



**HAL**  
open science

# Outil d'information sur la prise en charge orthophonique dans la maladie de Parkinson : pertinence et élaboration

Mélanie Ars

► **To cite this version:**

Mélanie Ars. Outil d'information sur la prise en charge orthophonique dans la maladie de Parkinson : pertinence et élaboration. Sciences cognitives. 2011. dumas-01302798

**HAL Id: dumas-01302798**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01302798>**

Submitted on 15 Apr 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Mélanie ARS**

**Née le 19 / 02 / 1986**

**Outil d'information sur la prise en charge  
orthophonique dans la maladie de Parkinson :  
pertinence et élaboration**

**Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste**

**Année 2011**

**Université Bordeaux-Segalen**

**Département d'Orthophonie**



UNIVERSITÉ  
BORDEAUX  
SEGALÉN

### Mémoire d'Orthophonie

TITRE : Outil d'information sur la prise en charge orthophonique dans la maladie de Parkinson : pertinence et élaboration.

DATE DE PASSATION : 7 Novembre 2011

NOM DE L'ETUDIANT : Mélanie ARS

MEMBRES DU JURY : - Directrice Adjointe : Anne LAMOTHE-CORNELOUP

- Directeur de Mémoire : Valérie MICHELET

- Membres du Jury : - Dr DAMON-PERRIERE

- Claire LÉTÉ

- Isabelle de GABORY

APPRECIATION : Très Honorable – Honorable – Satisfaisant – Passable

#### COMMENTAIRES :

Excellent travail de synthèse des nombreuses références bibliographiques utilisées.

La réflexion et l'analyse remarquables sur les réponses au questionnaire débouchent sur la création d'outils d'information très pertinents qui méritent d'être largement diffusés.

Signature de la Directrice Adjointe

A. Lamothe-Corneiloy

Signatures des membres du jury

ML

# Remerciements

Je tiens en premier lieu à exprimer ma reconnaissance à Valérie Michelet, qui a dirigé ce travail. Je la remercie pour la confiance qu'elle m'a accordée tout en me guidant dans ce mémoire. Je lui suis aussi reconnaissante pour son regard critique toujours très constructif et sa disponibilité.

Je souhaite remercier les neurologues de l'hôpital Haut-Lévêque, et particulièrement le Docteur Damon-Perrière pour m'avoir soutenue dans ce projet, ainsi que le Docteur Meissner pour son aide dans le recrutement de la population et pour m'avoir aiguillée dans ma démarche de recherche auprès des patients.

Je remercie l'ensemble des médecins généralistes et des neurologues qui ont participé à l'enquête exploratoire et à l'évaluation des outils d'information.

Je remercie particulièrement les patients et leur entourage qui ont accepté de partager leur vécu en tant que personnes touchées par la maladie de Parkinson.

Je remercie l'orthophoniste Véronique Rolland-Monnoury, pour le partage de son expérience sur la maladie de Parkinson, ainsi que pour ses critiques constructives et son soutien concernant les outils d'information. Merci aussi à l'orthophoniste Claire Lété et aux neuropsychologues Nicolas Auzou et Claire Choizat pour les éléments de compréhension qu'ils m'ont apportés sur les troubles cognitifs des patients parkinsoniens.

Merci à Cécilia Ettlín et à Stanislas Fragnière, illustreurs des documents d'information.

Merci à Anne Lamothe, directrice de l'école d'orthophonie de Bordeaux, qui m'a aiguillée dans la démarche méthodologique.

Merci également à toute l'équipe enseignante de l'école d'orthophonie de Bordeaux et à mes maîtres de stage. Ces derniers m'ont délivré une formation de qualité, en partageant leur savoir-faire, et ont eu un rôle déterminant dans ma formation professionnelle et ma pratique.

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

Je souhaite enfin remercier ma famille et mes amis qui m'ont toujours beaucoup soutenue au cours de ma formation initiale et tout au long de la réalisation de ce travail.

# Sommaire<sup>1</sup>

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1 : LA MALADIE DE PARKINSON</b> .....	<b>3</b>
<b>I. DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES</b> .....	<b>3</b>
<b>II. ANATOMOPHYSIOPATHOLOGIE</b> .....	<b>4</b>
A. ANATOMIE .....	4
B. PHYSIOPATHOLOGIE .....	5
<b>III. DIAGNOSTIC CLINIQUE</b> .....	<b>7</b>
A. SIGNES INAUGURaux DE LA MP .....	7
B. SIGNES ASSOCIES .....	10
C. DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS .....	11
<b>IV. ETAPES EVOLUTIVES DE LA MP</b> .....	<b>13</b>
A. ECHELLE D'HOEHN ET YAHR : .....	14
B. EVOLUTION « NATURELLE » .....	14
<b>CHAPITRE 2 : LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE PARKINSON</b> .....	<b>18</b>
<b>I. LES MEDECINS DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MP</b> .....	<b>18</b>
A. LE SUIVI MEDICAL DU PATIENT PARKINSONIEN .....	18
C. QUELQUES OUTILS DE DEPISTAGE A DISPOSITION DES MEDECINS .....	19
<b>II. LES TRAITEMENTS MEDICAUX</b> .....	<b>20</b>
A. LES MEDICAMENTS .....	21
B. LA CHIRURGIE .....	21
C. LES EFFETS DE CES TRAITEMENTS SUR LES TROUBLES PRIS EN CHARGE EN ORTHOPHONIE .....	21
<b>III. LES INTERVENTIONS REEDUCATIVES</b> .....	<b>23</b>

---

<sup>1</sup> Pour faciliter la lecture de notre travail nous utiliserons l'abréviation « MP » pour faire référence à la maladie de Parkinson et « PP » pour faire référence aux patients parkinsoniens.

A.	LE TERME DE « REEDUCATION » DANS LA MP.....	24
B.	LA REEDUCATION DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MP.....	24
<b>IV.</b>	<b>L'EDUCATION THERAPEUTIQUE ET LA QUALITE DE VIE .....</b>	<b>27</b>
A.	DEFINITION .....	27
B.	LE PLAN POUR L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES .....	27
C.	L'EDUCATION THERAPEUTIQUE, UNE MISSION PLURIDISCIPLINAIRE .....	28
D.	LA PRISE EN COMPTE DE L'AIDANT .....	28
	<b>CHAPITRE 3: L'INTERVENTION ORTHOPHONIQUE .....</b>	<b>30</b>
<b>I.</b>	<b>LA DYSARTHRIE PARKINSONNIENNE .....</b>	<b>30</b>
A.	DEFINITION DE LA DYSARTHRIE .....	31
B.	SEMIOLOGIE DE LA DYSARTHRIE PARKINSONNIENNE (DP).....	31
C.	LES REPERCUSSIONS DE LA DYSARTHRIE PARKINSONNIENNE .....	32
D.	LA PRISE EN CHARGE DE LA DYSARTHRIE: LES PRECONISATIONS ACTUELLES .....	33
E.	LES ETUDES SUR L'EFFICACITE DE LA REEDUCATION.....	36
<b>II.</b>	<b>LA MICROGRAPHIE .....</b>	<b>37</b>
A.	SEMIOLOGIE DE LA MICROGRAPHIE.....	37
B.	LES REPERCUSSIONS DE L'ECRITURE PARKINSONNIENNE.....	38
C.	LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE LA MICROGRAPHIE.....	39
<b>III.</b>	<b>LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION DANS LA MP.....</b>	<b>40</b>
A.	SEMIOLOGIE DE LA DYSPHAGIE DANS LA MP .....	41
B.	LES REPERCUSSIONS DE LA DYSPHAGIE .....	41
C.	LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DE LA DYSPHAGIE DANS LA MP .....	42
<b>IV.</b>	<b>LES TROUBLES COGNITIFS DANS LA MP .....</b>	<b>44</b>
A.	SEMIOLOGIE DES TROUBLES COGNITIFS DANS LA MP.....	44
B.	LES REPERCUSSIONS DES TROUBLES COGNITIFS DANS LA MP.....	46
C.	LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES COGNITIFS DANS LA MP .....	46
<b>V.</b>	<b>LA PRISE DE CONSCIENCE DES TROUBLES .....</b>	<b>47</b>
<b>VI.</b>	<b>L'ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE .....</b>	<b>48</b>
	<b>CHAPITRE 4: L'INFORMATION SUR L'ORTHOPHONIE DANS LA MALADIE DE PARKINSON .....</b>	<b>49</b>
<b>I.</b>	<b>L'IMPORTANCE DE L'INFORMATION DANS LA MP .....</b>	<b>49</b>
A.	LES ACTIONS D'INFORMATION .....	49

B.	L'INFORMATION ORALE ET ECRITE.....	50
<b>II.</b>	<b>L'INFORMATION DELIVREE AUX MEDECINS PRESCRIPTEURS.....</b>	<b>51</b>
A.	L'ORTHOPHONIE DANS LA FORMATION DES MEDECINS .....	51
B.	LES ORGANISMES.....	51
C.	LES REVUES ET LES OUVRAGES DE MEDECINE ET DE NEUROLOGIE.....	52
D.	LES GUIDES DE LA HAS DESTINES AUX MEDECINS .....	52
<b>III.</b>	<b>L'INFORMATION DESTINEE AUX PP ET LEUR ENTOURAGE.....</b>	<b>53</b>
A.	INTERNET.....	53
B.	L'INFORMATION APPOREE PAR LES ASSOCIATIONS AUX PP .....	55
C.	L'INFORMATION DIFFUSEE PAR LA HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS).....	57
	<b>CHAPITRE 5 : METHODOLOGIE.....</b>	<b>58</b>
<b>I.</b>	<b>HYPOTHESES ET OBJECTIFS DE RECHERCHE.....</b>	<b>58</b>
<b>II.</b>	<b>METHODOLOGIE.....</b>	<b>59</b>
A.	QUEL EST NOTRE OBJECTIF ? .....	59
B.	METHODOLOGIE DE L'ENQUETE MENEES AUPRES DES MEDECINS.....	59
C.	PRESENTATION DE LA POPULATION AYANT PARTICIPE A L'ETUDE .....	61
<b>III.</b>	<b>RESULTATS DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE.....</b>	<b>64</b>
A.	CONSTITUTION DE LA POPULATION DES MEDECINS.....	64
B.	L'ORIENTATION DES PP EN ORTHOPHONIE.....	66
C.	LES FICHES « PATIENT » .....	74
<b>IV.</b>	<b>METHODOLOGIE MENEES AUPRES DES PATIENTS ET DE LEUR ENTOURAGE.....</b>	<b>85</b>
A.	OBJECTIF .....	85
B.	PROCEDURE DE L'ETUDE AUPRES DES PP .....	85
C.	THEMES ABORDES LORS DES ENTRETIENS .....	86
<b>V.</b>	<b>REPONSES AUX 3 PREMIERES HYPOTHESES .....</b>	<b>88</b>
	<b>CHAPITRE 6 : PRESENTATION DE L'OUTIL D'INFORMATION.....</b>	<b>91</b>
<b>I.</b>	<b>DEFINITION DE L'OUTIL.....</b>	<b>91</b>
A.	LE PUBLIC CIBLE.....	91
B.	LES OBJECTIFS .....	91
C.	LES SUPPORTS CHOISIS.....	92

<b>II.</b>	<b>LE LIVRET DESTINE AUX MEDECINS</b> .....	<b>92</b>
A.	THEMES DU LIVRET .....	92
B.	MISE EN FORME DU LIVRET.....	93
<b>III.</b>	<b>LE MEMO DESTINE AUX MEDECINS</b> .....	<b>95</b>
<b>IV.</b>	<b>LA PLAQUETTE DESTINEE AUX PP ET LEURS FAMILLES</b> .....	<b>95</b>
A.	THEMES DE LA PLAQUETTE .....	95
B.	MISE EN FORME DE LA PLAQUETTE.....	96
<b>V.</b>	<b>LA RECHERCHE D'UN(E) ILLUSTRATEUR (RICE) PROFESSIONNEL</b> .....	<b>96</b>
<b>VI.</b>	<b>LA VALIDATION DES DOCUMENTS D'INFORMATION</b> .....	<b>97</b>
A.	PROCEDURE .....	97
B.	RESULTATS DU QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION .....	97
<b>VII.</b>	<b>REPOSE A L'HYPOTHESE 4 :</b> .....	<b>99</b>
	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>100</b>
<b>I.</b>	<b>RAPPEL DES RESULTATS</b> .....	<b>100</b>
<b>II.</b>	<b>DISCUSSION DES RESULTATS</b> .....	<b>101</b>
A.	LES APPORTS DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE .....	101
B.	LES APPORTS DES ENTRETIENS AUPRES DES PATIENTS ET DE LEUR ENTOURAGE.....	105
C.	QUELLES IDEES ONT ETE RETENUES POUR LE MATERIEL D'INFORMATION ? .....	107
D.	QUELLES CRITIQUES SUR NOTRE ETUDE?.....	110
E.	LES PERSPECTIVES DE L'ETUDE .....	115
	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>117</b>
	<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	<b>118</b>
	<b>ANNEXES</b> .....	<b>130</b>

# INTRODUCTION

En Europe, plus d'un million de patients sont aujourd'hui atteints de la maladie de Parkinson idiopathique et la prévalence de cette affection augmente avec l'âge et le vieillissement des populations (Strubel, 1998). La maladie de Parkinson a un impact sur les systèmes de contrôle participant à l'exécution des programmes moteurs appris et hautement automatisés tels que la marche, la parole, l'écriture ou certaines phases de la déglutition (Viallet et Teston, 2007).

Ainsi, parmi les troubles axiaux, il est fréquent de retrouver une dysarthrie, des troubles de la déglutition (Gilaldi et coll., 2008) ou une micrographie. De plus, les troubles cognitifs, souvent associés, peuvent entraver certaines thérapeutiques (Laumonnier, 2006) ou encore majorer la sévérité de troubles, comme la dysphagie (Dujardin, 2011). La présence de telles atteintes occasionne une perte d'autonomie invalidante et un retrait social (Muslimovic et coll., 2008).

La prise en charge orthophonique de ces troubles est désormais reconnue comme un des éléments de l'arsenal thérapeutique disponible pour ces patients (Viallet et coll., 2007 ; Perret, 2000), notamment grâce à des protocoles tels que la Lee Silverman Voice Treatment (ou LSVT®), retenue comme méthode de référence lors de la réunion de consensus sur la maladie de Parkinson (Ziegler, 2000).

Cependant, une orientation insuffisante et surtout tardive en orthophonie semble actuellement entraver l'efficacité d'une telle prise en charge (Déroutet, 2008) : ce n'est bien souvent que lorsque les symptômes sont sévèrement installés et deviennent source de gêne dans le quotidien du patient, que ce dernier est orienté vers un orthophoniste (Chevrie-Muller, 2000). Or, c'est dès l'apparition des symptômes, même légers, que la prise en charge est la plus efficace et peut ralentir leur progression (Rolland-Monnoury, 2009).

Partant de ces constats, nous nous sommes posé plusieurs questions, à savoir :

Peut-on renforcer la prise en charge orthophonique des patients parkinsoniens en agissant à l'origine de leur orientation, c'est-à-dire au niveau de la prescription médicale ? Existe-t-il un besoin en information des médecins prescripteurs concernant le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge des patients parkinsoniens ? Enfin, si ce

besoin existe, par quel moyen pourrait-on délivrer une information utile et efficace aux médecins prescripteurs?

Ces questions nous ont amenée à réfléchir sur **la pertinence de l'élaboration d'un outil d'information « double » sur la prise en charge orthophonique des patients parkinsoniens : ce matériel s'attacherait d'une part, à sensibiliser les médecins prescripteurs aux troubles, ainsi qu'à la nécessaire précocité de leur prise en charge en orthophonie, et d'autre part à mettre à leur disposition un support d'information destiné au patient.**

Nous avons donc mis en œuvre une enquête exploratoire auprès des principaux médecins prescripteurs dans la maladie de Parkinson, à savoir les neurologues et les médecins généralistes, afin d'élaborer un outil d'information. Cet outil devra d'une part répondre à leurs éventuelles interrogations, et d'autre part spécifier les exigences nécessaires à une bonne orientation vers la prise en charge orthophonique des patients parkinsoniens.

Dans un premier temps, nous présenterons la maladie de Parkinson et sa prise en charge globale, tout en étant attentive à faire le lien avec les manifestations qui nous intéressent. Nous détaillerons ensuite les troubles traités en orthophonie, en précisant leur impact et les stratégies d'intervention, et nous conclurons enfin l'aspect théorique par le recueil des outils d'information sur le bénéfice de l'orthophonie dans le traitement de la maladie de Parkinson.

Dans une seconde partie, après avoir défini les enjeux du problème, nous exposerons les éléments méthodologiques qui ont présidé à l'élaboration d'un matériel informationnel. Nous discuterons enfin de l'intérêt et de l'apport de notre travail, notamment auprès des médecins, mais également de ses limites, avant de conclure.

Afin de faciliter la lecture de notre travail nous utiliserons l'abréviation « MP » pour faire référence à la maladie de Parkinson et « PP » pour faire référence aux patients parkinsoniens.

# CHAPITRE 1 : LA MALADIE DE PARKINSON

## I. Données épidémiologiques

**La MP figure au second rang des maladies dégénératives les plus fréquentes après la maladie d'Alzheimer** (Chrysostome et Tison, 2003). Après les accidents vasculaires cérébraux, c'est la deuxième cause de handicap moteur d'origine neurologique chez le sujet âgé. C'est aussi la cause la plus fréquente parmi les syndromes parkinsoniens (HAS, 2007 a) (Cf III.C : Les diagnostics différentiels).

**La prévalence de la MP** (nombre de cas total dans une population donnée) lui confère un poids socio-économique certain : 1,6% de la population après 65 ans serait touchée par la MP en Europe et elle s'élèverait à 2 pour 1 000 dans la population générale et à 2 % chez les plus de 65 ans en France. La majorité des études publiées révèle une prévalence de la MP similaire pour les hommes et les femmes ou rapporte une légère prédominance masculine (HAS, 2007 a; De Rijk et coll., 2000)

**L'incidence** (nombre de nouveaux cas dans une population donnée) serait de l'ordre de 17 cas pour 100.000 habitants par an. Elle augmente avec l'âge avec un pic entre 70 et 79 ans pour décroître ensuite (Dujardin et coll., 2007).

**La MP débute en moyenne entre 58 et 62 ans et 80% des cas débutent entre 40 et 75 ans.** Avant 40 ans et après 80 ans, la MP est rarement diagnostiquée. Les formes de Parkinson juvéniles qui apparaissent avant 20 ans sont exceptionnelles et font l'objet de recherches héréditaires ou génétiques (exemples : mutation de la Parkine, maladie de Wilson) (Tanner, 1992).

**La mortalité reste plus élevée que dans la population générale** avec un risque relatif compris entre 1,5 et 3. Toutefois, l'espérance de vie est augmentée avec l'avènement de la dopathérapie et l'amélioration de la prise en charge (Elbaz et coll., 2003). Par ailleurs, la MP constitue un facteur de risque important de dépendance et de ce fait, d'institutionnalisation.

Au regard des aspects socioéconomiques de la MP, une récente enquête menée en Grande Bretagne (Mc Crone P et coll., 2009), a mis en évidence l'augmentation linéaire des soins avec la sévérité de la maladie évaluée par le stade de Hoehn et Yahr (Cf.

Annexes 1). Ce résultat est à corrélér avec les réflexions des autorités de santé sur le coût des prises en charge de pathologies liées à l'âge.

→ L'amélioration de la prise en charge de la MP représente ainsi un problème de santé publique majeur dans une société vieillissante.

## II. Anatomopathologie

### A. Anatomie

Le striatum (constitué du noyau caudé et du putamen) est la structure d'entrée des **ganglions de la base**. Parmi les différentes boucles cortico-sous-corticales (ou circuits cortico-striato-pallido-thalamo-corticaux), la **boucle préfrontale** intervient dans l'apprentissage de nouvelles séquences motrices alors que la **boucle motrice** intervient plus particulièrement dans l'exécution de mouvements séquentiels automatiques. Un des rôles des ganglions de la base est de permettre l'**exécution des programmes moteurs** en préparant le patron musculaire approprié, lorsque la décision d'exécuter un mouvement est prise au niveau des centres supérieurs (Cf. figure 1).

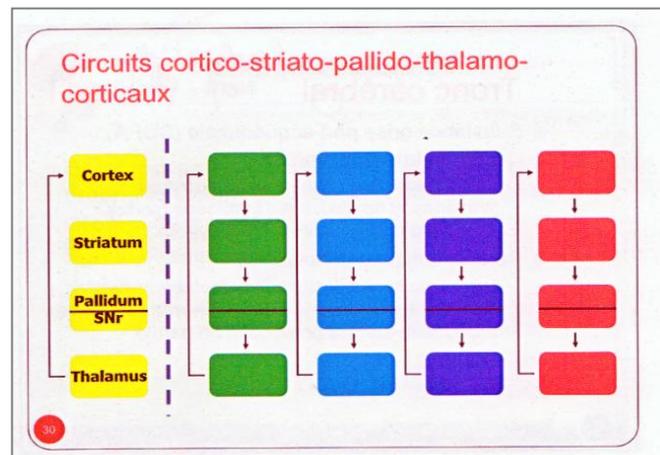
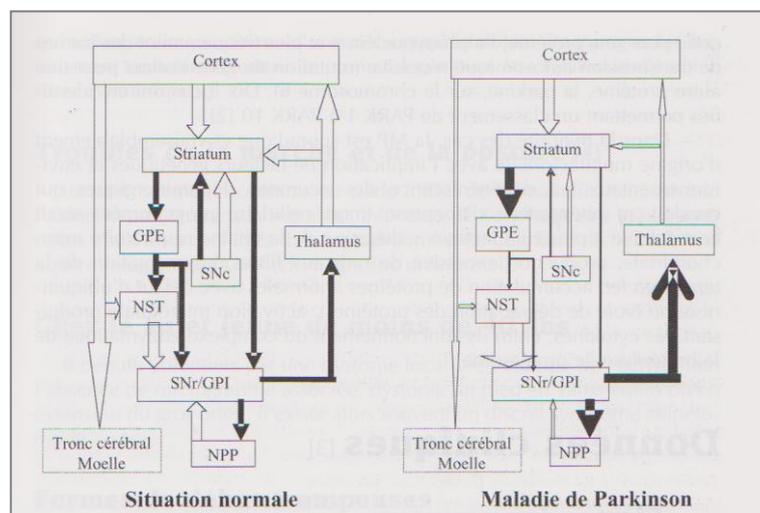


Figure 1: D'après Auzou (2011) : Le striatum reçoit des influx du cortex cérébral qui sont transmis au pallidum et de là vers le thalamus qui projette sur le cortex cérébral : il s'agit donc d'une boucle fermée sur elle-même.

L'ensemble du système des ganglions de la base est sous régulation dopaminergique.

La **dopamine** est un neurotransmetteur qui assure un rôle clé dans le fonctionnement de ce système sous-cortical. Elle exerce un rôle excitateur sur les neurones du striatum de la voie directe via leurs récepteurs de types D1 et inhibiteur sur les neurones du striatum de la voie indirecte via leurs récepteurs de type D2. **La voie directe est facilitatrice** sur le cortex et, cette facilitation est accentuée par l'effet de la dopamine. **La voie indirecte inhibitrice** est inhibée elle-même par la dopamine (Cf. figure 2). La dopamine de la voie nigrostriatale est produite au sein des neurones de la pars compacta de la substance noire (ou locus niger) (Derkinderen et coll., 2011).



**Figure 2: Schéma de l'organisation fonctionnelle du circuit moteur des noyaux gris centraux dans la situation normale et la MP (Defebvre, 2006)**

GPE : globus pallidus externe, GPI : globus pallidus interne, NS : noyau subthalamique, SNc : substance noire pars compacta, SNr : substance noire pars reticula, NPP : noyau pédonculo-pontin. En blanc : liaison excitatrice. En noir : liaison inhibitrice

## B. Physiopathologie

**La MP est la conséquence de la dégénérescence des neurones dopaminergiques de la substance noire pars compacta (SNc) à l'origine de la voie nigrostriatale.**

La mort massive des neurones dopaminergiques de la pars compacta conduit à la chute du taux de dopamine dans les noyaux gris centraux concernés. Dans ce contexte, la disparition du tonus dopaminergique dans la MP déséquilibre la balance entre la voie directe et indirecte, au profit de la seconde. L'activité du pallidum interne est donc

fortement augmentée dans la MP. Cette dérégulation dopaminergique en cascade dans le circuit moteur des noyaux gris centraux est à l'origine de **l'inhibition majeure du thalamus moteur** et par là même de la **perte de l'activation normale des aires motrices corticales** (Defebvre, 2006), entraînant l'akinésie observée.

Par ailleurs, si la perte neuronale touche principalement le système dopaminergique, il est aussi établi que des noyaux sous-corticaux impliquant d'autres neurotransmetteurs sont lésés : locus coeruleus, nucleus basalis de Meynert. Ces **lésions non dopaminergiques** entrent en jeu dans l'évolution de la maladie expliquant en partie l'association à d'autres symptômes tels qu'une démence (Derkinderen et coll., 2011).

A moindre échelle, un autre système dopaminergique est aussi concerné par la MP. Il s'agit du **système mésocorticolimbique**. Ces neurones se situent au niveau de l'aire tegmentale ventrale du mésencéphale et projettent vers les cortex frontal et limbique. La déplétion dopaminergique dans ce système serait impliquée dans les troubles de la vigilance, de l'humeur, de la motivation et de la mémorisation.

### **C. Ganglions de la base et apprentissage des plans d'action**

Les **ganglions de la base** sont chargés de « *l'exécution des plans moteurs appris* », eux-mêmes constitués de l'assemblage de programmes moteurs élémentaires (Marsden, 1982, Viallet, 2011 a). En effet, les ganglions de la base se situent en position intermédiaire dans les boucles fonctionnelles impliquant les cortex associatifs, d'où naît l'idée d'une action motrice ou mentale, et le cortex moteur, qui permet l'exécution de cette action.

Le rôle privilégié des ganglions de la base dans le contrôle cortical vers les effecteurs périphériques est conforté par de récentes études (Di Filippo et coll., 2009 ; Koprach et coll., 2009, voir aussi figure 3). Le contrôle dopaminergique intervient dans **l'initiation**, le **contrôle attentionnel de l'exécution** et **l'intentionnalité des actes moteurs**. Viallet (2011 a) souligne le rôle plus spécifique de la modulation dopaminergique « *qui permet, au cours du processus d'apprentissage, une réorganisation progressive des activités neuronales dans le but de construire une représentation favorable à son exécution automatique* ».

En effet, les dimensions motivationnelles et cognitives de toute action font appel à la **mémoire procédurale** qui sous-tend « *l'apprentissage de savoir-faire et constituent des répertoires d'actions* ». La planification et la programmation d'une action engagent donc

l'aptitude à acquérir des savoir-faire par **apprentissage** pour, à terme, optimiser les plans d'actions

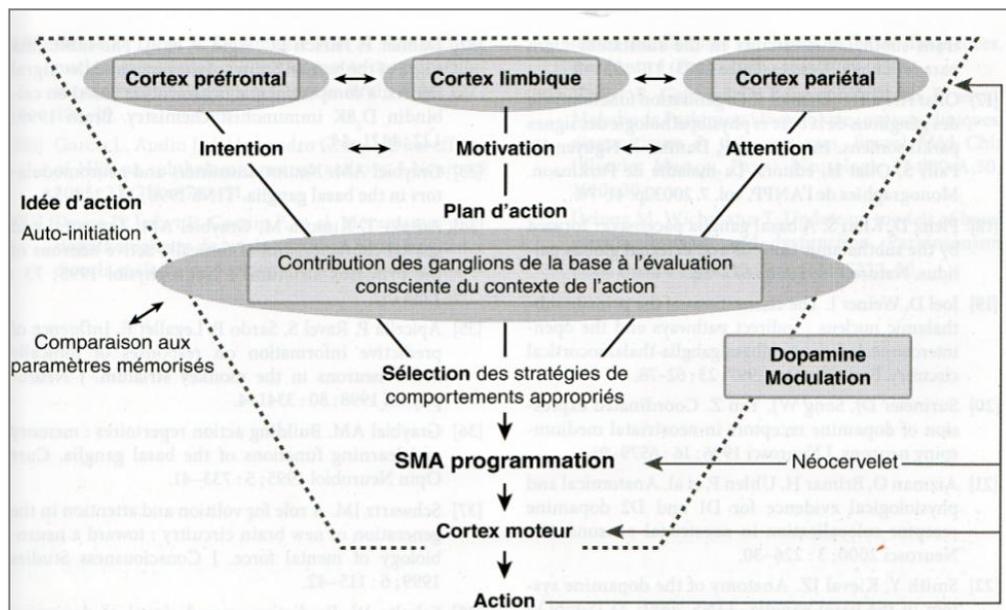


Figure 3. De l'intention à l'action: modulation dopaminergique de la gestion de l'information corticale (motrice, cognitive, limbique) par le système des ganglions de la base (Viallet, 2011 a).

### III. Diagnostic clinique

#### A. Signes inauguraux de la MP

Devant un syndrome parkinsonien, le diagnostic en faveur d'une MP reste essentiellement clinique.

La symptomatologie parkinsonienne est relative à un syndrome moteur défini par l'observation d'une **akinésie**, en présence d'au moins l'un des trois signes suivants : (Defebvre 2006)

- hypertonie (rigidité extrapyramidale) ;
- tremblement de repos ;
- instabilité posturale.

Ces symptômes « *apparaissent à des **degrés variables** au cours de l'évolution entraînant une majoration du handicap fonctionnel* » (Defebvre, 2007). De plus, leur évolution est **insidieuse**, c'est pourquoi il est difficile de dater avec précision le début de

la maladie. Il est admis que le diagnostic de MP n'est définitivement affirmé que si aucun signe atypique ou de résistance à la L-dopa n'est apparu au cours des trois premières années d'évolution sous traitement.

### ❖ Syndrome akinétohypertonique

« L'**akinésie** est une réduction de la motricité automatique et volontaire en l'absence de toute paralysie » (Dujardin et Defebvre, 2002).

Ce terme considère trois aspects cliniques (Defebvre, 2011) :

- l'akinésie proprement dite, désignant un défaut d'initiation,
- la bradykinésie qui renvoie au ralentissement du mouvement,
- l'hypokinésie qui traduit la diminution d'amplitude à l'exécution du mouvement.

L'akinésie, souvent liée à la rigidité, s'observe **dès les premiers stades de la maladie** (Defebvre, 2011). Pourtant, son **apparition très progressive**, dans 20 à 30 % des cas, majore le retard de diagnostic : en effet, si l'akinésie a des répercussions sur de nombreux **actes moteurs volontaires et automatiques** de la vie quotidienne, le patient et son entourage ne s'en aperçoivent pas immédiatement.

Avec l'évolution de la maladie, l'akinésie contraint la personne à commander consciemment de nombreux actes moteurs. Leur réalisation est retardée, maladroite et amène le malade à être de plus en plus économe de ses gestes qui perdent de leur spontanéité. De plus, leur exécution devient coûteuse cognitivement (Dujardin et Defebvre 2002). A terme, le patient réalise plus difficilement deux actions simultanées telles que s'habiller et parler (Defebvre, 2011).

L'altération des **mouvements volontaires** telle l'**écriture**, dans les formes de début unilatéral, peut précéder de plusieurs années l'apparition des autres signes moteurs de la MP. C'est pourquoi, **la micrographie** est considérée comme un **signe inaugural** de la MP (Defebvre, 2011).

La perturbation des **mouvements automatiques** est plus **insidieuse** encore que celle des mouvements volontaires. Elle peut intéresser précocement l'expression spontanée du visage qui devient progressivement impassible. On parle alors d'**amimie progressive**: le clignement des paupières se fait plus rare et donne une expression étonnée au visage de la personne. La gestualité des membres supérieurs lors de la

conversation est également réduite, perturbant le caractère naturel des échanges. **La parole est précocement touchée** : monotone et de plus faible intensité, elle peut rester toutefois longtemps intelligible et n'alerter ni l'entourage ni le patient lui-même (Defebvre, 2011). Enfin, les automatismes de **la déglutition** ne sont pas épargnés, induisant une accumulation de salive en bouche et un bavage.

#### ❖ Rigidité

Une **rigidité inaugurale, en association avec l'akinésie**, peut être décelée lors du premier examen clinique. Sa répartition asymétrique est fréquente en début de maladie (hémi-Parkinson). Elle consiste en une augmentation du tonus musculaire et se manifeste lors de la mobilisation passive d'un membre par le maintien de sa position à l'arrêt de la sollicitation. Elle s'accroît dans certaines circonstances (émotion, fatigue, effort, stress, froid) mais peut disparaître durant le sommeil (Defebvre, 2011).

Elle est responsable de la déformation posturale en flexion des membres, du cou, des épaules et du tronc, constituant une posture fléchie caractéristique de la maladie. Elle peut provoquer précocement un blocage de l'épaule et peut aussi entraîner des déformations articulaires particulièrement marquées au niveau des mains (Defebvre, 2011).

**La rigidité liée à l'hypokinésie** a des répercussions sur les capacités motrices nécessaires à **l'écriture** (Vanderheyden, 2010). En effet, elle limite les mouvements fins induisant une écriture de plus en plus raide, une réduction du nombre de lignes curvilignes et rondes, des jambages irréguliers, ainsi que des blocages. De plus, la rigidité augmente en cours d'activité causant classiquement l'apparition de la micrographie en fin de ligne ou lors du passage d'une ligne à l'autre (Khan, 2007).

#### ❖ Tremblement de repos

Il constitue le **signe inaugural** d'entrée dans la maladie pour 70% des patients. Il est rythmique et régulier, correspondant à la contraction alternative des muscles agonistes et antagonistes (Defebvre, 2011). Très souvent asymétrique, il est surtout marqué aux extrémités des membres supérieurs (pouce, index et main).

Normalement présent au repos, il peut parfois majorer les troubles de **l'écriture** (Khan U., 2007). Il peut également concerner la **face**, la **mâchoire**, les **lèvres**, le **menton** et la **langue** ainsi que les membres inférieurs (Defebvre, 2011).

Il disparaît ou s'atténue lors de mouvements volontaires, de changements d'attitude et durant le sommeil. Il est à l'inverse majoré par l'émotion, la fatigue et les efforts intellectuels, notamment à l'épreuve du calcul mental.

#### ❖ Instabilité posturale

Elle se manifeste par des **troubles d'équilibre** qui favorisent les chutes et donc les risques de traumatismes, source de handicap fonctionnel. Ce symptôme tardif dans la MP apparaît précocement dans d'autres syndromes parkinsoniens neurodégénératifs (Defebvre, 2011).

## **B. Signes associés**

Les signes associés ci-dessous provoquent une **grande variabilité interindividuelle** et **dépendent du stade d'évolution de la MP** (Defebvre, 2006).

Il s'agit de :

- **troubles neurovégétatifs** : hypersialorrhée, troubles digestifs, amaigrissement ;
- **troubles sensitifs** : douleurs, crampes, engourdissement, picotements ;
- **troubles du sommeil et de la vigilance** ;
- **déficits cognitifs discrets ou modérés** chez 90 % des patients. Présents parfois précocement, ils s'aggravent avec l'évolution de la maladie et peuvent aboutir à une démence sous-corticale dans 10 à 30 % des cas (Dujardin et Defebvre, 2002; Ziegler, 2000) (Cf. chapitre III) ;
- **troubles psychiques et thymiques**. Ils affectent la motricité du patient, déjà dégradée par la maladie elle-même. La motivation doit être favorisée en raison de son influence positive sur la motricité et l'état général du patient ;
- **signes axiaux** (ensemble des symptômes moteurs touchant l'axe du corps). Ils contribuent à la perte d'autonomie du patient et à son repli social. Ils se traduisent principalement par des troubles de la marche et de la posture, de la parole et de la déglutition (Cf. Chapitre III).

## C. Diagnostics différentiels

La MP représente près de  $\frac{3}{4}$  des syndromes parkinsoniens (Chrysostome et Tison, 2011). Certaines autres formes de **syndromes parkinsoniens neurodégénératifs (SPN)** sont de **pronostic péjoratif** (cause de décès rapide).

L'objet de notre étude ne porte pas spécifiquement sur les **SPN atypiques**, mais il nous semble important d'en préciser quelques principales distinctions avec la MP. En effet, les SPN atypiques n'induisent pas la même attitude thérapeutique que celle proposée pour la MP (Rolland-Monnoury, 2011), l'accent portant sur la précocité de la prise en charge en rééducation (Laumonier, 2006).

Les principaux SPN atypiques sont les **atrophies multisystémiques (AMS)**, la **paralysie supranucléaire progressive (PSP)** et la **dégénérescence cortico-basale (DCB)**. Ces syndromes parkinsoniens se distinguent notamment de la MP par la faible, voire l'absence de réponse au traitement dopaminergique (Defebvre, 2007), et par une atteinte axiale plus sévère et plus précoce (dysarthrie, dysphagie, troubles de la marche, troubles de l'équilibre) (Özsancak, 2007 a).

### ❖ Atrophies multisystématisées (AMS)

Les AMS sont la forme la plus fréquente des SPN (15 à 20 %). La maladie débute en moyenne entre 52 et 63 ans. La progression des symptômes est rapide et sévère (6 à 10 ans de survie) (Ewencyk et Vidailhet, 2011).

L'AMS est caractérisée par quatre domaines cliniques de combinaison variable :

- un syndrome parkinsonien avec des dystonies précoces (antécolis) ;
- un syndrome cérébelleux avec des perturbations de la marche, un nystagmus (mouvement d'oscillation involontaire et saccadé du globe oculaire), des **troubles de la déglutition fréquents et sévères**, une **dysarthrie rapidement sévère** (Duffy, 2005) ;
- une dysautonomie (hypotension orthostatique, **stridor**) ;
- un syndrome pyramidal.

Il existe 2 formes d'AMS (Wenning et coll., 1997) :

1. le type pyramidal (3/4 des cas): akinéto-hypertonique à prédominance axiale, parfois asymétrique. On notera l'hypophonie et l'antécolis précoces ;
2. le type cérébelleux (1/4 des cas): précoce et intense, avec notamment une instabilité à la marche, une voix scandée, des signes oculaires (nystagmus et anomalies de fixation), des troubles cognitifs limités à un syndrome dysexécutif.

