



Association des Aidants  
et Malades à Corps de Lewy

# Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Paris Université Necker – 25 novembre 2022





# Partie 2 Module 1

## La formation des aidants et malades

Module présidé par :

**Dr Leslie CARTZ-PIVER**

*Neurologue & gériatre Limoges*

# La formation des aidants et malades

01

## Education thérapeutique des patients : enjeux et contenus

*Dr Leslie CARTZ-PIVER – Neurologue & gériatre*

---

02

## Formation des aidants : enjeux et bonnes pratiques aidants / malades

*Yael SLAMA - Psychologue*

---

03

## Focus sur la formation à la prise en charge des « fausses routes »

*Emmanuelle FURCIERI - Orthophoniste*



## Focus sur la formation à la prise en charge des « fausses routes »

**Emmanuelle FURCIERI, orthophoniste**  
**CMRR Hôpitaux Universitaires de Strasbourg**



# Une « bonne » déglutition

Permet:

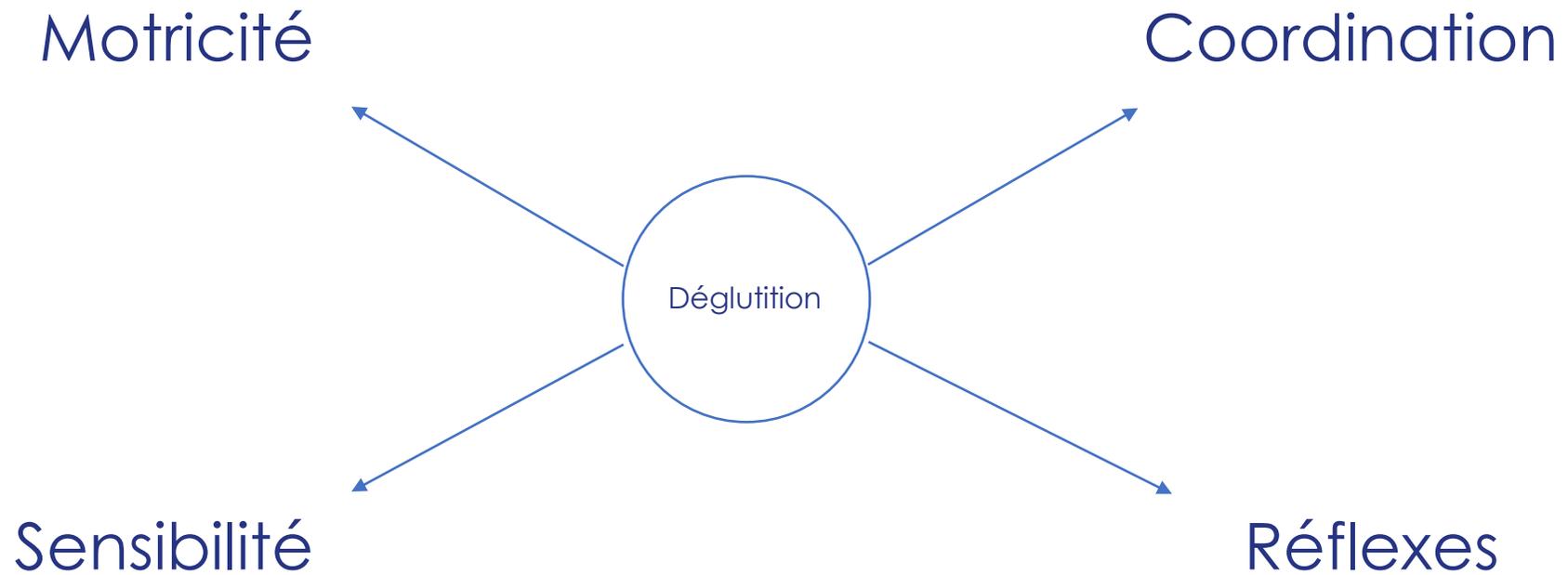
Propulsion d'une sécrétion ou d'un aliment depuis le nez,  
la bouche ou le pharynx vers l'œsophage et l'estomac\*

Protection des voies aériennes

Expulsion des Fausses routes (toux, hémhages,  
déglutitions multiples)

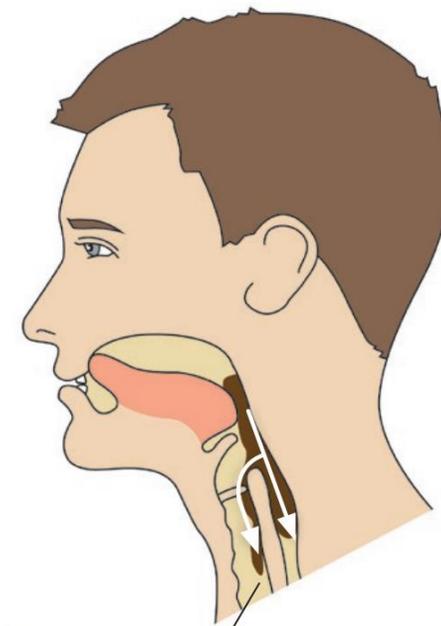
\* Ruglio, 2022

# Contrôle neurologique



Qu'est ce qu'une « fausse route? »

Un aliment qui ...



