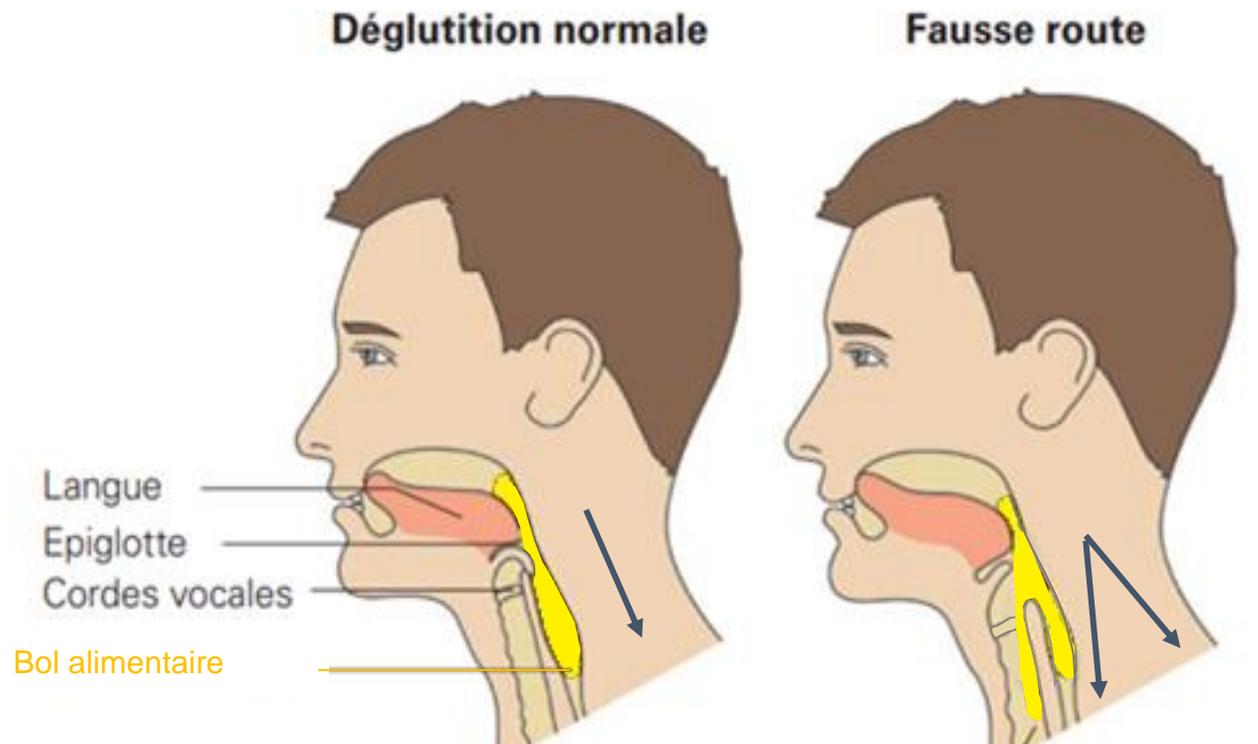
**Déglutition et
alimentation**

Langage et
communication

2) Axes de prise en soins

Troubles de la déglutition

Fausses routes ou “dysphagie” = risque vital



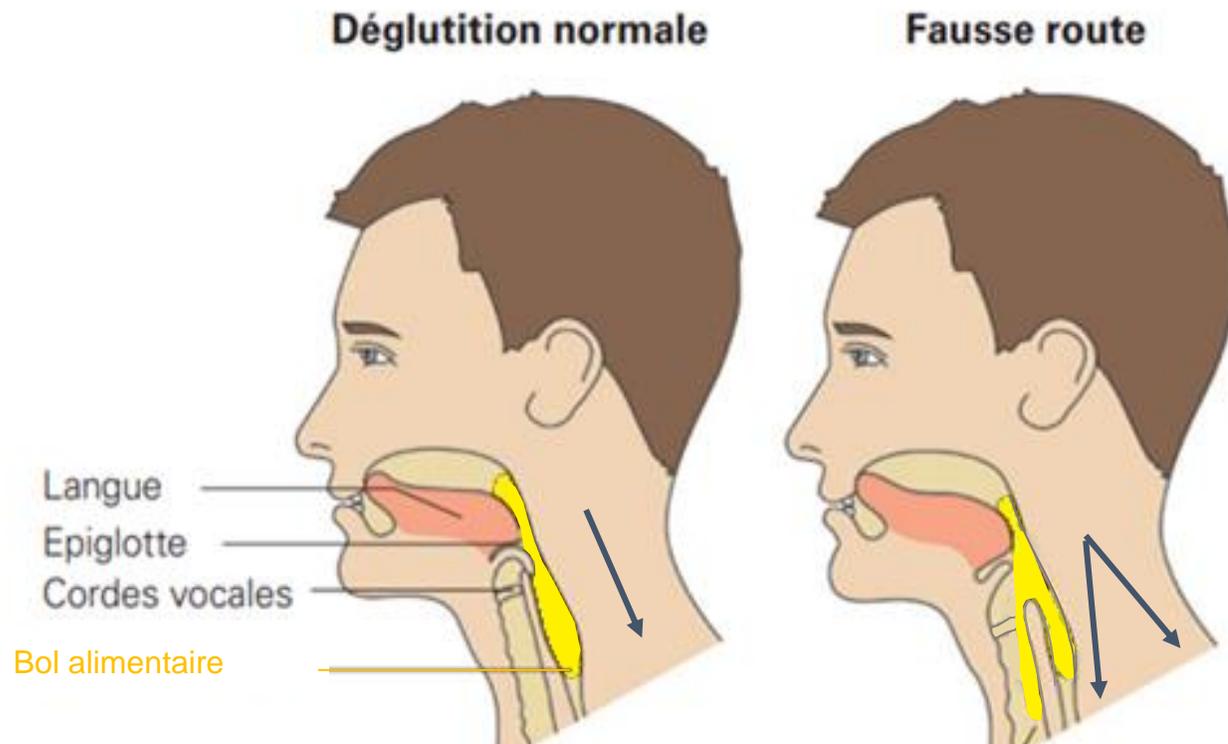
Aliment, liquide ou salive qui ne **passé pas par la bonne voie** :

- vers la trachée (→ poumons)
- et non les voies digestives

2) Axes de prise en soins

Troubles de la déglutition

Fausses routes ou “dysphagie” = risque vital



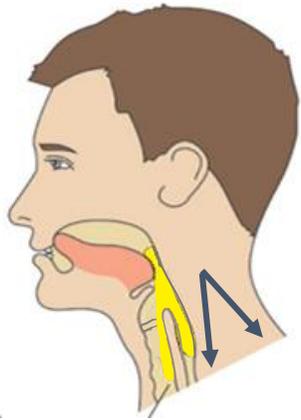
Conséquences :

- **Alimentation** (durée des repas, retrait social, perte de plaisir...)
- **État de santé général** (perte de poids, fatigue, dénutrition)
