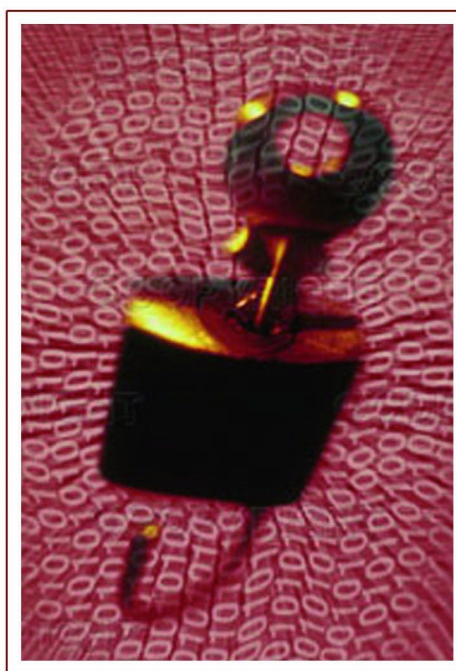




**GUIDE PRATIQUE POUR LA
REEDUCATION ORTHOPHONIQUE
DU « LOCKED-IN SYNDROME »
EN SECTEUR LIBERAL**



*Livret réalisé par Marina Jamin,
dans le cadre de son mémoire d'orthophonie
présenté à l'école d'orthophonie de Nantes en 2006.
En collaboration avec l'équipe du Centre
de rééducation fonctionnelle de l'Arche, en Sarthe.*

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes locked-in syndrome qui nous ont accueillie à leur domicile et ont bien voulu répondre à nos questions.

Nous remercions également toutes les orthophonistes qui nous ont retourné les questionnaires et celles qui nous ont aidée à la réalisation de ce livret, à savoir Mesdames Béatrice Bouvier-Langlois, Hélène Bureau-Maurice, Frédérique Férey, Caroline Fleury, Françoise Martineau, Elisabeth Quérin, Juliette Terpereau, et tout particulièrement Madame Annie Gouffé pour son précieux soutien.

Nous remercions enfin Madame Mathilde Goussé, qui nous a soufflé l'idée de ce livret d'information, Messieurs le Docteur Stéphane Gay pour avoir soutenu nos recherches sur le locked-in syndrome et Yann Bouteloup, pour la mise en page.

AVANT-PROPOS

Comme son titre l'indique, ce livret s'adresse à vous, orthophonistes du secteur libéral. Il a pour but de vous guider dans la prise en charge de patients présentant un « locked-in syndrome » (L.I.S.). En effet, il s'agit d'une pathologie rare, et encore mal connue de notre profession. Et pour cause ! La formation initiale des orthophonistes comporte rarement l'enseignement de ce tableau neurologique et les spécificités de sa prise en charge. De plus, les ouvrages de rééducation abordant spécifiquement le locked-in syndrome sont rares, et souvent en langue anglaise. Aussi, les orthophonistes qui acceptent de prendre en charge ces patients à leur sortie de l'hôpital ou du centre de rééducation doivent généralement trouver elles-mêmes les techniques adaptées à cette pathologie.

Ce guide pratique devrait vous faciliter la tâche, en vous aidant à mieux connaître le locked-in syndrome et sa rééducation orthophonique.

SOMMAIRE

1. LE LOCKED-IN SYNDROME : KEZAKO ?	p. 4
➤ Quelles en sont les causes ?	
➤ Un peu d'anatomie : qu'est-ce que le tronc cérébral ?	
➤ Comment le patient atteint de locked-in syndrome est-il pris en charge ?	
➤ Comment le locked-in syndrome évolue-t-il ?	
2. LE RETOUR A DOMICILE	p. 5
➤ Entre autonomie...	
➤ ... et dépendance	
➤ Assurer la continuité des prises en charge rééducatives	
3. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE	p. 7
➤ Quand débiter la prise en charge ?	
➤ A quelle fréquence faut-il rencontrer le patient ?	
➤ Quelle doit être la durée des séances ?	
➤ Quand mettre un terme à la prise en charge ?	
4. RAPIDE BILAN EN DEBUT DE PRISE EN CHARGE	p. 8
5. LA REEDUCATION ORTHOPHONIQUE	p. 9
➤ La respiration	p. 9
➤ La communication	p. 11
➤ Les praxies bucco-faciales	p. 12
➤ La déglutition	p. 14
➤ La phonation	p. 21
➤ L'expressivité du visage	p. 25
BIBLIOGRAPHIE	p. 30
POUR ALLER PLUS LOIN.....	p. 31
COORDONNEES UTILES	p. 32

1. LE LOCKED-IN SYNDROME : KEZAKO ?

Le locked-in syndrome est un terme anglais qui peut se traduire par « syndrome d'enfermement ». Il correspond à un tableau neurologique rare. En effet, moins de 500 personnes seraient touchées par ce syndrome, en France. Il se caractérise par une paralysie des 4 membres et du visage, seuls persistent les battements des paupières et les mouvements verticaux des yeux. Cependant, la conscience du patient est intacte : il comprend tout mais se trouve prisonnier d'un corps qui ne lui obéit plus.

➤ Quelles en sont les causes ?

Le LIS survient, dans plus de 80 % des cas, au décours d'un accident vasculaire du tronc cérébral. Il peut s'agir:

- d'une ischémie, c'est-à-dire que le tronc basilaire (l'artère qui irrigue le tronc cérébral) est obturée par un caillot de sang, et le tronc cérébral n'est plus irrigué.
- d'une hémorragie, auquel cas le tronc basilaire est rompu, et le tronc cérébral est lésé par l'hématome.