Dans la prise en charge de l'AMS, la L-Dopa montre une efficacité limitée. La kinésithérapie et l'**orthophonie** sont fortement conseillées (Defebvre, 2007). Une vigilance particulière au **stridor** (bruit inspiratoire aigu, éraillé et forcé, dû à un passage anormal de l'air) doit être observée (Özsancak, 2007 a).

#### ❖ Paralyse supranucléaire progressive (PSP)

Cette affection rare ne représente que 5% des syndromes parkinsoniens. Selon Özsancak (2007 a), cette fréquence est certainement sous-estimée car le diagnostic initial est difficile et se fait en moyenne après 3 ans d'une évolution progressive mais rapide. L'âge moyen de début est de 63 ans et la survie moyenne est de 6 ans (décès fréquents de troubles de déglutition avec pneumopathie et complications de décubitus, telles que des ankyloses, des attitudes vicieuses en flexion, un encombrement bronchique, des fausses routes) (Defebvre, 2007).

La PSP se caractérise par :

- un syndrome parkinsonien à **prédominance axiale** (troubles posturaux précoces)
- un syndrome pseudobulbaire responsable d'une **dysarthrie précoce et invalidante** avec une évolution rapide vers l'inintelligibilité (Özsancak, 2007 a), de **troubles de la déglutition précoces**, d'une **hypertonie du visage** provoquant un faciès grimaçant et une vivacité des réflexes faciaux et massétéris.
- **une démence sous-cortico-frontale précoce**. Les modifications cognitives et comportementales sont plus sévères que dans la MP ou l'AMS (Özsancak, 2007 a).

L'efficacité des traitements antiparkinsoniens est partielle ou inefficace sur la PSP. Les prises en charges rééducatives restent donc essentielles (kinésithérapie, **orthophonie**) avec, à un stade plus évolué de la maladie, la mise en place indispensable de systèmes

d'alimentation tels que la sonde gastrique ou la gastrostomie (Özsancak, 2007 a ; Defebvre, 2007).

#### ❖ Dégénérescence cortico-basale (DCB)

La DCB est un syndrome rare et asymétrique, qui affecte le cortex frontal, temporal et les structures sous-corticales provoquant une **baisse de l'efficacité cognitive**. Elle débute vers l'âge de 65 ans et évolue rapidement vers la grabatisation puis le décès après une moyenne de 7 années (Defebvre, 2007).

**Une dysarthrie, précoce et fréquente**, est un signe diagnostique dans 16 % des cas (Lehman Blake et coll., 2003). Elle est repérée chez 90 % des patients avec une **évaluation orthophonique systématique**. Les **troubles de la communication** également **sévères**, évoluent vers le mutisme ou l'anarthrie. On note aussi la présence de **troubles de la déglutition** dans 32 % des cas (Özsancak et coll., 1999).

Les traitements antiparkinsoniens se révèlent inefficaces (Boeve et coll., 2003, cités par Özsancak, 2007). Les mesures de rééducation et de réadaptation (kinésithérapie, **orthophonie**, ergothérapie) restent donc essentielles (Defebvre 2007).

## **IV. Etapes évolutives de la MP**

La MP évolue selon plusieurs stades qu'il faut garder en mémoire afin de comprendre la progression des troubles de la parole, de la déglutition, de l'écriture ou encore des troubles cognitifs. Il existe plusieurs classifications ; nous en présentons deux : celle d'Hoehn et Yarh et celle suivant l'évolution naturelle.

En 1967, Hoehn et Yahr établissent une classification clinique simple et internationalement reconnue (Cf. Annexe 1). Cette échelle fut établie selon le handicap du patient parkinsonien avant l'avènement de la L-Dopa (traitement dopaminergique le plus efficace actuellement). Elle figure toujours au sein de l'échelle d'évaluation de la MP (Fahn et coll., 1987).

## A. Echelle d'Hoehn et Yahr :

- **Stade I** : signes parkinsoniens unilatéraux avec retentissement fonctionnel minimum ; (stade 1,5 : maladie unilatérale avec atteinte axiale) ;
- **Stade II** : maladie bilatérale ou axiale, sans trouble de l'équilibre ; (stade 2,5 : atteinte bilatérale légère avec signes axiaux et retentissement sur le test de la poussée);
- **Stade III** : maladie bilatérale, légère à modérée, certaine instabilité posturale, atteinte fonctionnelle significative entraînant une restriction dans les activités, patient physiquement autonome ;
- **Stade IV** : patient sévèrement handicapé, capable de marcher ou de se tenir debout sans aide ;
- **Stade V** : Le patient n'est plus autonome, il ne peut pas se déplacer sans chaise roulante ou bien il est alité.

## B. Evolution « naturelle »

Selon Dujardin et coll. (2007), l'évolution de la maladie est aujourd'hui intimement liée à la dopathérapie et plus récemment aux techniques chirurgicales. L'évolution naturelle de la MP, notamment des symptômes moteurs, doit donc être considérée en fonction de ces traitements. L'évolution se décrit classiquement en cinq phases. En voici la description, en lien avec les stades d'Hoehn et Yahr.

### ❖ Phase asymptomatique ou pré moteur (stade 0 d'Hoehn et Yahr)

Parmi les principaux signes précurseurs, on compte la perte de l'odorat, les troubles du sommeil et la constipation. Au moment de l'expression des symptômes, on estime qu'environ 70 à 80 % des neurones de la substance noire mésencéphalique sont déjà détruits (Vanderheyden, 2009). Cela suggère que la maladie évolue durant une période asymptomatique au cours de laquelle le sujet ne présente aucun signe clinique. Par exemple, une micrographie progressive peut précéder de plusieurs années l'apparition des autres signes moteurs de la maladie dans les formes de début unilatéral touchant la main dominante (Defebvre, 2011). **Les troubles de l'écriture peuvent être à l'origine de l'orientation neurologique et du diagnostic de MP** (Ziegler, 2001).

## ❖ Phase diagnostique

Le diagnostic de la MP est avant tout effectué à partir des **symptômes exprimés et manifestés** par le patient. Cela suppose un entretien et un examen clinique minutieux du patient par le neurologue. Aucune étude ne rapporte le stade d'Hoehn et Yahr à la phase diagnostique.

## ❖ Stade de lune de miel (stades I et II de Hoehn et Yahr)

Après la phase diagnostique, la mise en place d'un traitement substitutif permet un contrôle satisfaisant des symptômes pendant une durée variable (Defebvre, 2011). Ainsi, durant cette phase, classiquement nommée « lune de miel », le patient reste peu gêné et peut mener une vie pratiquement normale pendant plusieurs années (2 à 6 ans), avant le stade suivant (Dujardin et coll., 2007, Defebvre, 2011).

Les troubles du **graphisme** sont alors limités et leur impact fonctionnel s'en trouve réduit. Les troubles de la **parole** et de la **déglutition** (fausses routes discrètes) sont rarement repérés à ce stade initial de la maladie et leur apparition, progressive, n'est pas nécessairement perçue comme gênante (Cf. chapitre III). Toutefois, la dysarthrie peut être plus ou moins sévère jusqu'à constituer pour 2 % des patients la gêne la plus importante à ce stade (Özsancak et Pinto, 2005).

## ❖ Stade avancé (du stade II / III au stade IV / V d'Hoehn et Yahr)

A ce stade, le **traitement dopaminergique** n'est **plus optimal** et les complications tant motrices que non motrices commencent à apparaître. La variabilité des réponses dopaminergiques entraîne une alternance parfois brutale entre les périodes de bonne mobilité (on) et les périodes de mobilité réduite (off). Le patient peut ainsi passer du stade II ou III d'Hoehn et Yahr au stade IV ou V, nécessitant une aide (Defebvre, 2011).

Parallèlement aux complications motrices, consécutives aux traitements dopaminergiques (les dyskinésies et les dystonies), le **tremblement** et la **rigidité** peuvent être amplifiés. Le patient conserve à ce stade une stratégie d'exécution des mouvements encore satisfaisante mais l'initiation du geste et son déroulement sont altérés par la perte des automatismes (Defebvre, 2011).

La perturbation du **graphisme** est alors majorée jusqu'à le rendre illisible. L'hypokinésie qui provoquait dès la phase précoce une diminution de la taille et de l'amplitude des

lettres se double parfois de festinations graphiques (accélérations involontaires en fin de phrase), semblables aux troubles de la marche. Le **handicap fonctionnel** est tel que l'activité professionnelle peut être entravée voire impossible (Defebvre 2011). En outre, **la communication** étant atteinte dans son ensemble (voix, parole et mimiques faciales), la résurgence de la micrographie à ce stade majeure la perte d'autonomie et l'isolement social. Il n'est d'ailleurs pas rare que des patients abandonnent toute tentative d'écriture manuscrite, certains par découragement ou réelle incapacité, d'autres par perte d'intérêt pour cette activité (Pellissier et coll., 1990).

**Les signes axiaux**, dont les **troubles de la parole et de la déglutition**, dits tardifs, sont aussi clairement constatés (Destée, 2001). En réalité, le terme « tardif » désigne moins le moment d'apparition que la gêne ressentie par le patient. Lors du stade avancé, ces troubles prédominent dans la symptomatologie du patient (Defebvre 2011). Par exemple, la **dysarthrie**, de moins en moins sensible aux traitements dopaminergiques à ce stade, constitue un des marqueurs cliniques de l'évolution de la maladie et engendre un handicap certain dans la vie des patients (Viallet et Gayraud, 2005).

Les **difficultés de communication et d'alimentation** s'aggravent et beaucoup d'activités quotidiennes nécessitent des aménagements. Le handicap du patient se majore d'autant plus que c'est à cette phase que **les troubles cognitifs** se font plus sévèrement ressentir (Vanderheyden, 2010).

➔ Parler, écrire ou encore se déplacer demandent maintenant **un effort** ajouté aux fluctuations dues aux traitements médicamenteux. Non seulement, l'isolement du patient peut être accentué par son état de santé, mais sa communication est aussi mise à mal par la physiopathologie inhérente à la MP. Tout ceci concourt à emmurer davantage la personne dans le retrait social (Vanderheyden, 2010).

#### ❖ Stade de déclin (stade V d'Hoehn et Yahr)

Au cours de cette phase, le **handicap** devient majeur, provoquant la dépendance du patient dans la vie quotidienne.

La sévérité de la **dysarthrie** peut être majorée par des blocages vocaux et une akinésie articulaire. Le tonus vocal est également fortement diminué voire nul et la mimique est de plus en plus figée. Tout ceci concourt à la **perte de l'intelligibilité et entrave la communication** (Vanderheyden, 2010).

De plus, **l'écriture** est généralement impossible à ce stade de la maladie, si elle n'a pas déjà été abandonnée.

L'atteinte de toutes les phases de la **déglutition** peut s'établir à partir de ce stade. La dysphagie alors massive, cause de fréquentes pneumopathies ou le décès par fausse route (Basille Fantinato et Krystkowiak, 2010).

- La description des stades d'évolution de la MP donne une idée schématique de la tâche qui attend l'orthophoniste dans la prise en charge de troubles d'installation progressive, et de divers degrés de sévérité (Vanderheyden, 2010).

A la lumière de la présentation des critères diagnostiques de la MP, nous retiendrons que l'expression clinique de la maladie peut être très variable aux différentes étapes de la maladie. La MP nécessite donc une prise en charge globale et pluridisciplinaire que nous présenterons dans le chapitre suivant.

## **Chapitre 2 : La prise en charge de la maladie de Parkinson**

La prise en charge d'une personne atteinte de la MP reste essentiellement la prescription et le suivi du traitement médicamenteux dopaminergique. Toutefois, d'autres approches thérapeutiques sont aussi préconisées : chirurgicales et rééducatives (kinésithérapie, orthophonie). Toutes sont symptomatiques, c'est-à-dire que leur action ne guérit pas la maladie et ne ralentit pas sa progression (HAS, 2007 a). Les choix thérapeutiques sont fonction du type de symptômes, de la sévérité du handicap, de l'âge et de l'état cognitif.

### **I. Les médecins dans la prise en charge de la MP**

La prise en charge initiale du patient atteint de la MP implique systématiquement le neurologue et le médecin traitant. Le généraliste est souvent à l'origine de l'orientation des PP vers le neurologue, mais c'est ce dernier qui pose le diagnostic de MP (HAS, 2007 b). Il n'en reste pas moins que les rôles de prévention, d'orientation et de dépistage auprès des PP sont remplis tant par le neurologue, spécialiste de la MP, que par le médecin généraliste.

#### **A. Le suivi médical du patient parkinsonien**

Selon l'étude de Cecap (Comité d'Entente et de Coordination des Associations de Parkinsoniens) menée en 2009, 97 % des PP consultent un neurologue en moyenne deux fois par an. Notons que 80 % des patients estiment que l'écoute du neurologue est satisfaisante. Quant aux généralistes, ils suivent en moyenne moins de patients (2,2 en moyenne) mais ils sont consultés plus fréquemment que les neurologues (en moyenne 6,4 fois par an), souvent pour le renouvellement de prescriptions (Cecap, 2009 ; SFMG et coll., 2009 ; Pouchain et coll., 1996).

## B. Le rôle du médecin traitant

Depuis la loi de réforme de l'assurance maladie du 13 août 2004, le médecin traitant représente le **centre du parcours de soins coordonnés** mis en place avec tous les partenaires de soins. Le patient est incité à consulter le médecin traitant en première intention qui le conseille selon sa situation et l'oriente si nécessaire et avec son accord, vers un autre praticien. Il assure également les soins de **prévention** (dépistage, éducation sanitaire) et contribue à la **protocolisation des soins de longue durée**, en concertation avec les autres intervenants. Il favorise ensuite la **coordination des différents soignants** par la synthèse des informations transmises puis intégrées dans le dossier médical personnel (MGFrance, syndicat des médecins généralistes, 2007).

Le généraliste, souvent choisi comme médecin traitant, est parfois initiateur de la demande de soins en orthophonie, parfois prescripteur, et d'autres fois concerné uniquement par le suivi du patient (exemple : renouvellement d'ordonnances).

Le médecin généraliste, comme le neurologue, joue donc un rôle important dans le suivi médical du PP et dans son orientation vers les intervenants nécessaires à une prise en charge globale et adaptée.

## C. Quelques outils de dépistage à disposition des médecins

Dans le cadre de ce mémoire, nous développerons seulement les quelques outils actuellement à disposition des praticiens pour repérer les troubles de la parole, de la déglutition, la micrographie ou la présence de troubles cognitifs chez le PP, avant son orientation vers un orthophoniste si nécessaire.

### ❖ L'UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) version 3.0

Cette échelle (Cf. Annexe 2), issue des travaux de Fahn et Elton (1987), semble l'outil le mieux validé et le plus simple. Elle est adaptée tant pour les patients en phase précoce qu'en phase avancée de la maladie (Conférence de consensus, 2000).

Selon l'HAS (2007 a), l'UPDRS peut être utilisée à la phase diagnostique, puis au cours de l'évolution de la maladie, dans un but de suivi et d'adaptation de la prise en charge (traitement médicamenteux, kinésithérapie, orthophonie, neurochirurgie).

Composée de 6 parties indépendantes, elle prend en compte l'ensemble des situations cliniques observables menant à des évaluations spécialisées, complémentaires et approfondies (en orthophonie par exemple). Chaque réponse est cotée de 0 à 4 selon l'intensité du symptôme en cause (Krystkowiak, 2011).

Cette échelle permet ainsi un dépistage des troubles de **la dysarthrie parkinsonienne**, s'appuyant sur une analyse perceptive (5 stades de sévérité croissante: de 0 = parole normale à 4 = parole inintelligible) ; de **la micrographie** par la copie (vitesse et lisibilité sont les deux critères observés), de **la dysphagie** et de **l'hypersialorrhée**; **des troubles des fonctions cognitives**, jugeant de l'état cognitif et thymique du patient.

→ Une anomalie à l'UPDRS nécessitera de fait une démarche clinique plus approfondie.

### ❖ Les autres échelles

Pour l'**hypersialorrhée**, une échelle spécifique, **SCS-PD** (Sialorrhea Clinical Scale for Parkinson Disease) est également utilisée : elle permet d'établir un lien entre l'hypersialorrhée et la gêne quotidienne (Basille Fantinato et Krystkowiak, 2010).

Le **dépistage des troubles de la déglutition** a pour but leur prévention et se fait par le recueil de symptômes précurseurs (exemples : allongement des repas, modifications alimentaires, bavage, toux lors des repas). L'interrogatoire du patient avant le stade des complications, permet d'éviter d'éventuels retentissements sur l'état général du patient et sa qualité de vie (Puech 2005, Auzou, 2009).

D'autres échelles comblent les lacunes de l'UPDRS, telles que le **Voice Handicap Index** (VHI) pour la **voix** et le **Mini-Mental State** (MMS) pour les **fonctions cognitives**.

→ Ces échelles ne remplacent pas une évaluation clinique spécialisée (Conférence de consensus, 2000 ; HAS, 2007 a).

## //. Les traitements médicaux

Il ne s'agit pas, ici, de faire l'état des lieux des traitements médicaux existant actuellement, mais simplement de passer en revue les effets pouvant être escomptés sur les troubles qui nous intéressent.

## A. Les médicaments

Le traitement médicamenteux consiste essentiellement à compenser le manque de dopamine, neurotransmetteur naturellement présent dans le cerveau (HAS, 2007 a). On distingue les **médicaments dopaminergiques** qui ont pour but de restaurer la transmission dopaminergique (la L-Dopa, les agonistes dopaminergiques, les inhibiteurs des enzymes du catabolisme de la dopamine) et les **médicaments non dopaminergiques** (les anticholinergiques, les médicaments agissant sur les autres neurotransmetteurs).

## B. La chirurgie

La **stimulation cérébrale profonde** « *consiste en l'application d'une stimulation électrique permanente à haute fréquence à des cibles sous-corticales, grâce à des électrodes implantées par chirurgie stéréotaxique et reliées à un (des) stimulateur(s) implanté(s) en sous-cutané* ». La plus fréquente est la stimulation bilatérale des **noyaux sous-thalamiques** (NST) qui agit sur l'akinésie, la rigidité, le tremblement et la dystonie du off (HAS, 2007 a). Cette technique permet de limiter le traitement dopaminergique et de ce fait, réduit les complications dopa-induites comme les dyskinésies mais elle n'est **pas efficace pour les signes axiaux** voire les aggrave. C'est le cas notamment de la **dysarthrie**.

## C. Les effets de ces traitements sur les troubles pris en charge en orthophonie

Selon Bleton (2011), **les troubles axiaux sont peu sensibles** à la dopathérapie. De ce fait, on suppose que leur apparition correspondrait à l'atteinte de systèmes impliquant d'autres neurotransmetteurs, non dopaminergiques (Bonnet, 1987, cité par Bleton 2011).

### ❖ Les effets sur la parole

Les **médicaments antiparkinsoniens** améliorent la motricité des membres mais sont **peu** (essentiellement en début de traitement) **ou pas efficaces dans le traitement de la dysarthrie** (Özsancak & Pinto, 2005).

**La stimulation du noyau subthalamique (NST)** a aussi un effet moins prononcé sur la **dysarthrie** que sur les mouvements des membres. Les résultats hétérogènes sur des études de cas ont été rapportés : une inefficacité de la stimulation du NST sur une dysarthrie sévère (Gentil et coll., 1999 cités par Pinto et coll., 2010), l'aggravation d'une dysarthrie déjà existante voire l'apparition d'une dysarthrie (Özsancak & Pinto, 2005 cités par Pinto et coll., 2010).

Après l'intervention sur le NST, l'intensité et la variabilité de la fréquence fondamentale sont modérément améliorées : la voix est moins monotone (Dromey et coll., 2000 ; Gentil et coll., 2001). La mobilité des lèvres et de la langue et celle d'autres organes phonateurs semble également améliorée (Gentil et coll., 2001 ; Pinto et coll., 2004, Rousseaux et coll., 2004). En revanche, d'autres études ont montré une aggravation du niveau d'intelligibilité suite à la stimulation du NST (Rousseaux et coll., 2004).

#### ❖ Les effets sur la déglutition

Les **traitements dopaminergiques** ont montré une **efficacité variable et partielle sur la déglutition**, toutefois meilleure qu'en l'absence de traitement (Tison et Guatterie, 2005). En cas de bavage, certains auteurs conseillent, en première intention, la prise en charge fonctionnelle des troubles de la déglutition (Bassile-Fantinato et Krystkowiak, 2010). **La stimulation du NST a peu d'effets** sur les troubles de la déglutition.

#### ❖ Les effets sur l'écriture

L'écriture est **parfois normalisée** de façon surprenante en début de MP par la **dopathérapie**. Néanmoins, cette fonction est à nouveau altérée lors de la phase d'état lorsque les traitements dopaminergiques montrent leurs limites (Piolat et coll., 2004). **La stimulation cérébrale profonde** a des effets positifs sur la motricité des membres, sur le tremblement et les mouvements anormaux (Fraix, 2011). Ceci peut être bénéfique pour l'écriture bien qu'aucun effet ne soit repéré sur l'akinésie, responsable de la micrographie (Fraix, 2011).

#### ❖ Les effets sur les troubles cognitifs

**La HAS (2007 a) déconseille les traitements anticholinergiques** en cas de troubles cognitifs avérés chez les PP. Ces médicaments peuvent provoquer une désorientation

spatiotemporelle ou un véritable état confusionnel. En revanche, les experts de la HAS (2007 a) conseillent un traitement par un anticholinestérasique ainsi que la **réadaptation cognitive**.

La **stimulation cérébrale profonde** des noyaux sous-thalamiques NST semble être très efficace sur les fluctuations cognitives, mais serait moins influente sur les fluctuations psychiques (Witjas et coll., 2007). Toutefois, des effets indésirables ont été rapportés, notamment sur les troubles du comportement et de l'humeur ainsi que les troubles neuropsychologiques. De plus, un recul de quelques années confirme que, si l'effet thérapeutique de la stimulation se maintient, il n'empêche pas l'aggravation ou l'apparition des troubles cognitifs. Ces altérations peuvent être la conséquence de l'évolution naturelle de la maladie mais semblent parfois précipitées par la stimulation du NST (Fraix, 2011).

### **III. Les interventions rééducatives**

La **rééducation** agit sur et avec le patient et permet de développer les capacités motrices de la personne. Elle est préconisée dès la **phase précoce de la maladie**, avant l'aggravation des troubles moteurs et l'apparition des troubles cognitifs. La prescription médicale est un préalable obligatoire aux prises en charge exercées notamment par les kinésithérapeutes et les **orthophonistes** intervenant dans la MP.

L'objectif de notre étude vise l'amélioration de l'orientation précoce des PP en orthophonie. C'est pourquoi, nous privilégions dans cette étude l'aspect rééducatif de l'intervention thérapeutique, à la démarche réadaptative.

Bien que nous ne la traitions pas spécifiquement, la **réadaptation** est inhérente à l'intervention thérapeutique fonctionnelle auprès des PP. Face à l'évolution dégénérative de la MP, elle prend en compte les capacités restantes de la personne afin de les potentialiser pour l'aider à garder le plus longtemps possible une autonomie dans la vie quotidienne. La réadaptation peut être définie comme : « *l'ensemble des méthodes et des moyens qui permettent à une personne ayant des limitations fonctionnelles de se réintégrer ou de s'intégrer dans les diverses activités de la vie sociale (vie courante, vie familiale, vie de loisirs, vie scolaire ou de formation, vie professionnelle, activités de bénévolat)* » (Roubeau, 1998).

## A. Le terme de « rééducation » dans la MP.

La notion de rééducation est bien souvent comprise dans le sens d'amélioration. Or, dans le cadre d'une pathologie dégénérative telle que la MP, peut-on réellement parler d'amélioration? Si l'on se réfère au rapport de 2003 du GTNDO (Groupe Technique National de Définition des Objectifs de santé publique), la rééducation de la MP a pour but de « limiter la sévérité de la maladie » et de « retarder la survenue d'incapacités sévères ». Il faut donc considérer cette rééducation comme une rémission des symptômes de la MP.

Pour Chevrie-Muller (2000), le terme de rééducation prend tout son sens dans la prise en charge des personnes souffrant de la MP, puisque dans cette maladie, « la défaillance [...] des automatismes contraint le patient à réapprendre [...] par d'autres voies, des mouvements, des gestes, des activités... ».

→ La prise en charge rééducative d'un patient se pense donc sur le long terme et sur plusieurs années. L'objectif et le rythme des rééducations doivent être régulièrement adaptés à l'évolution de la maladie et la sévérité des troubles (Rolland Monnoury, 2009).

## B. La rééducation dans la prise en charge de la MP

### ❖ La rééducation fonctionnelle : état des lieux

En 2001, des chercheurs de la Cochrane reviews (Deane, Whurr, Playford, Ben-Shlomo, Clarke) ont conclu à l'**insuffisance d'études** pour appuyer ou réfuter l'efficacité de la kinésithérapie, de l'orthophonie ou de l'ergothérapie dans l'intervention thérapeutique non médicamenteuse sur les troubles de la MP. Il a toutefois été reconnu par ces mêmes recherches que ces rééducations apportent un **mieux être** dans la vie des PP.

C'est dans une **démarche pluridisciplinaire** que l'efficacité de la prise en charge fonctionnelle, dans le cadre de la MP, devient une évidence pour les auteurs Maarten et Nijkrake (2009).

Toutefois, la mise en œuvre et la généralisation de cette pratique pluridisciplinaire **reste encore à développer**. En effet, ces auteurs ont mené une large enquête exploratoire afin de mesurer le pourcentage de PP qui a recours aux soins multidisciplinaires. Les résultats

indiquent que 63% des patients bénéficient d'une prise en charge en kinésithérapie, 9% en ergothérapie et 14% en orthophonie. Les patients souffrant de troubles qui relèvent de soins pluridisciplinaires bénéficient rarement de ces prises en charge coordonnées. De plus, il est rapporté dans l'étude que les patients ayant des troubles pouvant être potentiellement pris en charge par les professionnels paramédicaux n'en sont souvent **pas informés**.

Selon Maarten et Nijkrake (2009), des études sur la prise en charge fonctionnelle des PP, avec une population contrôle, pourraient concourir à leur optimisation et permettraient de souligner les méthodes les plus adaptées au traitement de la MP.

Selon Maarten et Nijkrake (2009), un **guide de préconisations** pour les professionnels médicaux et paramédicaux et sa mise en œuvre active, renforcerait le suivi pluridisciplinaire du PP. Notons qu'un document de ce type est en cours d'élaboration par la HAS et sera effectif en 2012. Le guide aura pour but de recenser et de clarifier les techniques de prise en charge spécifiques et adaptées à la MP.

Selon Laumonier (2006), la **prise en charge pluridisciplinaire** est évidente en institution mais plus difficile en dehors. Delabays (2001) propose d'encourager la **formation de réseaux de professionnels de santé** pour les personnes qui vivent à leur domicile. Cette requête a également été formulée lors des premiers Etats Généraux des personnes souffrant de la MP, dont les propositions sont publiées dans le Livre Blanc (2010).

Les professionnels paramédicaux sont en première ligne pour évaluer l'évolution des troubles, leurs mécanismes et pour mettre en place un projet thérapeutique adapté aux besoins du patient. C'est pourquoi, ces informations doivent nécessairement être communiquées au neurologue, comme au généraliste (Miller et coll., 2006).

#### ❖ Les préconisations

Le « guide médecin » sur les syndromes parkinsoniens dégénératifs ou secondaires non réversibles (HAS, 2007 a) s'appuie sur les principaux textes de recommandations des années 2000 à 2006 dont la conférence de consensus de 2000.

Selon ce guide, le type et le moment de la rééducation sont difficiles à définir. Ils sont liés au projet thérapeutique global et au stade évolutif de la maladie. Ce projet thérapeutique est défini par les différents acteurs de la prise en charge, en coopération avec le patient et

son entourage. Les indications sont variées, dont celles à visée préventive, fonctionnelle (la micrographie et la dysphonie sont citées en exemple), palliatives et globales.

Les rééducations de la **parole**, de la **déglutition** et de la **micrographie** figurent parmi les préconisations. L'évaluation des **troubles cognitifs** et leur remédiation (par les neuropsychologues) est également stipulée (HAS, 2010).

#### ❖ Le rythme des prises en charge

La prise en charge fonctionnelle spécifique des troubles moteurs vise à suppléer la défaillance des systèmes automatiques par l'apprentissage de systèmes de contrôle volontaire. C'est pourquoi, pour les patients autonomes, les kinésithérapeutes et les orthophonistes doivent privilégier des **périodes de traitement intensives et limitées dans le temps** pour correspondre à la physiopathologie de la MP (ANAES, 2000).

Ces prises en charge par cures de soins intensives et courtes sont adaptées au **sujet parkinsonien plus jeune et actif**. Une prise en charge hebdomadaire sans fenêtre thérapeutique risquerait en effet de lasser le patient d'autant plus si aucun bénéfice n'est rapidement constaté dans la vie quotidienne. En outre, le PP est avant tout une personne ayant plusieurs rôles et statuts sociaux. Le fait de multiplier les prises en charges à outrance réduirait son statut à celui de PP (Laumonier 2006).

En revanche, pour **les patients âgés et en présence de troubles moteurs sévères**, il semble nécessaire que la fréquence des séances soit augmentée avec une prise en charge pluri-hebdomadaire. En effet, la prise en charge ne se situe alors plus dans l'apprentissage de contrôles moteurs volontaires, mais dans la réadaptation. La prise en charge des patients bascule ainsi progressivement dans le système d'accompagnement de la personne. A un certain degré de sévérité de la maladie, Il faudra alors préférer les séances courtes et répétées et combiner l'action des différents intervenants pour ne pas rompre le lien avec le patient (Laumonier 2006).

→ Le **projet thérapeutique** et le **rythme de la prise en charge** doivent être **régulièrement adaptés** à l'évolution de la maladie et donc à la sévérité des troubles. Des **évaluations périodiques** permettent de surveiller leur évolution et de juger de l'efficacité de la prise en charge (Rolland-Monnoury, 2009).

## IV. L'éducation thérapeutique et la qualité de vie

### A. Définition

L'éducation thérapeutique s'adresse au patient et à son entourage pour les aider à bien gérer la maladie et son traitement, prévenir les complications évitables et s'adapter à toute évolution. Cette éducation vise à l'amélioration de la qualité de vie du patient et favorise une autonomie durable.

### B. Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladies chroniques

Depuis 2004, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fait de l'éducation thérapeutique une priorité pour les personnes atteintes de maladies chroniques et s'appuie sur différents fondements législatifs :

La loi du 13 août 2004 instaure la **coordination et l'organisation du parcours de soins personnalisé pour les maladies chroniques**, avec la mise en place du dispositif du médecin traitant et du dossier médical personnel.

La loi du 11 février 2005 relative à « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », intègre **les conséquences des maladies chroniques** dans la définition du handicap ;

La loi de santé publique du 9 août 2004 prévoit la mise en place d'un **plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques**. Le plan défini par l'institut national de prévention et de santé (INPES) a notamment pour objectif d'aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer (offre d'information et d'éducation thérapeutique). Il vise aussi l'élargissement de la pratique médicale vers la prévention en développant une offre de services aux médecins traitants sur les actions d'éducation du patient.

Les **actions** du plan sont de :

- diffuser des outils d'accompagnement de l'éducation thérapeutique pour les professionnels de santé, les promoteurs de projet et pour les patients (HAS-INPES).
  - développer une coordination régionale des ressources en éducation du patient et d'un répertoire de l'offre en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique, par territoire de santé auprès du public et des professionnels de santé, à travers le portail Internet «maladies chroniques» sur le site du Ministère de la Santé et grâce à des «points d'information et d'éducation» locaux après recensement, notamment dans le cadre des groupements régionaux
- Nous retiendrons un des constats argumentant la mise en place de ce plan : nombre de complications et d'effets négatifs des maladies chroniques peuvent être réduits voire évités si le patient est conscient des risques attachés à ses troubles.

### **C. L'éducation thérapeutique, une mission pluridisciplinaire**

L'**éducation thérapeutique** requiert le concours de différents professionnels de santé, qui aident le PP et son entourage à comprendre la maladie, son évolution et sa prise en charge. Ces actions d'information constituent une dimension de l'activité de certains professionnels qui peuvent intervenir au moyen d'actes individuels, auprès des patients parkinsoniens ou par une éducation de groupe (HAS, 2007 a).

### **D. La prise en compte de l'aidant**

Selon l'étude COMPAS (Conjoints de patients parkinsoniens, 2001), « *l'impact de la pathologie va au-delà du seul patient. Améliorer la qualité de vie de celui-ci, réduire l'incidence des symptômes de sa maladie, c'est également soulager tout un réseau invisible d'acteurs familiaux et extra-familiaux. Cet effet « ricochet » mériterait d'être mieux mesuré* ».

Selon l'étude menée par Fantino et coll. (2007) auprès de 435 médecins généralistes, le rôle de l'**accompagnant** est majoritairement perçu comme **contributif à l'efficacité des soins**.

Cette étude montre également que plus de 8 **médecins** sur 10 se trouvent **en difficulté pour informer l'entourage du patient** et que seulement 60 % des médecins considèrent que leur rôle d'informateur est « bien » ou « très bien rempli » quand il s'agit d'aborder le **thème des prises en charge paramédicales**. Selon eux, la **formation médicale continue** et **Internet** ont un rôle à jouer dans l'amélioration de l'information.

→ Cette grande lucidité sur des attentes non comblées est à mettre au crédit des médecins qui semblent ouverts pour y remédier à leur mesure, grâce à des outils simples et utiles (exemple : coordonnées des associations de patients).

Nous retiendrons que la prise en charge thérapeutique dans la MP laisse une large place aux domaines médicaux et chirurgicaux. Ces derniers présentent toutefois des limites dans le traitement des troubles axiaux.

La place de la rééducation demeure donc essentielle pour permettre le maintien de l'autonomie du patient afin de prolonger une vie sociale satisfaisante. Par ailleurs, une approche sous l'angle de la qualité de vie comprenant l'éducation thérapeutique et l'entourage vient à présent compléter cette prise en charge globale.

Penchons-nous à présent sur la spécificité de l'intervention orthophonique.

## Chapitre 3: L'intervention orthophonique

Un passage de la conférence de consensus (2000) rappelle le rôle de l'orthophonie: « *les principes de la prise en charge reposent sur la mise en jeu du contrôle volontaire pour pallier la défaillance du contrôle automatique de la **parole*** » (Perret, 2000). La HAS (2007 a, b) complète l'intervention orthophonique dans la MP en citant son rôle dans les problèmes liés à la **déglutition** et à l'**écriture**. Notons qu'aucune préconisation ne porte sur la prise en charge orthophonique des **troubles cognitifs** dans la MP.

Les troubles de la parole, de la déglutition, de l'écriture ainsi que les troubles cognitifs constituent des signes fréquents dans la MP. Ils s'ajoutent aux nombreux handicaps de cette maladie et participent à l'isolement social des patients. Actuellement, il est acquis que la rééducation orthophonique constitue un « élément clé » dans l'arsenal thérapeutique du patient parkinsonien.

Dans ce chapitre, nous définirons chacun de ces troubles avant d'en détailler les différentes approches thérapeutiques publiées dans la littérature. Nous insisterons sur les techniques orthophoniques qui ont fait l'objet de travaux de recherche dont la méthodologie a été jugée satisfaisante selon les critères de la Cochrane Library (Deane et coll., 2003 a, b).

### I. La dysarthrie parkinsonienne

Les troubles de la parole constituent un **signe fréquent** dans la MP. Leur présence est estimée entre 70 et 89 % chez les PP (Logemann et coll., 1978). Ils constituent la principale difficulté pour 38 % des patients (Cecap, 2009).

Une enquête épidémiologique suédoise (Hartelius, Svensson, 1994) rapporte que des troubles de la parole peuvent être perçus **dès le début de la maladie** par les patients avec une **aggravation de la gêne** au cours de son évolution. Une dysarthrie isolée serait même le signe inaugural de la MP chez 4 % des patients.

## A. Définition de la dysarthrie

Selon les travaux de Darley et coll. (1969, 1975), la dysarthrie se traduit par un trouble de l'exécution motrice de la parole par atteinte du système nerveux périphérique et/ou central. Viallet et Gayraud (2005) rappellent que dans la dysarthrie parkinsonienne, le qualificatif de dysarthrie « hypokinétique » traduit deux principales altérations, à savoir, la réduction des mouvements articulatoires d'une part, mais aussi la diminution de la modulation prosodique de la parole que l'on dit alors monotone.

## B. Sémiologie de la dysarthrie parkinsonienne (DP)

Les troubles de la parole dans la MP sont caractérisés par:

- **une atteinte phonatoire précoce et prépondérante** marquée par une hypophonie, les caractères soufflés, voilés et éraillés de la voix (fréquents), une raucité et un tremblement vocal (plus rares), des troubles de la hauteur (Viallet et Teston, 2007);
- **une atteinte prosodique plus tardive perturbant l'intelligibilité** (lorsque la DP devient modérée à sévère): sont concernées les variations de la hauteur et de l'intensité ainsi que l'organisation temporelle de la parole (débit, rythme, pauses);
- **une atteinte articulatoire prédominante** (lorsque le degré de sévérité de la DP est modéré puis sévère) (Robert et Spezza, cités par Özsancak, 2009).

Parallèlement à ces symptômes, il existe chez le PP un **déficit proprioceptif** qui l'empêche de prendre conscience des troubles de sa parole et de calibrer correctement sa voix. Ainsi, la personne peut parler à voix très faible en ayant l'impression de parler normalement. La gêne au quotidien n'est alors ressentie qu'à un stade plus avancé (Özsancak, 2009). Comme tous les signes physiques de la MP, la DP peut évoluer à vitesse variable mais elle reste **souvent d'apparition progressive** et d'**aggravation lente** (Özsancak, 2009).