- **Pulmonaires** (difficultés respiratoires, bronchites chroniques, pneumopathies)

2) Axes de prise en soins

Troubles de la déglutition

Origine des fausses routes dans la MCL :



Syndrome Parkinsonien

- Raideurs, tremblements, ralentissement musculaire

Troubles neurocognitifs

- Fluctuations de l'attention et de la vigilance

Autres facteurs

- + Diminution sensibilité oro-faciale
- + Prise médicaments



2) Axes de prise en soins

Troubles de la déglutition



2) Axes de prise en soins

Troubles de la déglutition

Les fausses routes passent parfois inaperçues !
(plainte peu fréquente)

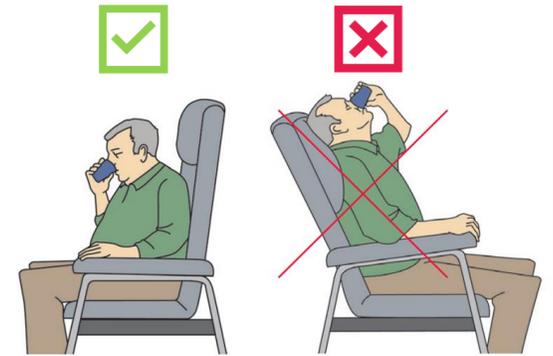


2) Axes de prise en soins

Troubles de la déglutition

Travail avec l'orthophoniste :

