

DOSSIER



Communication et SEP: rompre l'isolement

Les troubles de la communication dans la sclérose en plaques peuvent apparaître très tôt, dès le diagnostic. Selon une étude récente, 62% des personnes présenteraient un déficit de la parole, une réalité de la sclérose en plaques sous-estimée et trop peu prise en compte. Les troubles de la communication peuvent varier de manifestations dans les limites de la normale au déficit linguistique sévère. Ils peuvent être dus à un déficit de l'expression globale qui touche la voix et la parole, mais aussi à des troubles cognitifs, liés à la compréhension et à la transmission du message verbal.

*En collaboration avec Guy Ganty
(sous les conseils Blandine Willermoz
du centre Germaine Revel - 69),
orthophoniste au Centre National de
la sclérose en plaques (Melsbroek - Belgique)*

Diagnostic précoce et suivi spécialisé: les clés d'une meilleure qualité de vie.

Les témoignages de patients révèlent la complexité inhérente au déficit de communication. Marie a du mal à articuler, sa voix est aussi affaiblie, Marc a du mal à retenir son attention lorsque la conversation concerne plusieurs sujets et implique plusieurs personnes.

Jeanne parle d'une voix saccadée, cherche ses mots. Face à ces troubles, une grande majorité des personnes fait « avec » en compensant. Souvent, elles ne s'en rendraient pas vraiment compte, si on ne leur faisait pas remarquer précisément les modifications de leurs possibilités de communication. L'entourage s'adapte progressivement à cette communication qui « s'affaiblit » ou s'appauvrit. Les échanges deviennent plus limités, plus brefs.

Cette situation, mal vécue émotionnellement par les deux interlocuteurs, aboutit finalement au retrait du circuit de la communication et à l'isolement.

Elle peut être, avec beaucoup d'autres, le résultat de courts-circuits :

1. Lors de la réception du message: par la perte d'attention et de concentration majorées d'un désintérêt ou d'une irritabilité en cas de fatigue ou de stress.
2. Lors de l'intégration du message: l'assimilation et le traitement du message se font plus lentement et difficilement par les fonctions supérieures, en raison notamment d'un déficit de la mémoire de travail qui sature facilement lorsque plusieurs informations arrivent simultanément.



Des séances de kinésithérapie peuvent juguler un déficit respiratoire.

3. Lors de la formulation de la réponse : parfois parasitée par un trouble de la voix ou de la parole, son contenu manque de clarté et de précision : « on s’emmêle les pincesaux ! »

Une prévalence importante des troubles de la parole

Il est pourtant admis et reconnu que, dès le diagnostic, un pourcentage important (51%) de personnes atteintes de SEP présentent un début de déficit respiratoire avec une réduction de la capacité vitale et des débits inspiratoire et expiratoire nécessaires à la phonation et à l’articulation. Une étude récente montre encore que, lorsque le diagnostic est réalisé avec l’appui de techniques spécialisées (analyse acoustique), 62% des personnes atteintes de sclérose en plaques présentent des troubles de la parole. Les symptômes peuvent apparaître dès les premières poussées. Cela peut aller d’un simple ralentissement de la vitesse de la parole à une difficulté à terminer ses phrases en passant par toutes les modifications des paramètres de la voix. Un dépistage précoce pourrait en atténuer les répercussions sur le malade.

Le processus de communication est complexe. Pour mieux comprendre, disséquons un peu !

L’expression (voix, parole, langage et cognitif) et la compréhension (langage et cognitif) peuvent être touchées. Tout d’abord, la production vocale non articulée peut être atteinte. Il s’agit ici d’un déficit combiné de la musculature et/ou des centres respiratoires et de l’innervation des cordes vocales. Tout comme les muscles squelettiques, le larynx peut être hypertonique, spastique, hypotonique ou encore cérébelleux ; la voix devient alors rauque, soufflée ou tremblante et moins endurante.

A un second niveau, c’est la parole, les mots que nous émettons avec la bouche, qui est touchée. En raison d’une atteinte de certains nerfs crâniens ou du cervelet, mots et phrases sont prononcés avec une intelligibilité affaiblie, la fluidité verbale est entamée. C’est la dysarthrie. Elle englobe les troubles (paralyse, faiblesse musculaire, spasticité, incoordination) du contrôle musculaire des mécanismes de la parole, qui sont induits par une atteinte du système nerveux central.