A l'instar des signes « axiaux » en général, les troubles de la parole deviennent **de moins en moins sensibles aux traitements dopaminergiques**. Ils constituent un des marqueurs cliniques de l'évolution de la maladie et engendrent un handicap certain dans la vie des patients qui voient leur autonomie et leur qualité de vie pénalisées par ces troubles (Viallet et Gayraud, 2005). Enfin, la dysarthrie possède les caractéristiques

générales de l'atteinte parkinsonienne qui se traduisent par la variabilité des performances et l'influence des facteurs émotionnels et contextuels sur l'intelligibilité du discours (Barat et coll., 1992).

### C. Les répercussions de la dysarthrie parkinsonienne

Ces différentes atteintes peuvent aboutir à une détérioration de :

- **l'intelligibilité** dont l'analyse est déterminante pour définir la sévérité de la dysarthrie. Chez le patient dysarthrique, elle reflète la réalisation acoustique produite par un système altéré (déficit de la parole), et les stratégies de compensation utilisées par le locuteur pour améliorer sa parole (réduction du débit, modification du rythme, augmentation de l'effort) ;
- **la compréhensibilité** (degré avec lequel l'auditeur comprend la parole, à partir du signal acoustique et d'autres informations para-linguistiques, produites par le locuteur, par exemple ; les connaissances en commun sur le sujet traité, le contexte de communication ou la gestualité) ;
- **l'efficacité de la parole**, (désigne la quantité de messages intelligibles ou compréhensibles transmise par unité de temps). Elle peut être réduite par un défaut d'intelligibilité ou par une parole ralentie ;
- **le caractère naturel de la parole**, qui peut, par exemple, apparaître trop faible ou trop lente (Rolland-Monnoury, 2011).

Malgré les altérations vocales précoces qui affectent le caractère naturel de la parole, **l'intelligibilité** est préservée dans un premier temps. Puis elle est nettement altérée lorsqu'apparaissent les troubles du rythme et les troubles articulatoires (Özsancak, 2009). Notons que la perte du caractère naturel de la parole et l'altération de la communication non verbale affectent les interactions sociales bien avant que la perte d'intelligibilité ne s'installe.

## D. La prise en charge de la dysarthrie: les préconisations actuelles

### ❖ L'évaluation de la dysarthrie

Le projet thérapeutique de la DP se fonde sur un **bilan complet** permettant une analyse clinique précise des troubles de la parole. Il comprend une analyse perceptive, une évaluation de la sévérité de la dysarthrie, une analyse phonétique, une évaluation clinique des organes phonateurs et une auto-évaluation (Auzou, 2007).

**L'auto-évaluation** est importante car conçue comme un outil permettant la prise de conscience par le patient de ses difficultés (Özsancak, 2007 b). **Le VHI (Voice Handicap Index)** de Jakobson et coll., (1997) est l'échelle de référence dans la mesure du handicap vocal dans les pathologies ORL. Elle permet de détecter un changement pertinent dans l'état vocal du PP (comme après une rééducation orthophonique) (Blanc et Charras, 2005 a,b).

On déplore cependant que le VHI ne permette pas une auto-évaluation complète de la DP. La grille que propose Jacobson ne se concentre en effet que sur le phénomène vocal. Pour pallier ce manque, un nouvel outil a été récemment validé pour mesurer le ressenti des patients dysarthriques: il s'agit du **Parole Handicap Index (PHI)** (Fichaux-Bourin et coll., 2009). Cette grille se compose de 15 items qui concernent les paramètres de la parole.

L'orthophoniste entreprend également un **recueil exhaustif** des informations concernant le contexte familial, social, la motivation du patient et de son environnement afin que le projet thérapeutique soit défini en adéquation avec ses attentes et ses besoins (Miller et coll., 2010).

Selon Chevré-Muller (2000), « *on a tout intérêt à demander à titre **quasi systématique** l'avis du **phonnatre ORL** ou de l'**orthophoniste** et à faire surveiller la fonction vocale lorsque le diagnostic de MP a été confirmé* ». Selon elle, il serait également souhaitable qu'un **bilan orthophonique** puisse être réalisé **dès le diagnostic** afin de servir de référence dans l'évolution des troubles.

Pourtant, selon l'étude de Dérouet (2008), la prise en charge orthophonique est souvent préconisée tardivement, une fois que l'intelligibilité de la parole est atteinte ou encore à un stade avancé de la maladie alors que les troubles cognitifs sont installés.

## ❖ Les critères d'efficacité de la prise en charge orthophonique

Quatre critères d'efficacité pour la rééducation de la dysarthrie parkinsonienne sont mis en évidence par Özsancak et Auzou (2005) :

- une **prise en charge précoce, intensive, limitée dans le temps** ;
- une **autoévaluation** par le patient sous forme de feedbacks visuels et auditifs ;
- la **motivation** et l'**implication** du patient et de son entourage (consignes simples, transférables à domicile) ;
- l'**évaluation post-rééducation** avec un **suivi** et des **réévaluations régulières**.

Chevrie-Muller (2000) rapporte deux principes essentiels pour l'optimisation d'une prise en charge orthophonique dans la MP : **la nécessité d'une prise en charge spécifique à la physiopathologie de la MP** pouvant de fait, être adaptée à son évolution et dont les principes conduisent aux résultats les plus satisfaisants d'une part; **la précocité de la prise en charge** d'autre part.

Elle ajoute que l'apprentissage de stratégies et de procédures comportementales efficaces est favorisé au stade d'une dysarthrie légère, avant l'apparition ou l'aggravation éventuelle de troubles cognitifs.

Selon l'expérience clinique de Rolland-Monnoury et coll. (2007), au stade initial de la dysarthrie, il est possible d'obtenir des améliorations de la parole et la prise en charge peut ralentir l'évolution péjorative inéluctable.

## ❖ Une prise en charge orthophonique spécifique à la MP

La LSVT® (Lee Silverman Voice Treatment) est actuellement la méthode de référence en orthophonie (Ziegler, 2000). Elle s'appuie sur les principes d'apprentissages moteurs et favorise la plasticité cérébrale (Ramig et coll., 2007). Elle s'avère être la rééducation la plus longtemps efficace au cours de l'évolution de la MP (Rolland-Monnoury, 2009).

Elle est fondée sur cinq concepts fondamentaux (Ramig et coll., 2001) :

- une prise en charge **précoce**, renouvelée régulièrement dans le temps ;
- un **travail de rééducation ciblé** sur l'augmentation de la production phonatoire avec une consigne unique « parlez fort » (efficacité maximum pour un coût cognitif minimum). La rééducation demande de l'énergie et la participation active du patient ;

- un recours aux **feedbacks** auditifs et visuels pour améliorer la perception sensorielle de l'effort;
- des **sessions de rééducation intensives et limitées dans le temps** : une session comprend 16 séances d'1 heure, à raison de 4 séances hebdomadaires sur 4 semaines consécutives avec des exercices à domicile.

On constate des améliorations sur tous les aspects de la production de la parole (articulation, résonance, débit, amplitude respiratoire, expressivité du visage, intelligibilité). Ces résultats sont maintenus à moyen terme, 6 à 12 mois après la fin du traitement, et des impacts positifs perdurent jusqu'à 2 ans post-rééducation (Rolland-Monnoury et Auzou, 2008). Cette méthode est donc effective (les aptitudes acquises en séance sont automatisées au quotidien) et efficace (les effets sont rapidement visibles). Toutefois, une étude de grande envergure contre placebo serait nécessaire avant de conclure à l'efficacité de la rééducation orthophonique (Deane et coll., 2003 a, b).

Par ailleurs, selon Özsancak et Auzou (2005), l'efficacité de la LSVT® est supérieure aux prises en charge traditionnelles notamment en termes de maintien des bénéfices et de généralisation dans la vie quotidienne.

Selon ces mêmes auteurs, **au stade initial de la maladie**, lorsque les patients sont dotés de l'énergie et des habiletés cognitives nécessaires pour s'investir dans un traitement intensif, la LSVT® est un atout majeur pour des résultats positifs à court terme mais aussi à long terme, en considérant les bénéfices escomptés sur les prises en charge ultérieures.

**Pour les patients au stade avancé de la maladie**, les mêmes techniques peuvent être proposées, mais la personne obtiendra des résultats plus modestes qu'au début de la maladie (Ziegler et Brandel, 2008). En revanche, **au stade de déclin** de la MP, cette méthode de rééducation intensive est proscrite (Özsancak et Auzou, 2005).

#### ❖ Les rééducations « traditionnelles »

Elles s'appliquent à **toutes les dysarthries** et concernent tous les aspects de la parole. Elles peuvent s'alterner avec la LSVT® ou lui être préférées, notamment lorsque la LSVT® n'est pas ou plus adaptée (cas de l'atrophie multisystématisée avec présence d'un stridor ou stade de déclin de la MP).

Hamonet-Bareau (2006) mentionne que la rééducation traditionnelle permet un travail sur le souffle et l'articulation et repose:

- sur la **relaxation**, la **posture** et la **respiration** pour restaurer la coordination pneumophonique ;
- sur l'exercice des **praxies bucco-faciales** (dont l'objectif est l'amélioration de la motricité bucco-faciale, de l'articulation et de l'expression faciale) ;
- sur la **projection vocale et le chant** : l'accent est mis sur l'élan inspiratoire. Le travail de la prosodie, du rythme et du débit est abordé seulement lorsque le nouveau geste vocal a été intégré.

La **fréquence** des prises en charges traditionnelles est de 1 à 2 séances hebdomadaires, sur une **longue durée**, augmentée d'exercices à domicile. La prise en charge est toujours **personnalisée** aux besoins du patient.

Cette rééducation souffre d'une **réputation d'inefficacité** (Özsancak et Auzou, 2005) car les progrès obtenus en séance ne seraient pas transférés dans les échanges fonctionnels quotidiens (Rolland-Monnoury, 2005) et les études actuelles ne permettent pas de juger de leur efficacité (Viallet 2011 b).

#### ❖ L'approche réadaptative

Quand la rééducation axée sur la parole n'est plus assez efficace, l'orthophoniste peut avoir recours aux **outils de communication augmentée et alternative** (cahiers de communication, synthèses vocales) afin de maintenir des possibilités d'échanges (Rolland-Monnoury, 2009). L'orthophoniste doit commencer à proposer ces moyens au patient avant que la communication ne devienne trop limitée (Miller et coll., 2010).

## E. Les études sur l'efficacité de la rééducation

Alors que l'intérêt de la prise en charge orthophonique a longtemps été contesté, des travaux récents ont permis d'apporter des **preuves tangibles de l'efficacité de certaines méthodes rééducatives orthophoniques** dans la prise en charge des dysarthries (Deane et coll., 2003 a et b).

La LSVT® a montré une efficacité supérieure à une technique purement respiratoire (sans parole) à court et long terme (Ramig et coll., 2001). L'utilisation de feedbacks

visuels s'est montrée plus efficace sur la dysarthrie parkinsonienne qu'une prise en charge sans feedback (Scott et Caird cités par Ramig et coll., 2001).

Un travail de Liotti et coll. (2003), sur la méthode LSVT® dans la rééducation de la DP, a montré que l'entraînement intensif ciblé sur la voix forte, avec la présence de feedbacks, permet de modifier de façon durable les circuits cérébraux de la parole (phénomène de neuroplasticité) et par conséquent, permet le maintien des performances recherchées.

Toutefois, cette méthode doit être entreprise précocement afin d'éviter de plus grands déficits dans le développement et la stabilisation des circuits neuronaux (Auzou, 2009). Si le processus dégénératif n'est pas pris en charge dès le début de la maladie, le trouble de la parole risque de devenir la norme pour le patient, mais aussi pour son entourage et pour le personnel soignant non averti, amené régulièrement à le rencontrer. De plus, les circuits neuronaux qui ne sont pas normalement stimulés durant une durée prolongée tendent à se détériorer. Enfin, bien que le cerveau âgé reste sensible aux expériences, les changements qui en résultent sont plus lents et moins marqués (Kleim et Jones, 2008 cités par Auzou, 2009).

## **II. La micrographie**

Dans la MP, 75% des patients souffrent d'une micrographie (Jazerbska, 2006).

### **A. Sémiologie de la micrographie**

Comme la parole, l'écriture est une activité motrice qui répond à 3 principes :

- une autonomisation après acquisition et apprentissage;
- une organisation séquentielle des schémas moteurs;
- un système dynamique complexe qui est le geste graphique.

Comme la dysarthrie parkinsonienne, la micrographie est un trouble moteur associé à l'akinésie et la rigidité. L'initiation du geste graphique est altérée, le temps d'exécution du mouvement est allongé du fait du temps de latence entre la commande cérébrale du mouvement et le déclenchement moteur en tant que tel.

L'écriture parkinsonienne est caractérisée par :

- **l'amélioration les yeux fermés (Ondo et Satija, 2009)**
- **la réduction de la taille de lettres** à mesure que la main progresse vers la fin d'un mot ou d'une ligne. L'écriture peut n'être que légèrement micrographique et / ou ralentie, mais elle peut aussi être si perturbée qu'elle en devient illisible (Defebvre, 2011) ;
- **des contours irréguliers en dents de scie** et une **altération accrue sur les lettres arrondies et allongées** qui mobilisent l'amplitude de la pince digitale. Le style graphique propre à chaque personne est toutefois conservé (Van Gemmert et coll., 1999) ;
- **la réduction des espaces entre les lettres et les mots ;**
- **un déficit de la fluidité** dû à :
  - l'incoordination des poignets et des doigts prolongeant le passage d'un mouvement séquentiel à l'autre,
  - la modification de la vitesse : le freezing graphique se traduit par une réduction de la vitesse d'écriture qui parfois se fige au milieu d'un mot ; la festination, à l'opposé, se manifeste par une accélération incontrôlable du mouvement graphique,
  - une difficulté à gérer taille et précision et vitesse en même temps (Van Gemmert et coll., 2001).

## **B. Les répercussions de l'écriture parkinsonienne**

Même si la personne a peu recours à l'écriture, les troubles du graphisme sont **toujours mal vécus** car ils touchent un vecteur de communication sociale important et occasionnent un sentiment de perte d'autonomie et parfois même de perte d'identité (Rolland-Monnoury, 2010). De nombreuses études de grande ampleur témoignent de l'importante **gêne fonctionnelle** provoquée par ces troubles.

Sur les 6815 patients interrogés dans les années 1998-1999 par l'association européenne des patients atteints de la MP (EPDA), après la fatigue, 86% citent la micrographie comme **source majeure d'incapacité fonctionnelle** dans leurs activités quotidiennes. Les troubles d'écriture sont **les troisièmes les plus invalidants** après la lenteur des mouvements et les difficultés de marche (Etude Compas, 2001). Enfin, lors

des Etats Généraux (Livre Blanc, 2010), 65% des patients citent les difficultés d'écriture comme la **principale difficulté motrice**.

Bien que ces études en révèlent les répercussions négatives, sur les plans sociaux et professionnels, ce trouble reste négligé au vu des rares études menées tant sur sa description clinique que sur son traitement.

### **C. La prise en charge orthophonique de la micrographie**

Associée aux troubles de la parole et à la perte progressive de la gestualité segmentaire et faciale, la dégradation de l'écriture contribue à l'isolement social du parkinsonien. La prise en charge de l'écriture est donc essentielle au maintien de la communicabilité et de l'autonomie du patient (Rolland-Monnoury, 2010).

La rééducation de l'écriture parkinsonienne est habituellement dévolue à l'**orthophoniste** mais cette habilitation est partagée avec les ergothérapeutes et les psychomotriciens. **Trois principes** se retrouvent fréquemment dans la littérature pour la rééducation de la micrographie parkinsonienne.

En premier lieu, des **exercices de détente** au niveau des articulations scapulaires, des coudes, des poignets et des doigts visent à limiter l'action de la rigidité et donc la réduction de l'amplitude du mouvement et assurent un certain confort d'écriture (Ziegler et Bleton, 1992).

Ensuite, le **pré-graphisme** consiste à retrouver les automatismes gestuels du graphisme par la production répétée des traits initiaux de l'écriture, et favorise les tracés de grande amplitude (trait vertical, horizontal, boucles).

Enfin, lors des **exercices de graphisme** on recherche la récupération d'une écriture fonctionnelle et adaptée aux besoins du patient, par le recours au contrôle volontaire pour pallier les défaillances automatiques (Société Parkinson du Québec, 2007). **La consigne est ciblée** sur le fait d'écrire plus gros (Rosinda M Oliveira et coll.1997). Les exercices basés sur **l'utilisation de supports visuels** (lignes, points) montrent un bénéfice maintenu pendant une moyenne de six heures pour plus de 50% des patients parkinsoniens (Jarzebska, 2006). Une amélioration persiste, en écriture libre, sans support visuel (Laumonier, 2003). En effet, le contrôle visuel est proactif (il prépare le mouvement et évite les erreurs). Il participe au contrôle proprioceptif de la position de la

main, de la taille des caractères et il permet d'ajuster l'amplitude du geste graphique dans l'espace de la feuille (Rosinda M Oliveira et coll., 1997, Kim et coll., 2005). **Les rappels verbaux** (consignes d'écrire plus grand) améliorent aussi l'amplitude graphique du patient mais ils sont moins efficaces que les aides visuelles (Rosinda M Oliveira et coll., 1997). **Un stylo large et lourd** facilite la préhension et peut diminuer d'éventuels tremblements. Il a aussi été mis en évidence que **les troubles attentionnels** nuisent à l'efficacité de la prise en charge (Jarzebska, 2006).

Ces principes se rapprochent de ceux de la méthode Lee Silverman, qui ont été appliqués et adaptés en clinique, par Rolland-Monnoury (2011). Elle propose **une rééducation intensive** (3 séances de 45 minutes comprenant du travail à domicile), **courte** (12 à 15 séances) avec un **entraînement ciblé** (une consigne unique « écrire large »), **répétitif** (exercices systématiques) et **progressif** (évolution vers l'écriture spontanée).

Nous notons cependant un manque de validation des pratiques dans le domaine de la rééducation de la micrographie.

### **III. Les troubles de la déglutition dans la MP**

Selon l'étude rétrospective de Muller et coll. (2001), les troubles de la déglutition apparaissent en moyenne 130 mois après le début de la maladie. Néanmoins, au vu de la méthode employée, il est fort probable que ces troubles apparaissent plus tôt dans la maladie. Selon Puech (2005), **l'incidence des troubles de la déglutition** est en effet **mal évaluée**.

La **phase symptomatique** est **sans doute plus précoce** car les troubles de la déglutition sont souvent atténués et négligés par le patient jusqu'à un stade avancé de la maladie en raison de leur manifestation insidieuse. L'entourage et le patient lui-même s'habituent progressivement à une toux régulière lors des repas ou encore à un temps de repas allongé (Schweizer, 2005). De plus, il existe une dissociation fondamentale entre le ressenti du patient et l'observation clinique de la déglutition (Gilet, 2003 ; Miller et coll., 2009).

Pourtant, on estime que les **troubles de la déglutition se retrouvent fréquemment** chez les PP (selon les études, **50 à 95 %**) (Auzou, 2005). De surcroît, ils sont **sévères**

**dans 25 % des cas** (Puech, 2005) et **20 à 50%** ont une sévérité telle qu'ils **représentent un risque de pneumopathies d'inhalation** (Guatterie et Tison, 2003).

## **A. Sémiologie de la dysphagie dans la MP**

Le comportement alimentaire du patient est perturbé à différents niveaux de la déglutition. Avec l'évolution de la MP, les mécanismes physiologiques mis en cause se combinent progressivement à l'ensemble de la séquence motrice de la déglutition (Guatterie et Woisard cités par Puech, 2005).

Les altérations peuvent concerner tant les mouvements volontaires (essentiellement lors de la phase buccale) que les mouvements automatiques qui mettent en jeu les phases pharyngienne et œsophagienne.

Ainsi, les trois temps de déglutition peuvent être perturbés (Woisard, 2005) :

**1. lors de la phase orale** (stase buccale du bol alimentaire, trouble de la propulsion linguale, du tonus labial et jugal et de la mastication) ;

**2. lors du temps pharyngo-laryngé**

- défaut d'initiation du temps pharyngé [trouble fréquent et précoce]
- stases dans la partie postérieure de la cavité buccale à l'origine de fausses routes silencieuses ou non
- absence ou retard de déclenchement du temps pharyngé (risque de fausse route)
- défaut du transport pharyngé [précoce et fréquent]
- difficultés de propulsion alimentaire à travers le pharynx (risque de fausse route)
- défaut de fermeture laryngée (risque de fausse route) [tardif]

**3. lors de l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO)** (défaut d'ouverture provoquant des stases au-dessus du SSO avec des risques de fausse route par regorgement).

## **B. Les répercussions de la dysphagie**

La dysphagie a pour conséquence une perte d'appétit du patient entraînant souvent une perte de poids. Dans les derniers stades de la maladie, elle peut provoquer des fausses

routes qui constituent des risques importants de pneumopathie d'inhalation et de dénutrition avec une altération de la qualité de vie (Gilet, 2003).

Notons que les médicaments, quotidiennement ingérés par les patients sous forme de gélules ou de comprimés, sont non seulement difficilement avalés en raison des troubles de la phase orale et pharyngo-laryngée, mais représentent également un risque de fausse route (Ramig et coll., 2001).

De plus, la dysphagie empêche que la salive produite régulièrement par les glandes salivaires soit vidangée automatiquement. De ce fait, un bavage, mal vécu socialement, est très fréquemment observé (Krystkowiak, 2005).

Malgré ces répercussions, **seulement 4,6 % des patients** concernés **bénéficieraient d'une prise en charge spécifique** (Gilet, 2003 ; Roubeau, 2000 ; Hartelius et Svenson, 1994). Or, **l'orthophoniste est un maillon important** de la prise en charge pluridisciplinaire des troubles de la déglutition dans la MP, sachant qu'il est complémentaire du suivi du nutritionniste, du médecin spécialiste, du kinésithérapeute, de l'ergothérapeute (adaptation des ustensiles), des infirmiers et de l'entourage.

Selon une étude réalisée par Emily et coll. (2009), il existe une relation significative entre la qualité de vie des patients présentant une dysphagie et la qualité des soins qui leur est apporté. En revanche, aucune relation significative n'a été assurée entre la durée d'évolution de la MP des patients dysphagiques et leur qualité de vie. Cette étude met en exergue les séquelles psychosociales qu'une dysphagie peut provoquer chez les PP, quel que soit le stade de la maladie.

## **C. La prise en charge orthophonique de la dysphagie dans la MP**

### ❖ L'évaluation des troubles de la déglutition

Rappelons qu'il existe une importante dissociation entre le ressenti du patient et l'observation clinique de la déglutition (Gilet 2003).

Puech (2005) et Bedynek (2010), recommandent **l'évaluation systématique** et la mise en place d'une prise en charge personnalisée, évolutive et donc précoce, pour favoriser la préservation de la qualité de vie du patient. Selon Auzou, (2009), des **investigations**

**cliniques** approfondies doivent être régulièrement **renouvelées** pour surveiller l'apparition éventuelle de troubles de la déglutition.

→ Le **dépistage systématique** puis, si nécessaire l'**étude des mécanismes physiopathologiques** (chez le pneumologue, le phoniatre, l'ORL en consultation spécialisée), pourraient améliorer la prise en charge des troubles de la déglutition du PP (Auzou, 2009).

#### ❖ La prise en charge

Elle est peut être partagée avec les kinésithérapeutes et comporte deux axes (Puech, 2005 ; Auzou 2009) :

1. **un travail analytique de la motricité oro-faciale** vise le maintien des capacités de déglutition (praxies bucco-faciales) et l'amélioration par des stimulations et un travail sensori-moteur d'une physiologie altérée (Auzou, 2009).

#### 2. **un travail fonctionnel.**

Ce dernier porte d'une part sur **des adaptations indirectes** ; de l'environnement, du temps du repas, des ustensiles, des volumes et des textures alimentaires (par exemple, texture hachée-moulignée-mixée, eau épaissie-gélifiée).

Selon les travaux de Nagaya et coll. (2004), l'adaptation des textures est la méthode de prise en charge la plus efficace pour la réduction des fausses routes mais aussi la plus adaptée à l'ensemble des patients.

Le travail fonctionnel consiste d'autre part à enseigner au patient des **adaptations directes** (comportement, postures, manœuvres spécifiques, telles que « avaler fort »).

Les préconisations de l'HAS (2007 a) engagent dans un premier temps à équilibrer au mieux le traitement antiparkinsonien, puis à adapter la consistance et la nature de l'alimentation. En cas de troubles importants avec risque de pneumopathie secondaire la HAS conseille de recourir à une alimentation entérale. La sonde naso-gastrique ou la gastrostomie sont les deux possibilités disponibles (Auzou 2009).

#### ❖ L'impact de la prise en charge sur la dysphagie parkinsonienne

Les troubles de la déglutition dans la MP ont été largement décrits (physiopathologie, retentissement). En revanche, l'incidence des troubles reste sous-évaluée et leur prise

en charge n'est pas encore systématique (Puech, 2005). De plus, aucune étude n'a pu prouver leur efficacité (Auzou, 2009).

Néanmoins, plusieurs études non contrôlées ont indiqué que des résultats fonctionnels sur la déglutition, avec l'amélioration de la qualité de vie des patients pouvaient être attendus en rééducation. Notons que des exercices moteurs ciblés et l'utilisation de stratégies d'adaptation étaient alors utilisées (Puech, 2005).

## **IV. Les troubles cognitifs dans la MP**

Les troubles des fonctions cognitives apparaissent **fréquemment** chez les PP. C'est particulièrement le cas des **personnes âgées** dont la maladie s'est déclarée tardivement avec des symptômes plus sévères et moins sensibles à la dopathérapie.

Ils peuvent se manifester **dès le début de la maladie** en touchant **jusqu'à 50% des patients dans les cinq premières années d'évolution** et **concernent à terme à des degrés divers, plus de 90% des PP** (Dujardin, 2011).

Leur évolution est progressive mais ils épargnent en général l'**efficience cognitive globale** des patients (Dujardin et Defebve, 2007). Parmi eux, 15 à 30 % vont répondre aux critères de **démence**, souvent après plusieurs années d'évolution (Pillon, 2001).

### **A. Sémiologie des troubles cognitifs dans la MP**

#### **❖ Les troubles visuo-spatiaux**

Ils se traduisent par un déficit du traitement des informations visuo-spatiales permettant la perception, l'analyse, et la transformation des informations visuelles ainsi que leur organisation dans l'espace. Actuellement, les chercheurs considèrent majoritairement qu'ils correspondent à un **trouble des fonctions exécutives** (Dujardin et Defebvre, 2007).

#### **❖ Les troubles attentionnels**

Seule l'attention soutenue comprenant les systèmes de vigilance et d'alerte est préservée. En revanche, on relève **précocement** la perturbation des capacités

d'**attention sélective** (ciblée sur un stimulus parmi d'autres) et d'**attention divisée** (situation de double tâche). Enfin, un **temps de réaction allongé** est observé du fait du ralentissement psychomoteur général présent dans la MP. (Dujardin et Defebvre, 2007).

#### ❖ Les troubles mnésiques

La **mémoire de travail** est altérée **très tôt** dans la MP. Dans un fonctionnement normal, ce système à capacité limitée permet simultanément le maintien et la manipulation temporaire d'une information pendant la réalisation de tâches complexes, telles que la compréhension du langage, le raisonnement ou la résolution de problèmes. Les capacités de mémoire de travail sont diminuées, au moins pour la modalité visuelle (Sullivan et Sagar, 1989). En revanche, la mémoire verbale ou celle des chiffres serait préservée (Riklan et coll., 1976; Wilson et Smith, 1987).

La **mémoire épisodique** (récupération en mémoire d'événements quotidiens rattachés à un contexte temporel et spatial précis) est également **précocement déficitaire** dans la MP. Globalement, les tâches de rappel non indicé sont échouées chez les PP, alors que la reconnaissance est relativement préservée (Dujardin et Defebvre, 2007).

Concernant la **mémoire procédurale**, Pascual-Leone et coll. (1993) stipulent par leurs travaux que le PP est en mesure d'effectuer un apprentissage faisant intervenir la mémoire à long terme. Toutefois, un **ralentissement des acquisitions** est observé pour les comportements de routine.

#### ❖ Les fonctions exécutives:

Un **syndrome dysexécutif** est **au centre des troubles cognitifs** observés dans la MP et peut se manifester **dès les premiers stades** de la maladie (Dujardin et Defebvre, 2007). Ce syndrome est dû à la désafférentation des boucles de liaison sous-cortico-préfrontales. Toutes les étapes de la résolution de problèmes sont touchées (planification, résistance à l'interférence, flexibilité cognitive et coordination de l'action).

→ Pour résumer le tableau cognitif du PP, on soulignera l'efficiences globale relativement préservée, un syndrome dysexécutif, des troubles mnésiques en mémoire de travail et en mémoire épisodique (essentiellement le rappel libre) et des perturbations attentionnelles. Des troubles visuo-spatiaux peuvent aussi apparaître et seraient relatifs

aux troubles des fonctions exécutives. Enfin, le tableau cognitif rend compte d'une lenteur généralisée avec des processus mentaux coûteux en énergie.

## **B. Les répercussions des troubles cognitifs dans la MP**

Le retentissement psychosocial est variable suivant que le patient est en activité professionnelle ou retraité. La sévérité des troubles cognitifs dépend également de différents facteurs comme l'âge, la durée d'évolution de la maladie et sa forme clinique. La dépression et l'effet toxique de certains médicaments antiparkinsoniens peuvent majorer ces troubles (Dujardin et Defebvre 2007).

## **C. La prise en charge des troubles cognitifs dans la MP**

### ❖ L' évaluation des troubles cognitifs

Il n'existe pas de batterie standardisée pour établir le profil cognitif du PP (Dujardin, 2011). Cependant, la plupart des équipes spécialisées s'accordent autour de quelques procédures d'évaluation pour lesquelles **les neuropsychologues et les orthophonistes** sont habilités.

**La mise en évidence des troubles cognitifs lors d'un bilan neurocognitif est importante** pour en évaluer précisément la sévérité, pour estimer leur impact dans la vie quotidienne et pour sensibiliser le patient et son entourage à leurs répercussions éventuelles. En effet, la gêne perçue peut être à l'origine d'une dévalorisation du patient. Or, l'installation d'une humeur dépressive peut majorer le retentissement des troubles cognitifs (Dujardin et Defebvre, 2007). Laumonier (2006), préconise une **évaluation précoce**, afin de prévenir les répercussions négatives sur les autres troubles (dysphagie) et leur traitement.

### ❖ La prise en charge

Selon Dujardin et Defebvre, (2007), la prise en charge des troubles cognitifs relatifs à la MP reste très limitée et l'efficacité des réhabilitations cognitives a fait l'objet de peu d'études chez les patients non déments.

Selon Laumonier (2006), les troubles cognitifs conduisent à proposer plus rapidement chez les PP des stratégies de suppléance et à ne pas insister sur le développement de stratégies de réapprentissage.

→ En définitive, rappelons que la MP ne se réduit pas à ses manifestations motrices. Elle induit également des troubles cognitifs selon son évolution. Il faut les connaître pour ne pas les aggraver par le traitement antiparkinsonien (Sindic, 2002). De plus, en présence de troubles cognitifs, la prise en charge rééducative devra être repensée. Les méthodes adaptatives seront plus ou moins rapidement privilégiées selon le degré de sévérité des troubles (Laumonier, 2006).

## V. La prise de conscience des troubles

Artisson (2007) note que les PP soumis à un questionnaire qui les sensibilise aux troubles de la parole sont étonnés de ne s'être jamais posé de telles questions. Elle note un corollaire entre l'ignorance des troubles et le manque d'information des patients.

L'étude de Ho-A-Chuck (1995) montre aussi que la plupart des patients atteints de MP méconnaissent leurs problèmes de voix et de parole. Woisard (2005) souligne la dissociation fondamentale entre le ressenti du patient et l'observation clinique de la déglutition, mais aussi entre l'interrogatoire du patient et celui de ses proches. L'absence de corrélation entre l'importance des troubles objectivés et les difficultés signalées par les patients a conduit au développement du dépistage (Volonte MA et coll., 2002).

Ces constats peuvent être mis en lien avec le défaut d'intégration sensori-motrice qui favorise le défaut de conscience des troubles (Özsancak, 2009). De surcroît, le degré de la gêne perçue par le patient diffère selon son activité quotidienne et son statut professionnel (Artisson, 2007).

→ Certaines manifestations pathologiques peuvent donc rester longtemps ignorées, minorées ou incomprises par le patient. Lors de la première consultation orthophonique, on peut entendre ce genre de phrases: «on ne m'écoute pas», «on me coupe la parole», «je ne peux pas prendre la parole en réunion», «ma femme est sourde» (Roubeau, 1998). Au début de la maladie, la dysarthrie parkinsonienne peut par exemple passer inaperçue ou être négligée par rapport aux autres symptômes (Chevrie-Muller, 2000 ; Rolland-Monnoury, 2009).

## **VI. L'accompagnement thérapeutique**

Il est reconnu que la **motivation** et l'**investissement des patients** jouent un rôle positif dans le bénéfice des rééducations. Cependant, les raisons pour lesquelles les patients qui participent de façon active à une rééducation ont une récupération meilleure et plus rapide que les patients passifs, ne sont pas encore tout à fait comprises.

La charte européenne de l'aidant familial encourage également à prendre en compte la **place de l'aidant familial** dans le système de santé, **le plus tôt possible**.

Partenaire de vie, en adoptant les bons comportements et les bons gestes au quotidien le plus tôt possible, l'aidant pourrait ralentir l'évolution de la maladie et l'enfermement psychologique et social souvent observés chez le patient.

Il pourrait également être un allié précieux lors des exercices à domicile donnés systématiquement au patient quelles que soient les méthodes de prise en charge orthophonique. Selon Ziegler et Brandel (2008), le recours au soutien de l'entourage est donc aussi constitutif de la prise en charge du PP.

Le champ d'action de l'orthophoniste dans la thérapeutique de la MP est le plus efficace lorsque les soins débutent précocement. Les capacités d'adaptation du patient facilitent alors la ré-automatisation des fonctions altérées, et le projet thérapeutique peut s'adapter au fil de l'évolution de la maladie.

Enfin, les méthodes de prise en charge spécifiques à la MP, montrent depuis une dizaine d'années, qu'un bénéfice clinique peut être attendu.

### **Quelques points clés :**

Une orientation du patient en orthophonie est nécessaire dès les premiers signes d'altération vocale, même si l'intelligibilité n'est pas atteinte.

Les clés du maintien de la qualité de la déglutition seront le dépistage systématique, l'information et l'éducation.

Pour la micrographie, des techniques de rééducation efficaces existent en orthophonie.

Une vigilance aux troubles cognitifs est nécessaire pour le patient lui-même, et pour l'implication de ces troubles sur tous les autres.

# Chapitre 4: L'information sur l'orthophonie dans la maladie de Parkinson

## I. L'importance de l'information dans la MP

### A. Les actions d'information

En avril 2007, un **plan instauré pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques** stipule plusieurs mesures dont certaines demandent le recours aux outils d'information. La HAS (Haute Autorité de Santé) et l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) mettent actuellement les projets ci-dessous en oeuvre.

Mesure n°1: « *Diffuser auprès des patients des cartes individuelles* ». Les informations qui concernent la maladie, sa prise en charge, son traitement spécifique et les précautions à prendre ne sont pas toujours mémorisées par le patient. Or, « *nombre de complications peuvent être évitées, si le patient prend conscience des risques attachés à la maladie chronique dont il souffre* ».

Mesure n°2: « *Créer un portail Internet sur les maladies chroniques* ». L'accès à une information de qualité constitue un enjeu majeur tant pour les personnes malades, que pour leurs proches et les soignants. Pourtant, les sources d'information sur la maladie sont multiples, disparates, pas toujours accessibles ou fiables et rarement actualisées.

Mesure n°3: « *Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants* ». Pour faciliter leur compréhension mutuelle, les échanges entre les soignants et les patients sont des atouts essentiels. Le plan stipule qu'un guide de préconisations est un médiateur d'échange autour d'un trouble.

Mesure n°6 : « *Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants* ». Cette mesure envisage de développer une offre de services aux médecins traitants en recentrant par exemple les activités des **centres d'examen de santé** sur des **actions de prévention** et d'**éducation au patient** ou encore en diffusant des **outils**

**d'information** sur un trouble auprès des patients, des aidants mais aussi des professionnels de santé.

Suite aux premiers Etats Généraux des personnes touchées par la MP, l'association France Parkinson, avec l'appui du Ministre de la santé et des sports, a œuvré pour la création du **Livre Blanc** publié en 2010. Réalisé avec la participation de plus de 2000 personnes, patients et professionnels, cet ouvrage a pour objectif de faire reconnaître la MP comme une «grande» maladie, justifiant des actions spécifiques pour améliorer la vie quotidienne des PP, pour les soigner plus efficacement et pour renforcer la recherche.

## **B. L'information orale et écrite**

L'**information orale** a pour finalité d'éclairer le patient sur son état de santé, de lui décrire la nature et le déroulement des soins et de lui donner les éléments nécessaires pour lui permettre de participer à la prise de décision des soins en connaissance de cause.

L'**information écrite** est un complément de l'information orale et ne se substitue en rien à celle-ci (ANAES, 2000). Son objectif est de satisfaire la demande d'information et de conseils du patient afin qu'il puisse participer aux prises de décision le concernant. L'information écrite est donc un élément de la prise de décision.

Selon l'ANAES (2000), une réflexion doit être menée sur l'**information écrite** dans le système de santé et doit concerner:

- le contenu de l'information donnée par le professionnel de santé;
- l'utilisation d'un outil d'information, comme un des facteurs soutenant la prise de décision en termes de soins;
- les modalités de délivrance de l'information, l'accompagnement du patient qui la reçoit;
- la compréhension de l'information délivrée.

## **II. L'information délivrée aux médecins prescripteurs**

### **A. L'orthophonie dans la formation des médecins**

#### **❖ La formation initiale**

Peu d'occasions sont données aux médecins de connaître le domaine de l'orthophonie lors de leur formation initiale. Au cours de l'enquête réalisée par Monrocq (2005), la plupart d'entre eux ont affirmé ne pas avoir reçu de formation sur l'orthophonie durant leur formation initiale et très peu ont déclaré en avoir eu quelques notions lors de stages.

