

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



ANNEXES

DU MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Lennie RACAULT

**Elaboration d'un protocole d'autostimulation
active et fonctionnelle
de la parole et de la déglutition
pour les patients atteints d'une SLA de forme bulbaire
au stade léger à modéré**

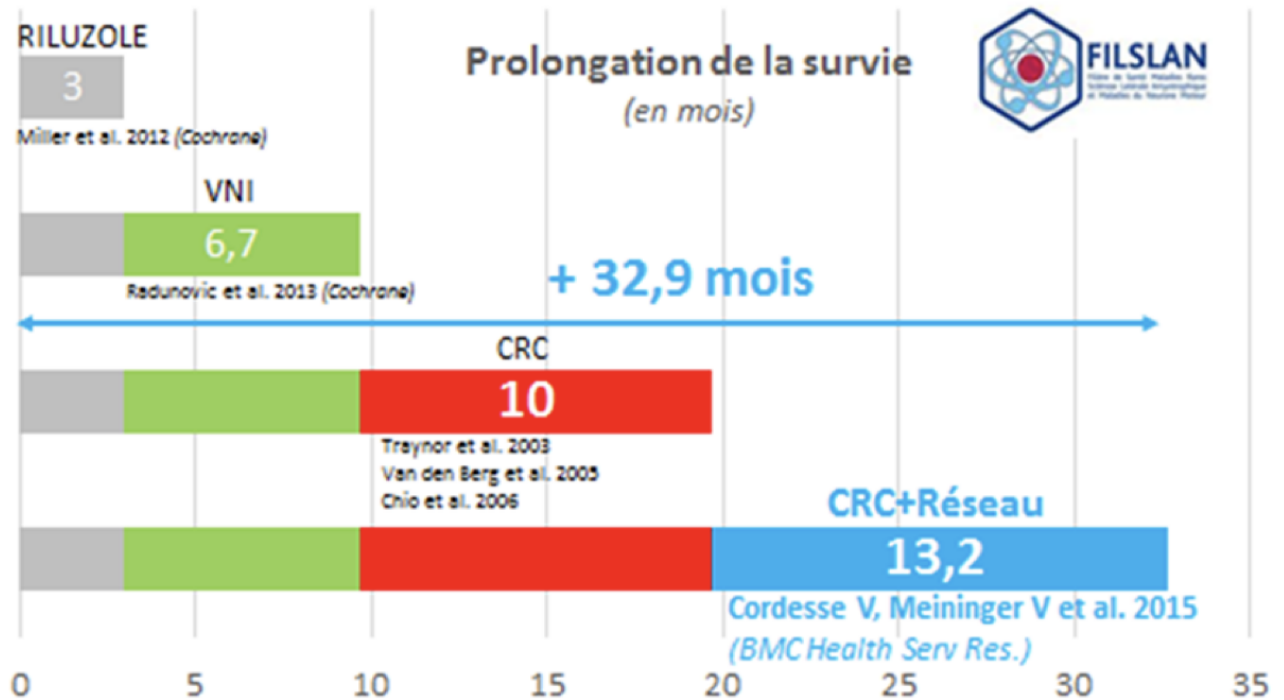
MEMOIRE dirigé par

Véronique DANEL BRUNAUD, Praticien hospitalier neurologue, CHU LILLE, Clinique de Neurologie, Centre SLA-MNM Hôpital Roger Salengro, LILLE