- **Bilan spécifique** pour évaluer les troubles
- **Exercices oro-faciaux** (tonus, proprioception, etc.)
- **Adaptation des repas :**
 - Posture globale
 - Textures et température des aliments/boissons
 - Moments et durée des repas
 - Matériel (pour adapter les bouchées/gorgées)



2) Axes de prise en soins

Voix et
articulation

Fonctions
cognitives



Déglutition et
alimentation

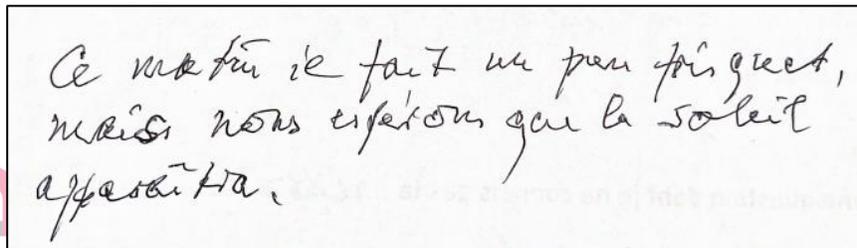
**Langage et
communication**

2) Axes de prise en soins

Troubles du langage et de la communication

Langage

- **Manque du mot**
- Difficultés à comprendre les **phrases complexes**
- Difficultés à **organiser son discours**, à s'exprimer précisément
- Troubles possibles de **l'écriture**



Ce matin il fait un peu frais, mais nous espéons que le soleil apparaîtra.

Communication

- Troubles de la **pragmatique** (s'adapter à son interlocuteur et à la situation, avoir un discours logique)
- Difficultés à **suivre les conversations** (rester attentif, prendre en compte les informations)



Témoignage
audio



EAUX

2) Axes de prise en soins

Troubles du langage et de la communication

Conséquences au quotidien ?

➔ Personne malade :

- Difficultés à **se faire comprendre**, découragement
- **Retrait des conversations**, isolement social
- Pas toujours conscient !

➔ Entourage :

- **Partenaire de communication** qui change
- Perte de repères, difficulté à s'adapter
- Plainte fréquente, anxiété



©123RF.com

2) Axes de prise en soins

Troubles du langage et de la communication

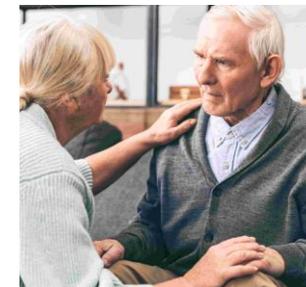
Travail avec l'orthophoniste :

Communication

- Maintenir une **communication fonctionnelle** au quotidien
- **Conseils à l'entourage**, au partenaire de communication :
 - Ajuster son langage
 - Aspects non-verbaux
 - Situations propices
 - Réagir en cas de confusion
- Proposer **support de communication**

Langage

- **Stimulation et maintien :**
 - **vocabulaire spécifique** (selon besoins et intérêt personnels)
 - **Compréhension** syntaxique
 - Autres exercices selon demande



©Medicalert UK

Approches :
cognitivo-
comportementale
+
écosystémique

2) Axes de prise en soins

Voix et
articulation

**Fonctions
cognitives**



Déglutition et
alimentation

Langage et
communication

2) Axes de prise en soins

Troubles des fonctions cognitives

Difficultés :

- **attentionnelles**
- **des fonctions exécutives**
- **mnésiques** (possibles)
- **visuo-perceptives**



Témoignage audio

➔ Malade :

- **Oublis** fréquents
- Difficultés à s'organiser, à planifier ses activités

➔ Entourage :

- Fluctuations des performances = **difficile d'anticiper/organiser**
- *“Je te l'ai déjà dit !”*

2) Axes de prise en soins

Troubles des fonctions cognitives

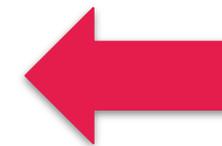
Travail avec l'orthophoniste :

- **Information** sur le fonctionnement cognitif (malade et aidant)
- **Stimulation et entraînement cognitif** individualisé (attention, mémoire)
- **Travail** des fonctions exécutives impactant le langage :
 - planification, organisation, cohérence du discours
- **Stratégies de réorganisation** :
 - exemple pour la mémoire : renforcement encodage, auto-indiçage
- **Stratégies de compensation** :
 - aides externes (agenda, outil numérique, aides-mémoires, etc.)