#### **❖ La formation continue**

Les formations médicales continues ont un grand rôle dans le renouvellement et dans la complétion des savoirs. Cependant, aucune formation médicale n'aborde actuellement le rôle de l'orthophonie dans le traitement de la MP. Selon l'étude de Monrocq (2005), le métier d'orthophoniste, en général, est découvert pour 50 % des médecins généralistes après leur installation, via les comptes-rendus de bilan, les échanges avec les orthophonistes et pour un petit nombre, par Internet. Les lectures personnelles et les discussions avec les collègues permettent également à la moitié des médecins de mieux connaître l'orthophonie. Cette étude indique que les médecins accordent leur confiance aux orthophonistes tout en reconnaissant en savoir peu sur cette spécialité.

### **B. Les organismes**

La FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes) a toujours eu pour but de renforcer les connaissances sur l'orthophonie auprès des différents professionnels de l'éducation, du milieu médical et paramédical. Mais aucune action n'est actuellement en cours pour la MP.

L'ANAES émet des recommandations à l'intention des médecins et autres professionnels de santé afin de favoriser leurs connaissances sur les nombreuses habilitations des orthophonistes, et de les tenir informés de l'évolution des techniques. En 2000, une conférence de consensus sur les critères diagnostics et thérapeutiques a eu lieu avec la

participation de l'ANAES et de la Fédération Française de Neurologie. La place et l'indication de la rééducation et de la réadaptation, notamment orthophonique, dans la MP, sont des sujets qui ont été abordés (ANAES, 2000 ; Conférence de Consensus, 2000).

### **C. Les revues et les ouvrages de médecine et de neurologie**

Les revues de médecine générale donnent une information inégale sur le rôle de l'orthophonie dans la MP. Certaines revues de médecine générale comme *Le quotidien du médecin* ou *Prescrire* ont dans leurs archives des articles réservés à l'orthophonie dans la MP « *Maladie de Parkinson, dépister les troubles de l'élocution,* » article paru le 22 avril 2010 dans *Le Quotidien du médecin* ; « *La maladie de Parkinson : maintenir l'activité physique* » article paru dans le n°329 de la revue *Prescrire* en 2011. En revanche, d'autres revues de médecine générale telles que la *Revue du Praticien*, ou encore *Médecine*, n'ont consacré aucun article à l'orthophonie dans la MP.

Dans les revues et les ouvrages de neurologie, il est fait référence au rôle de l'orthophonie dans la MP très fréquemment, mais souvent succinctement, quand les sujets de la dysarthrie parkinsonienne ou encore des troubles de la déglutition sont abordés.

### **D. Les guides de la HAS destinés aux médecins**

Actuellement, ces guides, mis en ligne sur le site de la HAS, fixent les bonnes pratiques et les "références opposables" et sont destinés aux médecins.

- ❖ ALD (Affection Longue Durée) n° 16 : Liste des actes et prestations sur la MP (novembre 2010, en cours de révision)

Ce guide, complémentaire de celui destiné aux PP, répertorie une liste d'actes et de prestations sur la MP. Son objectif est double : d'une part, il vise à expliciter pour les professionnels de santé les préconisations visant à une prise en charge optimale ; d'autre part, il retrace le parcours de soins d'un patient atteint de syndrome parkinsonien dégénératif ou secondaire non réversible, admis en ALD au titre de l'ALD 16.

L'**orthophonie** y figure comme ayant pour rôle l'évaluation et la prise en charge des troubles de la parole et de la déglutition. Les troubles graphiques ne sont pas mentionnés, et les troubles cognitifs apparaissent dans la liste des actes relevant des compétences des neuropsychologues.

❖ ALD n° 16 : Guide médecin sur le syndrome parkinsonien dégénératif ou secondaire non réversible (avril 2007)

Ce guide développe notamment les troubles de la parole et leur traitement en orthophonie. Il évoque succinctement les possibilités de rééducation des troubles du graphisme et de la déglutition tout en mentionnant que cette habilitation est partagée avec d'autres professionnels. Ce guide souligne aussi qu'une réadaptation cognitive est possible.

Notons que les sites de la Société française de Médecine générale (SFMG) ainsi que le site COFEMER, impliqués dans la formation continue des médecins donnent les liens internet vers ces guides de la HAS.

→ Les médecins sont les promoteurs de la dynamique de rééducation orthophonique de leurs patients notamment par l'information qu'ils délivrent. Pourtant, on relève des manques tant dans leur formation initiale que dans leur formation continue concernant l'orthophonie. Le rôle de l'orthophonie dans les ouvrages d'information destinés aux médecins est souvent axé sur la dysarthrie parkinsonienne et moins fréquemment sur la dysphagie et la micrographie. Quant aux troubles cognitifs, seuls les neuropsychologues sont cités dans les livrets de recommandation.

### **III. L'information destinée aux PP et leur entourage**

#### **A. Internet**

❖ Les sites sur la prise en charge de la MP

Nous prendrons seulement quelques exemples de sources d'informations sur Internet :

**Le site EPDA** est développé par des professionnels de la santé européens en association avec des personnes intéressées par la MP. En conformité avec les préconisations, il apporte des conseils et des informations pratiques sur la prise en charge orthophonique.

**Le site Monparkinson**, rédigé scientifiquement par des neurologues (Devos et Tison) et validé par des experts en 2011, propose des informations médicales, scientifiques, administratives et pratiques pour soutenir tant les patients parkinsoniens que leurs proches dans leur quotidien. Il est conseillé aux patients de tenir informés le neurologue et le médecin traitant de l'évolution de l'ensemble de ses symptômes. L'orthophonie est citée dans le volet « Rester actif », mais son action n'est pas décrite. La dysarthrie, les troubles de la déglutition et les troubles cognitifs sont brièvement abordés au sein du site alors que la micrographie n'y figure pas.

**Le site LSVT® Global** met en ligne les noms des orthophonistes certifiées LSVT®. Néanmoins, il faut savoir que de nombreux orthophonistes formés ne sont pas référencés sur le site.

**Le site Passeport Santé** reflète certaines des caractéristiques les plus originales de l'internet. D'une part, il favorise le développement d'une offre informationnelle holistique où se côtoient le savoir biomédical et les savoirs alternatifs ou complémentaires ; d'autre part, il favorise l'accès médiatisé à une sphère publique permettant aux usagers de transmettre de l'information, d'interagir, voire de se mobiliser (via les forums de discussion). L'orthophonie y est indiquée comme intervenant seulement dans la prise en charge de la dysarthrie.

**Le site de France parkinson** insiste sur le rôle des rééducations fonctionnelles, pratiquées de préférence avec un praticien utilisant des méthodes spécifiques à la MP. L'association se propose de transmettre les coordonnées d'un spécialiste, si nécessaire, et informe de l'existence de cures et de stages de rééducation spécialisés. Le rôle de l'orthophonie dans la MP est abordé. Toutefois, les troubles pris en charge ne sont pas clairement décrits. Les patients peuvent donc ne pas se reconnaître pour des symptômes pouvant les concerner.

## ❖ Les forums et les listes de discussion

Selon Akrich et Méadel (2002), au delà des formes très organisées d'association de patients, il existe des forums (Doctissimo, E-Santé) et des listes de discussion sur la MP (Coeruleus, Parkliste) constitués à travers la messagerie électronique. Ils rassemblent des patients ou leurs proches et quelques professionnels. A la différence des forums, les listes constituent un groupe de personnes relativement soudées dont les rôles sont progressivement définis (l'expert, le modérateur, le poète).

Dans les listes qui existent sur la MP, le sujet prégnant est inéluctablement lié aux médicaments. D'autres sujets peuvent bien évidemment être abordés, comme les difficultés engendrées par les troubles de la parole mais les réponses données ne sont pas toujours fiables (Akrich et Méadel, 2002).

## **B. L'information apportée par les associations aux PP**

### ❖ Le rôle des associations dans la MP

La prise en charge de la MP est longue et nécessite parfois de nombreux intervenants, surtout lorsque les troubles ont une conséquence sur l'autonomie et la communication. Des associations animées par des familles et des chercheurs contribuent à une meilleure prise en charge globale de la maladie, notamment par la diffusion de toute information nécessaire à l'amélioration de la vie quotidienne. Le guide HAS (2007 a) stipule d'ailleurs que les professionnels de santé et les patients doivent être informés de l'existence des associations de patients parkinsoniens.

### ❖ Quelques outils d'informations sur l'orthophonie proposés par les associations

Nous présentons les outils de France Parkinson. Bien entendu, les autres associations, nombreuses et pleinement investies, jouent aussi un rôle important dans l'information des patients et proposent leurs propres outils d'information.

### ↳ La revue de France Parkinson sur la MP « L'Echo »

Ce magazine de l'association France Parkinson est un trimestriel qui concerne la MP sous tous ses aspects. La revue a pour vocation première de permettre un suivi des progrès réalisés dans les disciplines les plus concernées (neurochirurgie, neurologie, kinésithérapie, orthophonie, ...) et d'informer les personnes concernées par la maladie de l'apport d'autres disciplines dans le traitement des troubles. Il faut être abonné à cette revue pour avoir accès aux informations.

### ↳ Le DVD « Faisons nous entendre, La MP » (France Parkinson, Novartis, 2009)

Seuls les **troubles de la parole** et leur prise en charge en orthophonie y sont présentés. Après l'explication de la physiopathologie de la parole, les différentes méthodes de prise en charge orthophoniques sont abordées en parallèle, de façon objective et complète. La motivation du patient, son investissement et le rôle de soutien de l'entourage sont aussi rappelés dans ce DVD.

Cependant, il n'est pas explicité à quel moment la prise en charge est la plus adaptée. S'il est dit que l'orthophonie peut intervenir dès le début de la maladie, il n'est pas souligné qu'il s'agit là d'une préconisation pour obtenir les meilleurs résultats.

Ce DVD est vendu par l'association France Parkinson, ce qui implique une volonté du patient de se renseigner sur ces troubles, et donc d'y avoir été précédemment sensibilisé.

### ↳ Le livret « Parler, Ecrire, Avaler : Exercices de rééducation orthophonique à pratiquer à domicile » (France Parkinson, année inconnue)

L'intervention orthophonique concernant la dysarthrie parkinsonienne, la dysphagie et la micrographie y est développée. Les objectifs de ce guide sont d'une part, de fournir aux orthophonistes une base de données nécessaire aux rééducations, et d'autre part d'impliquer les patients dans leur prise en charge en leur apportant des explications sur les mécanismes physiopathologiques des troubles, ainsi que des conseils pratiques et des exercices d'entraînement.

Toutefois, quelques critiques peuvent être avancées. Concernant la dysarthrie, seules les techniques traditionnelles, non spécifiques à la MP, sont décrites. Les auteurs ont

choisi de ne pas développer la méthode LSVT®, en rappelant que c'est une méthode de rééducation qui ne peut être apprise qu'en présence d'un professionnel formé.

↳ Les plaquettes « comprendre la MP » (France Parkinson, Novartis, 2008)

Trois plaquettes sur « *Les troubles non moteurs* », « *L'hygiène de vie* », ou encore « *Savoir s'entourer et connaître ses droits* » sont téléchargeables sur Internet. L'orthophonie est citée dans ces plaquettes, mais ni son rôle ni les troubles pris en charge n'y sont détaillés, excepté les troubles cognitifs.

### **C. L'information diffusée par la Haute Autorité de Santé (HAS)**

Un « guide affection longue durée » réalisé par les commissions d'experts de la HAS (2007 b), peut être remis par le médecin traitant ou le neurologue au patient et à son entourage et peut constituer un support de dialogue. Il s'intitule « *La prise en charge de votre MP, vivre avec la MP* ». Ce guide mentionne bien le rôle de l'orthophonie, toutefois, ce rôle est restreint à la prise en charge vocale.

→ Les patients parkinsoniens ont aussi de nombreux recours pour s'informer sur la prise en charge orthophonique. Toutefois, cela suppose une démarche proactive de leur part et sous-tend une prise de conscience de leurs troubles. En parallèle, les associations de patients jouent un rôle d'information important. La HAS recommande d'ailleurs aux médecins d'informer les PP de leur existence.

La littérature traitant de la prise en charge orthophonique dans la MP en est encore à ses balbutiements et nécessite d'être enrichie par de nouvelles recherches.

En parallèle, une information complète, destinée aux médecins prescripteurs, sur le rôle de l'orthophonie dans l'arsenal thérapeutique des PP semble manquer. Pourtant, les médecins sont les premiers informateurs des patients et de leur entourage concernant le suivi thérapeutique de cette maladie.

C'est dans ce contexte que nous avons choisi d'élaborer des outils d'information sur l'orthophonie dans la MP afin d'étayer l'information donnée par les médecins prescripteurs aux patients et leur famille et dans le but d'améliorer la prise en charge orthophonique des patients parkinsoniens.

# Chapitre 5 : Méthodologie

## I. Hypothèses et objectifs de recherche

Les troubles de la parole, de l'écriture, de la déglutition et les troubles cognitifs sont fréquents dans le tableau clinique du PP. De survenue parfois très précoce, les symptômes sont difficilement repérés car ils sont d'apparition insidieuse. Par ailleurs, leur traitement en orthophonie est désormais reconnu en matière d'efficacité. Pourtant, d'après nos observations et nos lectures, nous avons constaté que le délai de prescription d'un bilan et d'une prise en charge orthophonique reste long pour les patients souffrant de ces troubles. Les orthophonistes se retrouvent alors souvent avec un champ d'action thérapeutique restreint par le degré de sévérité de la maladie. De surcroît, au stade avancé de la maladie, les troubles d'attention, alors importants, entravent la mise en place simple et efficace de moyens thérapeutiques adaptés. Ce constat est d'autant plus vrai si aucune progression thérapeutique n'a été mise en place depuis l'apparition d'altérations.

Bien que plusieurs propositions puissent être avancées pour tenter d'améliorer cette situation, nous avons choisi de cibler notre recherche sur l'origine de la prise en charge orthophonique, à savoir la prescription médicale. En partant de ce point de vue, **nous avons été amenée à réfléchir à la pertinence de l'élaboration d'un outil d'information « double » sur la prise en charge orthophonique des PP : ce matériel s'attacherait d'une part, à sensibiliser les médecins prescripteurs aux troubles, ainsi qu'à la nécessaire précocité de leur prise en charge en orthophonie, et d'autre part à mettre à leur disposition un support d'information destiné au patient.**

Nous avons formulé quatre hypothèses qui ont servi de guide à notre travail.

1. Une enquête exploratoire devrait permettre de confirmer les données de la littérature concernant l'orientation insuffisante et souvent tardive des PP en orthophonie.
2. Cette insuffisance est en partie due à la méconnaissance des médecins quant aux troubles pris en charge, les traitements – et la nécessaire précocité de leur mise en place - proposés en orthophonie.

3. Un besoin d'information ainsi mis en évidence, justifierait l'élaboration d'un nouvel outil destiné aux médecins et à leurs PP.
4. Enfin, si l'hypothèse 3 était vérifiée, nous présumerions qu'un tel outil, élaboré à partir des constats précédents, répondrait aux attentes et aux besoins des médecins.

## **II. Méthodologie**

### **A. Quel est notre objectif ?**

En proposant un support d'information aux médecins et indirectement aux patients et à leur entourage, notre intention est d'optimiser le dépistage –et donc la prise en charge- de troubles relatifs à la MP pour lesquels un bénéfice thérapeutique est possible en orthophonie. Ainsi, les orthophonistes pourraient intervenir plus précocement et donc plus efficacement sur le long terme.

Pour ce faire, une **enquête exploratoire** (Cf. Annexe 4) réalisée auprès des médecins nous était nécessaire pour définir avec pertinence les informations clés devant figurer dans un document d'information. Nous avons également sollicité **la participation de patients et de leur entourage** au cours d'entretiens semi-dirigés (Cf. Annexe 5).

Après la présentation de notre étude principale menée auprès des médecins, nous ferons celle de l'étude complémentaire auprès des patients et de leur entourage.

Nous présenterons enfin le matériel d'information issu de cette étude, et les résultats recueillis auprès des médecins, en matière de satisfaction.

### **B. Méthodologie de l'enquête menée auprès des médecins**

#### **1. Population ciblée**

Nous nous sommes adressée à des médecins généralistes et des neurologues, professionnels que le PP est nécessairement amené à rencontrer (HAS, 2010). En dépit des différentes approches qu'ils peuvent avoir, les généralistes comme les neurologues sont aptes à prescrire de l'orthophonie dans le cadre de la MP. Par ailleurs, les conseils de guidance, de prévention et d'information sont des missions qui incombent aussi bien

aux neurologues qu'aux généralistes. Pour les accomplir, la connaissance du rôle des orthophonistes dans le traitement de cette maladie leur est donc essentielle.

## **2. Présentation du questionnaire exploratoire**

La présentation des résultats a été modifiée par rapport à celle du questionnaire pour une meilleure lisibilité des résultats.

### **❖ Définition des thèmes abordés**

#### **• Définition de la population des médecins**

Nous avons interrogé les médecins sur leur milieu (urbain ou rural) et leur cadre (institutionnel ou libéral) d'exercice professionnel. Nous avons aussi souhaité connaître l'effectif de PP pris en charge par chaque médecin.

#### **• Les habitudes de prescription orthophonique**

Nous avons recueilli les principales tendances de prescription médicale d'orthophonie pour les patients atteints de MP en demandant aux médecins la fréquence de prescription d'orthophonie selon chaque trouble, le degré de sévérité des troubles lors de cette prescription, et leur avis sur l'utilité de l'orthophonie dans le traitement de la MP.

#### **• Les fiches patients**

Les médecins ont pu remplir de 1 à 5 « fiches patients ». Cette fiche interroge le soignant sur la date du diagnostic de la MP, le degré de sévérité de la maladie selon les stades d'Hoehn et Yahr, la présence de troubles de la parole, de la déglutition, de l'écriture et des fonctions cognitives ainsi que sur la prise en charge.

Pour ne pas limiter le champ d'étude au stade initial de la maladie, et pour obtenir des informations sur des patients dont l'autonomie est préservée, seuls les sujets figurant au stade I, II ou III de la maladie pouvaient être inclus.

#### **• Les médecins et l'orthophonie**

Nous avons également interrogé les médecins sur leurs connaissances concernant les moyens thérapeutiques de la MP existants en orthophonie, et sur les retours des orthophonistes concernant la prise en charge des PP.

- **L'information**

Nous avons souhaité connaître l'information transmise par les médecins aux PP sur l'orthophonie (en termes de fréquence et de modalités), et si ces derniers se tournent fréquemment vers leur médecin pour obtenir ces informations.

- **Le besoin en information des médecins**

Nous avons recueilli l'avis des médecins sur la pertinence des plaquettes et leurs souhaits concernant cette information.

### **3. Type de réponses**

La majorité des questions sont à choix multiples. A deux reprises, nous avons laissé la possibilité aux médecins d'exprimer leur opinion et leur avis sur les questions abordées, en laissant un espace d'expression libre lorsqu'une réponse fermée nous semblait être réductrice.

Pour obtenir des réponses plus nuancées, nous avons fait le choix de privilégier les variables ordinales (graduation de fréquence de prise en charge, telle que « jamais, parfois, souvent, toujours » et graduation de degré de sévérité des troubles, telle que « léger, modéré, sévère, très sévère »). Ces variables permettent en effet de recueillir plus d'informations que les variables dichotomiques (oui/non).

Les questionnaires étaient anonymes et la mention du recueil strictement confidentiel des données était rappelée aux médecins.

## **C. Présentation de la population ayant participé à l'étude**

L'enquête exploratoire a été effectuée de novembre 2010 à juin 2011, auprès de 115 neurologues et médecins généralistes de la population médicale de 40 départements représentant 20 régions françaises (la Picardie et la Corse étant les seules régions françaises pour lesquelles nous n'avons pas recueilli de réponse).

## 1. Les médecins généralistes

### ❖ Effectif

Après 419 contacts (dont 118 effectués par téléphone et 301 par courriel), nous avons recueilli les réponses de 65 médecins généralistes. Notons que 3 questionnaires n'ont pas été exploités en raison d'un nombre insuffisant d'items remplis. Nous avons donc analysé **62** questionnaires complétés par des médecins généralistes.

A titre indicatif, nous pourrions estimer un taux de participation des médecins généralistes s'élevant à **15,5%** d'après nos contacts directs. Ce taux satisfaisant de participation indique l'intérêt qu'ont montré les généralistes pour cette étude.

### ❖ Procédure

Nous avons effectué 118 contacts téléphoniques (d'après la liste des médecins maîtres de stage du département de médecine générale sur les villes d'Aquitaine mise à disposition sur le site de l'université Bordeaux Segalen). Une méthode aléatoire, d'un contact sur deux, a guidé l'échantillon de médecins. Parmi les 118 médecins ainsi contactés, 32 ont refusé de participer (27%), et 86 ont accepté de recevoir le questionnaire (73%). Cette méthode nous a permis de recueillir 10 réponses, représentant un taux de participation de 8,5%.

Nous avons fait appel à l'Ordre des médecins national et des départements d'Aquitaine. Leur comité éthique a donné son accord pour la diffusion du questionnaire mais les syndicats n'ont malheureusement pu en assumer la diffusion auprès des médecins.

Nous avons enfin sollicité par courriel 301 médecins généralistes par l'intermédiaire du CNEG (Conseil National des Enseignants Généralistes), de la SFMG (Société Française des Médecins Généralistes) et d'une liste de discussion destinée à abriter des échanges cliniques entre médecins généralistes (Mgclinique).

Notons qu'un certain nombre de courriels, potentiellement transférés de confrère à confrère, nous est resté inconnu.

## 2. Les neurologues

### ❖ Effectif

Les 444 contacts (dont 155 effectués par téléphone et 289 par courriel), nous ont permis de recueillir la participation de **53 neurologues**. A l'instar des médecins généralistes, il est possible que le questionnaire ait été transmis de confrère à confrère. C'est donc à titre indicatif, que nous estimons un taux de participation des neurologues s'élevant à **11,9%** à la suite de nos contacts directs.

### ❖ Procédure

Nous avons sollicité 155 neurologues par téléphone (sélectionnés aléatoirement dans les Pages Jaunes de la région Aquitaine et d'après des conseils d'orthophonistes et de neurologues). Cette méthode nous a permis de comptabiliser 29 réponses, soit un taux de participation très satisfaisant de 18,7%.

Nous avons également contacté par courriel 289 neurologues via le CNNHG (Collège National des Neurologues des Hôpitaux Généraux) et la SFN (Société Française de Neurologie).

## 3. Tableau récapitulatif

	Nombre de contacts effectués	Nombre de refus (téléphoniques)	Nombre de questionnaires envoyés	Nombre total de réponses	Pourcentage de réponses des médecins ayant reçu le questionnaire	Pourcentage total de réponses
Médecin généraliste	419	32	387	65	16,8%	15,5%
Neurologue	444	87	357	53	14,8%	11,9%
Total	863	119	744	118	15,9%	13,7%

Tableau 1 : Taux de participation de la population des médecins sollicités par l'enquête

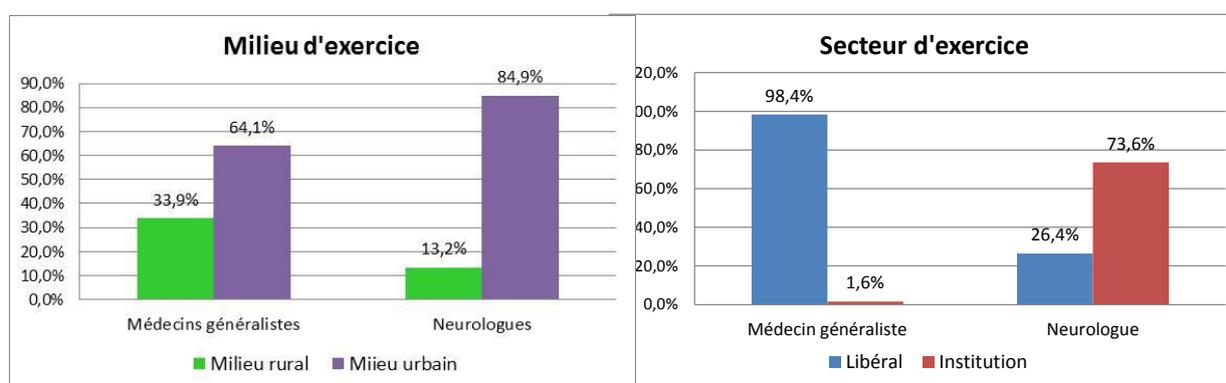
La prise de contact par téléphone ou par courriel a eu une efficacité équivalente avec un taux de réponse au questionnaire satisfaisant de **13,7%** au total.

### III. Résultats de l'enquête exploratoire

#### **A. Constitution de la population des médecins**

Les résultats présentés ci-dessous se réfèrent à l'effectif total de **115 médecins**, comprenant **62** médecins généralistes et **53** neurologues.

##### **1. Milieu et secteur d'exercice**



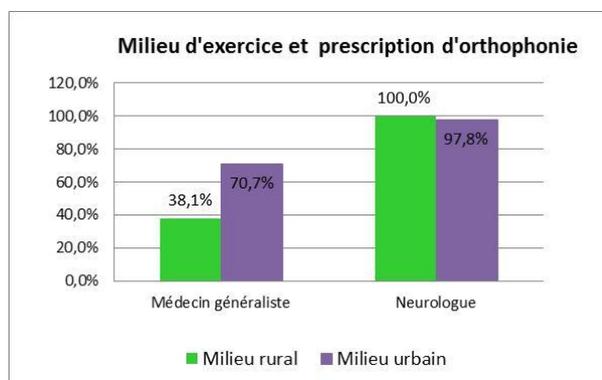
Graphes n°1 : Milieu d'exercice des médecins

Graphes n°2 : secteur d'exercice des

médecins

La majorité des médecins ayant participé à l'enquête exerce en milieu urbain, et ce, quel que soit l'échantillon de médecins.

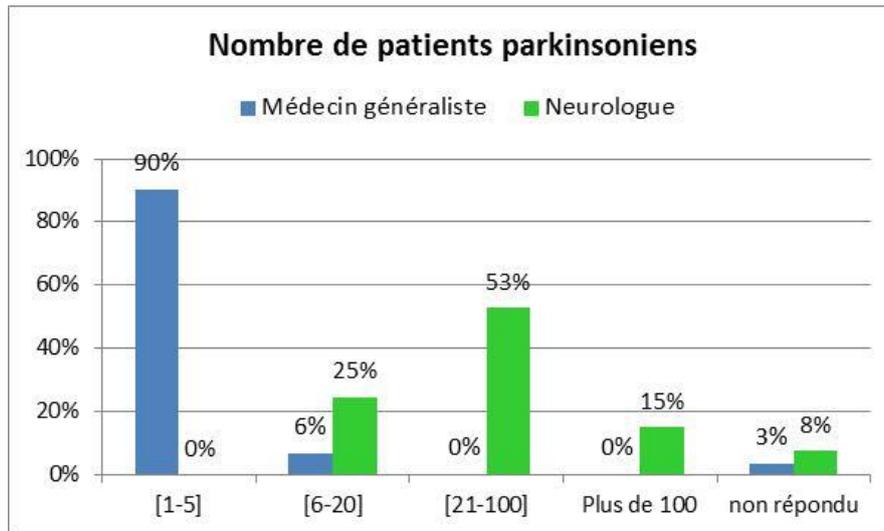
Les généralistes interrogés exercent en grande majorité en libéral, alors qu'à l'inverse, la majorité des neurologues interrogés, exerce dans le secteur institutionnel.



Graphes n°3 : Milieu d'exercice des médecins prescripteurs d'orthophonie

Quel que soit le milieu d'exercice, la quasi-totalité des neurologues a déjà prescrit au moins une fois de l'orthophonie dans le cadre de la MP. En revanche, seuls 38% des médecins généralistes en ont déjà prescrit en milieu rural contre 70% en milieu urbain. Notons que malgré leur faible taux, ces médecins se sont montrés intéressés par l'enquête.

## 2. Nombre de patients pris en charge



Graphes n°4 : Nombre de PP suivis par chacun des médecins interrogés

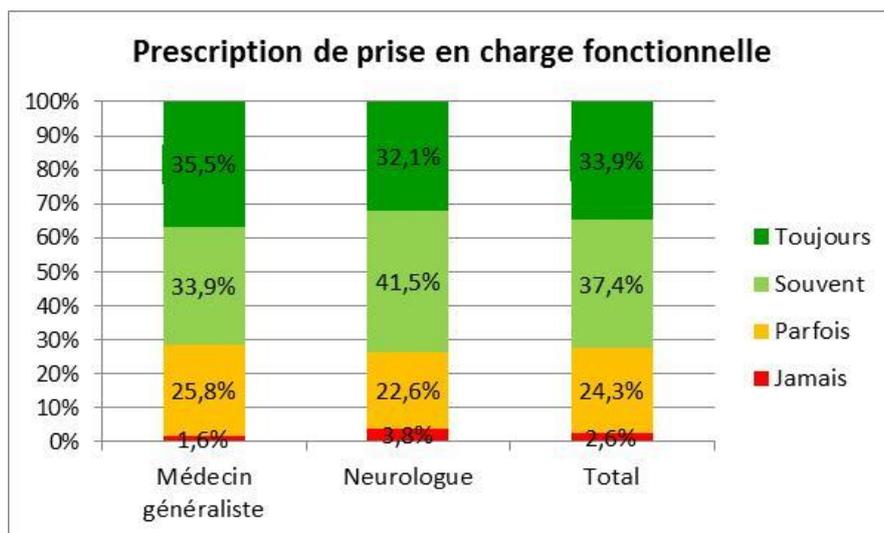
Le nombre de patients suivis par un neurologue est nettement supérieur à celui des médecins généralistes. La majorité des neurologues (53%) suivent entre 21 et 100 patients alors que 90,3% des médecins généralistes prennent en charge entre 1 et 5 patients.

Si les généralistes suivent moins de PP que les neurologues, ils ne sont pas moins nombreux à avoir participé à l'étude, et donc à s'être montré intéressés par la prise en charge orthophonique de cette population. Notons enfin que les médecins contactés qui ne prennent pas en charge de PP n'ont pas souhaité répondre à l'enquête alors que ces derniers faisaient partie du public visé par l'objectif de notre étude.

## B. L'orientation des PP en orthophonie

Nous rappelons que les résultats présentés ci-dessous concernent l'effectif total de 115 médecins, dont 62 médecins généralistes et 53 neurologues.

### 1. Prescriptions de rééducation / réadaptation fonctionnelle

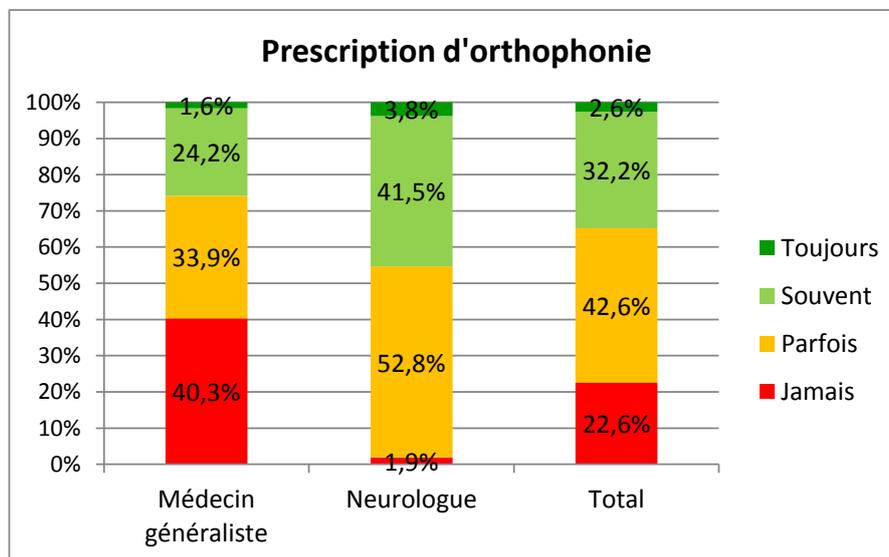


Graphique n°5 : Prescription de prise en charge fonctionnelle

On déplore que 2,6 % des médecins ne soient pas sensibilisés aux possibilités de rééducation et/ou de réadaptation (toutes activités confondues) dans le cadre de la MP et qu'un quart des médecins, qu'ils soient neurologues ou généralistes, prescrit seulement « parfois » de la rééducation aux PP. Pour ces médecins, l'orientation des patients en prise en charge fonctionnelle apparaît insuffisante au regard des données et recommandations de la littérature.

## 2. Fréquence de prescription d'orthophonie

Nous précisons, que les médecins comptés comme prescripteurs d'orthophonie, sont ceux ayant **au moins** prescrit **une fois** cette thérapeutique dans le cadre de la MP.



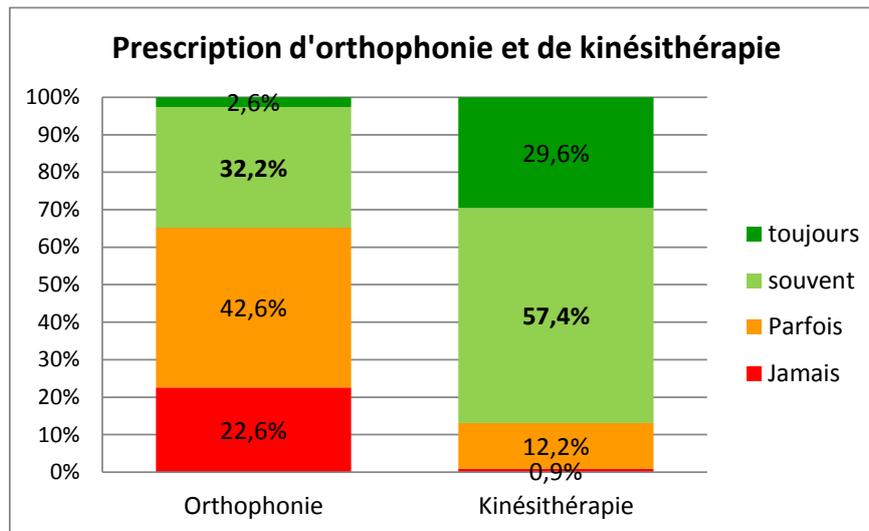
Graphique n°6 : Fréquence de prescription d'orthophonie

89 médecins orientent en orthophonie dans le traitement de la MP, soit 77% de ceux interrogés ; ce nombre est constitué de la plupart des neurologues (98%) mais seulement 61% des médecins généralistes.

Nous déplorons que près d'un quart des médecins interrogés n'aient « **jamais** » prescrit d'orthophonie aux PP. Ces médecins ne semblent donc pas sensibilisés aux possibilités de prise en charge offerte en orthophonie dans le cadre de la MP. En outre, le tiers des généralistes et la moitié des neurologues prescrivent seulement « **parfois** » de l'orthophonie aux PP.

**Cette prescription semble donc insuffisante au regard de la fréquence des troubles concernés.** Pour rappel, la présence de troubles de la parole est estimée entre 70 et 89 % chez les PP (Logemann et coll., 1978) ; 75% des patients souffrent de micrographie (Jazerbska, 2006) ; selon les études, on estime que les troubles de la déglutition se retrouvent chez 50 à 90% des PP (Schweizer, 2005) ; les troubles cognitifs touchent jusqu'à 50% des patients dans les cinq premières années d'évolution et concernent à terme, à des degrés divers, plus de 90% des PP (Dujardin, 2011).

### 3. Prescriptions d'orthophonie et de kinésithérapie



Graphe n°7 : Parallèle entre la prescription d'orthophonie et la prescription de kinésithérapie

Au total, 77% des médecins (généralistes et neurologues confondus) prescrivent de l'orthophonie contre 99% de kinésithérapie. L'analyse des fréquences de prescription accentue ce décalage en défaveur de la prescription d'orthophonie.

En effet, comme nous l'avons noté précédemment, la prescription d'orthophonie est insuffisante dans le cadre de la MP. En revanche, la prescription de kinésithérapie semble satisfaisante, puisque la très grande majorité des médecins (87%) en prescrit au moins « souvent » aux PP. Ce recours thérapeutique paraît donc complètement intégré par les médecins, constat qui ne peut être à ce jour appliqué à l'orthophonie.

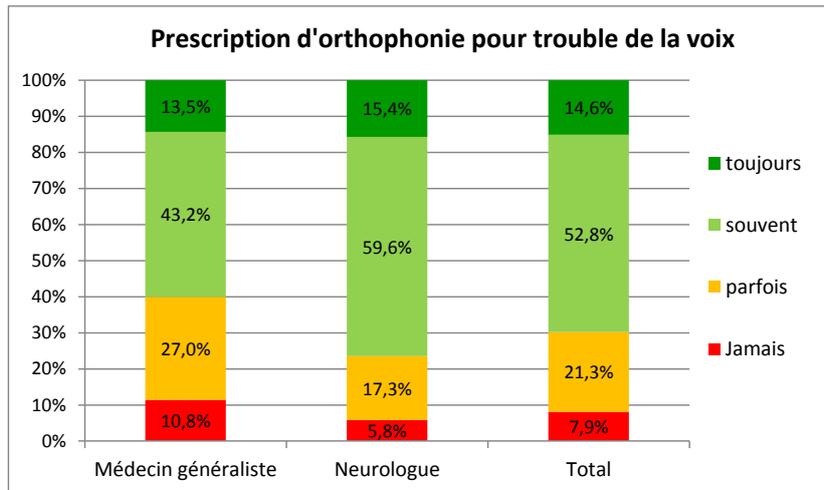
### 4. Les troubles parkinsoniens et la prescription d'orthophonie

Les données suivantes ont été recueillies auprès des **89 médecins ayant déjà prescrit au moins une fois des soins d'orthophonie** pour des patients atteints de la MP (dont 37 médecins généralistes et 52 neurologues).

#### ❖ Troubles de la parole

Les troubles phonatoires étant plus précoces que ceux de l'articulation dans la symptomatologie de la MP, ils ont été étudiés séparément.