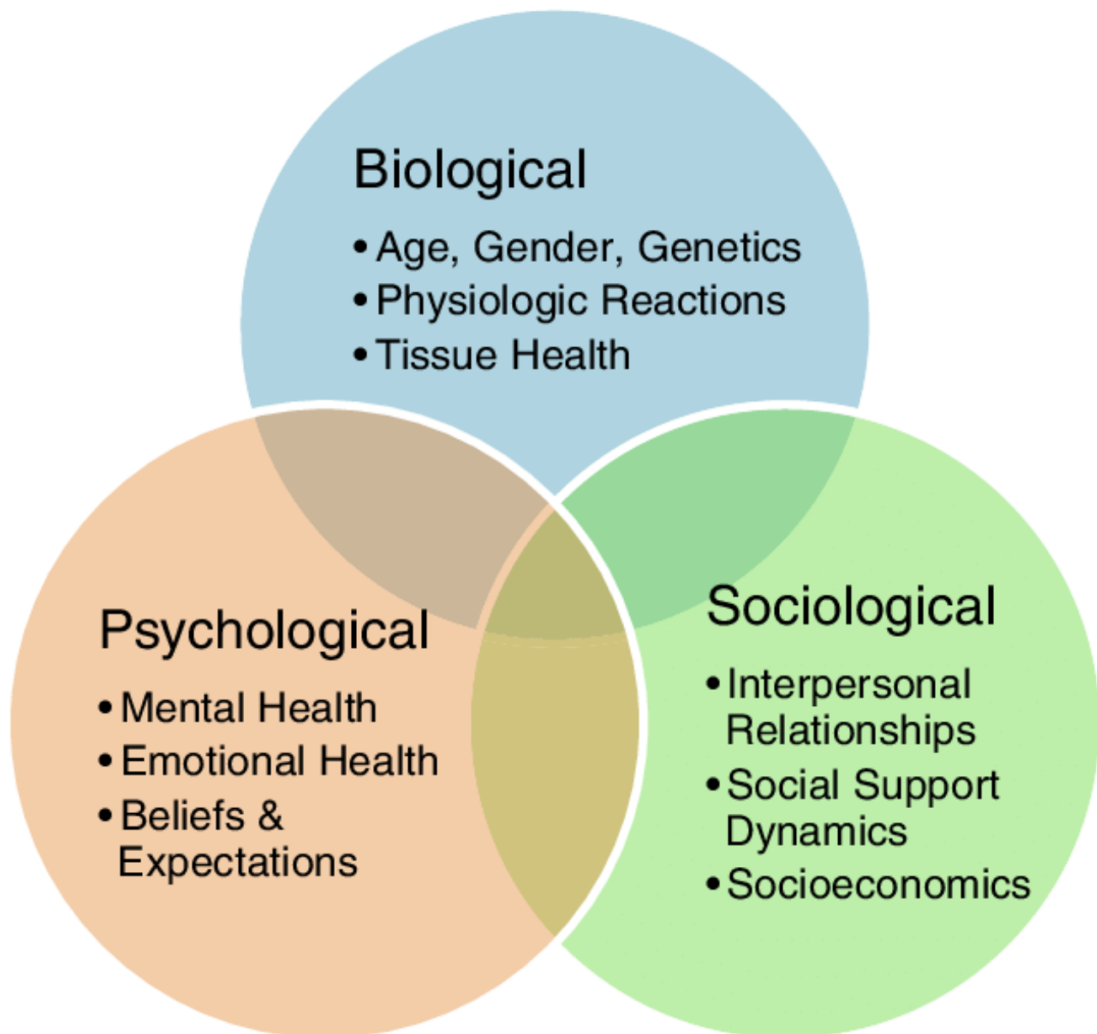
Olivier FOULON, Orthophoniste, Centre Hospitalier de Saint-Brieuc, CRC SLA, SAINT-BRIEUC

Lille – 2022

Annexe 1 : Diagramme illustrant la prolongation de la survie des patients atteints de SLA (FILSLAN)



Annexe 2 : Illustration du modèle biopsychosocial comprenant des influences biologiques, psychologiques et sociologiques, issu du manuel The biopsychosocial model and chiropractic, d'Eubanks et al. (2017).



Annexe 3 : Questionnaire d'état des lieux des pratiques à destination des orthophonistes

Questionnaire – Etat des lieux des pratiques

Dans le cadre de mon Mémoire portant sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (S.L.A.), je souhaiterais élaborer un protocole d'autostimulation active fonctionnelle de la parole et de la déglutition. Ce travail, encadré par Madame DANIEL (neurologue) et Monsieur FOULON (orthophoniste), consisterait en l'élaboration d'un protocole d'autostimulation active de la parole et de la déglutition que nous proposerons aux patients venant d'être diagnostiqués SLA de forme bulbaire. Pour élaborer ce protocole (types d'exercice, temps et fréquence d'exécution, etc.), nous avons choisi de nous appuyer sur le questionnaire ci-dessous (à destination des orthophonistes libéraux) afin d'établir un rapide état des lieux des pratiques. Il convient de préciser que les réponses à ce questionnaire seront anonymes.