Enfin, la communication peut être troublée au niveau des fonctions supérieures du langage, tant dans le processus de compréhension que de l’expression du discours. Il est à noter que ces troubles neurolinguistiques et cognitifs sont différents de ceux engendrés par un accident vasculaire cérébral. Cette différence ainsi que l’absence d’épreuves de langage spécifiques à la SEP a d’ailleurs engendré une longue période d’ignorance. Il s’agit ici davantage de problèmes liés au déficit d’attention et de concentration, au ralentissement de la vitesse du traitement de l’information, au déficit d’attention sélective (capacité à inhiber les informations) mais aussi de mémoire divisée ou mémoire du travail (capacité à classer les informations). Des paramètres auxquels viennent s’ajouter le désintérêt ou l’irritabilité en cas de fatigue ou de stress.

La nécessité d’une évaluation spécifique

Des tests spécifiques sont proposés pour évaluer le déficit de la communication dans sa globalité. A un premier niveau, une épreuve respiratoire fonctionnelle (spirographie) est réalisée ; associée à l’évaluation musculaire du tronc et du cou, aux examens radiologique et neurologique ainsi qu’à l’analyse acoustique, elle analyse le comportement respiratoire au repos et au cours de la production vocale et de la parole.

L’évaluation du tonus musculaire, de la motricité oro-faciale, pharyngée et laryngée, de la sensibilité et des réflexes permet de situer les niveaux lésionnels qui engendrent le déficit moteur et la coordination des mouvements.

L’analyse de la voix et de la parole est communément pratiquée selon un mode perceptuel en orthophonie, c’est à dire sur base de ce que l’examineur entend. Il faut donc que le patient présente un déficit suffisam-

ment audible pour être diagnostiqué. Dans quelques rares centres spécialisés, et encore actuellement dans le cadre de la recherche, l'analyse acoustique, méthode d'analyse fort complexe, permet la mise en évidence de signes infra cliniques révélateurs d'un trouble de la voix ou de la parole. Affaire à suivre!

Depuis peu, l'évaluation des fonctions supérieures du langage permet de mettre en évidence des comportements linguistiques plus spécifiques aux personnes atteintes de SEP. Progressivement, des corrélations pourront être établies entre ces épreuves et les tests neuropsychologiques. Toutefois, des profils semblent se dessiner, comme par

exemple le ralentissement de la vitesse de traitement de l'information, le raccourcissement de la boucle phonologique (les personnes SEP se rappellent davantage de mots d'une syllabe que ceux constitués de plusieurs syllabes), une faible mémoire de travail (rendant la compréhension de texte et de la situation plus difficile du fait que des situations déjà présentées doivent constamment être à nouveau traitées), des troubles du raisonnement conceptuel verbal, de la flexibilité mentale, de l'initiative et de la spontanéité... Ces premières approches peuvent toutefois être utilisées en rééducation (cf. encadré La rééducation du langage).

Pour compléter l'examen, une évaluation du déficit fonctionnel doit être réalisée avec la collaboration de l'entourage. Une méthode qui s'impose en cas de déficit cognitif du patient.

Remarque: Bien que n'étant pas abordés dans le cadre de cet article, il est important de signaler que les troubles de la déglutition* touchent entre 33 et 50% de la population SEP, à divers degrés, avec parfois des conséquences dramatiques comme l'aspiration et l'asphyxie. Ayant une origine commune avec les troubles de la parole, leur évaluation est réalisée dans le même cadre et complétée d'une fluoroscopie (examen radiologique). Leur traitement est également réalisé par l'orthophoniste et si possible en équipe.

**Voir dossier pratique n°5*

Une prise en charge globale

La pathologie des troubles de la communication est fort complexe. La prise en charge orthophonique n'est pas seulement nécessaire sur le plan respiratoire et de l'articulation, mais aussi au niveau du langage et de la déglutition. En raison des symptômes de fatigue qui touchent près de 76% des personnes atteintes de SEP, l'efficacité



Quand la fluidité de l'élocution est brisée, c'est la dysarthrie.

du traitement ne peut qu'être maximale. Il faut donc sélectionner des méthodes très spécifiques et traiter les symptômes dans leur globalité. Les orthophonistes ont tout d'abord besoin de temps pour définir correctement les fonctions touchées avant d'engager une rééducation adaptée. Celle-ci doit être aussi envisagée sur le long terme, compte tenu du caractère chronique et dégénératif de la sclérose en plaques. Le rythme des séances de rééducation doit être modulé et s'adapter à la demande thérapeutique. Proposer, par exemple, des séances plus rapprochées lors d'une aggravation ou pour

les personnes isolées socialement. Prévoir aussi une prise en charge thérapeutique à domicile. Toujours dans l'esprit d'une prise en charge globale et d'éventuels déficits cognitifs, il est utile que l'information puisse circuler entre les familles et les soignants. L'utilisation d'un carnet de communication (adopté au centre de réadaptation), permet de faire le lien entre ce qui se passe au cours des séances de rééducation et à la maison.