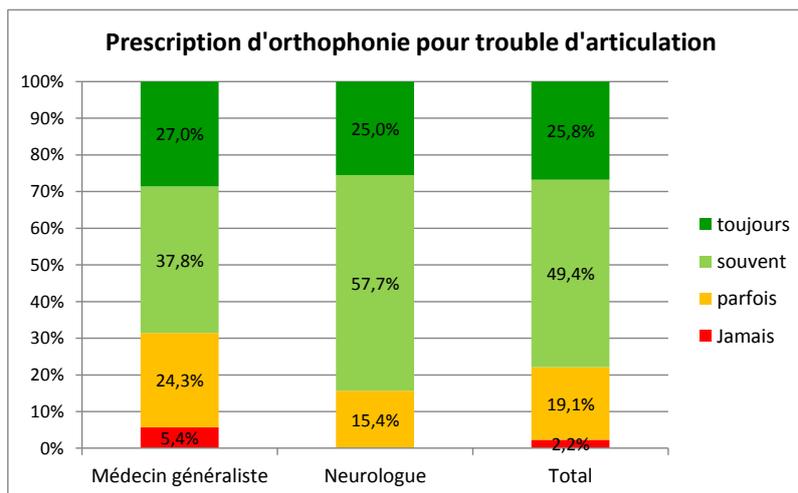
- **Prescription d'orthophonie pour troubles vocaux**



Graphes n°8 : Fréquence de prescription d'orthophonie pour les PP présentant des troubles de la voix

La grande majorité des médecins prescrit « souvent » ou « toujours » de l'orthophonie pour un PP présentant des troubles phonatoires. 21,3% prescrivent seulement « parfois » de l'orthophonie en raison de ce trouble et 7,9% n'en prescrivent « jamais ». Ces résultats, bien qu'élevés, ne sont **pas entièrement satisfaisants** puisque selon la littérature spécialisée ce symptôme est fréquent et impose une vigilance dès le stade initial pour lutter contre leur aggravation.

- **Prescription d'orthophonie pour troubles d'articulation**

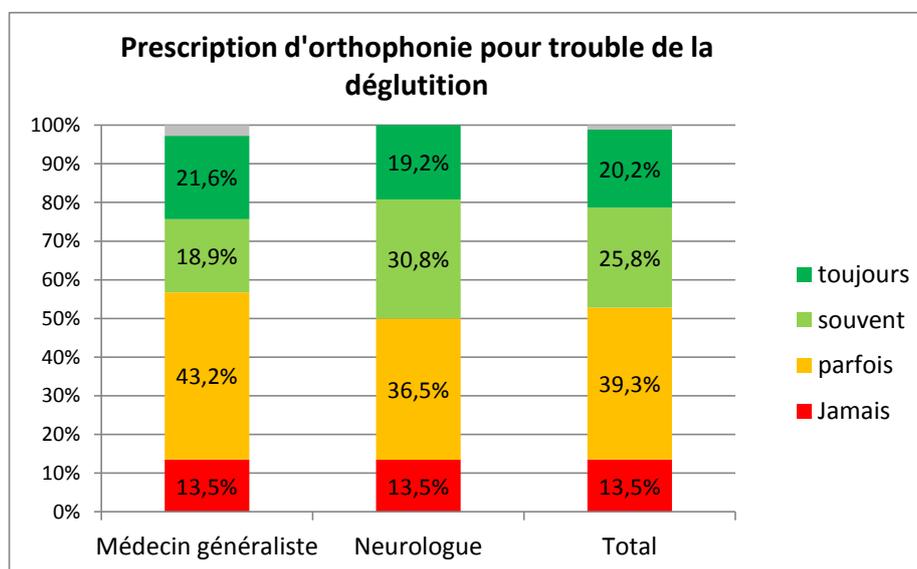


Graphes n°9 : Fréquence de prescription d'orthophonie pour les PP présentant des troubles d'articulation

La proportion de PP orientés en orthophonie lorsqu'ils présentent un trouble d'articulation semble **plutôt satisfaisante**, notamment de la part des neurologues. Cependant, persiste une quantité non négligeable (plus de 20%) de médecins n'ayant que peu ou pas intégré cette nécessité de prescription.

Par ailleurs, alors que les troubles articulatoires dans la MP sont moins fréquents que les troubles vocaux, nous relevons qu'ils induisent légèrement plus de prescription d'orthophonie que les troubles de la voix. Précisons qu'ils apparaissent aussi plus tardivement, lorsque la dysarthrie est déjà sévère.

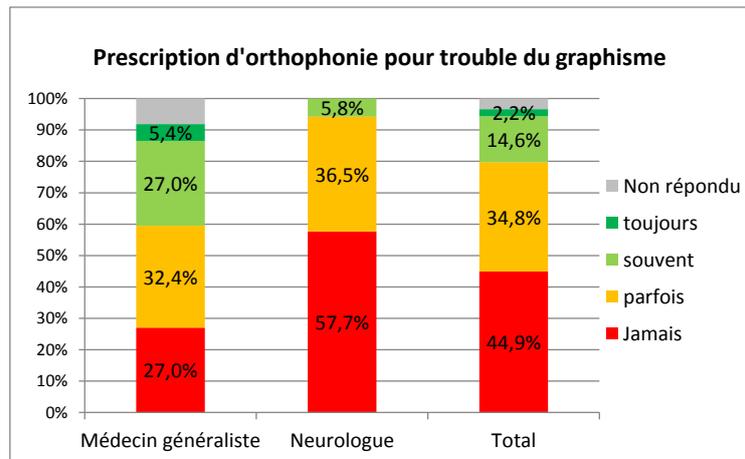
❖ Prescription d'orthophonie pour troubles de la déglutition



Graphe n°10 : Fréquence de prescription d'orthophonie pour les PP présentant une dysphagie

Les habitudes de prescription d'orthophonie devant les troubles de la déglutition sont **insuffisantes**. En effet, plus de 40% des médecins ne prescrit que rarement ou jamais d'orthophonie devant un trouble de la déglutition, pourtant fréquent (50 à 95% selon les études), potentiellement sévère (25% des cas) et qui devrait induire un **dépistage systématique** (Puech, 2005).

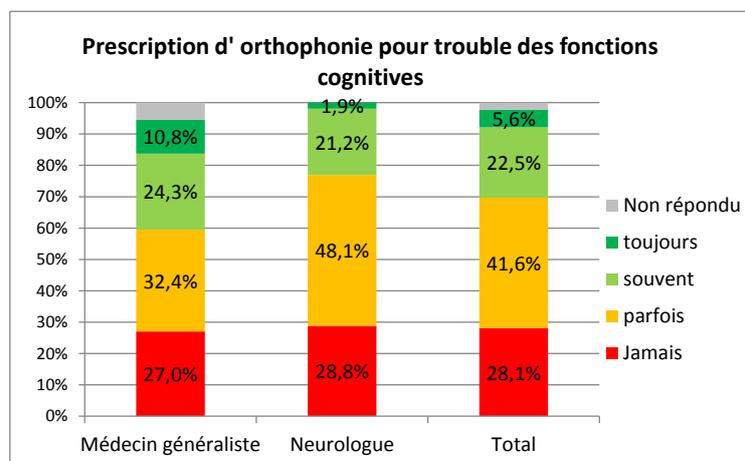
❖ Prescription d'orthophonie pour troubles du graphisme



Graphe n°11 : Fréquence de prescription d'orthophonie pour les PP présentant une micrographie

Les troubles du graphisme sont les symptômes qui engagent le moins les médecins à orienter les PP vers un orthophoniste. Ce sont en effet des troubles pour lesquels la moitié des médecins ne prescrit « **jamais** » d'orthophonie. Pourtant, non seulement ces troubles sont fréquents (75% des patients) (Jarzebska, 2006) mais ils sont toujours mal vécus (Rolland-Monnoury, 2010). C'est pourquoi, nous pouvons conclure à un taux très insuffisant de patients orientés en orthophonie, pour la micrographie. Par ailleurs, si l'on compare les médecins généralistes aux neurologues, nous constatons que les premiers sont plus attentifs aux troubles du graphisme que les seconds.

❖ Prescription d'orthophonie pour troubles cognitifs



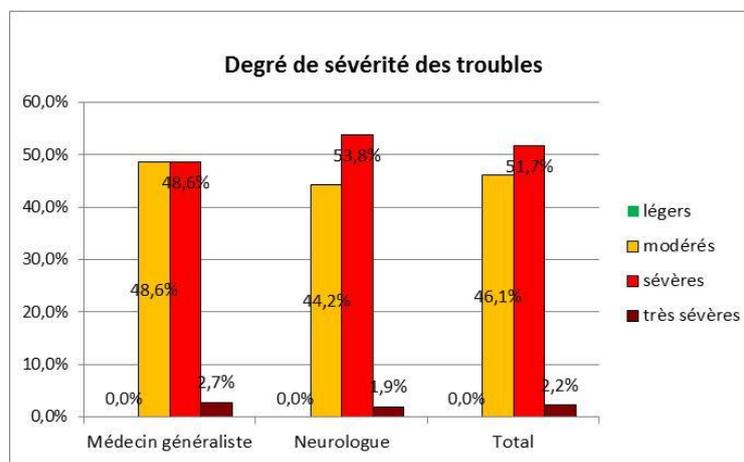
Graphe n°12 : Fréquence de prescription d'orthophonie pour les PP présentant des troubles cognitifs

Les 3/4 des médecins orientent rarement ou jamais les PP en orthophonie pour des troubles cognitifs. La prescription d'orthophonie par ces médecins pourrait donc être renforcée, puisque ces troubles sont fréquents et peuvent majorer d'autres troubles consécutifs à la maladie.

Rappelons qu'une **évaluation précoce** est préconisée (Laumonier, 2006), afin de prévenir les répercussions négatives sur les autres troubles et leur traitement, et particulièrement en cas de dysphagie.

## 5. Prescription d'orthophonie selon le degré de sévérité des troubles

Les résultats ci-dessous se basent sur l'effectif total des **115** médecins (62 médecins généralistes et 53 neurologues).



Graphique n°13 : Fréquence de prescription d'orthophonie pour les PP selon le degré de sévérité des troubles.

Nous remarquons que la quasi-totalité des médecins ne prescrit de l'orthophonie qu'à partir de troubles modérés et sévères, indiquant qu'ils ont conscience de cette nécessité. Toutefois, aucun des médecins interrogés n'oriente les PP en orthophonie quand les troubles sont légers. Or, la littérature spécialisée précise que l'efficacité de la rééducation orthophonique est maximale quand elle intervient dès les premiers stades. Ces résultats permettent d'insister sur la notion de précocité d'orientation en orthophonie qui n'est pas prise en compte par l'ensemble des médecins interrogés.

Soulignons que 2% des médecins n'orientent les PP en orthophonie que pour les troubles très sévères. Cette orientation est jugée tardive dans le cadre de cette étude qui vise

notamment l'amélioration de l'orientation précoce. Cependant, une action réadaptative et/ou palliative peut et doit être envisagée à ces stades avancés.

## **6. Utilité de l'orthophonie au-delà d'un certain degré de sévérité de la maladie**

Nous avons souhaité connaître l'avis des médecins sur l'utilité de la prescription d'orthophonie quand le patient atteint un certain stade de sévérité de la maladie. Ce stade n'a pas été défini dans la formulation de la question afin que les médecins le définissent eux-mêmes.

22,6% des médecins pensent qu'il est utile d'arrêter la prescription d'orthophonie à un certain stade de la maladie. Pourtant, selon les spécialistes, quand la rééducation n'est plus possible, la prise en charge doit se poursuivre en faveur de méthodes réadaptatives, pour participer au maintien de la qualité de vie du patient le plus longtemps possible. Cette proportion est légèrement plus importante chez les médecins généralistes (25,8%) que chez les neurologues (18,9%). 19% des neurologues et 23% des médecins généralistes ont souhaité préciser leur avis dans la question ouverte qui suivait.

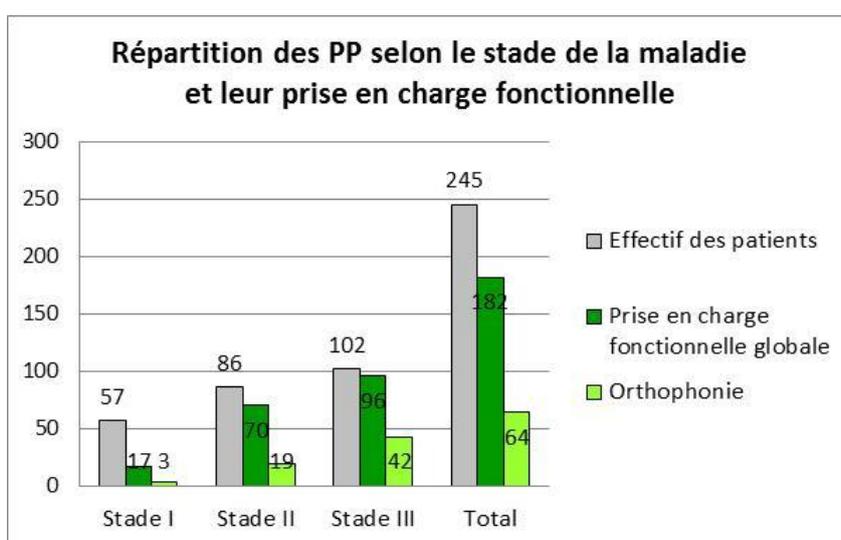
Selon la plupart des neurologues, c'est la **sévérité des troubles, l'état avancé de la maladie** et la **dépendance du patient** qui peuvent justifier l'arrêt du suivi orthophonique. En accord avec la littérature, la sévérité des troubles cognitifs est par exemple fréquemment évoquée comme entrave à l'efficacité de la prise en charge orthophonique. Ils majorent le handicap moteur du patient et provoquent son **désinvestissement**, qui est un autre motif de l'arrêt de l'orthophonie. **Ce constat s'accorde avec la littérature qui rapporte les effets négatifs des troubles cognitifs sur la motivation et l'humeur du patient.**

Enfin, notons que le défaut de participation du patient est aussi présenté comme corrélé au **manque d'information sur l'orthophonie.**

## C. Les fiches « patient »

### 1. Stade de sévérité de la maladie et prise en charge fonctionnelle

Nous avons recueilli **245** fiches, complétées par 107 médecins (8 médecins n'ont rempli aucune fiche). Ces fiches renseignent pour chaque patient, la date du diagnostic de MP, le degré de handicap de la maladie selon les stades d'Hoehn et Yahr (seuls les stades I, II et III sont concernés) et la prise en charge fonctionnelle.



Graphique n°14 : Répartition des patients selon le stade de la maladie, la prise en charge fonctionnelle globale et la prise en charge orthophonique

Notons que les patients pour lesquels les médecins ont donné des renseignements sont majoritairement représentés au stade III de la maladie et ce, quelle que soit la durée d'évolution de la maladie.

**Au stade I**, 30% des patients bénéficient d'une prise en charge fonctionnelle (toutes spécialités confondues) mais seulement **5% en orthophonie**.

**Dès le stade II**, le taux de prise en charge est augmenté puisque 83% des patients bénéficient d'une prise en charge fonctionnelle et **22% en orthophonie**.

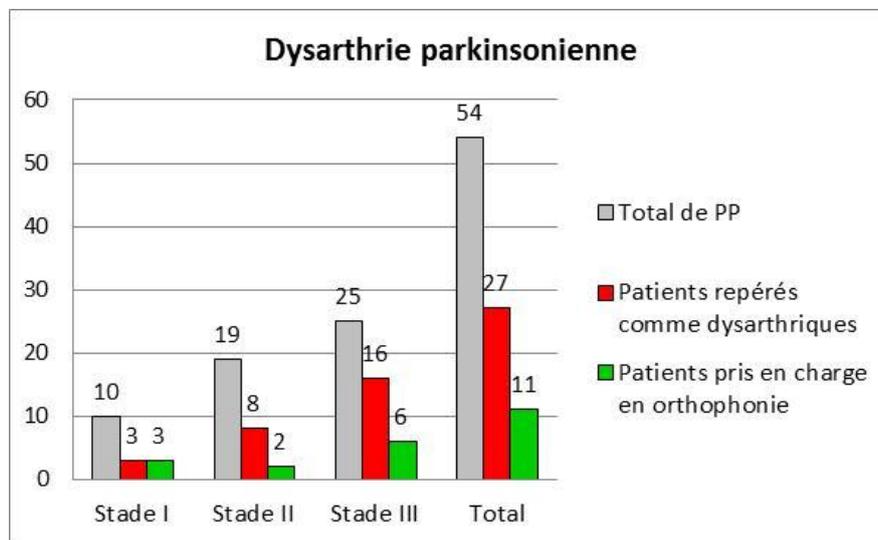
**Au stade III**, 94% des patients sont pris en charge en rééducation et **41% en orthophonie**.

En conformité avec les données de la littérature, les résultats montrent que les besoins en orthophonie sont davantage pris en compte au fil de l'évolution de la maladie et que la prise en charge dès le stade I est encore minoritaire.

## 2. Troubles présentés par les PP

Nous n'avons obtenu des précisions sur la présence de troubles de la parole, de la déglutition, de l'écriture et des fonctions cognitives, que pour **54** des 245 patients interrogés, ces questions ayant été ajoutées en cours d'étude.

### ❖ Troubles de la parole



Graphe n°15 : Répartition de PP repérés comme dysarthriques, selon le stade de la maladie et leur prise en charge en orthophonie

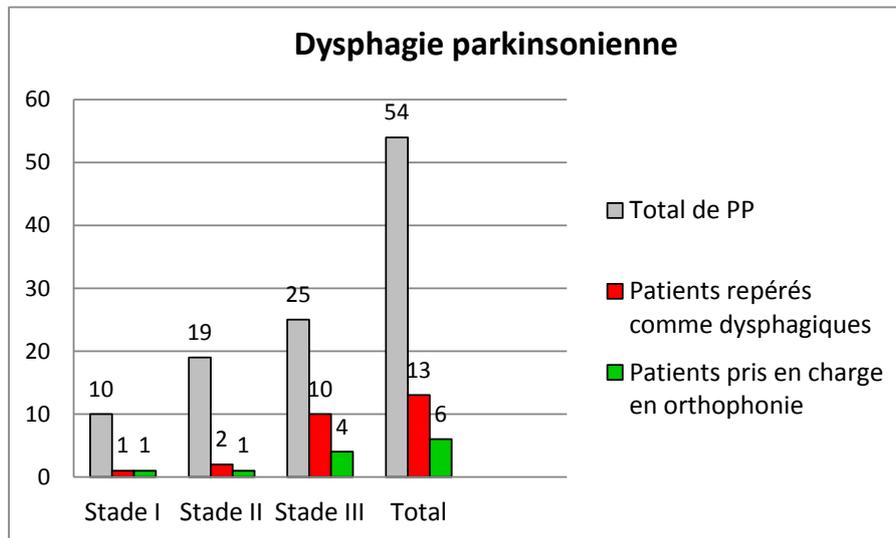
Sur 54 patients, la moitié présente des signes de dysarthrie. Suivant les stades, la proportion de patients dysarthriques, représente 1/3 au stade I, puis augmente régulièrement pour atteindre 2/3 au stade III.

Ces constats s'accordent avec les données de la littérature qui stipulent que la dysarthrie parkinsonienne est un trouble pouvant apparaître dès le stade initial, et pouvant prédominer au stade avancé.

Concernant la prise en charge orthophonique, les 3 patients repérés comme dysarthriques au stade I sont pris en charge en orthophonie. Ce constat est satisfaisant

dans le cadre de cette étude qui vise l'amélioration de la prise en charge précoce des PP. Cependant, au total seuls 11 patients dysarthriques sur 27 sont pris en charge en orthophonie.

❖ Troubles de la déglutition

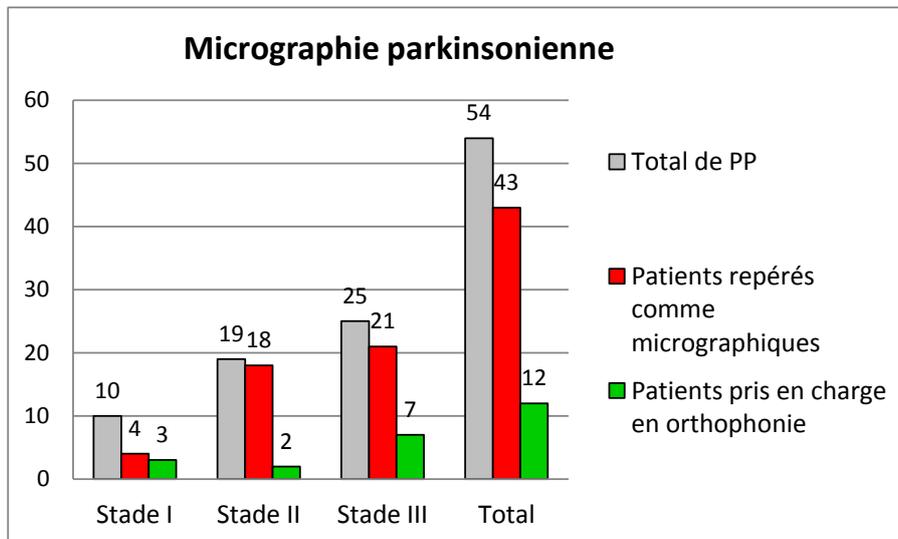


Graphe n°16: Répartition des PP repérés comme dysphagiques, selon le stade de la maladie et leur prise en charge en orthophonie

Sur 54 patients, 1/4 sont repérés comme souffrant de troubles de la déglutition, proportion bien inférieure aux chiffres retrouvés dans la littérature (50 à 95%). Ces résultats semblent indiquer un dépistage insuffisant des troubles phagiques. En effet seuls 3 patients sur 29 sont repérés comme dysphagiques aux stades I et II, alors qu'au stade III - où les symptômes sont plus marqués, et davantage ressentis - ce taux augmente.

Ces résultats s'accordent avec les données de la littérature selon lesquelles la dysphagie serait plus tardivement repérée, **mais pourrait être mise en évidence plus tôt** dans la maladie. Ces troubles « à bas bruit » sont en effet difficilement repérés chez les patients qui n'expriment spontanément aucune plainte. Rappelons pourtant que la fréquence des troubles de la déglutition dans la MP, leurs conséquences sur la qualité de vie et le manque de conscience que le patient a de ses troubles sont des paramètres devant être intégrés dès le diagnostic de la maladie et de son traitement.

## ❖ Troubles de l'écriture



Graphe n°17 : Répartition de PP repérés comme micrographiques, selon le stade de la maladie et leur prise en charge en orthophonie

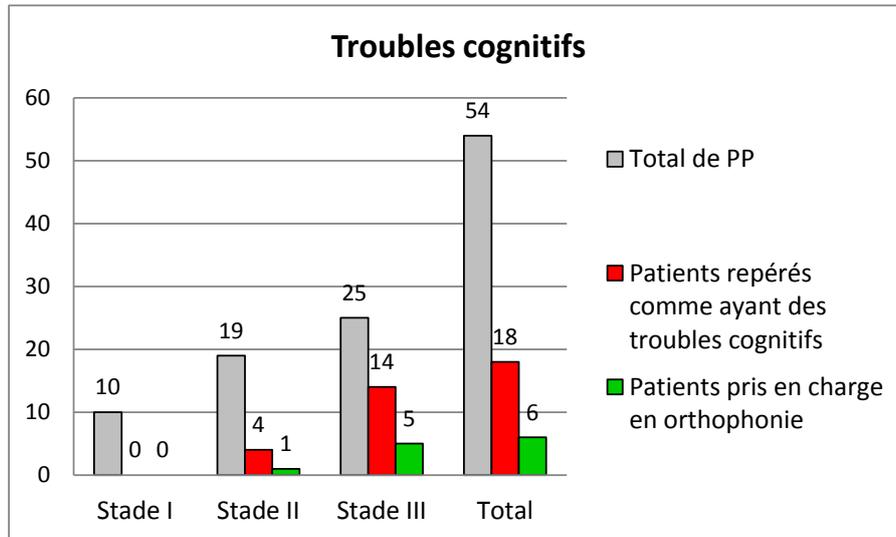
Parmi les 54 PP, 43 présentent une micrographie. Ce résultat est en lien avec les données de la littérature selon lesquelles ce trouble du graphisme est présent chez 75% des PP (Jarzebska, 2006). Ce trouble semble donc relativement bien repéré par les médecins.

Néanmoins, seulement 4 patients sont repérés comme présentant une micrographie au stade I de la maladie. Pourtant, ce trouble est précoce et peut même motiver la première consultation neurologique. Le fait que seulement 4 patients présentent ces troubles peut être lié au stade de la « lune de miel », période où le traitement dopaminergique est le plus efficace.

La proportion de patients souffrant de micrographie est ensuite **doublée** au stade III, phase de la maladie où les effets de la dopathérapie fluctuent.

Sur 43 patients souffrant de micrographie, seuls 1/4 bénéficie d'orthophonie mettant en avant un manque de prise en compte des traitements possibles pour ce trouble. Par ailleurs, la proportion de patients diminue paradoxalement aux stades II et III de la maladie, révélant un « abandon » de ce symptôme pourtant identifié. Rappelons que la sévérité du trouble au stade III de la maladie conduit souvent les patients à délaissé le graphisme.

## ❖ Troubles cognitifs



Graphe n°18 : Répartition des PP présentant des troubles cognitifs selon le stade de la maladie et leur prise en charge en orthophonie

Nous constatons que pour un tiers des PP compris entre les stades I et III d'Hoehn et Yahr, des troubles cognitifs ont été repérés. Ce résultat n'est pas conforme aux études qui estiment leur prévalence entre 24% et 36% chez les patients *de novo* et jusqu'à 50% des patients dans les cinq premières années d'évolution.

Pour les 10 patients du stade I, aucun médecin n'a observé de troubles cognitifs, mais ils sont repérés chez une large moitié des patients au stade III. Ces résultats s'accordent avec les experts qui précisent que les troubles cognitifs légers sont difficilement repérés car ils n'engendrent généralement pas de déclin cognitif global. Toutefois, une aggravation progressive et plus marquée s'observe en cours d'évolution de la maladie.

Au total, plus de la moitié des PP présentant des troubles cognitifs ne sont pas pris en charge en orthophonie. Nous ne savons toutefois pas si ces patients ont bénéficié d'une évaluation neuropsychologique par ailleurs.

## **D. L'orthophonie vue par les médecins**

Les résultats ci-dessous se basent sur un **effectif total de 115** médecins dont 62 médecins généralistes et 53 neurologues.

## 1. Efficacité de l'orthophonie dans le traitement de la MP

### ❖ Avis des médecins sur l'efficacité de l'orthophonie



Graphes n°19 et n°20 : Avis des médecins sur l'efficacité de l'orthophonie dans la MP

**89 des 115 médecins sont prescripteurs d'orthophonie** ; parmi eux, 75 % considèrent que la prise en charge orthophonique est efficace. Nous avons cependant constaté que si tous les neurologues ont émis un avis sur la question, 7 généralistes ne se sont pas prononcés. La principale raison avancée est l'insuffisance de leurs connaissances sur l'orthophonie pour pouvoir émettre un avis général. D'autres raisons sont évoquées, à savoir, un manque de retour des professionnels, une expérience et un recul insuffisant.

Nous constatons que la majorité des **26 médecins généralistes qui n'ont jamais prescrit d'orthophonie** ne se prononcent pas quant à l'efficacité de cette prise en charge. Ces derniers se disent en effet insuffisamment informés sur le rôle de l'orthophonie dans le domaine de la MP, ou n'en avaient pas connaissance. La plupart de ces médecins soulignent d'ailleurs l'intérêt de l'enquête en tant que première information et sont demandeurs d'un retour des conclusions de l'étude.

### ❖ Réponses qualitatives des médecins sur l'efficacité de l'orthophonie

34 % des neurologues et 60% des médecins généralistes ont souhaité s'exprimer sur l'efficacité de l'orthophonie. Selon ces derniers, pour que la prise en charge orthophonique soit efficace dans la MP, il est nécessaire que les orthophonistes soient formés (les médecins regrettent d'ailleurs un trop petit nombre de professionnels formés). Ils soulignent également la nécessité d'employer des méthodes de rééducation

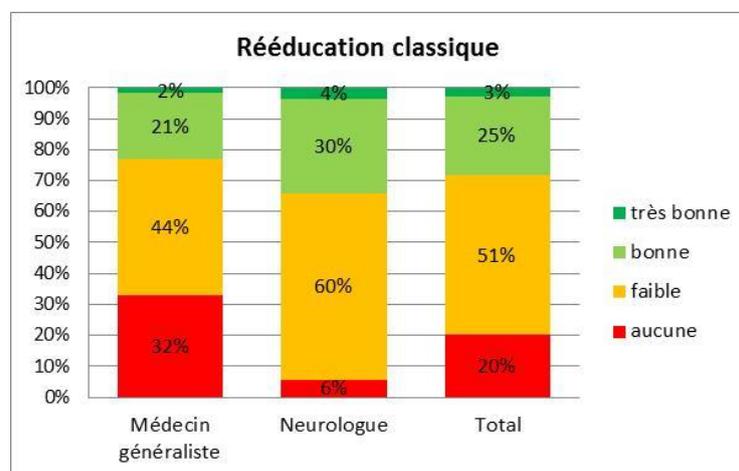
spécifiques à la MP. Certains ont noté que l'orthophonie est efficace sur la dysarthrie et la dysphagie, même pour des atteintes sévères ; d'autres ont évoqué l'effet bénéfique de l'orthophonie sur la qualité de vie des patients par le maintien de leur autonomie, leur soutien et celui de leurs proches, ou encore par la lutte contre l'isolement social.

Par ailleurs, certaines remarques ont insisté sur le bénéfice temporaire (certains préfèrent même parler d'un effet stabilisateur) induisant un suivi au long cours, et parfois un désinvestissement des patients; des médecins regrettent le manque d'études comparatives, d'information/sensibilisation à leur égard mais également l'insuffisance des retours faits par les orthophonistes.

Les résultats ci-dessous se basent sur l'**effectif total de 115** médecins dont 89 ayant déjà prescrit de l'orthophonie.

## 2. Niveau de connaissance des médecins sur la rééducation de la dysarthrie parkinsonienne

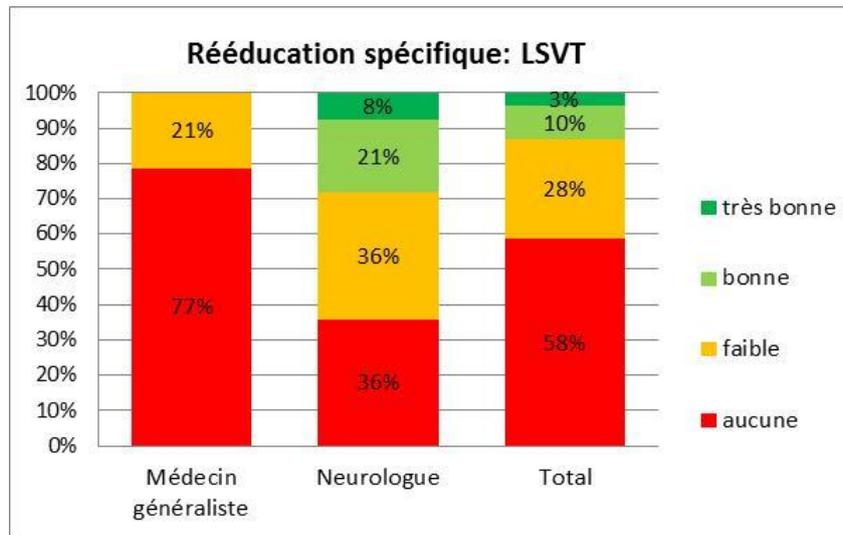
### ❖ La prise en charge orthophonique traditionnelle de la dysarthrie



Graphique n°21 : Connaissances sur la rééducation orthophonique, dite classique, de la dysarthrie

Les résultats révèlent que les méthodes traditionnelles de prise en charge orthophonique de la dysarthrie ne sont généralement pas bien connues des médecins. En effet, nous constatons qu'au total, 71% des médecins n'ont que de faibles, voire aucune connaissance, en la matière bien que les neurologues y soient plus sensibilisés (34%).

❖ La méthode LSVT®



Graphe n°22 : Connaissances des médecins sur la LSVT®

Nous remarquons que plus de la moitié des médecins ne connaissent pas la LSVT® et que seuls 13 % (et uniquement des neurologues) en ont de bonnes/très bonnes connaissances.

**3. Retours des orthophonistes aux médecins prescripteurs :**

	Médecin généraliste	Neurologue	Total
Retour de la prise en charge par l'orthophoniste	8 sur 18	29 sur 46	37 sur 64

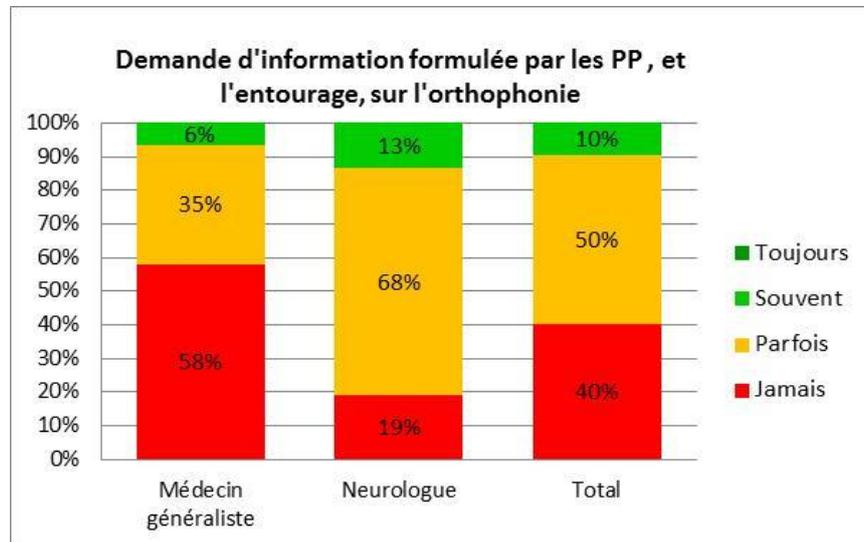
Tableau 2 : Retour de la prise en charge de 64 PP par l'orthophoniste

Nous notons que seulement une large moitié des médecins disent recevoir un retour de la part des orthophonistes sur la prise en charge de leurs patients, ce qui paraît nettement insuffisant. Cette proportion est plus réduite, encore pour les généralistes, probablement victimes de leur rôle souvent cantonné au renouvellement des prescriptions alors que les neurologues bénéficient d'un statut de premier prescripteur.

Pourtant, un retour des orthophonistes aux neurologues et aux généralistes permettrait sans doute de renforcer l'importance de leur action.

## E. L'information sur la prise en charge orthophonique

### 1. Fréquence de demande d'information des PP sur l'orthophonie



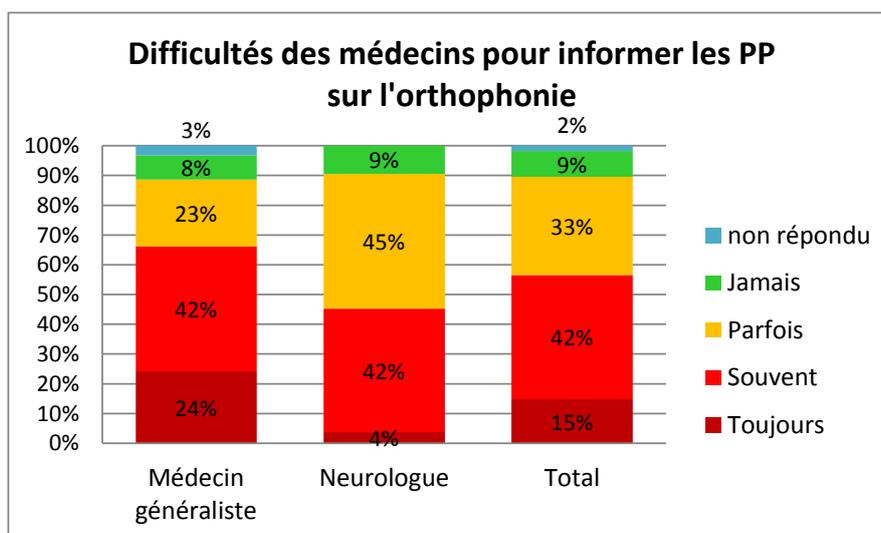
Graphique n°23 : Fréquence de demande d'information formulée par des PP sur l'orthophonie

Les résultats soulignent que les patients sont très peu demandeurs d'information sur l'orthophonie dans la MP. En effet, selon la moitié des médecins, les patients demandent parfois des informations et selon 40% des praticiens, ils n'en demandent jamais. Ces résultats sont en accord avec la non conscience de leurs troubles retardant la demande d'information alors que le Livre Blanc (2010) stipule bien un besoin d'information.

Toutefois, selon 68% des neurologues, les patients se tournent « parfois » vers eux pour s'informer sur cette thérapeutique. Ce constat est deux fois moins fréquent pour les généralistes.

Ces résultats mettent en avant un réel manque d'information qui pourrait être compensé par l'action des soignants.

## 2. Difficultés des médecins pour informer les PP sur l'orthophonie



Graphique n°24 : Fréquence des difficultés rencontrées pour informer les PP sur l'orthophonie

Au total, 57% des médecins sont au moins « souvent » en difficulté quand il s'agit d'informer les PP sur l'orthophonie. Seuls 9% ne rencontrent « jamais » de difficultés. Cela met en exergue **la nécessité d'aider les médecins dans leur rôle d'informateur**.

Par ailleurs, notons **que les généralistes sont plus encore en difficulté que les neurologues** dans ce registre d'information. En effet, le quart des généralistes est « toujours » en difficulté pour informer les PP sur l'orthophonie alors que ce constat est valable pour 4% des neurologues. Ces résultats sont encore moins bons que ceux rapportés par l'étude de Fantino et coll. (2007), où 60 % des généralistes considéraient leur rôle d'informateur sur le paramédical dans la MP « bien » ou « très bien » rempli.