Ce questionnaire est principalement issu du Mémoire réalisé par Mesdames DUCRET Alice et MAUSSION Delphine en 2010 et qui s'intitule « Etat des lieux et perspectives dans la prise en charge orthophonique de patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique bulbaire au stade sévère ». En effet, ne pouvant nous appuyer sur les résultats obtenus en 2010 car désuets, nous avons sélectionné les items en lien avec notre projet afin d'obtenir un état des lieux davantage récent.

De plus, le questionnaire réalisé par Mesdames DUCRET Alice et MAUSSION Delphine a plusieurs avantages :

- Il comporte « des questions ouvertes qui permettent aux orthophonistes de s'exprimer librement sur leur pratique, sur les types d'exercices proposés, sur leurs conseils, leur vision de la pathologie, etc., des questions semi-ouvertes qui permettent de pallier l'oubli éventuel d'une modalité de réponses ainsi que de préciser les réponses par des commentaires personnels évitant les contresens ainsi que des questions fermées qui permettent une simplicité et une rapidité de réponses ainsi qu'un codage plus fiable des réponses. » (Ducret et Maussion, 2010, p.36-37)
- Un prétest auprès de 3 orthophonistes avait été élaboré. « Ce pré-test avait pour objectif de vérifier la pertinence de nos questions, la clarté du questionnaire, la durée de passation et de voir si les réponses données correspondaient à nos attentes. Ce pré-test devait aussi nous assurer de la bonne qualité du questionnaire en termes de reproductibilité. Enfin, il devait nous permettre, après analyse des réponses, de reformuler certains items du questionnaire de manière à proposer davantage de questions fermées à partir des réponses données par les professionnels. » (Ducret et Maussion, 2010, p.38)

Voici donc le questionnaire obtenu après sélection des items pertinents :

I. Généralités :

1. Date d'obtention de votre diplôme :
2. Nombres d'années de pratique orthophonique :
3. Avez-vous été formé à la prise en charge de la SLA ? Si oui, quelle a été votre formation ?
[] à l'école d'orthophonie [] en stages [] en formation continue [] autres, précisez (si vous le souhaitez)
4. Pourriez-vous estimer le nombre de patients SLA avec une atteinte bulbaire que vous avez pris en charge dans votre carrière ?

II. Organisation de la prise en charge de l'atteinte bulbaire

1. Selon vous, quels sont les trois principaux objectifs de la prise en charge à l'atteinte légère bulbaire ?

2. Classez de 1 à 5, selon leur importance, les axes de la rééducation orthophonique au stade de l'atteinte légère, 1 étant le plus important :
 respiration phonation déglutition communication relaxation
3. Quelle est la durée approximative d'une séance ?
 <30 min 30 min 45 min 60 min
4. Combien de séances hebdomadaires estimez-vous convenir généralement à un patient atteint de SLA au stade léger ?
 1 2 3 4

III. Les axes de la prise en charge au stade de l'atteinte bulbaire légère

1. L'articulation et la parole
 - a. Selon vous, le travail de l'articulation et de la parole occupe-t-il une place au stade léger ?
 oui non Si oui, dans quels buts et de quelles manières? Si non, pourquoi?
 - b. Quels sont les types d'exercices concrets que vous utilisez ou que vous pourriez imaginer utiliser pour travailler l'articulation et la parole à ce stade de la prise en charge ?
2. La déglutition
 - a. Quels sont les objectifs, au stade de l'atteinte légère, de la prise en charge de la déglutition ?
 - b. De quelles manières s'organise votre prise en charge de la déglutition
 - i. si le patient mange exclusivement per os ?
 - ii. si le patient continue à avoir une alimentation per os partielle avec une gastrostomie ?
 - iii. si le patient a une alimentation entérale exclusive ?
 - c. Quels types de manœuvres utilisez-vous ?
 déglutition supra glottique manœuvre de Heimlich manœuvre de Mendelssohn autres, précisez :
 - d. Quels sont les types d'exercices concrets que vous utilisez ou que vous pourriez imaginer utiliser pour travailler la déglutition au stade léger de la prise en charge ?
3. La relaxation – massages
 - a. Pensez-vous que les massages doivent être proposés au patient au stade léger ?
 oui non
Si oui, dans quels objectifs ?
 détente confort lutte contre la spasticité autres, précisez :
Si non, pour quelles raisons ?
 ce n'est pas le rôle de l'orthophoniste difficultés pour être à l'aise avec ce type d'approche autres, précisez :
 - b. Quels sont les types d'exercices concrets que vous utilisez ou que vous pourriez imaginer utiliser pour travailler la relaxation au stade léger de la prise en charge ?