Prévalence établie sur la base de l'examen neurologique 20%

Prévalence calculée sur la base de l'examen orthophonique de la dysarthrie analysant fonction respiratoire, phonation et performance articulatoire (analyse perceptuelle) 51%

Pourcentage de cas présentant des signes infra cliniques de dysarthrie détectés par l'analyse acoustique 11%

Prévalence présumée de la dysarthrie en SEP 62%

LA DYSARTHRIE (AVEC GUY GANTY SOUS LES CONSEILS DE BLANDINE WILLERMOZ)

Le terme dysarthrie résume un ensemble de troubles du contrôle musculaire des mécanismes de la parole résultant d'une atteinte du système nerveux central ou périphérique. Ceux-ci peuvent se manifester par une paralysie, une faiblesse musculaire, ou une incoordination. La dysarthrie affecte de manière unique ou combinée selon le degré et les pathologies, les processus de respiration, de phonation, nasalisation, articulation, mais aussi de la prosodie (vitesse, tension, intonation). Le manque d'information du corps médical et la difficulté à diagnostiquer précocement la dysarthrie constituent des sources de retard de prise en charge thérapeutique. Il est intéressant de citer l'étude réalisée par Lena Hartelius (1997) montrant l'évolution de la prévalence selon l'examineur.

Comment le partenaire peut-il stimuler et suppléer?

(avec Guy Ganty sous les conseils de Blandine Willermoz)

- En favorisant les discussions en situation calme : pas de radio, pas de télé en bruit de fond !
- En sélectionnant le contexte : quel domaine le patient veut-il aborder ?
- En signalant aussi vite que possible qu'on ne comprend pas, avant que l'épuisement physique ou moral ne provoque l'abandon (si le patient présente un déficit vocal, il peut être aidé simplement en posant la main sur son abdomen et en repoussant le diaphragme vers le haut à l'expiration, lors de la production vocale ou la parole).
- En évitant les longs discours.
- En privilégiant les phrases courtes qui favorisent les réponses simples, oui ou non.

- En observant toujours les lèvres du patient. La lecture labiale apporte un support qui se révèle appréciable avec le temps et l'habitude.
- En adoptant une position correcte qui favorise le contact visuel : placé face à l'autre, le degré d'attention augmente et puis, tant de choses passent par le regard !
- En impliquant toujours votre patient dans la conversation, dans l'organisation des activités : il ne peut et ne doit pas rester en retrait de la gestion de sa propre vie.
- En saupoudrant les situations explosives d'une dose d'humour.

Patiente ou impatiente, facile ou difficile à vivre, émotive ou pas, bien foutue ou mal foutue, la personne atteinte de SEP doit décider, participer et surtout rester un intervenant principal aussi longtemps que possible. Elle doit continuer à gérer sa vie. A nous, à vous de lui simplifier la tâche, de lui apprendre des techniques de compensation afin de garder une qualité de vie acceptable.

La rééducation individuelle se base sur des points concrets et vise à stimuler l'attention, la concentration et la mémoire de travail. Les exercices visent notamment à améliorer l'accessibilité au vocabulaire, la formulation de phrases, à dissocier les informations non pertinentes et redondantes, à être à nouveau capable de comprendre de courts paragraphes et à améliorer l'attitude d'écoute.

La situation de rééducation en groupe permet d'observer et de stimuler la fonctionnalité dans des situations de la vie quotidienne. Il s'agira par exemple, d'être capable de décrire ses symptômes au médecin, de se concentrer et de comprendre les conversations avec les visiteurs, de dresser

la liste des courses à commander par téléphone, de formuler des expressions verbales pour différents sujets de conversation. Elle se concrétisera lors d'un shopping ou de courses au marché.

Pour trouver un orthophoniste connaissant la SEP il faut se tourner vers les services de neurologie dans les

Centres hospitaliers ; ceux-ci pourront donner des adresses de professionnels.

Prise en charge de la Sécurité Sociale

Une séance d'orthophonie coûte 33 euros: la Sécurité sociale rembourse 60% de la somme et souvent la mutuelle complète.

Si les personnes sont prises en charge à 100% en ce qui concerne la SEP, le coût de la séance est remboursé intégralement par la SS à condition qu'il y ait une prescription médicale et une demande d'entente préalable dans un contexte de dysarthrie, d'aphasie lié à la maladie. ■

APPROCHE DE LA RÉÉDUCATION DU LANGAGE

Jouer au Scrabble, compléter des mots croisés, faire des jeux de mémoire et de logique, pratiquer l'informatique ou lire constituent certainement une excellente stimulation à domicile, mais ne constituent toutefois pas un traitement.