## 3. Mode(s) d'information utilisé(s) concernant l'orthophonie

87% des généralistes et 94% des neurologues utilisent exclusivement **le mode oral** pour informer les PP sur l'orthophonie, et seulement 3% des médecins ont aussi recours à des outils d'information écrits, dont : un DVD, les sites d'associations de PP et des brochures (les titres n'ont pas été stipulés). Le Livre blanc est aussi utilisé par un médecin. En somme, **le recours aux outils d'information écrits**, sur la rééducation orthophonique de troubles parkinsoniens, **n'est pas intégré dans les habitudes des médecins**. De plus, peu de documents, **pratiques et simples** d'utilisation en consultation, sont connus et utilisés.

## **F. Le besoin en information des médecins**

### **1. Outil d'information destiné aux médecins prescripteurs**

Une grande majorité des médecins interrogés (la totalité des neurologues et 92% des médecins généralistes) pense qu'un outil d'information sur la prise en charge orthophonique serait utile aux PP.

### **2. Outils d'information destiné aux PP et à leurs familles**

A la question, «une plaquette d'information sur la prise en charge orthophonique destinée aux patients parkinsoniens et remise par les médecins, vous semblerait-elle être un outil utile ? », 93% des médecins interrogés répondent « oui ». Notons que 2% ne se prononcent pas.

### **3. Demande des médecins concernant l'outil d'information**

Parmi les 155 médecins interrogés au cours de notre enquête, **67 %** ont formulé une demande d'information précise. Ces demandes s'accordent avec l'orientation de notre étude. En effet, elles corroborent l'hypothèse selon laquelle les médecins souhaitent être informés d'une part, et d'autre part que ces demandes sont en faveur de l'amélioration de la prescription d'orthophonie dans le cadre de la MP.

Ainsi, 133 demandes ont été formulées, dont les principales, par ordre décroissant sont indiquées ci-dessous :

- les techniques orthophoniques pouvant être proposées ;
- les signes cliniques pouvant faire l'objet d'une rééducation orthophonique ;
- le degré de sévérité où il est préconisé d'orienter le patient en orthophonie ;
- la liste d'orthophonistes spécialisés ;
- les travaux scientifiques prouvant l'efficacité de l'orthophonie dans la MP.

## **IV. Méthodologie menée auprès des patients et de leur entourage**

### **A. Objectif**

Nous inscrivons le travail suivant dans la perspective de réaliser un document s'adressant aux patients et à leur entourage, et visant à compléter l'information transmise oralement lors de la consultation médicale.

### **B. Procédure de l'étude auprès des PP**

Dans un premier temps, nous avons élaboré un questionnaire d'auto-évaluation destiné aux PP, et un questionnaire complémentaire, destiné à leur entourage proche.

Ce questionnaire a été présenté avant toute diffusion à une neurologue, une orthophoniste, ainsi qu'aux membres du bureau de France Parkinson Gironde. Il a ensuite été diffusé auprès de quatre médecins généralistes ayant accepté de le transmettre à leurs patients. Cependant, avant qu'une plus large diffusion ne soit entreprise, le Pr Tison et le Dr Meissner, neurologues du centre Hospitalier de Haut-Lévêque, à Pessac, nous ont conseillé de ne pas poursuivre cette enquête. En effet, celle-ci portait sur des symptômes précis, hors du soin courant. Le recours à un comité éthique, validant sa diffusion auprès des patients et de leur entourage était donc nécessaire. La procédure demandant un délai de validation trop long pour notre calendrier, nous avons abandonné cette démarche de recherche au profit d'entretiens semi-dirigés.

Au cours de ces entretiens, nous avons rencontré conjointement quatre PP et leur conjoint, au sein de l'hôpital Haut-Lévêque. Ces patients ont été recrutés par les neurologues Dr Damon-Perrière et Dr Meissner, suite à une entrevue lors de laquelle nous avons pu expliquer les modalités et les objectifs de notre démarche d'étude. Les quatre patients se situent entre le stade I et III d'Hoehn et Yahr. Ils sont donc autonomes dans la vie quotidienne et leur traitement médicamenteux est satisfaisant.

## **C. Thèmes abordés lors des entretiens**

Lors des entretiens semi-dirigés, nous nous sommes appuyée sur une trame de questions (Cf. Annexe 5), issue du questionnaire initial.

Les domaines d'intervention orthophonique dans la MP y sont abordés, à savoir : la dysarthrie, la dysphagie, la micrographie et les troubles cognitifs. Les manifestations les plus précoces et les plus fréquentes selon la littérature ont été recherchées. Nous avons aussi interrogé les patients et leur conjoint sur leurs connaissances quant aux possibilités de prise en charge en orthophonie, dans le cadre de la MP.

## **D. Déroulement**

Après avoir expliqué notre démarche d'étude, nous nous assurons de l'accord des patients et de leurs conjoints pour poursuivre l'entretien. Nous insistons aussi sur le fait qu'il était possible que le patient ne présente que certains des symptômes abordés, voire aucun.

L'entretien se poursuivait par le recueil général de l'avis du patient concernant les fonctions de la parole, de la déglutition, de l'écriture et de la cognition. Nous interrogeons ensuite les patients et leurs conjoints sur des symptômes plus précis. Un vocabulaire vulgarisé et le recours à des exemples concrets étaient utilisés, afin que les termes soient compris de tous.

Parallèlement, une observation clinique en conversation était réalisée par nos soins.

Enfin, notre analyse clinique et qualitative donnait lieu à un compte-rendu écrit, joint au dossier médical des patients dans le cadre de la consultation en neurologie.

## **E. Résultats des entretiens semi-dirigés**

### **1. Auto-évaluation du patient**

Une question générale précédait des questions plus ciblées sur chacun des troubles abordés. La première permettait de recueillir l'avis général du patient sur ses fonctions. Les questions plus précises et concrètes, ciblaient ensuite l'analyse du patient et de son entourage sur un symptôme particulier. Par exemple, d'une question générale sur des

changements de parole, nous interrogeons ensuite le patient sur l'intensité de sa voix en lui demandant : « Avez-vous l'impression qu'on vous comprend moins bien ? Votre entourage vous demande-t-il de répéter? »

Excepté pour la micrographie, bien repérée par les patients et l'entourage, nous avons constaté que la **première question, plus générale, ne suscitait aucune remarque de changements**, alors que **les questions ciblées permettaient de faire apparaître des symptômes légers**, comme l'hypophonie, l'aprosodie, les fausses routes à la salive, ou encore un bavage léger.

- Le recours à des questions ciblées a permis d'éveiller chez les conjoints et les patients la présence éventuelle de troubles qui ne pourront être objectivés que par un bilan spécifique.
- De plus, pour trois patients sur quatre, nous avons relevé une **nette discordance entre l'avis du conjoint**, ayant repéré des manifestations, **et celui du patient**, non conscient de ses symptômes. Cette observation s'accorde avec les données de la littérature qui rapportent l'existence de troubles proprioceptifs, inhérents à la MP. L'avis du conjoint a donc été nécessaire pour évaluer les quatre fonctions concernées. Comme le soulignent Ziegler et Brandel (2008), le conjoint peut donc être un allié précieux dans le suivi thérapeutique du PP.

## 2. Connaissances des patients et de leurs conjoints sur l'orthophonie

Aucun des quatre patients et de leurs conjoints n'avait connaissance du rôle de l'orthophonie dans la MP. Cette prise en charge n'avait été proposée à aucun d'entre eux. Deux patients sur quatre n'en voyaient pas l'utilité le jour de l'entretien. Tous les patients et leurs conjoints se sont toutefois dits intéressés par un outil d'information sur les troubles parkinsoniens abordés lors de l'entretien et leur prise en charge en orthophonie.

## 3. Observation clinique des patients

Les entretiens semi-dirigés ont aussi été l'occasion d'observer le patient en situation de conversation. Cette observation clinique informelle, ne s'appuyant sur aucun test orthophonique, n'a pas valeur de diagnostic.

Nous avons repéré différents signes légers de **dysarthrie parkinsonienne**, qui n'étaient rapportés ni par le patient, ni par son conjoint : un timbre soufflé, une légère hypophonie, une voix monotone (symptômes précoces dans la dysarthrie parkinsonienne) ; un débit ralenti (signe plus tardif).

- La trame du questionnaire et la connaissance de la sémiologie des troubles observés nous ont été indispensables pour affiner notre observation clinique. Les troubles légers sont donc difficiles à reconnaître par un œil non averti et non expert. C'est pourquoi, ils doivent susciter une vigilance particulière et le recours à des questions de dépistage en consultation.
- Ces entretiens semi-dirigés nous ont permis d'appréhender la nécessité pour le soignant d'être suffisamment sensibilisé à la sémiologie des troubles, afin d'être attentif aux signes dont l'apparition est difficilement perceptible. Cela a aussi souligné l'importance du recours régulier à des questions de dépistage au cours de la consultation.

## V. Réponses aux 3 premières hypothèses

Il nous a été nécessaire de répondre aux trois premières hypothèses de travail pour nous assurer de la pertinence d'un nouvel outil d'information sur la prise en charge orthophonique des PP destiné aux médecins prescripteurs et leurs patients.

**L'enquête exploratoire a permis de confirmer les données de la littérature concernant l'orientation insuffisante et souvent tardive des PP en orthophonie.**

Si une majorité de médecins a déjà prescrit de l'orthophonie pour un ou plusieurs des troubles concernés par cette thérapeutique, les habitudes de prescription restent insuffisantes pour chaque trouble, et particulièrement pour les troubles de la déglutition et du graphisme et des troubles cognitifs (graphes n°10, 11 et 12).

Seuls les troubles de la parole sont fréquemment repérés par la majorité des médecins qui ont aussi connaissance des orientations thérapeutiques possibles en orthophonie (graphes n°8 et 9) ; cependant ces médecins n'ont pas connaissance de la nécessaire précocité des soins (graphe n°13). En effet, aucun médecin ne prescrit d'orthophonie lorsque les troubles sont légers alors qu'une prise en charge orthophonique dès les premiers signes cliniques est la plus efficace.

**Cette insuffisance est en partie due à la méconnaissance des médecins quant aux troubles pris en charge, les traitements – et la nécessaire précocité de leur mise en place proposés en orthophonie.**

Seuls 25% des 245 patients de l'enquête bénéficient d'une prise en charge orthophonique. Ce chiffre n'est pas satisfaisant puisque selon la littérature spécialisée, au moins 50% des patients sont susceptibles de présenter, à divers degrés, des troubles relevant d'une prise en charge orthophonique. La proportion des patients concernés peut s'élever jusqu'à 90% selon les troubles et les études.

On constate que le taux de rééducation orthophonique augmente avec la sévérité de la maladie, lorsque les troubles deviennent gênants et sont plus facilement repérés. Une sensibilisation des médecins aux signes cliniques d'apparition des troubles et aux exigences thérapeutiques relatives à l'orthophonie serait donc en faveur d'une prise en charge plus précoce des PP (graphe n°14).

Les médecins qui n'ont jamais prescrit d'orthophonie aux PP se disent insuffisamment informés sur le rôle de cette thérapeutique dans le domaine de la MP, voire, n'en avaient pas connaissance.

Plus de la moitié des médecins sont en difficulté pour informer les PP sur les possibilités thérapeutiques en orthophonie. La grande majorité des médecins ont de faibles, ou aucune connaissance sur les méthodes de rééducation orthophonique de la dysarthrie qui est pourtant le trouble suscitant la plus fréquemment l'orientation du PP en orthophonie (graphe n°24).

**Un besoin d'information ainsi mis en évidence, justifie l'élaboration d'un nouvel outil écrit destiné aux médecins et à leurs PP.**

En effet, la grande majorité des médecins est intéressée par un outil d'information sur le rôle de l'orthophonie dans le traitement de la MP, et par un second document destiné aux PP et leurs familles. De plus, au cours de la consultation, les PP et leur entourage vont rarement au devant de l'information sur les possibilités de prise en charge orthophonique (graphe n°23). Ce manque d'information pourrait donc être compensé par l'action des soignants.

L'information orale est le mode privilégié d'information pour 90% des médecins, alors qu'un support écrit et concis est un moyen simple de renforcer cette information,

sensibilisant le patient aux troubles à déceler ainsi qu'aux possibilités thérapeutiques. En outre, une trace écrite est bien utile pour un patient pouvant souffrir de troubles cognitifs.

Le repérage de signes légers reste difficile et nécessite donc la vigilance et une recherche active de la part du médecin pouvant s'appuyer sur des questions de dépistage.

Enfin, l'association des troubles proprioceptifs inhérents à la maladie, et de l'apparition progressive et insidieuse des divers troubles, nécessite une action de sensibilisation auprès des PP et de leur entourage.

**Au vu des résultats de l'étude, il est pertinent d'élaborer un outil d'information « double » sur la prise en charge orthophonique des PP.**

**Cet outillage devra s'attacher d'une part à sensibiliser les médecins aux troubles (et à leur traitement) pouvant être pris en charge en orthophonie, et d'autre part à accompagner la transmission de cette information au patient et à son entourage par le biais du médecin.**

Nous ne pourrions répondre à cette hypothèse qu'au terme de la partie pratique.

# Chapitre 6 : Présentation de l'outil d'information

## I. Définition de l'outil

### **A. Le public ciblé**

Les plaquettes d'information sont destinées à la fois aux médecins prescripteurs d'orthophonie dans le traitement de la MP ainsi que, par leur intermédiaire, aux PP susceptibles de pouvoir bénéficier d'orthophonie, et aux proches des patients.

### **B. Les objectifs**

A l'issue de notre enquête exploratoire, il s'est avéré nécessaire de construire des outils d'information autour de messages de prévention primaire et secondaire.

La **prévention primaire** consiste à sensibiliser le patient aux troubles constituant un éventuel facteur de risque, ou du moins de gêne. La **prévention secondaire** veille à mettre à disposition des médecins, des patients et de leur entourage, une information soulignant l'intérêt de l'orthophonie dans le traitement de la MP. Les objectifs sont de ralentir la progression des troubles et d'éviter la survenue de problèmes de santé dus à leur aggravation.

Il s'agit donc d'apporter aux médecins prescripteurs les informations qui leur sont nécessaires pour être en mesure de repérer au plus tôt les troubles devant motiver l'orientation du patient en orthophonie.

Il s'agit aussi de proposer aux médecins des outils d'informations utiles et pratiques pour informer au mieux le patient et son entourage, sur l'apparition éventuelle de certains troubles, tout en leur proposant une option de soin.

Pour répondre à ces messages essentiels, des points clés ont été définis avec l'appui des principaux résultats émanant de notre étude auprès des médecins, des patients et

de leur conjoint. Nous nous sommes également appuyée sur les documents d'information qui existent sur ce thème afin d'éviter de reproduire un outil déjà existant.

## **C. Les supports choisis**

Notre réflexion se situe dans l'implication des patients pour les décisions concernant leur santé. La concrétisation de ce projet dépend en partie de la stratégie de diffusion de l'information que nous avons élaborée. Nous avons donc tenté de mettre en place une stratégie de diffusion efficace et réalisable.

**Trois documents d'information écrits ont donc été élaborés :**

- **un livret d'information principal** à destination des médecins sur la prise en charge orthophonique des PP
- **un mémo récapitulatif** auquel le médecin peut avoir recours en consultation
- **une plaquette** à remettre directement aux PP et à leur entourage par le médecin en consultation, en complément (et non en remplacement) de l'information délivrée oralement

## **II. Le livret destiné aux médecins**

### **A. Thèmes du livret**

#### **1. Rappel de données épidémiologiques**

Nous nous sommes efforcée d'insister sur la fréquence et le degré de sévérité des troubles de la parole, du graphisme, de la déglutition et des troubles cognitifs dans la MP, afin d'inciter les médecins à y être vigilants, dès le stade initial de la maladie.

#### **2. Tableau sémiologique des troubles**

Au vu des résultats, attestant un trop long délai d'orientation du patient en orthophonie, il était nécessaire d'aborder des signes concrets d'alerte pour chacun des troubles. Le but

étant toujours de renforcer leur repérage le plus précocement possible, en suscitant la vigilance des médecins, afin de garantir une bonne orientation du PP en orthophonie.

### **3. Principaux axes de prise en charge orthophonique dans la MP**

Nous les avons présentés succinctement pour chaque trouble abordé. Nous avons souligné les méthodes recommandées par la HAS, ainsi que les principes de prise en charge dont le bénéfice est reconnu par l'expérience clinique de spécialistes de la MP. Rappelons que cette demande a été formulée par les médecins eux-mêmes, dans les espaces d'expression libre du questionnaire exploratoire.

### **4. Questions de dépistage pour chaque trouble**

Pour chaque trouble nous avons formulé des questions de dépistage, en concordance avec la littérature spécialisée et l'expérience clinique d'orthophonistes. Ces questions simples et concrètes peuvent être utiles au repérage de troubles dont la survenue est lente et insidieuse. Elles ne figurent actuellement dans aucune plaquette d'information disponible pour les médecins.

### **5. Quelques contacts utiles**

90% des médecins ayant participé à l'étude n'utilisent aucune source écrite pour renseigner les patients. Or, les sites des principales associations de patients souffrant de la MP, et les sites actualisés et renseignés par des spécialistes de la maladie, sont des moyens pouvant être utiles dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

Les références bibliographiques utilisées pour l'élaboration de la plaquette peuvent également être utiles aux médecins voulant se renseigner plus avant sur les troubles présentés ainsi que sur les possibilités de prise en charge.

## **B. Mise en forme du livret**

### **1. Forme du livret**

Le livret a été initialement rédigé et mis en page sous le logiciel WORD version 2007 et les illustrations ont été scannées. Ce livret est imprimé en couleur, sous format standard

A5. Il se compose de 12 pages et comporte 5 illustrations, adaptées aux propos et aux destinataires, à savoir les médecins mais surtout les patients et leurs familles.

Une page de garde explique le contexte de création du livret, son objectif et introduit le contenu du livret. Puis, 4 parties correspondant respectivement aux troubles de la parole, de la déglutition, du graphisme et aux troubles cognitifs sont développées. Chaque thème comporte une définition du trouble, des données épidémiologiques et la sémiologie. Un résumé des principes de prise en charge orthophonique pour chaque trouble est suivi de questions de dépistage utilisables en consultation.

Suite à ces 4 thèmes, nous avons réservé une page rappelant les modalités de prescription en orthophonie. Puis, une demi-page est consacrée à quelques contacts utiles, choisis pour permettre au médecin d'être rapidement en mesure d'informer le patient et son entourage de leur existence d'une part, de se renseigner plus avant sur les troubles abordés dans la plaquette ainsi que sur les possibilités de prise en charge en orthophonie d'autre part. Les adresses des associations qui figurent sur les plaquettes ont été choisies car elles sont présentes sur le guide ALD des PP de la HAS. Nous avons également trouvé pertinent de faire figurer le site de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) ainsi que le site de la LSVT® pour permettre aux médecins de prendre contact avec des orthophonistes formées à la prise en charge de la MP. Ce souhait a en effet été formulé par 7% des médecins prescripteurs. Nous n'étions cependant pas en mesure de donner explicitement une liste de professionnels formés car la publicité est strictement interdite pour les professions médicales ou paramédicales.

Les deux dernières pages, dont la quatrième de couverture, comportent les références bibliographiques ayant soutenu la rédaction du livret, ainsi que les remerciements.

## **2. Principes de rédaction**

Nous avons été attentive à ne pas nous positionner en moralisateur et à adopter une expression neutre. Nous avons par exemple préféré l'utilisation de subordonnées de souhait du type « il est souhaitable d'être vigilant... » aux formules injonctives « il faut être vigilant... ». Il était nécessaire d'adopter un discours plus proche du conseil que de préconisations validées par des études.

Nous avons souhaité proposer une information concrète et efficace aux médecins généralistes et aux neurologues.

Il était toutefois nécessaire de ne pas simplifier l'information mais de la présenter efficacement, de manière complète et en insistant sur certaines informations (relatives au dépistage et à la prise en charge précoce) particulièrement ciblées sur l'objectif du livret.

### **III. Le mémo destiné aux médecins**

L'information contenue dans le livret étant dense, il nous a semblé intéressant de reprendre les questions de dépistage dans un mémo en trois volets (sous forme d'un dépliant), plus pratique d'utilisation en consultation.

Ce mémo rappelle aussi les modalités de prescription d'orthophonie et les contacts utiles. Il souligne l'importance du rôle de coordinateur de soins joué par le médecin dans la prise en charge du patient, sans minimiser le rôle à jouer par les orthophonistes dans l'échange d'information.

### **IV. La plaquette destinée aux PP et leurs familles**

#### **A. Thèmes de la plaquette**

L'information destinée aux patients et leurs familles complète et renforce l'information transmise en consultation médicale.

Nous avons veillé à rester dans le thème de la prévention. C'est pourquoi, la plaquette vise davantage à sensibiliser les patients et leur entourage aux troubles de la parole, de l'écriture, de la déglutition et des capacités cognitives. Pour ce faire, les symptômes les plus fréquents et précoces de chaque trouble, ont été illustrés par une situation concrète et formulée à la première personne du singulier.

De plus, les principes nécessaires à une prise en charge orthophonique efficace ont été énumérés en conformité avec les recommandations de la HAS.

## **B. Mise en forme de la plaquette**

Pour chaque trouble, trois à quatre symptômes, dont l'apparition est précoce et/ou fréquente, sont illustrés par des situations concrètes. Elles permettent de personnaliser l'information proposée au patient afin qu'il puisse s'identifier.

Certaines phrases ont été formulées par nos soins, d'autres sont issues de la littérature, d'autres encore nous ont été rapportées par des orthophonistes ou par les patients eux-mêmes lors des entretiens semi-dirigés de cette étude.

Nous avons aussi fait figurer les principes de prise en charge orthophonique, validés par les instances nationales de la santé et les études scientifiques, afin de souligner la spécificité de la prise en charge orthophonique dans la MP.

A l'instar du livret et du mémo destinés aux médecins, des contacts utiles figurent au dos de la plaquette destinée aux patients et aux familles.

## **V. La recherche d'un(e) illustrateur (rice) professionnel**

Il nous semblait essentiel d'illustrer les documents d'information pour les rendre plus attrayants et renforcer la transmission du message. Les mêmes dessins figurent sur les trois documents (Cf. Annexe 6).

Nous avons recherché un(e) professionnel(le) pouvant réaliser des dessins adaptés à nos propos et à la population à laquelle nous nous adressons. Cecilia Ettlín, dessinatrice en formation professionnelle, a accepté de réaliser toutes nos illustrations sans contrepartie financière. Nous lui avons expliqué le thème de chaque illustration et ce qu'elles devaient représenter. En fonction de nos consignes, elle les a créées selon son style. Cecilia Ettlín a su représenter chaque trouble, avec une qualité artistique. Cependant, lorsque nous avons soumis ses dessins à la critique, un ressenti triste et pessimiste de la MP nous a été rapporté. Nous avons donc fait appel à un second dessinateur, Stanislas Fragnière, qui a su adapter l'idée initiale de Cecilia Ettlín, en faveur d'un style plus consensuel.

## **VI. La validation des documents d'information**

### **A. Procédure**

Nous avons mené une enquête de satisfaction auprès de 33 neurologues et 29 médecins généralistes. Nous leur avons envoyé par courrier ou courriel un questionnaire de satisfaction. Tous les médecins sollicités ont également reçu l'ensemble des outils d'information en version papier.

Nous avons reçu 18 réponses, (10 neurologues, 6 médecins généralistes, et 2 réponses non spécifiées) établissant un taux de participation de 30%. Notons que la grande majorité des médecins sollicités pour faire part de leur avis avaient initialement participé au questionnaire exploratoire.

### **B. Résultats du questionnaire de satisfaction**

#### **1. Le livret et le mémo destinés aux médecins généralistes et aux neurologues**

**83% des médecins trouvent le sujet clair**, 2 le jugent partiellement clair et 1 seul médecin ne le trouve pas clair. L'idée de définir et rappeler les orientations de la prise en charge orthophonique pour le praticien est un objectif clairement atteint.

**Tous les médecins interrogés ont bien identifié :**

- les signes cliniques pouvant faire l'objet d'une prise en charge orthophonique
- les degrés de sévérité à partir desquels, il est préconisé d'orienter le patient en orthophonie
- les techniques orthophoniques préconisées pour la prise en charge de la MP (deux médecins ont « partiellement » identifié ces techniques)

**Tous les médecins** estiment que le livret contient les informations qui leur permettront **d'informer les patients et leur entourage** pour une meilleure prise en charge de leur maladie.

**Selon 94% des médecins**, le livret aborde les **questions qu'ils pourraient se poser**. La **pertinence** du livret est reconnue par 78% médecins et nuancée par 4 médecins, pour lesquels, les recommandations sont « partiellement » réalistes et appropriées.

72% des médecins estiment que le livret est équilibré et impartial. Pour 4 médecins, cet objectif est « partiellement » rempli, et 1 médecin juge le livret partial.

**La description de la prise en charge orthophonique** est satisfaisante pour 17 médecins sur 18. Ces médecins ont en effet compris son intérêt dans le cadre de la MP. **La description des patients les plus susceptibles de bénéficier de l'orthophonie** est claire pour 78 % des médecins, les autres soignants la trouve « partiellement » claire.

**Concernant la présentation**, 94% sont satisfaits. On nous met cependant en garde sur l'utilisation des couleurs vert et rouge qui peuvent être mal distinguées par les personnes daltoniennes. La taille des caractères d'imprimerie est aussi jugée trop petite.

**88% des médecins** considèrent que **le livret et son mémo** peuvent être **utiles**. 1 médecin remarque que le mémo est utile pour rappeler les signes évocateurs de troubles afin de ne pas les négliger. Selon un généraliste, le format du mémo semble plus facile à glisser dans l'ordonnancier. Enfin, un autre généraliste constate que le livret lui paraît utile dans sa pratique quotidienne et que ce type de rappel est souvent nécessaire.

## **2. La plaquette à trois volets destinée aux PP et leur entourage.**

L'**utilité** de cette plaquette est reconnue par **tous les médecins**.

**Selon 94% des médecins**, la plaquette est **facilement compréhensible par les patients et leur entourage**. Ils estiment aussi que la quantité d'information et leur lisibilité sont satisfaisantes. Enfin, 88% sont convaincus de l'utilité des illustrations et apprécient leur apparence.

Un neurologue indique qu'il l'utilise déjà en salle d'attente de consultation à l'hôpital. Un autre médecin fait remarquer que cette plaquette est très utile tant pour la personne atteinte de MP que son entourage, car cela leur donne des points de repère et peut les aider à réduire leurs propres handicaps.

### **3. Quelques critiques :**

Nous exposons ici les principales critiques formulées par les médecins qui concernaient :

- La population ciblée, à limiter aux médecins généralistes (les informations seraient déjà connues des neurologues) même s'ils suivent peu de PP
- Le sujet à cibler uniquement sur la prise en charge orthophonique
- Le retrait de l'encadré, trop partial, sur la LSVT (pratique jugée, « excessive » et peu adaptée)
- La question de la diffusion de cet outil
- L'ajout d'une liste d'orthophonistes formés dans la région

Enfin nous précisons que quelques médecins ont particulièrement salué la clarté, la précision, l'exhaustivité et le côté pratique du matériel qui participent à sa pertinence et à son utilité.

## **VII. Réponse à l'hypothèse 4 :**

Le matériel d'information que nous avons élaboré répond aux attentes et aux besoins de la plus grande part des médecins interrogés.

Les résultats au questionnaire de satisfaction établissent un consensus autour de l'utilité et de la pertinence des outils élaborés suite à notre étude initiale. Les demandes formulées par les médecins et les besoins mis en évidence au cours de l'enquête exploratoire menée auprès des médecins trouvent clairement une réponse dans l'outil élaboré.

Certains médecins proposent cependant des modifications que nous discuterons succinctement en dernière partie.

## Discussion

Rappelons que l'objectif premier de notre étude était d'évaluer la pertinence de l'élaboration de documents d'informations destinés aux médecins prescripteurs d'orthophonie dans le traitement de la MP, pour tenter d'améliorer la prise en charge des PP en orthophonie. Nous voulions par ailleurs, produire ce document s'il s'avérait nécessaire. Enfin, nous souhaitons que ce document puisse être destiné également aux patients parkinsoniens et à leurs proches, afin de proposer aux médecins, un outillage didactique concret et fonctionnel en consultation.

### I. Rappel des résultats

L'enquête exploratoire a permis de corroborer l'idée fréquente dans la littérature, d'une orientation insuffisante et souvent tardive des PP en orthophonie.

L'explication principale apportée par l'enquête pour comprendre « ces insuffisances » dans la prescription d'orthophonie des PP, est une méconnaissance des médecins des troubles pris en charge, de leurs traitements orthophoniques, et de la nécessaire précocité de leur mise en place.

Le besoin d'information des médecins a été confirmé et a ainsi légitimé l'élaboration d'un nouvel outil écrit destiné aux médecins ainsi qu'à leurs PP et leurs familles.

Les objectifs d'information des médecins d'une part, et de la sensibilisation des patients et de leurs familles d'autre part, par l'intermédiaire d'un support écrit et simple ont été atteints. En effet, la pertinence de ce projet a été reconnue par la grande majorité des médecins interrogés au cours de l'enquête de satisfaction.

## **II. Discussion des résultats**

### **A. Les apports de l'enquête exploratoire**

#### **1. La confirmation des données théoriques**

La pratique de prescription d'orthophonie est insuffisante et tardive dans la MP.

En effet, 40% des généralistes interrogés au cours de cette étude n'ont jamais prescrit d'orthophonie, et une part non moins importante de médecins prescrivent seulement « parfois » de l'orthophonie dans la MP (50% des neurologues et 1/3 des généralistes). De plus, chacun des troubles orthophoniques est dans une certaine mesure, insuffisamment pris en compte par les médecins. Par exemple, une proportion non négligeable de médecins ne prescrit que parfois ou jamais de l'orthophonie devant un trouble du graphisme ou de la déglutition, alors que ces troubles sont fréquents, et ont des répercussions parfois sévères sur la qualité de vie des patients. L'enquête a donc permis d'objectiver que la prescription d'orthophonie est insuffisante.

L'enquête a également permis de confirmer l'idée fréquemment évoquée dans la littérature selon laquelle l'orientation des PP en orthophonie est tardive. En effet, aucun des médecins ne prescrit d'orthophonie lorsque le patient présente des symptômes légers, alors que les experts s'accordent sur le fait que c'est à ce moment que la rééducation orthophonique est la plus efficace, et permet d'instaurer des bases solides pour un projet thérapeutique adapté, au plus près des besoins du patient.

Ces constats peuvent trouver des explications dans la littérature :

- Il existe peu d'outils à la disposition des médecins proposant une information complète et validée sur l'éventail des interventions orthophoniques possibles dans la maladie de Parkinson. Si les neurologues sont davantage formés et informés sur les troubles parkinsoniens que les généralistes, les préconisations relatives à l'intervention orthophonique pour ces troubles sont rarement détaillées.

- Selon l'ANAES (2000), une réflexion doit être menée sur l'**information écrite** dans le système de santé pour que ces outils puissent soutenir la prise de décision des patients souffrant de maladies chroniques, en termes de soins.

## 2. Le renforcement d'une pluridisciplinarité

### ❖ L'importance d'une prise en charge globale dans la prise en charge de la MP

Certains médecins ont salué la pertinence de notre démarche d'information, notamment en évoquant la dimension pluridisciplinaire du traitement de la MP, que met bien en évidence le questionnaire.

En effet, comme le préconisent les instances officielles (Conférence de consensus, 2000 : HAS, 2007, 2010), la prise en charge de la MP doit se concevoir dans une grande coordination médicale, paramédicale et sociale. Notre démarche s'inscrit donc dans le renforcement de la communication pluridisciplinaire, nécessaire au suivi thérapeutique adapté et cohérent du PP.

Informé sur la prise en charge pluridisciplinaire est d'ailleurs l'une des propositions phare issues des Etats Généraux des personnes atteintes de la MP. Il est entre autre demandé par les PP dans le Livre Blanc de mettre à disposition de l'ensemble des professionnels, des outils d'aide à la prescription et des recommandations quant aux thérapeutiques disponibles.

Nous soulignons la nécessité pour les patients de pouvoir se tourner vers des orthophonistes qui emploient des techniques de rééducation spécifiques et donc adaptées à la maladie de Parkinson. Par voie de conséquence, il est nécessaire que les orthophonistes soient formés à la prise en charge de la maladie de Parkinson, dès la formation initiale mais aussi lors de leur formation continue. La LSVT® n'est à ce jour malheureusement pas enseignée au cours de la formation initiale.

### ❖ La nécessité d'une communication entre professionnels

L'enquête exploratoire a mis en exergue **l'insuffisance des retours des orthophonistes vers les médecins concernant le suivi des PP**. De plus, le compte-rendu de bilan et / ou de prise en charge orthophonique est un outil de sensibilisation et

d'information demandé et apprécié par les médecins. Notons que ce constat est appuyé par l'étude de Monroq (2005), qui démontrait que le métier d'orthophoniste, est découvert pour 50 % des médecins généralistes après leur installation, via les comptes-rendus de bilan et les échanges avec les orthophonistes.

La communication entre les orthophonistes et les médecins prescripteurs peut donc être améliorée. Un retour systématique des orthophonistes aux neurologues et aux généralistes permettrait sans doute de renforcer l'importance de leur action. Dans ce but, une attitude active de la part des orthophonistes est nécessaire pour faire connaître leur champ d'action.

Par ailleurs, **l'échange pluridisciplinaire sur le suivi du patient** est notamment essentiel pour coordonner l'adaptation des prises en charge entre professionnels suivant l'évolution de la maladie. Par exemple, l'apparition et/ou la majoration de troubles cognitifs doit être connue des professionnels, en particulier pour adapter les prises en charge fonctionnelles en kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie et en orthophonie. Rappelons que ces professions ont des compétences partagées concernant la dysphagie, la micrographie, ou encore la motricité bucco-faciale. Dans ce contexte d'intervention multipolaire, il apparaît important de favoriser les échanges.

### **3. Le besoin d'informer les médecins**

**L'enquête a permis de constater chez les médecins une insuffisance des connaissances relatives à l'intervention orthophonique.** Les neurologues sont toutefois mieux sensibilisés que les généralistes aux possibilités d'orientation orthophonique pour chacun des troubles présentés (excepté pour la micrographie) ainsi qu'aux techniques de prise en charge orthophonique. Ainsi, la LSVT®, méthode de référence connue en France depuis plus d'une dizaine d'années, est encore trop peu connue de la population médicale.

Par ailleurs, au cours de l'enquête, certains médecins, prescripteurs ou non d'orthophonie, nous ont fait part de leur regret d'être insuffisamment formés et informés sur l'orthophonie, notamment pour émettre un avis sur cette possibilité thérapeutique dans la MP.

Ce résultat est appuyé par les données du Livre Blanc (2010) qui stipulent que « tous les experts interrogés lors des Etats Généraux reconnaissent un manque de disponibilité et de formation adaptée pour répondre au plus près des personnes atteintes de la MP ». De même, l'enquête réalisée par Monrocq (2005), a montré que la formation initiale et continue des généralistes est insuffisante concernant l'orthophonie.

Notre enquête a mis en avant que les médecins reconnaissent le champ d'action des orthophonistes mais soulignent en savoir peu sur cette spécialité. Ainsi, une grande majorité d'entre eux a trouvé pertinente notre proposition d'un nouvel outil d'information sur l'intervention orthophonique dans la MP.

#### **4. La détermination d'un outil approprié**

Il existe peu d'outils à la disposition des médecins qui proposent une information complète et validée sur l'éventail des interventions orthophoniques possibles dans la maladie de Parkinson. De plus, si les neurologues sont davantage formés et informés sur les troubles parkinsoniens que les généralistes, les préconisations relatives à l'intervention orthophonique pour ces troubles sont rarement détaillées.

Qu'ils soient neurologues ou généralistes, les médecins ont en grande majorité recours au mode d'information orale. Ils sont en effet une minorité à avoir recours à un support d'information écrit et concis, qui est pourtant un moyen simple et efficace de renforcer l'information orale (d'autant plus chez ces patients pouvant souffrir de troubles cognitifs) et qui perdure après la consultation.

Or, dans le cadre des missions d'éducation thérapeutique, l'ANAES (2000) préconise l'usage d'information écrite pour satisfaire la demande d'information et de conseils du patient, afin qu'il puisse participer aux prises de décision le concernant. L'outil d'information doit notamment être compréhensible pour les patients, et doit s'accompagner de l'information orale délivrée par le soignant.

A l'heure actuelle, selon nos recherches, aucun outil de ce type n'existe sur la prise en charge orthophonique dans la MP.

## **B. Les apports des entretiens auprès des patients et de leur entourage**

### **1. Une demande d'information entravée par la maladie**

Les entretiens semi-dirigés ont permis de vérifier que les atteintes de la parole, de la déglutition et des capacités cognitives ne sont spontanément rapportées ni par le patient ni par son entourage. Gilet (2003) stipule en effet que les signes cliniques relatifs à ces troubles sont souvent bien présents, mais leur installation est si progressive, parfois sur plusieurs années, qu'elle en devient insidieuse ; c'est-à-dire qu'il est très difficile d'en repérer les manifestations. Parallèlement, la présence de troubles proprioceptifs, indiquée par Özsancak (2009) et retrouvée chez 3 des patients rencontrés, aboutit à l'absence fréquente de plainte des PP. En effet, lors des entretiens, les conjoints étaient en mesure de faire part de la présence de signes cliniques alors que les patients se montraient en désaccord avec l'avis de leur conjoint, ou en minimisaient les manifestations.

Il s'ensuit que les patients sont rarement demandeurs d'information ou de soins sur les troubles pris en charge en orthophonie lors de leur consultation médicale, et ne le sont que quand cela devient gênant dans la vie quotidienne, voire handicapant. Ce constat est renforcé par l'enquête exploratoire qui indique que les patients ne sont pas des « demandeurs actifs » auprès des médecins concernant les troubles pouvant relever de l'orthophonie. Pourtant, il leur est nécessaire d'y être sensibilisés au plus tôt et de connaître les possibilités thérapeutiques. Cela permettrait de dépister plus précocement l'apparition des troubles concernés et d'éviter leur installation dans la vie quotidienne.