Annexe 4 : Protocole d'autostimulation de la parole et de la déglutition pour les patients atteints d'une SLA de forme bulbaire au stade léger à modéré



LIVRET

EXERCICES ET CONSEILS



Ces exercices ont pour objectif de stimuler les fonctions de parole et de déglutition, le tout sans forcer.

Ils suivent une progression et sont donc à réaliser dans l'ordre indiqué.

Ils sont à réaliser 3 fois par semaine et vous prendront une trentaine de minutes.

A vous de jouer !

NB : ces exercices ne remplacent en aucun cas un suivi orthophonique libéral si celui-ci vous a été prescrit, mais peuvent être complémentaires.

LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

`lennie.racault.etu@univ-lille.fr`

1 - AUTO-EFFLEURAGES

BUT :

Diminuer la douleur locale, la contracture, aider au bien-être et faciliter ainsi les exercices articulaires ou musculaires tels que la parole et la déglutition

Effleurages de la face :

Chaque effleurage est à réaliser 4-5 fois, sans trop appuyer, du centre du visage vers la périphérie, les deux côtés en même temps : la main droite lisse le côté droit, la main gauche le côté gauche

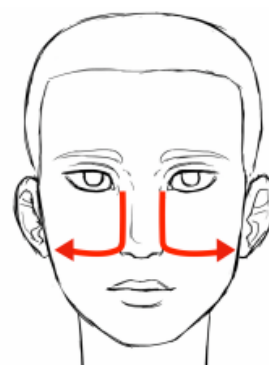
N°1



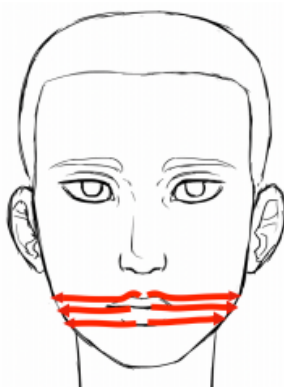
N°2



N°3



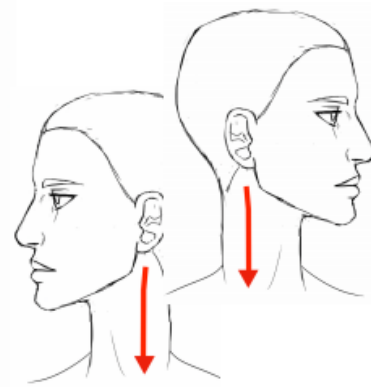
N°4



N°5



N°6



LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

lennie.racault.etu@univ-lille.fr



Effleurages de la bouche :



Chaque effleurage est à réaliser d'un côté puis de l'autre, avec la main opposée ; je mets le pouce dans la bouche et l'index à l'extérieur ; les deux doigts bougent en même temps comme deux aimants le long d'une feuille.

N°1 : je tire du haut du nez vers l'extérieur, en-dessous de l'oeil



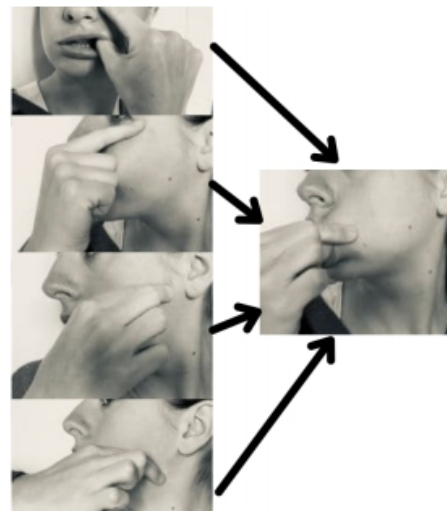
N°2 : je fais une grande boucle jusqu'au coin de la bouche



N°3 : je fais des boucles de plus en plus petites

N°4 : je réalise 4 mouvements linéaires :