Sommaire

- 01 L'orthophonie, pour quoi faire ?
- 02 Axes de prise en soins
- 03 **Quand consulter ?**
- 04 Evolution et prévention
- 05 Pas d'orthophoniste : que faire ?



3) Quand consulter ?

Le plus tôt possible...

 **Encore peu de patients MCL suivis en orthophonie**

- Errance diagnostique
- Profils hétérogènes, maladie méconnue des soignants
- Pas toujours de plainte spontanée
→ difficulté de repérage de certains symptômes

Plaintes plus fréquentes = **articulation** et **voix**

 Penser à la **déglutition** et à la **communication** !

Ne pas hésiter à consulter en cas de doute.

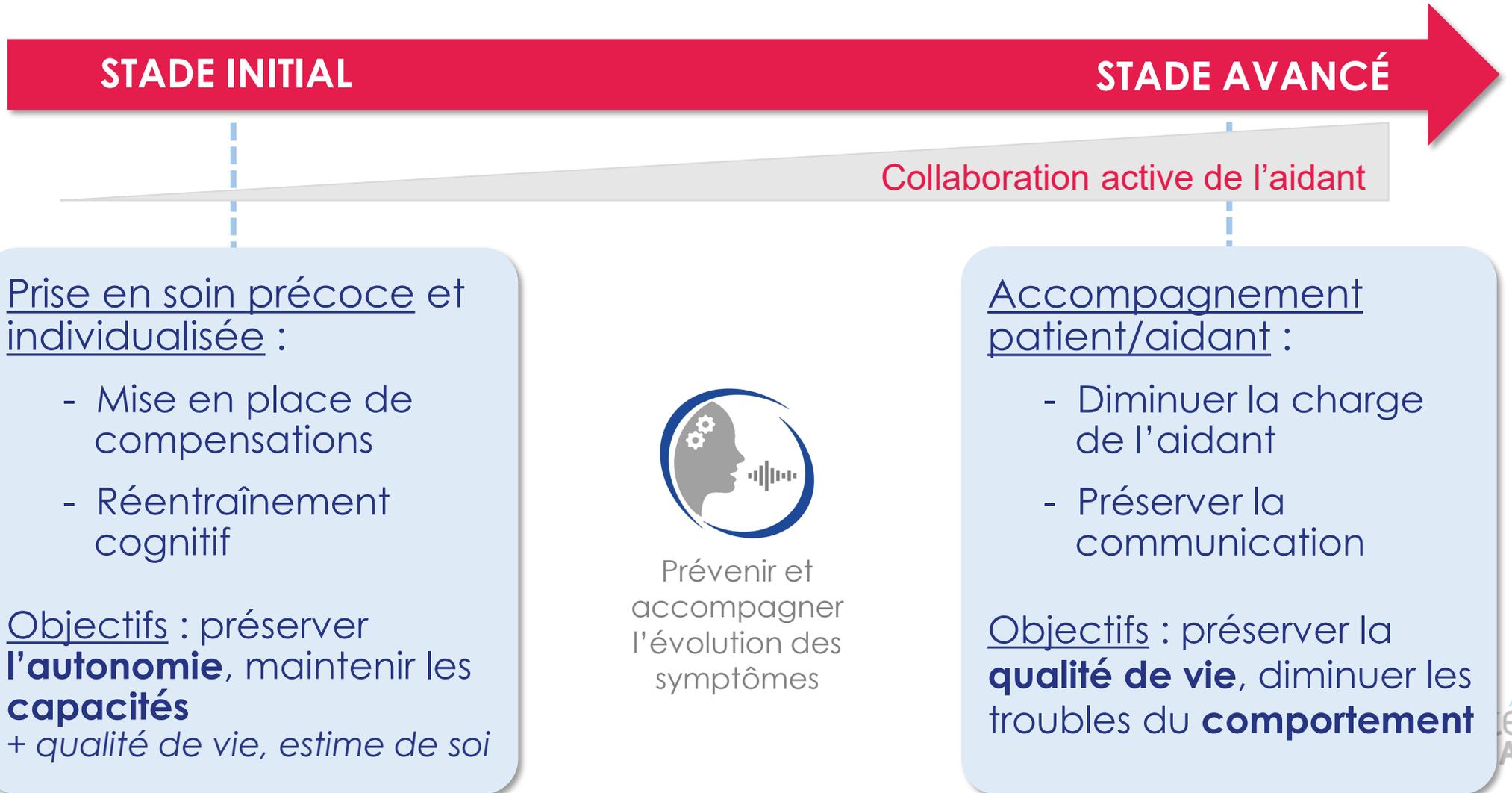
Sommaire

- 01 L'orthophonie, pour quoi faire ?
- 02 Axes de prise en soins
- 03 Quand consulter ?
- 04 **Evolution et prévention**
- 05 Pas d'orthophoniste : que faire ?



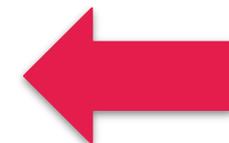
4) Evolution et prévention

L'orthophonie, approche non médicamenteuse



Sommaire

- 01 **L'orthophonie, pour quoi faire ?**
- 02 **Axes de prise en soins**
- 03 **Quand consulter ?**
- 04 **Evolution et prévention**
- 05 **Pas d'orthophoniste : que faire ?**



4) Pas d'orthophoniste : que faire ?

- **Médecin traitant, ergothérapie, nutrition, ESA** (équipe spécialisée intervenant à domicile, aux stades modérés)
- **Accueil de jour, associations, groupe de parole (café des aidants)**
- **Site internet A2MCL** : <https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/>
 - conférences
 - vidéos explicatives
 - documentation
 - témoignages

The collage features three main elements:

- Top Left:** A screenshot of the A2MCL website homepage. The header includes the A2MCL logo and navigation tabs: ACCUEIL, MALADIE, VIVRE AVEC LA MCL, AZMCL POUR VOUS, CONFÉRENCES (highlighted in red), DOC & ACTU, and MÉDIC. Below the header, there is a section for 'CONFÉRENCES SUR LES SYMPTÔMES' with a video thumbnail for 'Les symptômes de la maladie à corps de Lewy' by Pr Frédéric Blanc.
- Top Right:** A video player interface for a conference titled 'Le Syndrome de CAPGRAS (syndrome des sosies) dans la Maladie à Corps de Lewy'. It features a 'CONFÉRENCE EN LIGNE' banner and portraits of the speakers: Pr Claire PAQUET (Neurologue, CHU Paris Nord) and Philippe de LINARES (Ancien aidant, Vice-président de l'A2MCL). A 'voir en replay' button is visible.
- Bottom Right:** A red promotional banner for 'RÉUNIONS ENTRE AIDANTS'. The text reads: 'Pour partager votre expérience, discuter, écouter, apprendre des autres et se sentir moins seul. Mardi 10 octobre à 10 h, 15 h 15, 17 h 30 ou 20 h. Inscription gratuite et obligatoire.' A mouse cursor is pointing at the 'Inscription gratuite et obligatoire' link.

Prises en soins paramédicales : A RETENIR

Orthophonie

- **QUAND ?** Le plus tôt possible : repérage des difficultés, prévention et maintien des capacités
- **COMMENT ?** Libéral, domicile, visites en EHPAD
- **POINTS IMPORTANTS :**
 - Attention aux **fausses-routes !**
 - **Communication et langage** : bien anticiper
 - Stimulation cognitive recommandée
- **RESSOURCES :**
 - Site internet A2MCL
 - Site Allo-ortho (*non spécifique MCL*)
<https://www.allo-ortho.com/articles/patients/18-ans-et-plus/>



Merci de votre attention



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org



université
de **BORDEAUX**