Au vu de ces éléments, la nécessité d'aller au-devant de leur plainte apparaît évidente, et il semble pertinent que cette mission incombe aux médecins traitants, d'autant plus que le Livre Blanc (2010) souligne que les patients demandent plus d'informations de la part de leur médecin.

Par ailleurs, les entretiens nous ont permis de constater que les quatre patients interrogés ainsi que leur conjoint étaient intéressés par une information sur l'action de l'orthophonie. Notons qu'aucun d'entre eux n'en avait été informé, ni n'en connaissait le champ d'action dans le cadre de la MP.

## 2. La mission d'éducation thérapeutique

L'information des patients et de leurs familles sur les troubles de la parole, de la déglutition, de l'écriture et des troubles cognitifs est constitutive de la mission d'éducation thérapeutique faisant partie de la prise en charge globale des patients. Cette mission est d'ailleurs plébiscitée ces dernières années par les recommandations médicales. Par exemple, **le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques**, issu de la loi de santé publique du 9 août 2004, encourage les missions d'information aidant le patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer.

## 3. La recherche active des signes cliniques par les soignants

La mission du médecin, devant le côté insidieux de troubles difficilement repérés par les patients eux-mêmes et leur entourage, est d'aller au-devant de leur signalement. Il est en effet nécessaire de ne pas attendre que la plainte émane des PP compte tenu de la différence fondamentale qui existe entre leur ressenti et la présence objectivée des troubles.

Or, l'enquête auprès des médecins a montré que les besoins en orthophonie sont davantage pris en compte à partir du stade III d'Hoehn et Yahr, et que la prise en charge dès le stade I est encore minoritaire. C'est en effet à partir du stade III que ces troubles, plus facilement repérables, sont pris en compte.

Nous avons également pu expérimenter au cours des entretiens avec les patients (de stade I, II ou III) que le repérage de troubles légers est difficile dans le contexte d'une consultation médicale qui doit aborder d'autres aspects de la maladie. En effet, l'observation clinique ne s'est révélée possible que pour la dysarthrie et l'atteinte cognitive, mais requérant une vigilance et une recherche active. L'usage de questions de dépistage lors de ces entretiens nous a permis de compléter nos observations et d'apprécier leur efficacité pour déceler la présence de troubles légers (dysphagie, dysarthrie).

Ainsi, l'utilisation de questions ciblées, illustrant les diverses atteintes dans le quotidien (comme la fréquence de la toux lors des repas), pourrait compléter l'examen clinique en aidant le médecin, non spécialiste de l'évaluation de ces troubles, à être vigilant à leur

apparition. L'évaluation approfondie par un spécialiste restera cependant nécessaire pour établir le diagnostic, en seconde intention. D'ailleurs, rappelons que les spécialistes (Puech, 2005 ; Auzou, 2009) s'accordent sur la nécessité d'un dépistage systématique pour les troubles de la déglutition, menant dans un second temps vers un bilan réalisé par un spécialiste (phoniatre, orthophoniste).

**Le repérage de ces troubles insidieux et/ou légers est donc possible avec une vigilance et une recherche active, de la part du soignant averti.**

En effet, les médecins généralistes et les neurologues suivent systématiquement les PP tout au long de leur prise en charge. Ils ont donc un rôle de sensibilisation des plus importants, car ils peuvent être à l'origine du repérage des troubles et sont les prescripteurs des soins correspondants. Ils doivent donc être actifs et vigilants quant au repérage des troubles concernés par cette étude.

### **C. Quelles idées ont été retenues pour le matériel d'information ?**

Les résultats aux trois premières hypothèses ont appuyé la pertinence d'un projet d'élaboration d'outil d'information « double » sur la prise en charge orthophonique des PP. L'objectif de ce matériel vise d'une part à sensibiliser les médecins aux troubles et à leur traitement, et d'autre part, offre la possibilité aux médecins de transmettre cette information au patient et à son entourage, par le biais d'un outil écrit et simple. Pour réaliser cet outil, nous avons créé trois documents dont un livret et un mémo récapitulatif destinés aux médecins, ainsi qu'une plaquette destinée aux patients et leurs familles.

#### **1. Une présentation des quatre domaines d'action de l'orthophonie dans la MP**

Bien que l'enquête auprès des médecins ait soulevé des différences de niveau de connaissance selon les troubles, nous avons choisi de présenter l'éventail du champ de compétence des orthophonistes dans la prise en charge des PP. Il nous a semblé en effet important de bien dessiner les contours de l'intervention orthophonique qui, à l'évidence, n'est pas intégrée pour la majeure partie des médecins.

## **2. La présentation des troubles pour une prise en charge précoce**

Nous avons d'une part décidé de rappeler le poids de chaque trouble concerné par cette étude dans la symptomatologie de la MP, et d'autre part nous avons choisi de souligner les signes d'apparition de chaque trouble, ainsi que les signes cliniques les plus fréquents. En effet, comme nous l'avons argumenté en filigrane dans notre étude, la précocité des soins orthophoniques dans la MP est conseillée par tous les spécialistes pour un bénéfice optimal permis en rééducation.

## **3. Les spécificités de la prise en charge orthophonique**

Le besoin et la demande des médecins en informations sur les méthodes spécifiques orthophoniques dans la MP ont renforcé la nécessité de les faire apparaître dans le livret qui leur est destiné.

Afin d'être en accord avec les préconisations concernant les exigences thérapeutiques relatives à l'orthophonie dans la MP, nous avons choisi de développer certaines techniques spécifiques à la maladie, telle que la méthode Lee Silverman, et d'évoquer succinctement la possibilité d'autres méthodes. Ces autres techniques sont en effet moins recommandées pour la rééducation des troubles parkinsoniens. En revanche, elles s'avèrent nécessaires dans une démarche réadaptative et palliative, lorsque la rééducation intensive n'est plus possible, ou bien lorsqu'elle s'avère proscrite (notamment pour les syndromes parkinsoniens atypiques). De plus, contrairement à l'avis émis par 22,6 % des médecins au cours de l'enquête, la sévérité des troubles, quels qu'ils soient, ne doit pas être considérée comme rédhibitoire au maintien d'une prise en charge orthophonique. En effet, le projet thérapeutique doit s'adapter continuellement aux besoins et aux possibilités du patient pour favoriser son bien-être.

Par ailleurs, ces informations sont en accord avec une des revendications figurant dans le Livre Blanc (2010) concernant la nécessité d'outils écrits et harmonisés pour que les patients aient accès à une information (ici, par l'intermédiaire du médecin), dont le contenu est validé et adapté aux nouvelles avancées.

#### **4. L'aide au dépistage : questions fonctionnelles**

Devant la difficulté de repérage des troubles nécessitant une orientation du patient concerné en orthophonie, nous avons mis en forme une série de questions de dépistage pour chaque trouble, correspondant à des symptômes reconnus comme précoces et/ou fréquents dans les études. Pour plus de fonctionnalité dans la pratique des médecins, nous les avons retranscrites dans un mémo à trois volets. Le côté plus pratique de ce support a d'ailleurs été salué lors de l'enquête de satisfaction. Le mémo reprend également les contacts utiles pour informer plus avant le patient.

#### **5. La sensibilisation des patients et de leur entourage à l'apparition des troubles**

Nous avons également jugé nécessaire, au vu des résultats de notre étude et des apports de la littérature, d'élaborer un support de sensibilisation écrit destiné aux patients et à leur entourage. Nous avons souhaité proposer une sensibilisation concernant des signes cliniques précoces et fréquents de chaque trouble, au travers d'exemples de la vie quotidienne, qui n'alarment pas le patient. De plus, nous voulions que cette sensibilisation puisse perdurer après la consultation, nous avons donc choisi un support écrit facile à lire et à comprendre, offrant également une information courte sur les principes de rééducation orthophonique et des contacts utiles pour s'informer de manière plus approfondie. Nous avons présenté cet outil aux membres du bureau de France Parkinson Gironde qui ont trouvé cet outil intéressant et qui n'y ont vu aucune mention alarmante et négative. Au contraire, ils souhaitaient que cette plaquette soit davantage développée (aux techniques de rééducation orthophonique par exemple).

Cette plaquette, nous l'espérons, pourra servir d'ouverture et d'engagement au dialogue autour des informations qu'elle contient entre le patient et son médecin, entre le patient et les autres professionnels de santé, mais aussi entre le patient et son entourage. Rappelons que l'entourage est un allié important dans le dépistage de troubles non visibles et difficilement repérés par le patient lui-même.

## D. Quelles critiques sur notre étude?

### 1. Les limites de notre méthodologie

#### ❖ La population

Nous avons conscience des différences de pratique médicale et de formation entre les médecins généralistes et les neurologues. Nous avons tout de même choisi de les intégrer ensemble dans cette enquête. En effet, ils ont en commun d'être les médecins prescripteurs d'orthophonie les plus fréquents dans la MP et surtout, le PP est amené à les rencontrer régulièrement.

Par ailleurs, notons que tous les médecins interrogés suivent ou ont suivi au moins un patient parkinsonien au cours de leur carrière. Les médecins ne rencontrant pas de PP n'ont en effet pas souhaité donner suite à notre enquête.

Concernant l'étude auprès des patients et de leurs conjoints, nous regrettons de n'avoir pu en rencontrer davantage. En effet, nous avons décidé de modifier notre méthodologie auprès des patients en cours d'étude. Nous avons donc manqué de temps pour élargir notre population.

De plus, sachant que nous nous adressions à des patients au stade précoce de la maladie, cela restreignait la population recrutée par les neurologues de l'hôpital de Haut Lévêque.

#### ❖ L'élaboration du questionnaire

##### • **Omission de questions**

Nous regrettons d'avoir omis de poser certaines questions qui se seraient avérées pertinentes dans le cadre de cette étude. Par exemple, il aurait été souhaitable de pouvoir corrélérer l'information transmise par les médecins et la prise en charge orthophonique des PP. Ainsi, en comparant ces deux variables, nous aurions pu d'emblée avoir des éléments de réponses sur la relation pouvant s'établir entre information et prise en charge orthophonique. Or, il manque une question précise sur l'information donnée à l'heure actuelle par le médecin au patient parkinsonien sur l'orthophonie. Notre questionnaire n'a donc pas pu mettre en évidence cette corrélation.

Rappelons que dans la fiche « patient », qui a permis de recueillir des informations sur 245 sujets, nous avons ajouté en cours d'étude une question relative à chacun des troubles évoqués dans ce travail. A savoir « le patient présente-t-il des troubles de la parole, de la déglutition, de l'écriture et des fonctions cognitives ? ». Seules 54 fiches « patient » ont permis de renseigner cette question. En effet, dans notre méthodologie initiale, nous pensions pouvoir poser ces questions directement aux patients, en complémentarité des renseignements donnés par leur médecin. Lorsque nous avons modifié notre démarche, nous avons omis d'intégrer cette question au questionnaire pour l'ajouter finalement en fin d'étude.

Certains médecins ont salué la sensibilisation aux troubles parkinsoniens et à leur prise en charge orthophonique, initiée par le questionnaire. Il est ainsi regrettable que les médecins n'ayant jamais prescrit de l'orthophonie n'aient pas eu accès aux questions sur les différents troubles pris en charge.

Il manque enfin une question sur les syndromes parkinsoniens atypiques. L'état de nos connaissances lors de l'élaboration du questionnaire n'était pas suffisamment avancé pour considérer le diagnostic différentiel de ces troubles avec la MP. C'est lors de lectures et d'une formation suivie au cours de cette étude, que nous avons pris connaissance de la prise en charge spécifique requise pour ces syndromes atypiques et des précautions essentielles à prendre en compte.

#### ❖ Des questions restrictives et des items imprécis

La formulation restrictive de certaines questions a pu induire des réponses non homogènes, pouvant être comprises de différentes manières selon la personne interrogée.

Les variables de graduation ordinale (« jamais, parfois, souvent, toujours »), concernant les questions sur la prescription d'orthophonie pour chaque trouble peuvent aussi être critiquées. Elles sont en effet stéréotypées par rapport à la pratique réelle des médecins. Rappelons qu'il existe une grande variabilité interindividuelle dans la MP, chaque personne ayant « sa propre » maladie de Parkinson. Ces questions fermées ne permettaient donc pas aux médecins de nuancer leur réponse, sachant que chaque prescription est adaptée à un PP en particulier. Tout en reconnaissant cette limite, nous avons fait le choix de cette graduation ordinale pour trois raisons : d'abord, si tous les PP

ne développent pas systématiquement ces troubles, ils sont tous susceptibles de les voir apparaître au cours de la maladie, étant donnée leur fréquence élevée ; ensuite, nous souhaitons voir si les médecins étaient suffisamment attentifs à ces troubles ; enfin, nous souhaitons savoir s'ils en connaissent les possibilités thérapeutiques en orthophonie. Nous avons néanmoins analysé les réponses avec précaution et les résultats doivent être considérés comme des tendances de prescription.

#### ❖ L'analyse des questionnaires

Nous n'avons pas eu les moyens d'analyser la significativité de nos résultats par des calculs statistiques. Il nous est donc malheureusement impossible de généraliser les résultats obtenus sur l'échantillon de médecins interrogés à la population entière des généralistes et des neurologues. Cependant, l'échantillon conséquent des 115 médecins peut nous permettre de souligner des grandes tendances.

## 2. Les critiques sur nos outils d'information

#### ❖ Les objectifs ont-ils été atteints ?

La plus grande part des médecins interrogés considère que le matériel d'information que nous avons élaboré répond à leurs attentes et à leurs besoins. Certains médecins ayant participé à l'enquête de satisfaction, nous ont informée qu'ils utilisent déjà ces outils dans le cadre des consultations, depuis que nous les leur avons fournis afin qu'ils puissent les évaluer.

#### ❖ Quelques critiques apportées par les médecins

«Le sujet du livret devrait être ciblé uniquement sur la prise en charge orthophonique pour gagner en efficacité ». C'est possible, mais l'objectif de l'outil serait alors complètement différent. De plus, cela supposerait que l'orientation des patients en orthophonie est satisfaisante, l'information sur les techniques orthophoniques serait alors du ressort principal des orthophonistes eux-mêmes.

« Les méthodes présentées ne paraissent pas toujours adaptées à la MP ». Il nous a été suggéré de retirer l'encadré, trop partial, sur la LSVT® et dont la pratique était jugée « excessive » et peu adaptée à la MP. Fort des apports aujourd'hui reconnus de la

LSVT®, nous avons décidé de ne pas modifier le document d'information sur ce point. En effet, rappelons que l'intensivité de la prise en charge et les quatre séances d'une heure par semaine sont des principes inhérents à l'efficacité de la méthode Lee Silverman, qui a fait l'objet de nombreuses études. Soulignons également que le choix de cette rééducation n'exclut pas son adaptation à la sévérité des troubles et donc à l'évolution de la maladie. Toutefois, on peut penser que les indications données ne sont pas suffisamment claires, ce qui peut induire des interprétations erronées. Cela montre surtout que les méthodes, pourtant préconisées par la HAS, sont insuffisamment connues par les médecins.

« Limiter l'information aux médecins généralistes (car les informations seraient déjà connues des neurologues) ». Cette critique ne nous semble pas pertinente. Nous renvoyons le lecteur au choix de notre population et à nos résultats argumentant la nécessité d'informer tant les neurologues que les généralistes concernant l'orthophonie dans la MP.

« Ajouter une liste d'orthophonistes formés ». La publicité est formellement interdite pour les professions médicales et paramédicales. Toutefois, nous reconnaissons qu'il est dommageable de diffuser une information dont l'objectif est d'améliorer l'orientation des patients en orthophonie si nous ne donnons pas le moyen aux médecins de contacter des orthophonistes spécialisées à la prise en charge de la MP. Nous avons donc choisi, sans donner explicitement de listes de professionnels, de proposer les contacts d'instances telles que la FNO, ou encore le contact des associations de patients et le site de la LSVT®, au moyen desquels les médecins (et les patients) pourront avoir accès à des noms d'orthophonistes formés.

« Face au suivi sur le long terme, une lassitude progressive du patient s'observe pour la prise en charge orthophonique suivie d'un abandon, surtout pour les patients âgés, pour lesquels l'investissement dans une prise en charge souvent pluridisciplinaire devient énergivore ». Le désinvestissement du patient sur le long terme doit être respecté par les soignants. C'est aussi leur liberté de ne pas être acteur de leur prise en charge. Nous pensons également que le patient est d'autant plus motivé et investi dans sa prise en charge s'il sait qu'une équipe l'encadre et a confiance dans les soins qui lui sont prescrits. Le rôle à jouer des médecins dans la motivation des patients est soulevé par certains, qui incitent les patients à poursuivre leurs exercices à domicile, même quand la prise en charge orthophonique se termine. Cet exemple montre que l'efficacité d'une

rééducation relève non seulement de tous les soignants qui gravitent autour du patient, mais aussi du médecin qui soutient la motivation du patient parkinsonien et son investissement, dans la lutte contre cette maladie.

❖ Quelles informations pourraient être modifiées et ajoutées dans les outils?

Nous déplorons le peu d'informations existant sur la rééducation de la micrographie. Aucune étude encore n'a porté sur la méthode de rééducation de la micrographie appliquée aux principes de la LSVT®. C'est pourquoi, le livret devra être remis à jour régulièrement pour informer sur de nouvelles techniques de prise en charge que nous espérons voir se développer.

Nous pourrions développer davantage dans le livret destiné aux médecins la place importante du suivi pluridisciplinaire dans la MP. Cette notion a en effet été brièvement évoquée pour les troubles de la déglutition, mais elle n'a pas été explicitée pour la prise en charge générale, dans laquelle l'orthophonie n'est qu'un maillon, qui doit pouvoir s'articuler avec les autres intervenants gravitant autour du patient et de son entourage. Par exemple, nous n'avons pas suffisamment explicité la nécessité d'adapter chaque prise en charge, qu'elle soit médicale ou paramédicale, aux capacités cognitives du PP, lesquelles peuvent être régulièrement évaluées en neuropsychologie et en orthophonie.

Par ailleurs, il nous a été demandé de faire apparaître clairement que l'évaluation des capacités cognitives est seulement du ressort des neurologues spécialisés en neuropsychologie et des neuropsychologues. Nous avons néanmoins choisi d'insister sur l'importance d'un bilan neurocognitif dans la MP sans indiquer un professionnel en particulier. En effet, les orthophonistes sont aussi habilités à l'évaluation des troubles cognitifs d'une part, et d'autre part il peut être intéressant que l'évaluation et la prise en charge soient réalisées par le même professionnel. Enfin, notons que le remboursement des prestations de diagnostic en neuropsychologie n'est possible que dans le cadre de structures hospitalières. Cette remarque est présente dans le livret HAS (2010) et a été confirmée par un neuropsychologue que nous avons rencontré au cours de notre étude. Ce dernier reconnaît d'ailleurs le rôle des orthophonistes dans la prise en charge des troubles cognitifs de la MP et oriente ses patients vers ces professionnels suite au diagnostic avéré de ces troubles.

L'aidant est peu évoqué dans le livret d'information aux médecins. Or, c'est une préoccupation grandissante que d'inclure l'entourage du patient dans le diagnostic et la prise en charge des PP. L'entourage figure néanmoins comme destinataire potentiel de l'outil de sensibilisation aux patients. Cela pourrait d'ailleurs faire l'objet d'un sujet de mémoire que d'interroger les aidants sur leur rôle dans le diagnostic et le suivi thérapeutique des patients parkinsoniens et notamment sur leurs besoins en information.

Les membres du bureau de France Parkinson, à qui nous avons présenté nos outils, ont regretté que n'y figurent pas des conseils pratiques de rééducation s'adressant aussi bien aux PP qu'à leur entourage. En effet, il m'a été communiqué le désœuvrement de l'entourage notamment face aux troubles de la déglutition qui, comme nous l'avons notifié, peuvent avoir des répercussions d'ordre quotidien. Bien que cette remarque ait été entendue, la notification de techniques de prise en charge est ultérieure à l'orientation en orthophonie. Cela dépassait donc le cadre de notre étude. Or, cette demande s'inclut également dans les missions d'éducation thérapeutique qui incombent aux médecins mais aussi à tous les soignants et donc également aux orthophonistes. Il serait donc intéressant de proposer un projet de mémoire 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.

## **E. Les perspectives de l'étude**

### **1. La diffusion des outils d'information**

La question de la diffusion des outils d'information a été évoquée au cours de l'enquête de satisfaction réalisée auprès des médecins. Le bureau de France Parkinson Gironde s'est également montré intéressé par notre projet.

La question de la diffusion soulève aussi celle de son financement. Pour ce faire, France Parkinson nous a proposé de soutenir notre projet dans sa présentation pour un appel d'offre que propose chaque année l'ARS (Agence Régionale de Santé) pour soutenir la diffusion d'outils d'information dans le cadre de la santé.

La question de la diffusion soulève également la question de la finalisation de ce projet. En effet, le temps imparti dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie ne nous a pas

permis d'aller jusqu'au bout de la démarche d'élaboration d'un document d'information. Voici une méthode proposée pour finaliser ces documents. Le questionnaire de satisfaction devrait tout d'abord être élargi car nous n'avons recueilli que l'avis de 18 personnes. Les modifications du contenu, de la mise en page, des couleurs et des illustrations pourraient être effectuées selon les éventuelles demandes et nos propositions, tout en s'assurant que les messages essentiels ne soient pas altérés. Il serait enfin nécessaire d'évaluer l'impact du matériel écrit d'information. Il s'agit en effet d'un des critères d'évaluation de l'efficacité de la démarche (Cf. Annexe 3). Une évaluation conduite avant et après la publication et la diffusion du document serait alors nécessaire. Le document écrit pourrait être ensuite mis à disposition des médecins, conformément à la stratégie de diffusion élaborée au départ.

## **2. Etendre l'information**

Cette information pourrait s'étendre, de manière adaptée, aux autres professions médicales pouvant intervenir dans le suivi du PP (exemple : neurochirurgien, dentiste, psychiatre) ainsi qu'aux professionnels paramédicaux (exemple : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien mais aussi aux orthophonistes eux-mêmes). Favoriser une action d'information généralisée est un moyen de sensibiliser la population des soignants et des accompagnants à l'importance de ces troubles et aux bénéfices pouvant être escomptés en orthophonie, malgré l'évolution parallèle de cette maladie dégénérative.

## Conclusion

Notre travail de recherche a consisté à explorer le besoin éventuel en information des médecins prescripteurs concernant le rôle de l'orthophonie dans la maladie de Parkinson. Nos résultats ont permis de mettre en évidence un besoin d'information des médecins concernant les habilitations des orthophonistes dans le traitement de la maladie de Parkinson, ainsi que sur les préconisations en matière de précocité de prise en charge. Notre travail a également étayé l'idée d'une sensibilisation précoce auprès des patients et des familles sur les troubles pris en charge en orthophonie.

Pour tenter de répondre de manière adaptée aux besoins des médecins révélés par notre étude et dans le but d'améliorer l'orientation des patients parkinsoniens en orthophonie, nous avons créé un matériel d'information « double ». Cet outil s'attache d'une part à sensibiliser les médecins aux troubles (et à leur traitement) pouvant être pris en charge en orthophonie, et d'autre part à accompagner la transmission de cette information au patient et à son entourage par le biais du médecin.

Ces documents d'information écrits devront bien entendu être améliorés et adaptés en fonction des remarques qui nous parviendront après sa plus large diffusion. Cependant, l'évaluation de ce matériel d'information a révélé sa pertinence et son adéquation avec les besoins et les demandes formulées par les médecins. Du côté des patients, ce projet a également été salué par le bureau de France Parkinson Gironde. Cette première démarche de finalisation du projet s'avère positive et est à mettre au crédit de la motivation des médecins à se former et à se saisir des outils mis à leur disposition pour réviser leur pratique médicale, mais surtout pour améliorer la prise en charge des patients touchés par la maladie de Parkinson.

La maladie de Parkinson nécessite une dynamique de soins pluridisciplinaires, dans laquelle s'inclut la prise en charge orthophonique. C'est pourquoi, la recherche que nous avons menée auprès des médecins prescripteurs pourrait être élargie aux autres acteurs de soins et d'accompagnement du patient parkinsonien. L'information thérapeutique se conçoit en effet comme une mission propre à chaque professionnel gravitant autour du patient et de sa famille. Il paraît donc nécessaire d'encourager de nouvelles études s'inscrivant dans cette perspective.

## Références bibliographiques

1. ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé), (2000). Conférence de consensus. *La maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques. Texte des recommandations.* (Texte long). Paris, 1-29 (Disponible sur internet : <http://www.has-ante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/park.pdf>)
2. Akrich. M., Méadel C. (2002) Prendre ses médicaments / prendre la parole les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences Sociales et Santé.* Vol. 20, n°1, 89-116.
3. Artisson E, 2007, Etude de la corrélation entre le ressenti du patient et l'analyse clinique dans la dysarthrie parkinsonienne. Mémoire d'Orthophonie, Université Henry Poincaré Nancy
4. Auzou P. (2005). Les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson. In : Oscancak C., Auzou P. (Eds). *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson.* (pp 305-312). Marseille : Solal.
5. Auzou P. (2007). Les objectifs du bilan clinique de la dysarthrie. Chapitre: Evaluation. In : Auzou P., Rolland-Monnoury V., Pinto S., Özsancak C. (Eds): *Les dysarthries.* (pp 189-195) Marseille: Solal.
6. Auzou P. (2009) Prise en charge des troubles de la déglutition dans les pathologies neurologiques. *Revue neurologique FMC.* Vol. 165 - N° HS4, 245-255
7. Auzou P. (2011). La dysarthrie dans la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens. Formation du 31 mars au 2 avril 2011. Auzou P., Özsancak C., Rolland-Monnoury V. Orléans
8. Barat M, Daverat P, Mazaux JM. (1992). Maladie de Parkinson et communication. *Rev Laryngol* ; 113 (4), 307-11
9. Basille Fantinato A., Krystkowiak P. (2010). Hypersialorrhée chez le patient parkinsonien. *Pratique neurologique. FMC.* Vol 1, n°1 février 2010, 7-14
10. Bedynek S. (2010). De la communication à la nutrition, les apports de la logopédie. In : Vanderheyden J.-E., Bouillez D.-J. (Eds). *Traiter le Parkinson, prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien, 2<sup>e</sup> édition.* (pp. 203-220) Bruxelles : De Boeck Université.

11. Blanc S., Charras S. (2005 a). Application d'une grille d'auto-évaluation du handicap vocal (VHI) à la dysarthrie parkinsonienne. Normalisation validation. Mémoire d'Orthophonie, Lille.
12. Blanc S., Charras A., Özsancak C. (2005 b). Le voice Handicap Index dans la maladie de Parkinson : données personnelles. In : Özsancak C., Auzou P. (Eds). *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson*. (pp 244-252) Marseille : Solal.
13. Bleton J.-P. (2011). Rééducation. In: Defebvre L, Verin A. (Eds). *La maladie de Parkinson*. (pp 203-212). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS
14. Cecap (2009). Enquêtes statistiques. In : Compagnon C., Mélhénas S. (Eds). *Premiers Etats Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson, Livre Blanc*. (pp 198-203).Paris: Corlet.
15. Chevrier-Muller C. (2000). Intervention rééducative sur la voix et la parole dans la maladie de Parkinson. In Rascol. A. *La Maladie de Parkinson*. (pp 223-237). Paris : Acanthe.
16. Chrysostome V., Tison F. (2003). Epidémiologie des syndromes parkinsoniens. *Rev Neurol*, 159: 343-352.
17. Chrysostome V., Tison F. (2011).Epidémiologie. In : Defebvre L., Vérin M. *La maladie de Parkinson. Monographie de neurologie, 2<sup>ème</sup> édition*. (pp 1-8). Issy-les –Moulineaux : Elsevier Masson.
18. COMPAS (2001). Enquête par Novartis Pharma sur l'impact de la maladie de parkinson sur le conjoint de patient parkinsonien. *La lettre du neurologue*, n°7, Vol.V, 328, 329.
19. Conférence de consensus (2000). Aspects économiques du traitement de la maladie de parkinson : place et indication de la rééducation et de la réadaptation dans la maladie de parkinson. *Revue de neurologie*. 156, 215-216.
20. Darley FL, Aronson AE, Brown JR.(1969). Clusters of deviant speech dimensions in the dyarthrias. *J Speech Hear Res*;12:462-96
21. Darley FL, Aronson AE, Brown JR. (1975). Hypokinetic dysarthria; disorders of extrapyramidal system. In: W.B Saunders. *Motor speech disorders*. (pp 171- 197). Philadephia.

22. Deane K, Whurr R, Playford ED, Ben-Shlomo Y, Clarke CE. (2001) Speech and language therapy for dysarthria in Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev*; (2): CD002812
23. Deane K., Whurr R., Playford E-D., Benschlomo Y., Clarke C-E. (2003 a). Speech and Language therapy versus placebo or no intervention for dysarthria in Parkinson's disease (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 2. Oxford.
24. Deane K., Whurr R., Playford E-D., Benschlomo Y., Clarke C-E. (2003 b). Speech and Language therapy for dysarthria in Parkinson's disease: a comparison of techniques (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 2. Oxford.
25. Defebvre L., (2006). Manifestations cliniques. In Defebvre L., Vérin M. *La maladie de parkinson, monographie de neurologie*. (pp 45-56) Issy-les-Moulineaux: Masson.
26. Defebvre L. (2007). La maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens apparentés. Parkinson's disease and other parkinsonian syndromes. *Médecine Nucléaire*. Paris : Elsevier Masson. 31. 304-313.
27. Defebvre, L. (2011). Les signes moteurs. In : Defebvre L., Vérin M., *La maladie de Parkinson*, monographie de neurologie, 2<sup>ème</sup> édition. (pp 47-64) Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson.
28. Delabays T, Hirt D, Kupper D, Wacker K, Desbiolles D, Gavillet C, et al. (2001). Maladie de Parkinson : réflexion sur la mise en place d'un programme interdisciplinaire de rééducation fonctionnelle en groupe. *Med Hyg. Geneve*; 59: 1212-6.
29. De Rijk MC, Launer LJ, Berger K, et al. (2000). Prevalence of Parkinson's disease in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*; 54 (Suppl.5):21-3.
30. Derkinderen P., Damier P., (2011). Etiopathogénie. In : Defebvre L., Verin M., *La maladie de Parkinson*, monographies de neurologie, 2<sup>ème</sup> édition (pp 9-19). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
31. Déroutet, (2008). La prise en charge orthophonique précoce et multidisciplinaire des patients parkinsoniens. Enquête déclarative auprès des orthophonistes et des personnes ayant la maladie de Parkinson. Mémoire d'orthophonie, Université de Nantes.
32. Destée A. (2001). Les troubles moteurs tardifs. In: Rascol A. *La maladie de Parkinson*. (pp 81-97). Paris: Masson.

33. Di Filippo M, Picconi B., Tantucci M, et al. (2009). Short-term and long-term plasticity at corticostriatal synapses: implications for learning and memory. *Behav Brain Res*: 199:108-18.
34. Dromey C., et al. (2000). An investigation of the effects of subthalamic nucleus stimulation n acoustic measures of voice. *Mov Disord*; 15:1132-8.
35. Duffy J.R. (2005). *Motor Speech disorders: substrates, differential diagnosis and management*. St Louis : Mosby-Yearbook.
36. Dujardin K., Defebvre L., (2002), Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes apparentés. Masson, Paris, 144.
37. Dujardin K., Defebvre L., (2007). La maladie de Parkinson. In: Dujardin K., Defebvre L. *Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes apparentés*. (pp 11-89) Issy-Les Moulineaux : Elsevier Masson.
38. Dujardin (2011). Troubles cognitifs. In: Defebvre L;Verin M. *La maladie de Parkinson, monographie de neurologie, 2<sup>ème</sup> édition*. (pp 81-96). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
39. Elbaz A, Bower JH, Peterson BJ, et al. (2003). Survival study of Parkinson's disease in Olmsted County, Minnesota. *Arch Neuro*; 60:91-6.
40. Emily K. Plowman-Prine et Al. (2009) (The relationship between quality of life and swallowing in Parkinson's disease, *Movement Disorders*. Vol 24, issue 9, p 1352-1358, 15.
41. Ewenczyk C., Vidailhet M. (2011). Critères diagnostiques. In: Defebvre L., Vérin M. *La maladie de Parkinson, monographie de neurologie, 2<sup>ème</sup> édition*. (pp 111-118). Issy-les-Moulineaux : Masson.
42. Fahn S. Elton RL (1987), the UPDRS Development Committee. Unified Parkinson's disease rating scale. In: Fahn S., et al. (Eds). *Recent developments in Parkinson's disease*, vol.2. (pp.153-63). Londres: Macmillan Health Care Information; Florham Park: Macmillan.
43. Fantino B., Jean-Pierre Wainsten, Martine Bungener, Hugues Joublin, Catherine Brun-Strang (2007). Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Santé publique*. Vol 19, n° 3, pp. 241-252.

44. Fichaux-Bourin P. Woisard V. Grand S., Puech M., Bodin S. (2009). Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation de la parole (Parole Handicap Index). *Revue de laryngologie, otologie, rhinologie*, 130-1 : 45-5.
45. Fraix V. (2011), Traitement chirurgical. In : Defebvre L., Vérin M. *La maladie de Parkinson, monographie de neurologie, 2<sup>ème</sup> édition*. (pp 179-196). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson
46. Gentil M., Chauvin P, Pinto S, Pollak P, Benabid AL. (2001). Effect of bilateral stimulation of the subthalamic nucleus on parkinsonian voice. *Brain Lang*; 78:233-40.
47. Gilet E. (2003). La prise en charge des patients parkinsoniens. In: Woisard V., Puech M. (Eds.) *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. (pp 401-408). Marseille: Solal.
48. Gilaldi N. Nieuboer A. (2008). Understanding and treating freezing of gait in parkinsonism proposed working definition, and setting the stage. *Mov disord*: 23423-5.
49. GTNDO. (2003). Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants et les stratégies de santé publique: définition d'objectifs. *Ministère de la santé*. DGS. 2003. p.743.
50. Guatterie M, Tison F. (2003). Les troubles de la déglutition : de l'hypersalivation à la fausse route. *Neurologies* ; 6 : 358-62.
51. Hamonet-Bareau F., (2006), Comment se déroule la rééducation orthophonique? *L'écho*, n°86, 14-1 6.
52. Hartelius L, Svensson P. (1994) Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and Multiple Sclerosis: A survey. *Folia Phoniatr Logop*; 46 :9-17.
53. HAS, (2007 a). ALD n°16. Guide médecin sur le syndrome parkinsonien dégénératif ou secondaire non réversible. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
54. HAS (2007 b). ALD n°16. Guide patient : vivre avec une maladie de Parkinson. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
55. HAS (2010). ALD n°16. Liste des actes et prestations sur la maladie de Parkinson. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
56. Ho-A-Chuck G ep Besse, (1995). La voix et la parole dans la maladie de Parkinson. *Mémoire d'Orthophonie*, Paris.

57. Hoehn M., et Yahr M. (1967). Parkinsonism: onset, progression, mortality. *Neurol.* 17: 427-42
58. Jacobson B-H, Johnson A, Grywalski C et al. (1997), The Voice Handicap Index (VHI): development and validation. *Am J Speech-Lang Pathol.* 6:66-70.
59. Jarzebska E. (2006). Evaluation of effectiveness of the micrographia's therapy in Parkinson's disease patients. *Journal - Polski mercuriusz Lekarski: organe Polskiego Towarzystwa Lekarskiego* (Pologne).
60. Khan U. (2007). Micrographia. Rehabilitation institute of Chicago. <http://lifecenter.ric.org>
61. Kim E-J., Lee BH. Parc KC., Lee WY., Na DL. (2005). Micrographia on free writing versus copying tasks in idiopathic Parkinson's disease. *Parkinsonism and related disorders.* Vol. 11 (1), p.57-63.
62. Koprach JB., Johnston TH., Huot P., et al (2009). New insights into the organization of the basal ganglia. *Curr Neurol Neurosci Rep:* 9 (4):298-304.
63. Krystkowiak, P. (2005). Hypersialorrhée chez le patient parkinsonien. In Özsancak C, Auzou P. *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson.* (pp 335-344). Marseille : Solal.
64. Krystkowiak P. (2011). Echelles et questionnaires d'évaluation. In : Defebvre L., Verin M. *La maladie de Parkinson, monographie de neurologie, 2<sup>ème</sup> édition.* (pp119-139). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
65. Laumonnier A., (2003). Parkinsoniens, comment faire ? Paris : Eds scientifiques L&C.
66. Laumonnier A. (2006) Rééducation des sujets âgés présentant un syndrome parkinsonien. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, vol. 4, n° spécial 1: S61-S70
67. Lehman Blake M, Duffy JR, Boeve BF, Ahlskog JE, Maraganore DM. (2003). Speech and language disorders associated with corticobasal degeneration. *J Med Speech Lang Pathol* ; 11 : 131-146.
68. Liotti M., Ramig LO., Vogel D., New P., Cook Cl., Ingham RJ., Ingham JC., Fox P.T. (2003). Hypophonia in Parkinson's disease: neural correlates of voice treatment revealed by PET. *Neurology*, 60: 432-440.
69. Livre Blanc (2010). Premiers Etats Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson « Chaque pas est une conquête ». Association France Parkinson.