- coin interne de l'oeil - coin de la bouche
- coin externe de l'oeil - coin de la bouche
- coin de l'oreille - coin de la bouche
- coin de la mâchoire - coin de la bouche



LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

lennie.racault.etu@univ-lille.fr



2-RELAXATION



BUT :

Se détendre ; diminuer l'anxiété, la douleur locale ou la contracture, faciliter les exercices articulaires ou musculaires

Exercice de sophrologie :

Prenez le temps de vous installer le plus confortablement possible... dans la position où vous vous sentez le mieux... dans un endroit calme... C'est un moment pour vous, rien que pour vous... Lisez le texte suivant mentalement et lentement, d'un ton calme et reposant, gardez les yeux simplement à demi entrouverts... tous les bruits extérieurs ne vous dérangeront pas, ils feront partie de cette séance...

Je vous invite maintenant à prendre conscience des zones de rencontre de votre corps avec le matelas (ou l'assise du siège)... Vous les passez en revue en commençant par votre tête pour aller jusqu'à vos pieds... et vous laissez aller votre corps sur ce support... Vous laissez votre corps se poser sur le support qui vous porte... profitez-en...

À présent vous prenez conscience de votre respiration telle qu'elle est maintenant... et vous vous laissez bercer par son rythme, inspiration... expiration... c'est votre rythme à vous...

Je vous propose maintenant de porter votre attention au niveau de vos narines... Vous pouvez écouter simplement le son délicat de l'air qui entre et qui sort... et vous pouvez faire la différence de température entre l'air que vous inspirez, un peu frais... et l'air que vous expirez, devenu plus tiède... détente qui s'installe tranquillement à l'intérieur de vous... Laissez-vous porter par le rythme de votre respiration... elle fait circuler l'énergie de l'air... à chaque inspiration, l'oxygène pénètre en vous... régénération... détente... et à chacune de vos expirations, votre corps se pose un peu plus sur le support qui le porte... à chacune de vos expirations, votre corps se décharge un peu plus de ses tensions... purification... vivez bien les sensations agréables que cela vous procure... profitez-en... calme... détente qui s'installe tranquillement à l'intérieur de vous... Et maintenant vous allez débiter mentalement la relaxation musculaire de votre corps en commençant par les muscles de votre visage... d'abord votre front... très soigneusement vous lissez la peau de votre front jusqu'à vos tempes... jusqu'à la racine de vos cheveux... avec tendresse pour vous-même... Vous insistez particulièrement sur la petite zone entre vos deux sourcils... sensation de front lisse... vos paupières se font lourdes... au niveau de vos narines, vous faites bien la différence de température entre l'air que vous inspirez, un peu frais... et l'air que vous expirez, devenu plus tiède... (page suivante)

LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

`lennie.racault.etu@univ-lille.fr`



SUITE



l'extérieur, l'intérieur de vos joues se relâchent... vos mâchoires se desserrent... et vos lèvres sont souples... sensation de détente de tous les traits de votre visage... détente qui est ce qu'elle est maintenant... et cette sensation de détente, vous l'installez maintenant dans votre cou... dans votre gorge... puis dans vos épaules que vous lâchez complètement sur le support... vous relâchez les muscles de vos bras... en passant par l'articulation de vos coudes, l'articulation de vos poignets... et vous relâchez vos mains jusqu'au bout de vos doigts... jusqu'au bout de vos ongles même... détente qui s'installe progressivement... calme... et à présent vous installez la détente dans tout votre ventre... d'abord en surface, vous relâchez soigneusement tous vos muscles abdominaux... au-dessus de votre estomac... et tout autour de votre nombril... et puis vous installez la détente en profondeur dans votre ventre... dans tous les muscles que vous ne voyez pas... que vous ne contrôlez pas... mais que vous pouvez imaginer... et votre estomac se détend... vos intestins se dénouent... et vos organes génitaux se relâchent... détente qui pénètre en profondeur dans votre ventre... vivez bien cette sensation de détente qui s'installe progressivement... vos fesses se relâchent... et maintenant votre dos... soigneusement, vous allez détendre tous les muscles et tous les ligaments qui sont de part et d'autre de votre colonne vertébrale... en commençant par le bas de votre dos... pour remonter doucement jusque sous vos épaules... et vous posez tout votre dos sur son support... en respectant ses courbures naturelles... vous le déchargez... et vous pouvez prendre maintenant la mesure de votre dos : sa hauteur et sa largeur... et au-dessus de votre dos, votre poitrine se relâche à son tour... au rythme tranquille de votre respiration... calme... détente... et puis, vous relâchez maintenant la masse triangulaire de votre nuque... très soigneusement vous détendez tous les muscles et tous les petits ligaments qui relient vos vertèbres cervicales à vos épaules... et votre nuque se pose... à son tour votre cuir chevelu se relâche... d'abord sur toute sa surface... mais aussi dans toute son épaisseur... et en profondeur, vous installez la détente dans votre cerveau... votre cerveau organe... que vous pouvez imaginer... vos pensées vagabondent... Vous les laissez passer... elles filent... comme de petits nuages dans le ciel... poussés par une brise légère... calme... et puis vous finissez d'installer la détente dans vos jambes... le dessus, le dessous de vos cuisses se relâchent... l'articulation de vos genoux se détend... vos mollets sont souples... ainsi que vos chevilles... vos pieds, jusqu'au bout de vos orteils... jusqu'au bout des ongles de vos orteils... détente globale de tout votre corps... votre corps unifié dans la détente... en harmonie avec votre cœur et avec votre esprit... calme... vivez bien cette sensation d'être vous-même... telle (tel) que vous êtes... tout simplement... profitez-en... c'est un moment pour vous... rien que pour vous...

LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

`lennie.racault.etu@univ-lille.fr`

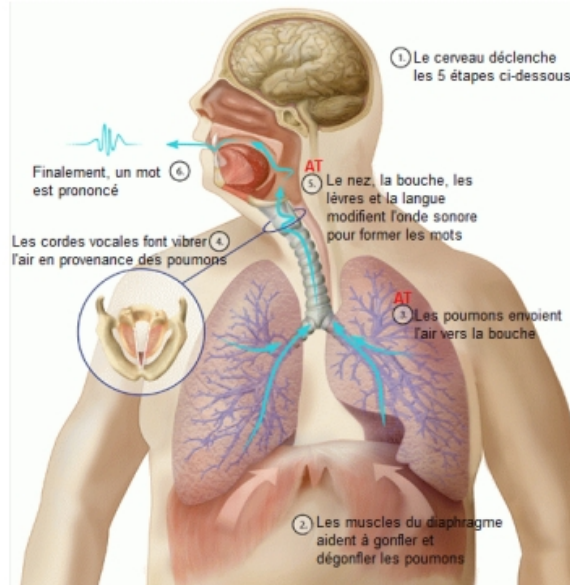


QUELQUES EXPLICATIONS



Savez-vous comment fonctionnent la parole et la voix ?

L'air issu des poumons est guidé par la trachée jusqu'au larynx dans lequel se situent les cordes vocales. La parole est produite lors de l'expiration de l'air. Les cordes vocales s'espacent lors de la respiration (inspiration et expiration). Cependant, pour produire certains sons, elles s'accrochent grâce au contrôle des différents muscles et cartilages du larynx. L'articulation est ensuite possible grâce aux changements de forme du tractus vocal, au sein des cavités supra-laryngées (pharynx, bouche).

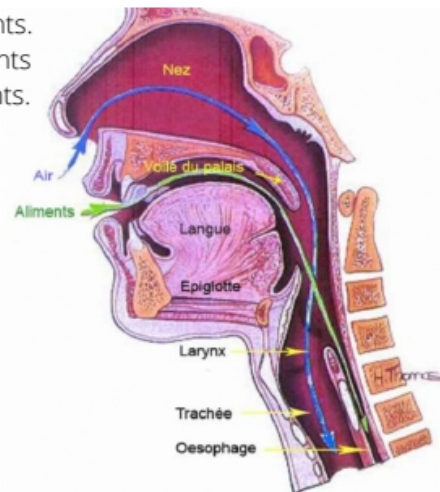


Représentation de l'appareil phonatoire et du rôle des différents organes intervenant dans la production de sons de parole voisés.

Et quid de la déglutition ?

Déglutir nécessite une bonne coordination des mouvements. On parle de carrefour aéro-digestif : l'air et les aliments empruntent le même chemin mais à des moments différents.