Trachée  
(vers les poumons)

... ne passe pas par la bonne voie

# Exemple de « fausse route »



OBSTRUCTION

QUINTES DE TOUX



FAUSSES ROUTES SILENCIEUSES



## « Fausse route » et MCL

La Maladie à Corps de Lewy (MCL) présente un risque important de « fausse route »

Dès le début de la maladie

Sans plainte malgré une dysfonction objectivée

Pour quelles raisons la population des MCL est elle plus à risque?

## AFFECTION NEUROLOGIQUE CENTRALE

### TROUBLES NEURO-COGNITIFS

fluctuation de la vigilance et  
de l'attention

ÂGE

> 75 ANS

MCL

SYNDROME PARKINSONNIEN  
ASSOCIÉ

PRISE DE MÉDICAMENTS

# Comment se manifestent les troubles de la déglutition chez nos patients

## • Efficacité

- Garde en bouche
- Perte de poids
- Perte d'appétit
- Besoin de surveillance ou aide



- Conséquences nutritionnelles
- Déshydratation
- Dénutrition
- Déclin fonctionnel
- Augmentation de l'institutionnalisation

## • Sécurité

- Difficultés pour avaler les liquides, les solides
- Toux pendant la déglutition
- Temps augmenté pour avaler
- Expectations

Risque d'inhalation augmenté!!



- Infections
- Pneumopathie d'inhalation
- Voire décès

# Comment se manifestent les troubles de la déglutition chez nos patients

## • Efficacité

- Garde en bouche
- **Perte de poids**
- **Perte d'appétit** (Indicateurs NPI)
- **Besoin de surveillance ou aide (indicateur UPDRS)**



- Conséquences nutritionnelles
- Déshydratation
- Dénutrition
- Déclin fonctionnel
- Augmentation de l'institutionnalisation

## • Sécurité

- Difficultés pour avaler les liquides
- Toux pendant la déglutition
- Temps augmenté pour avaler
- Expectations

Risque d'inhalation augmenté!!



- Infections
- Pneumopathie d'inhalation
- Voire décès

# Comment se manifestent les troubles de la déglutition chez nos patients

## • Sécurité

Etude de Londos et al, 2017  
Observation de la dysphagie de 18 MCL  
sous vidéofluoroscopie



96 % des patients ont une dysfonction  
pharyngée

- Retard du réflexe de déglutition
- Résidus dans les vallécules et sinus piriformes
- aspirations et pénétrations laryngées

Étude de Yamamoto et al, 2010

83 % des patients avec aspirations laryngées



Pneumopathie d'inhalation dans les 2 ans

Étude de Larsson et al, 2017

40 patients (MCL et MP) avec dysfonction  
de la déglutition → **14 sans plainte subjective**

# Critères pour évaluer la déglutition

Comment être attentif aux indicateurs?

## EFFICACITÉ

Peser régulièrement, noter sur cahier (suivi) perte de poids

perte



Comment être attentif aux indicateurs?

# SÉCURITÉ

## Surveiller la toux pendant les repas



Comment être attentif aux indicateurs?

## SÉCURITÉ

- toux minime ou différée,
- voix mouillée,
- encombrement audible,
- température,
- fatigabilité,
- état général du patient avant/après repas,

= FAUSSE ROUTE SILENCIEUSE

Conséquence: Pneumopathie d'inhalation à répétition

# ATTENTION

Souvent: PAS de plainte  
du patient

# ATTENTION

Souvent: **PAS** de plainte  
du patient

# À qui Transmettre l'information?

aux médecins, orthophonistes,  
kinésithérapeutes, infirmières, diététiciennes

La prise en charge est pluridisciplinaire



Outils?

Quelles sont les solutions?

3 axes:

Compensation

Nutrition

Hygiène bucco-dentaire



Outils?

## Compensation

Eau pétillante



## Boissons

Température : froide



Saveur : ex. grenadine



Résultat : Grenadine pétillante fraîche tout pour stimuler les récepteurs !!

Outils?

## Compensation

## Boissons

### Eau pétillante

Étude: Larsson et al, 2017.

Eau pétillante améliore la déglutition dans la MCL.

Mieux que les liquides, même épaissis.

# Outils? Quelles sont les solutions?

## Aliments

### Eviter ....

Aliments à risque de FR : tout ce qui est dispersible (sablé, semoule, viennoiserie...) ou double texture (ex: minestrone)



### Privilégier ....

texture (ex. lisse)



saveur (relevé)



volume



Outils?

Compensation

Boissons

Aliments

Environnement



Outils?

## Nutrition

Fatigabilité: fractionner les repas

Perte d'appétit: varier les saveurs, la couleur

Compléments alimentaires

Si trop de restriction: risque de dénutrition et de déshydratation

Outils?

## Hygiène bucco-dentaire

Soins de bouche réguliers

Surveillance dentaire:  
appareil, soins dentaires



# Conclusion

Les patients MCL = population à risque de Fausses Routes

Souvent sans plainte

Les conséquences: infections, pneumopathie d'inhalation, dénutrition, diminution de la qualité de vie

La surveillance de la déglutition

Les critères: l'efficacité (poids, appétit) et la sécurité (toux, encombrement)

Les solutions: compensation, nutrition, hygiène bucco-dentaire

Accompagnement par une équipe pluridisciplinaire formée



# Merci de votre attention

**Emmanuelle FURCIERI**

**Orthophoniste**

**CMRR Hôpitaux Universitaires de Strasbourg**





Association des Aidants  
et Malades à Corps de Lewy

# Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Paris Université Necker – 25 novembre 2022