70. Logemann JA, Fisher HB, Boshes B et al. (1978). Frequency and cooccurrence of vocal tract dysfunctions in the speech of a large sample of Parkinson patients. *J speech Hear Disord*;43:47-57.
71. Maarten J.Nijtrake PT. (2009). Allied health care in Parkinson's disease: referral, consultation and professional expertise. *Movement disorder*. Vol 24, issues 2, pages 282-286.
72. Macia F, Ballan G, Yekhlief F, Delmer O, Vital C, Lagueny A, Tison F. (2003). Paralyse supranucléaire progressive: étude clinique, histoire naturelle et progression du handicap. *Rev Neurol*. 159: 31-42.
73. Marsden C-D (1982). The mysterious motor function of the basal ganglia: the Robert Wartenberg lecture. *Neurology*. 32: 514-39.
74. Mc Crone P. et al. (2009). Capturing the cost of end-of-life care: comparisons of multiple sclerosis, Parkinson's disease, and dementia. *J Pain Symptom Manage*; 38:62-7.
75. MGFrance (2007). Arrêté du 3 février 2005 - Conférence de Presse, 7 juin 2007, les généralistes traitants dans l'organisation des soins, un tremplin pour la santé, <http://www.mgfrance.org>
76. Miller N. Noble E. Jones D., Burn D. (2006). Life with communication changes in Parkinson's disease. *Age and ageing*; 35: 235-239.
77. Miller N. et al (2009). Swallowing problems in Parkinson disease: frequency and clinical correlates. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*; Vol 80, Issue 9 1047-1049.
78. Miller N., Katherine H. O. Deane , Diana Jones , Emma Noble ,Catherine Gibb. (2010). National survey of speech and language therapy provision for people with Parkinson's disease in the United Kingdom: therapists' practices. *International Journal of Language & Communication Disorders*.
79. Monrocq, E. (2005). Médecin généraliste et orthophoniste: simple côtoiement ou réelle collaboration? Mémoire d'orthophonie, Nantes, 153 p.
80. Muller J, Wenning GK, Verny M, et al. (2001). Progression of dysarthria and dysphagia in post-mortem-confirmed parkinsonian disorders. *Arch Neurol*. 58:259-64.
81. Muslimovic D., Post B., Speelman JDJ, et al. (2008). Carpa Study Group. Determinants of disability and quality of life in mild to moderate Parkinson disease. *Neurology*: 70: 2241-7.

82. Nagagya M, Kachi T, Yamada T, sumi Y. (2004). Videofluographic observations on swallowing in patients with dysphagia due to degenerative diseases. *J Med sci* ; 67:17-23.
83. Ondo W.G., Satija P. (2007). Withdrawal of visual feedback improves micrographia in Parkinson's disease. *Movement disorders*: Vol.22, n°14: 2130-2131
84. Özsancak C, Auzou P, Hannequin D. (1999) La dégénérescence cortico-basale : Revue de la littérature. *Rev Neurol* ; 155 : 1007-1020.
85. Özsancak C, Auzou P. (2005) La rééducation orthophonique de la dysarthrie parkinsonienne. *Rev Neurol* ; 161(8-9):857-61.
86. Özsancak C., Pinto S., (2005). Effet des traitements médicamenteux et chirurgicaux sur la dysarthrie parkinsonienne. In : Özsancak C. et Auzou P. (Eds). *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la MP*. (pp: 112-12). Marseille : Solal.
87. Özsancak C, (2007 a). La dysarthrie dans les syndromes parkinsoniens dégénératifs. In: Auzou P., Rolland-Monnoury V., Pinto S., Özsancak C. (Eds). *Les dysarthries*. (pp 383-391). Marseille : Solal.
88. Özsancak, (2007 b), Autoévaluation de la dysarthrie. In: Auzou P., Rolland-Monnoury V., Pinto S., Özsancak C. *Les dysarthries*. (pp 228-235). Marseille : Solal
89. Özsancak C, (2009). Rééducation orthophonique, *Les dysarthries*, n°239. (pp 83-92). Isbergues Ortho-Edition.
90. Pascual-Leone A, Grafman J, Clark K, Stewart BA, Massaquoi MD, Lou JS, Halett MD. (1993): Procedural learning in Parkinson's disease and cerebellar degeneration. *Ann Neurol*. 34, 8 p.
91. Pelissier J. et coll., (1990). *Maladie de Parkinson et rééducation*, Masson, Paris, 184.
92. Perret J., (2000). Résultats de la Conférence de Consensus sur la maladie de Parkinson. *La lettre du neurologue* ; hors série : 25-32.
93. Pillon B, Boller F, Levy R, Dubois B. (2001). Cognitive deficits and dementia in Parkinson's disease. In: Boller F, Cappa SF (eds): *Handbook of Neuropsychology*. (pp 311–371) New York: Elsevier Science B.V.
94. Pinto s, Özsancak C, Tripoliti E et al. (2004). Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*; 3:547-556.

95. Pinto S, Ghio A., Teston B., Viallet F. (2010). La dysarthrie au cours de la maladie de Parkinson. Histoire naturelle de ses composantes : dysphonie, dysprosodie et dysarthrie. *Revue neurologique*. 166 800-810.
96. Piolat A. et coll., (2004), Ecriture, approches en sciences cognitives. *Publications de l'Université de Provence*. Aix-en-Provence, 284.
97. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. (2007). *Ministère de la santé et des solidarités*. Disponible sur : [www.cofemer.fr](http://www.cofemer.fr)
98. Pouchain, D., Attali, C., De Butler, J., Clement O., Gay, B., Molina, Olombel, P., Rouy L. (Collège National des Généraliste Enseignants) (1996) *Médecine générale, concepts et pratiques*. Paris: Masson. (pp. 372-374) 1040 p.
99. Puech M. (2005). La prise en charge des troubles de la déglutition chez le patient Parkinsonien. In : Özsancak P., Auzou P. *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson* (pp 377-396). Marseille : Solal.
100. Ramig LO, Sapis S, Countryman S, Pawlas AA, O'Brien C, Hoehn M et al.(2001). Intensive voice treatment (LSVT®) for patients with Parkinson's disease: at 2 years follow up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 71: 493-498.
101. Ramig L., Fox C. (2007). Lee Silverman Voice Treatment. In: Auzou P., Rolland-Monnoury V., Pinto S., Özsancak C. (Eds). *Les dysarthries*. (pp 665-662). Marseille: Solal.
102. Riklan M, Whelihan W, Cullinan T. (1976): Levodopa and psychometrie test performance in Parkinsonism. 5 years later. *Neurology*. 26, 6 p.
103. Rolland-Monnoury (2005). Prise en charge de la dysarthrie parkinsonienne par la méthode LSVT. In : Özsancak P., Auzou P. *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson*. (pp 253-270). Marseille : Solal.
104. Rolland-Monnoury V., Özsancak C. (2007). La prise en charge de la dysarthrie dans la maladie de Parkinson. In: Auzou P., Rolland-Monnoury V., Pinto S., Özsancak C. (Eds). *Les dysarthries*. (pp 675-683). Marseille, Solal.
105. Rolland-Monnoury V., Auzou P., (2008). La prise en charge des dysarthries. In : Rousseau T. (Ed) *Approches thérapeutiques en orthophonie*. (pp 9-39). Isbergues, Ortho-Editions 2<sup>ème</sup> édition, tome IV, I

106. Rolland-Monnoury V., (2009) Rééducation orthophonique, *Les dysarthries*, n°239. (pp 93-102). Isbergues Ortho-Edition.
107. Rolland-Monnoury V. (2010) *La micrographie dans la maladie de parkinson*. (En ligne) PONTT. Michel Frédérix, 2006. Catégories, maladies dégénératives.
108. Rolland-Monnoury. (2011). La dysarthrie dans la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens. Formation du 31 mars au 2 avril 2011. Auzou P., Özsancak C., Rolland-Monnoury V. Orléans : Hôpital de la Source
109. Rosinda M Oliveiraa, et Al. (1997). Micrographia in Parkinson's disease: the effect of providing external cues. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997;63:429-433 doi:10.1136/jnnp.63.4.429)
110. Roubeau B. (1998) Les maladies neurodégénératives. *Rééducation orthophonique* N°195
111. Roubeau B. (2000). Troubles de la déglutition et leur prise en charge. In Rascol A. *La maladie de Parkinson*. (pp.237-46). Paris : Acanthe.
112. Rousseaux M, Krystkowiak P, kozlowski O, Özsancak C, Blond S, Destee A. (2004). Effects of subthalamic nucleus stimulation on parkinsonian dysarthria and speech intelligibility. *J Neurol*; 21:327-34
113. Schweizer V. (2005). Les moyens d'investigation de la dysphagie parkinsonienne. In : Özsancak C., Auzou P. *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson*. (pp 345- 368). Marseille : Solal.
114. SFMG-CEESP-HAS (2009). Perception par les médecins généralistes français du rôle de l'évaluation économique dans les décisions de santé. <http://www.sfm.org>
115. Sindic.C.J.M. (2002). La maladie de Parkinson au fil du temps. L'évolution de la sémiologie neurologique. *LOUVAIN MED*. 121: S246-S253.
116. Société parkinson du Québec., (2007). La micrographie. (en ligne) Consulté le 9 mars 2010. Soutien et éducation, Vivre avec la maladie de parkinson, Troubles dus à la maladie de parkinson. Disponible sur internet : [http://www.parkinsonquebec.ca/fr/vieau\\_trouble\\_micro.html](http://www.parkinsonquebec.ca/fr/vieau_trouble_micro.html)
117. Sullivan EV, Sagar HI (1989). Nonverbal recognition and recency discrimination deficits in Parkinson's disease and Alzheimer disease. *Brain*, 14 p.
118. Strubel D. (1998). Parkinson du sujet âgé. *La revue de gériatrie* ; 23 : 845-51.3.

119. Tanner, CM. (1992). Epidemiology of Parkinson's disease. *Neurol. Clin.* 10 : 317-29.
120. Tison F., Guatterie M. (2005). Effet de la stimulation dopaminergique sur les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson. In : Özsancak C. Auzou P. *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson.* (pp 313-320). Marseille : Solal.
121. Vanderheyden J.E. (2009). Sommeil et démences. In : Vanderheyden J-E., Kennes B., *La prise en charge des démences.* Bruxelles : Ed. De Boeck.
122. Vanderheyden J.-E. (2010). Prise en charge de la maladie de Parkinson au stade de début. In : *Vanderheyden J.-E., Bouillez D.-J., Traiter le Parkinson, prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien.* (pp 145-9) Bruxelles : De Boeck Université.
123. Van Gemmert AW, Teulings HL, Stelmach GE. (2001). Parkinsonian patients reduce their stroke size with increased processing demands. *Brain Cogn* ; 47:504 – 512.
124. Viallet et Gayraud (2005) Les troubles de la production de la parole au cours de la MP : présentation générale. In : Özsancak C. et Auzou P. (Eds). *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la MP.* (pp 99-110). Marseille, Solal.
125. Viallet F., Teston B., (2007) *La dysarthrie dans la maladie de Parkinson.* In: Auzou P., Rolland-Monnoury V., Pinto S., Özsancak C. (Eds). *Les dysarthries.* (pp 375-381) Marseille: Solal.
126. Viallet (2011 a). Physiopathologie : organisation des ganglions de la base. In : Defebvre, L, Vérin M. *La maladie de Parkinson*, monographie de neurologie, 2<sup>ème</sup> édition. (pp 33-47) Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson.
127. Viallet F. (2011 b). Orthophonie. In : Defebvre, L, Vérin M. *La maladie de Parkinson*, monographie de neurologie, 2<sup>ème</sup> édition. (pp 213-220) Issy-Les-Moulineaux : Masson.
128. Volonte MA, Porta M, Comi G. (2002). Clinical assessment of dysphagia in early phases of Parkinson's disease. *Neurol Sci*; 23 Suppl 2: S121-2
129. Wenning GK, Tison F, Ben Shlomo Y, Daniel SE, Quinn NP (1997). Multiple system atrophy: a review of 203 pathologically proven cases. *Mov Disord*, 12: 133-147.
130. Wilson JA, Smith RG. (1987): *Dementia in Parkinson's disease.* Lancet,lp.

131. Witjas T. Kaphan E., Azulay JP. (2007). Les fluctuations non motrices de la MP. *Revue Neurologique*. Vol. 163, Issues (8-9), 846-850
132. Woisard V., (2005) aspects sémiologiques de la dysphagie parkinsonienne. In. Özsancak C., Auzou P. *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson*. (pp. 322-334). Marseille, Solal.
133. Ziegler M., Bleton JP. (1992) Maladie de parkinson et vie quotidienne : exercices physiques. Produits Roche. p.25-30.
134. Ziegler M. (2000). La rééducation des troubles de la communication et de la sphère ORL. Conférence de consensus. Texte des experts. *Revue neurologique*. 156 : S2b 211-216
135. Ziegler M. (2001) Maladie de Parkinson : compte-rendu pédagogique. p.9.
136. Ziegler M., Brandel J-P. (2008) L'entourage du patient parkinsonien. *Neuropsychynews* ISSN 1633-5767. Vol. 7. N° 5 (33p) p203-206

# Annexes

## ANNEXE 1

### STADES DE HOEHN ET YAHR (1967)

Stade 0	Pas de signes parkinsoniens
Stade I	Signes unilatéraux n'entraînant pas de handicap dans la vie quotidienne
Stade II	Signes à prédominance unilatérale entraînant un certain handicap
Stade III	Atteinte bilatérale avec une certaine instabilité posturale, malade autonome
Stade IV	Handicap sévère mais possibilité de marche, perte partielle de l'autonomie
Stade V	Malade en chaise roulante ou alité, n'est plus autonome

## ANNEXE 2

### ECHELLE UPDRS (FAHN ET ELTON, 1987)

### UNIFIED PARKINSON'S DISEASE RATING SCALE

D=DROIT ; G=GAUCHE

FORMES CLINIQUES : AH=AKINETO-HYPERTONIQUE ; M=MIXTE ; T=TREMBLANTE

NOM :	Date :	UPDRS =
Année de naissance :	stable : Oui Non	prédominance : D – G – AH – M – T
Début de maladie :	début de traitement :	cocher : <input type="checkbox"/> seul <input type="checkbox"/> conjoint <input type="checkbox"/> enfant <input type="checkbox"/> autre

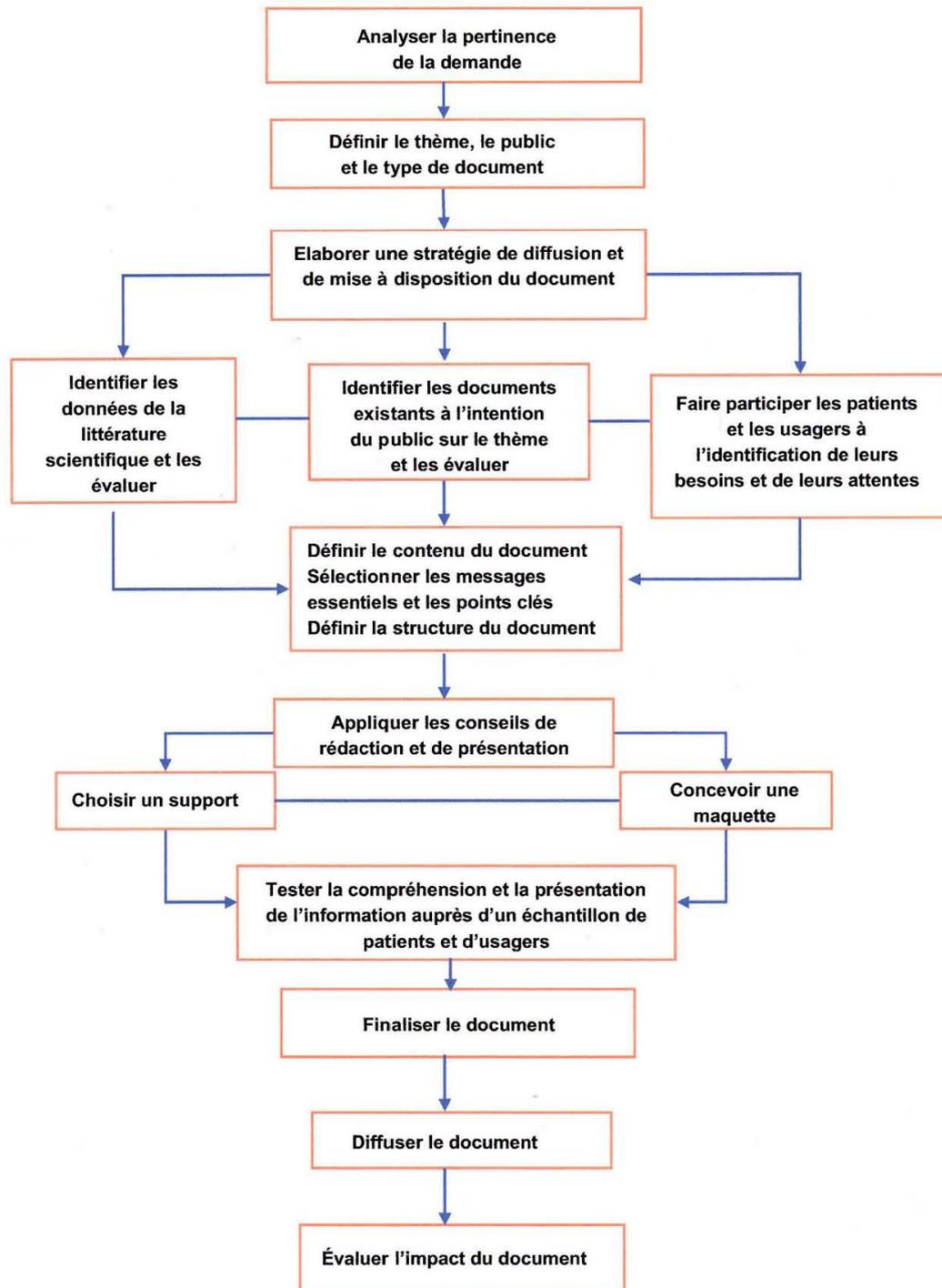
  

<p><b>D) Etat mental, comportemental, thymique</b></p> <p>1. affaiblissement intellectuel            0   1   2   3   4</p> <p>2. troubles de la pensée            0   1   2   3   4</p> <p>3. dépression            0   1   2   3   4</p> <p>4. motivation-initiative            0   1   2   3   4</p> <p><b>II) activités dans la vie quotidienne</b></p> <p>5. parole            0   1   2   3   4</p> <p>6. salivation            0   1   2   3   4</p> <p>7. déglutition            0   1   2   3   4</p> <p>8. écriture            0   1   2   3   4</p> <p>9. s'alimenter            0   1   2   3   4</p> <p>10. habillage            0   1   2   3   4</p> <p>11. hygiène            0   1   2   3   4</p> <p>12. se retourner dans le lit            0   1   2   3   4</p> <p>13. chutes non liées au piétinement            0   1   2   3   4</p> <p>14. piétinement            0   1   2   3   4</p> <p>15. marche            0   1   2   3   4</p> <p>16. tremblement            0   1   2   3   4</p> <p>17. douleurs            0   1   2   3   4</p> <p><b>III) examen moteur</b></p> <p>18. parole            0   1   2   3   4</p> <p>19. expression faciale            0   1   2   3   4</p> <p>20. tremblement de repos            0   1   2   3   4</p> <p>21. tremblement d'action            0   1   2   3   4</p> <p>22. rigidité            0   1   2   3   4</p> <p>23. tapotement des doigts            0   1   2   3   4</p> <p>24. mouvements des mains            0   1   2   3   4</p> <p>25. mouvements alternatifs            0   1   2   3   4</p> <p>26. agilité de la jambe            0   1   2   3   4</p> <p>27. se lever d'une chaise            0   1   2   3   4</p> <p>28. posture            0   1   2   3   4</p> <p>29. stabilité posturale            0   1   2   3   4</p> <p>30. démarche            0   1   2   3   4</p> <p>31. bradykinésie            0   1   2   3   4</p>	<p><b>IV) Complications du traitement</b></p> <p><b>A - DYSKINESIES</b></p> <p>32. durée            0   1   2   3   4</p> <p>33. incapacité            0   1   2   3   4</p> <p>34. dyskinesies douloureuses            0   1   2   3   4</p> <p>35. dyskinesies matinales précoces            oui = 1   non = 2</p> <p><b>B – FLUCTUATIONS CLINIQUES</b></p> <p>36. périodes off prédictives            oui = 1   non = 2</p> <p>37. périodes off non prédictives            oui = 1   non = 2</p> <p>38. périodes off brutales            oui = 1   non = 2</p> <p>39. proportion de off            0   1   2   3   4</p> <p><b>C – AUTRES COMPLICATIONS</b></p> <p>40. anorexie, nausées, vomissements            oui = 1   non = 2</p> <p>41. insomnies, somnolence            oui = 1   non = 2</p> <p>42. hypotension orthostatique            oui = 1   non = 2</p> <p>Stades de HOEHN et YAHR</p> <p>Stades : 0 – 1 – 1,5 – 2 – 2,5 – 3 – 4 – 5</p> <p>AVQ – SCHWAB et ENGLAND</p> <p>100% - totalement indépendant</p> <p>90% - indépendant mais plus lent</p> <p>80% - indépendant conscient de sa lenteur</p> <p>70% - pas tout à fait indépendant (3 à 4 fois + lent)</p> <p>60% - partiellement dépendant</p> <p>50% - aidé dans 50% des activités</p> <p>40 % - très dépendant</p> <p>30% - peu d'activités effectuées seul</p> <p>20% - ne fait rien seul – aidé légèrement</p> <p>10 % - alité – totalement dépendant</p> <p>0 % : alité – troubles végétatifs</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

# ANNEXE 3

## ETAPES CLÉS DE L'ÉLABORATION D'UN DOCUMENT ÉCRIT D'INFORMATION À L'INTENTION DES PATIENTS ET DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

(HAS/SERVICE DES BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES/JUIN 2008)



## **ANNEXE 4**

### **ENQUÊTE EXPLORATOIRE AUPRÈS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET DES NEUROLOGUES**

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie. Elle vise à faire un état des lieux des besoins en information des médecins prescripteurs concernant la prise en charge orthophonique dans la maladie de Parkinson.

L'objectif est de mettre à disposition des médecins prescripteurs un document d'information sur les différentes prises en charge orthophoniques réalisées auprès des patients parkinsoniens.

**Pour que les résultats obtenus soient représentatifs, la participation de nombreux médecins généralistes et neurologues nous serait très précieuse.**

**Vous êtes :**

- Médecin généraliste
- Neurologue

**En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?**

**Quel est le milieu de votre installation ?**

- urbain
- rural

**Quel est le cadre de votre installation ?**

- libéral
- institutionnel

**Prenez-vous en charge des patients parkinsoniens ?**

- oui
- non

**Prenez-vous en charge des patients parkinsoniens dont l'évolution de la maladie correspond au stade I, au stade II ou au stade III d'Hoehn et Yahr ?**

*Stade I = signes unilatéraux n'entraînant pas de handicap dans la vie quotidienne;*

*Stade II = signes à prédominance unilatérale entraînant un certain handicap mais sans troubles de l'équilibre;*

*Stade III = atteinte bilatérale avec une certaine instabilité posturale, malade autonome*

- Oui
- Non

**Pouvez-vous indiquer combien de vos patients se situent dans ces stades ?**

1. Lors de la consultation diagnostique, vous informez le patient sur les différentes rééducations et réadaptations fonctionnelles possibles dans le traitement de la maladie de Parkinson :

- toujours
- presque toujours
- parfois
- jamais

2. Dans votre pratique, vous êtes amené(e) à prescrire des séances de rééducation et de réadaptation fonctionnelles aux patients parkinsoniens :

- toujours
- presque toujours
- parfois
- jamais

3. A quelle fréquence prescrivez-vous à vos patients parkinsoniens les disciplines suivantes?

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Kinésithérapie				
Ergothérapie				
Orthophonie				

4. Avez-vous déjà prescrit un bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire à vos patients parkinsoniens?

- Oui
- Non

**Si oui, (vous avez déjà prescrit de l'orthophonie)**

- **Quel(s) trouble(s) vous amène(nt) à prescrire de l'orthophonie pour des patients parkinsoniens?**  
(Plusieurs réponses sont possibles).

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
La voix				
L'articulation				
La respiration en repos et en phonation				
La mastication et la déglutition				
Le graphisme				

- **Le plus souvent, lorsque vous orientez des patients en orthophonie, leurs troubles sont :**
  - très sévères
  - sévères

- modérés
- légers

**5. Estimez-vous qu'à partir d'un certain degré de sévérité de la maladie de Parkinson, il n'est plus utile de prescrire de l'orthophonie ?**

- Oui
- Non

Si oui, à partir de quel stade et pourquoi ?

.....

**6. Quel est votre avis sur l'efficacité de la prise en charge en orthophonie des patients parkinsoniens? La prise en charge est :**

- très efficace
- efficace
- peu efficace
- pas efficace

Vous pouvez ajouter des précisions ou autres commentaires sur cet avis :

.....  
.....

**7. Pour informer le patient sur la prise en charge orthophonique, vous utilisez le(s) mode(s) : Plusieurs réponses sont possibles**

- oral (exemple : en conversation lors des consultations)
- écrit (exemples : par la diffusion de plaquettes d'information, de prospectus, d'adresses de sites internet)

Si vous utilisez le mode écrit, quels moyens d'information utilisez-vous ? (ex : adresse des sites internet)

.....

**8. Vos patients parkinsoniens et/ou leur entourage, vous demandent-ils des informations sur la prise en charge orthophonique ?**

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

**9. Avez-vous l'impression qu'il vous manque des informations pour répondre à leurs questions sur la prise en charge orthophonique ?**

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

**10. Quelles informations peut-il vous manquer ?**

- Degré de sévérité où il est préconisé d'orienter le patient en orthophonie
- Signes cliniques pouvant faire l'objet d'une rééducation orthophonique
- Techniques orthophoniques pouvant être proposées
- Autres: .....

**11. Comment qualifieriez-vous votre connaissance concernant les méthodes de rééducation orthophonique ci-dessous : Note : ces méthodes sont utilisées dans la rééducation de la dysarthrie hypokinétique.**

	Très bonne	Bonne	Faible	Aucune
Les rééducations orthophoniques dites "classiques" (relaxation, posture et respiration, praxies, exercices vocaux)				
La méthode Lee Silverman Voice Treatment (L.S.V.T.)				

**12. Un document d'information à destination des neurologues et des médecins généralistes sur la prise en charge orthophonique des patients parkinsoniens vous semblerait-il utile?**

- Oui
- Non

**13. Une plaquette d'information sur la prise en charge orthophonique destinée aux patients parkinsoniens et remise par les neurologues et les médecins généralistes, vous semblerait-elle être un outil utile?**

- Oui
- Non

**Espace d'expression libre :**

.....

.....

.....

.....

.....

Les dernières questions concernent les patients parkinsoniens que vous suivez et sont regroupées sur une « **fiche patient** »<sup>2</sup>. Selon le nombre de patients que vous suivez, merci de bien vouloir compléter de 1 à 4 fiches maximum. *Environ 30 secondes par fiche, 1 fiche par patient*

\_\_\_\_\_

<sup>2</sup> Nous ne présentons ici qu'une seule fiche, sachant qu'elles sont toutes identiques.

## **FICHE PATIENT (#1)**

Année du diagnostic de la maladie de Parkinson:

**Stade de la maladie selon Hoehn et Yahr :**

- Stade I = signes unilatéraux n'entraînant pas de handicap dans la vie quotidienne
- Stade II = signes à prédominance unilatérale entraînant un certain handicap mais sans trouble de l'équilibre
- stade III = atteinte bilatérale avec une certaine instabilité posturale, malade autonome

**Le patient présente-t-il les troubles indiqués ci-dessous :**

	Dysarthrie (troubles de la parole)	Troubles de la déglutition	Micrographie	Troubles cognitifs
OUI				
NON				

**Le patient suit-il une ou plusieurs rééducations et/ou réadaptations fonctionnelles indiquées ci-dessous?**

- La kinésithérapie
- L'ergothérapie
- L'orthophonie

Autre :

**Avez-vous des retours de la prise en charge par le(s) thérapeute(s) ?**

- Oui
- Non

**Si oui, de quel(s) thérapeute(s) s'agit-il ?**

- Le kinésithérapeute
- L'ergothérapeute
- L'orthophoniste

Autre :

---

*Fin du questionnaire. Merci de votre participation à l'étude.*

## **ANNEXE 5**

### **ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ - PATIENT, CONJOINT-**

Age et stade de la maladie / année du diagnostic (information à recueillir auprès du neurologue) :

Vous vivez : seul(e) ; avec une ou plusieurs  
personnes.....

Présence du conjoint lors de l'entretien : Oui  Non

#### **❖ Voix, articulation**

- 1. Ressentez-vous des difficultés par rapport à votre voix, votre articulation ?** Oui  Non 
  - Est-ce que vous trouvez que vous ne parlez pas suffisamment fort ? Par exemple, on vous comprend difficilement à cause de votre voix / dans un milieu bruyant
  - Votre voix est-elle monotone ? Par exemple, elle ne montre pas votre joie, votre tristesse, votre étonnement.
  - Votre articulation est-elle moins précise ? Est-ce qu'il faut vous faire répéter, êtes-vous étonné(e) qu'on ne vous comprenne pas ?
- 2. Avez-vous l'impression qu'on vous comprend moins bien ?** Vos proches vous font-ils des remarques quand vous parlez ? Oui  Non
- 3. Un problème de voix vous empêche-t-il de prendre la parole aussi souvent que vous le voudriez ?** Oui  Non

#### **❖ Déglutition**

- 1. Avez-vous remarqué des changements concernant votre capacité à avaler ?**
- 2. Avez-vous des difficultés pour avaler, des solides, des liquides ?** Oui  Non
- 3. Avez-vous modifié vos habitudes alimentaires ?** Oui  Non 
  - Toussez-vous quand vous buvez ? Oui  Non
  - Toussez-vous quand vous avalez des aliments solides? Oui  Non
  - Juste après avoir mangé ou bu, votre voix vous semble-elle enrouée ou devez-vous vous racler la gorge avant de parler ? Oui  Non
- 4. Avez-vous l'impression d'avoir trop de salive? Et/ou est-ce qu'il arrive qu'elle coule de votre bouche ?** Oui  Non

5. En dehors des repas, toussiez-vous à cause de votre salive que vous avalez « de travers »? Oui  Non

6. Etes-vous gêné(e), cela vous contrarie-t-il? Oui  Non

❖ **Ecriture :**

1. Votre écriture a-t-elle changé? Oui  Non

2. Avez-vous des difficultés pour écrire ? Oui  Non

3. Ecrivez-vous moins souvent que vous ne le voudriez à cause de vos difficultés d'écriture ?

- Est-ce que vous évitez l'écriture et préférez d'autres moyens (exemple : téléphone, courriel)
- Est-ce qu'il vous arrive de demander à votre entourage d'écrire pour vous ?

❖ **Mémoire, attention, organisation**

1. **Eprouvez-vous des difficultés de concentration ?** Par exemple, éprouvez-vous de la fatigue à suivre une conversation animée à plusieurs (au travail, en famille, entre amis) ; vous arrive-t-il de vous concentrer sur une tâche (regarder la TV) et que votre attention diminue pour le reste ?  
Oui  Non

2. **Avez-vous plus de difficultés pour vous organiser ?** Par exemple, est-il difficile de planifier votre emploi du temps, de gérer vos médicaments ? Oui  Non

3. **Devant une situation nouvelle, trouvez-vous que vous vous adaptez moins facilement qu'avant la maladie? Avez-vous plus de difficultés qu'avant pour prendre une décision ?** Oui  Non

4. **Avez-vous des difficultés de mémoire ?** Par exemple, oubliez-vous régulièrement ce que vous étiez venu(e) chercher dans une pièce de la maison, ou ce que vous vouliez faire ?  
Oui  Non

❖ **Prise en charge orthophonique**

1. **Etes-vous (ou avez-vous été) pris(e) en charge en orthophonie ?** Oui  Non

❖ Si vous êtes pris(e) en charge en orthophonie :

- Depuis combien de temps suivez-vous une rééducation orthophonique?
- Quel est votre avis par rapport au démarrage de votre prise en charge orthophonique ?
  - Trop tôt, au bon moment, trop tard ?
  - Quelqu'un vous a-t-il conseillé d'aller consulter un orthophoniste?
  - Qui vous a prescrit cette prise en charge?
- Pour quel(s) motif(s) êtes/étiez-vous suivi(e) en orthophonie?
  - Voix
  - Difficultés d'élocution (articulation)
  - Déglutition (difficultés pour avaler, hypersalivation)
  - Ecriture
  - Mémoire
  - Attention/concentration
  - Autres.....

❖ Si vous n'êtes pas pris(e) en charge en orthophonie:

- Pour quelle(s) raison(s) n'êtes-vous pas pris(e) en charge en orthophonie ?
  - Vous ne saviez pas qu'une rééducation orthophonique était possible pour la maladie de Parkinson.
  - On ne vous l'a pas proposé. Si non, souhaiteriez-vous être pris en charge ?
  - Vous n'en ressentez pas l'utilité, vous ne l'avez pas souhaité.
  - Vous n'avez pas trouvé d'orthophoniste pour vous prendre en charge.
  - Autres :

**2. Souhaitez-vous être informé(e) sur la prise en charge orthophonique ?**

Patient : Oui  Non

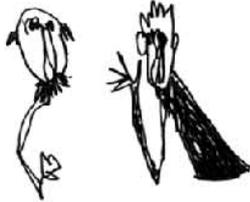
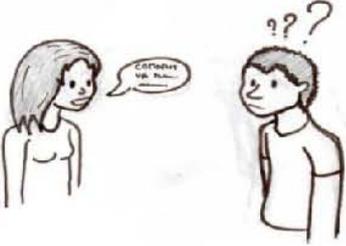
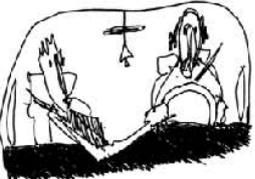
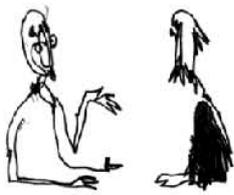
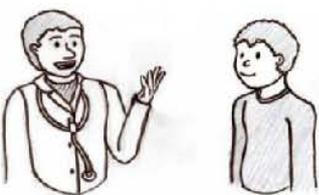
Entourage : Oui  Non

**3. Avez-vous actuellement une rééducation en kinésithérapie, en ergothérapie, autre(s)?**

**Merci encore pour votre participation.**

## ANNEXE 6

### ILLUSTRATIONS DES DOCUMENTS D'INFORMATION

	Version 1: Cecilia Ettlin	Version 2: Stanislas Fragnière
Troubles de la parole		
Troubles de la déglutition		
Troubles du graphisme		
Troubles cognitifs		
Communication médecin-patient		

## ANNEXE 7

### TEST D'UTILITÉ DES PLAQUETTES SUR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS PARKINSONIENS EN ORTHOPHONIE

Pourquoi ce questionnaire? Vous avez en main les documents dans leur version quasi définitive. Vos réponses permettent de souligner ce qui peut être amélioré dans les brochures, tant sur le fond que sur la forme. Votre avis permet également d'évaluer la compréhension et la perception des messages. Votre participation sera très appréciée et nous vous en remercions.

#### **1. Livret destiné aux médecins généralistes et aux neurologues**

**Le sujet du livret est-il clair ?** (Quel est le sujet traité ? A qui est destiné le livret?)

- non
- partiellement
- oui

**Les objectifs sont-ils clairement énoncés?**

	Non	Partiellement	Oui
Signes cliniques pouvant faire l'objet d'une prise en charge orthophonique			
Degrés de sévérité où il est préconisé d'orienter le patient en orthophonie			
Techniques orthophoniques préconisées pour la prise en charge de la maladie de Parkinson			

**Les objectifs sont-ils atteints?**

	Non	Partiellement	Oui
La plaquette contient-elle les informations qui vous permettront d'informer les patients et leur entourage pour une meilleure prise en charge de leur maladie?			

**Le livret est-il pertinent?**

	Non	Partiellement	Oui
Le livret aborde les questions que les médecins pourraient se poser			
Les recommandations concernant l'orientation des patients en orthophonie sont réalistes et appropriées.			

**Si non, quelles informations semblent manquer ou seraient à modifier?**

**Le livret est-il équilibré et impartial?**

- non
- partiellement
- oui

**La description de la prise en charge orthophonique est-elle satisfaisante?**

- non
- partiellement
- oui

**L'intérêt de la prise en charge orthophonique est-il clairement indiqué?**

- non
- partiellement
- oui

**La description des patients les plus susceptibles de bénéficier de l'orthophonie est-elle claire?**

- non
- partiellement
- oui

**Si vous avez des commentaires, s'il-vous-plaît, laissez vos impressions. Vos remarques seront très appréciées.**

## **2. Mémo destiné aux médecins généralistes et aux neurologues**

Les informations qui figurent sur cette plaquette sont aussi mentionnées dans le livret destiné aux médecins prescripteurs. Une liste de questions pouvant être posées au patient parkinsonien et son entourage proche figure sur cette plaquette au format plus pratique. Ces questions pourront être utilisées afin de dépister certains signes cliniques ou encore pour sensibiliser les patients et l'entourage à certains troubles pouvant être pris en charge en orthophonie (dysarthrie, dysphagie, micrographie, troubles cognitifs)

**Cette plaquette récapitulative vous semble-t-elle utile?**

- oui
- non

**Commentaires libres (exemple: utilisation potentielle de la plaquette dans votre pratique médicale auprès des patients atteints de la maladie de Parkinson et de leur entourage).**

**3. Plaquette à trois volets destinée aux patients parkinsoniens et leur entourage.**

Cette plaquette pourra être remise par vos soins aux patients et leur entourage proche. Les phrases qui l'émaillent ont été recueillies auprès des patients parkinsoniens eux-mêmes. Elles ont pour but de sensibiliser les personnes à l'apparition de certains troubles (dysarthrie, dsphagie, micrographie, troubles cognitifs). Cette plaquette fait l'objet d'une enquête de satisfaction auprès des patients et de leur entourage en parallèle.

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

- oui
- partiellement
- non

**Si non, quels changements proposez-vous?**

**La lisibilité et la présentation de la plaquette sont-elles satisfaisantes?**

- oui
- partiellement
- non

**La compréhension des informations est-elle satisfaisante?**

- oui
- partiellement
- non

**L'utilité et l'aspect des illustrations sont-ils satisfaisants?**

- oui
- partiellement
- non

**Cette plaquette vous semble-elle utile?**

- oui
- partiellement
- non

**Si vous avez des commentaires, merci de nous les indiquer. Vos remarques seront très appréciées (exemple : aspect pratique et utile du document).**

**Vous êtes:**

- Neurologue
- Médecin généraliste

**Afin que l'on puisse vous envoyer les versions finales des documents d'information en version PDF, merci de nous indiquer votre adresse mail**

**Espace d'expression libre**