Les étapes de la déglutition :



LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

lennie.racault.etu@univ-lille.fr



3 - EXERCICES :



BUT :

Ces exercices reproduisent des mouvements de la vie quotidienne et aident ainsi à maintenir l'intelligibilité (qualité de l'articulation, de la voix), la communication (expressions du visage, intonations) et la déglutition.



Important : arrêter la série d'exercices à la moindre sensation de fatigue musculaire

NB : Suivant votre niveau de fatigue et votre motivation, vous pouvez réaliser cette série partiellement en réalisant au minimum 1 exercice de chaque rubrique. Vous pouvez effectuer ces exercices dans l'ordre qui vous convient.

Exercices :

Travail des lèvres :

N°1 : Imiter un grand sourire en gardant les lèvres serrées (x4)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

N°2 : Imiter un baiser (x4)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

N°3 : Gonfler entièrement les joues en serrant les lèvres (x4)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

Travail de la langue :

N°1 : Caresser le palais avec la langue d'avant en arrière et inversement (x4)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

N°2 : Aplatir et coller l'intégralité de la langue sur le palais (x4)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)


LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

`lennie.racault.etu@univ-lille.fr`



S U I T E



 **Rappel - Important :** arrêter la série d'exercices à la moindre sensation de fatigue musculaire

Suite du travail de la langue

N°3 : Caresser en faisant le tour des lèvres avec la langue (x4)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

N°4 : Caresser toutes les dents du haut puis du bas, à l'intérieur puis extérieur avec la langue (x2)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

Travail du voile du palais :



N°1 : Prononcer : "beau" - "bon" ; "chat" - "chant" ; "raie" - "rein" (x4)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

N°2 : Prononcer : "Ta petite tasse de thé "(x4)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

Travail de la mélodie de la parole :



N°1 : Chanter la gamme "do-ré-mi-fa-sol-la-si-do" puis à l'envers (x2)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

N°2 : Prononcer la phrase "J'ai acheté le pain" sur chacune des émotions suivantes : joie, tristesse, dégoût, peur, colère et surprise ; en exagérant l'intonation.
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)


LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

lennie.racault.etu@univ-lille.fr



S U I T E



 **Rappel - Important :** arrêter la série d'exercices à la moindre sensation de fatigue musculaire

Travail des expressions du visage :



N°1 : Exagérer les mimiques d'étonnement, de colère et de joie (x4)
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

Travail du souffle :



N°1 : Munissez-vous d'une paille et placez-la dans un demi verre d'eau à 1 cm en-dessous de la surface. Prenez une inspiration puis soufflez dans la paille à pression constante pour faire des bulles régulières, bien visibles mais pas trop grosses, sans éclaboussures
→ puis pause de 20 secondes (expression neutre du visage)

N°2 : Lisez chacune des phrases suivantes sur une seule expiration :

Inspiration || **Bonjour, j'aimerais un café** | *STOP*

Inspiration || **Bonjour, j'aimerais un café avec du sucre** | *STOP*

Inspiration || **Bonjour, j'aimerais un café avec du sucre, du lait et une cuillère** | *STOP*

Inspiration || **Bonjour, j'aimerais un café avec du sucre, du lait et une cuillère s'il-vous-plaît** | *STOP*

LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

lennie.racault.etu@univ-lille.fr

4-DEGLUTITION : QUELQUES CONSEILS



Si vous rencontrez des difficultés pour vous alimenter, vous pouvez suivre les conseils ci-dessous dans le but de préserver l'alimentation par voie orale en toute sécurité.



Conseils :

- Prenez vos repas dans un environnement calme (la déglutition nécessite une certaine concentration)
- Installez-vous en position assise, tête inclinée vers l'avant et menton légèrement rentré. Cette posture de sécurité protège les voies aériennes et aide à orienter le bol alimentaire vers l'œsophage
- Bloquez votre respiration au moment de déglutir
- Adaptez les textures alimentaires en évitant les aliments secs et non homogènes (riz, semoule, petits pois, lentilles, cacahuètes). Si la déglutition devient trop laborieuse, coupez les aliments très fins (voire moulinez ou mixez les aliments) pour faciliter la tâche de mastication et de propulsion vers l'arrière ;
- Préférez les boissons aromatisées, gazeuses, fraîches, les nectars, plutôt que de l'eau plate à température ambiante. Le goût, la température, et la consistance sont des alertes qui aident à déclencher le réflexe de déglutition. Les liquides peuvent être épaissis à l'aide de poudres épaississantes vendues en pharmacie (ex : clinutren)
- Choisissez un verre évasé (large) afin de garder une position adéquate de la tête. En effet, l'hyperextension de la tête vers l'arrière favorise les fausses routes.

LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

`lennie.racault.etu@univ-lille.fr`

FIN

**Bravo pour votre investissement lors de ces
séances !**

Vous pouvez être fier(e) de vous.



Un grand merci pour votre participation !



Je reste disponible si besoin.
N'hésitez pas à me contacter aux coordonnées données en
bas de page.

NB : Pour des raisons éthiques, la bibliographie n'est pas indiquée au sein de ce livret. Si toutefois vous souhaitez la connaître, n'hésitez pas à me contacter afin que je vous la communique par email.

LENNIE RACAULT (ETUDIANTE ORTHOPHONISTE)

lennie.racault.etu@univ-lille.fr

Annexe 5 : Feuille d'information

Lennie RACAULT

Etudiante en 5ème année d'Orthophonie
Département d'Orthophonie
Faculté de Médecine

Téléphone : 06 27 81 40 88
lennie.racault.etu@univ-lille.fr

Protocole d'autostimulation de la parole et de la déglutition

Madame, Monsieur,

Il vous est proposé de participer à une étude portant sur les possibles bienfaits d'un protocole d'autostimulation de la parole et de la déglutition. Celui-ci se présente sous la forme d'un livret d'exercices et de conseils afin de faciliter votre communication et votre alimentation au quotidien. Cette étude s'inscrit dans le cadre de mon Mémoire de fin d'études. Vous pourrez me contacter à tout moment si vous avez des questions complémentaires.

Quel est l'objectif de cette étude ?

L'objectif de cette étude est de connaître l'efficacité de ce protocole. En effet, la question est la suivante : permet-il le maintien des fonctions de déglutition et de parole ou du moins améliore-t-il votre confort de vie au quotidien ?

Comment cela va-t-il se passer ?

Etape 1 : Je vous communique le protocole en mains propres et vous le présente

Etape 2 : Vous suivez ce protocole à domicile

Etape 3 : Lors de votre prochaine venue à l'hôpital (dans environ 3 mois), je vous proposerai de répondre à un questionnaire anonyme en vue de recueillir votre ressenti suite à la passation de ce protocole.

Droit et confidentialité

La participation à cette étude est facultative et volontaire. Vous pouvez y mettre fin à tout moment, sans avoir à vous justifier. Votre identité restera confidentielle, aucun rapport ni publication ne fera apparaître votre nom. Seule moi-même et mes directeurs de Mémoire aurons accès à ces informations. Aussi, pour assurer une sécurité optimale, vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire prévue en juin 2022.

Je vous remercie pour votre intérêt et/ou votre participation à cette étude.

Lennie RACAULT (Etudiante en Master 2)

Annexe 6 : Echelle de Norris

échelles d'incapacité fonctionnelle dans la SLA

ECHELLE BULBAIRE				
Cocher dans la case appropriée (une seule croix et une seule par ligne)	fonction normale 3	fonction altérée 2	fonction minimale 1	fonction nulle 0
1. souffler				
2. siffler				
3. gonfler les joues				
4. effectuer des mouvements de diduction de la mâchoire				
5. claquer la langue				
6. tirer la langue en avant				
7. mettre la langue sur le côté				
8. mettre la langue contre le palais				
9. tousser				
	absente 3	légère 2	notable 1	sévère 0
10. hypersialorrhée				
11. nasalisation				
	normale 3	légèrement bredouillée 2	bredouillée 1	inintelligible 0
12. parole				
	normale 3	aliments tendres 2	aliments hachés 1	aliments semi-liquides 0
13. déglutition				

Adapté de Norris FH Jr. Charting the course in amyotrophic lateral sclerosis.

In Rose, FC(eds): Amyotrophic Lateral Sclerosis. Demos, New-York 1990;83-92.

<http://www.sf-neuro.org>