Il peut également trouver son origine dans des pathologies infectieuses (encéphalite, abcès du tronc cérébral), toxiques (overdose d'héroïne) ou tumorales (sarcome, métastases), etc. Dans des cas plus rares, le LIS est dû à un traumatisme crânien ou à des troubles métaboliques (myelinolyse centropontine).

➤ Un peu d'anatomie : qu'est-ce que le tronc cérébral ?

Le tronc cérébral est un groupe de structures qui relie le cerveau à la moelle épinière. Il se divise en trois parties : le mésencéphale, la protubérance annulaire et le bulbe rachidien. Le tronc cérébral constitue une véritable voie de passage entre le cerveau, qui traite les informations motrices descendantes et sensibles ascendantes, la moelle épinière, qui les véhicule dans tout l'organisme, et le cervelet qui est le relais de la coordination et de l'équilibre.

➤ Comment le patient atteint de locked-in syndrome est-il pris en charge ?

En unité de soins intensifs, le patient est généralement intubé, afin de maintenir une ventilation de bonne qualité, et alimenté par une sonde naso-gastrique, allant du nez jusqu'à l'estomac. Dans les semaines qui suivent, lorsque son état est stabilisé, l'intubation est remplacée par une canule de trachéotomie : la trachée est incisée chirurgicalement pour mettre en place une canule trachéale. Ceci évite toute fausse route salivaire et permet l'aspiration trachéo-bronchique des sécrétions pulmonaires.

D'autre part, la sonde naso-gastrique est remplacée par une sonde de gastrostomie, qui se révèle moins gênante : il s'agit d'une sonde d'alimentation placée directement à travers la paroi abdominale, jusqu'à l'estomac. Ce mode d'alimentation est appelé « entéral », par opposition à l'alimentation ordinaire, dite « per os ».

➤ **Comment le locked-in syndrome évolue-t-il ?**

La récupération est extrêmement variable d'un patient à l'autre, ce que reflète la multitude de classifications existantes. La plus récente d'entre elles comprend trois catégories :

- **Les vrais LIS** : ces patients se caractérisent par une paralysie totale de la motricité volontaire à l'exception des mouvements verticaux des yeux et du clignement des paupières, et une conscience intacte permettant l'établissement d'une communication par code oculaire.
- **Les LIS incomplets** : ce terme concerne les patients qui présentent un tableau initial de vrai LIS mais qui, dès les premières semaines ou les premiers mois, ont suffisamment récupéré pour ne plus répondre aux critères de vrais LIS.
- **Les LIS +** : ces patients présentent un tableau de LIS vrai ou incomplet auquel s'ajoutent différents symptômes, du fait d'une autre atteinte du système nerveux central, notamment une atteinte de la verticalité du regard, un syndrome cérébelleux ou encore des troubles des fonctions supérieures par extension de la lésion au territoire vertebro basilaire ou par désafférentation frontale.

La récupération spontanée, conjuguée aux prises en charge rééducatives menées en centres de rééducation fonctionnelle par le kinésithérapeute, l'orthophoniste et l'ergothérapeute, permettent d'obtenir des améliorations sensibles de la motricité, de la parole et d'augmenter le degré d'autonomie du patient. Toutefois, l'atteinte initiale détermine souvent en grande partie le degré de récupération fonctionnelle.

2. LE RETOUR A DOMICILE

Après une période moyenne d'un an en centre de rééducation fonctionnelle, se pose la question du retour à domicile. Celui-ci est très fréquent puisque, selon une étude de l'ALIS, sur 272 personnes LIS, 49 % d'entre elles vivent à leur domicile.

➤ **Entre autonomie...**

Généralement, les patients qui retournent vivre à leur domicile ont, pour la plupart, retrouvé une respiration satisfaisante. De ce fait, ils vivent très rarement sous ventilation assistée, ce qui facilite les soins car les respirateurs sont des appareils très complexes.

Ces patients ne font normalement plus de fausses routes salivaires gênantes ("gèrent leur salive), et seulement 17 % d'entre eux portent encore une canule de trachéotomie. L'aspiration des sécrétions trachéo-bronchiques est possible par la bouche du patient et ne constitue donc pas un motif de port d'une canule trachéale.

La déglutition d'aliments mixés ou hachés est souvent possible. En effet, 63 % des personnes LIS vivant à domicile ne portent pas ou plus de sonde de gastrostomie.

Avant de retourner vivre à domicile, les patients apprennent avec l'ergothérapeute à employer différents systèmes technologiques pour augmenter leur autonomie. Ils peuvent souvent commander un fauteuil électrique, contrôler leur environnement (stores, télévision, etc.) grâce à des outils adaptés à leurs possibilités, ou encore utiliser un ordinateur (avec périphériques et logiciels adaptés) de façon tout à fait performante.

➤ **... et dépendance**

Hormis ces actes restreints, les personnes LIS vivent souvent dans une grande dépendance. Certains patients présentent des troubles de déglutition récalcitrants et continuent de recevoir une alimentation entérale, afin d'éviter tout risque de pneumopathie. La mise en place des poches d'alimentation est un geste simple, en revanche l'entretien de l'orifice de la sonde de gastrostomie doit être réalisé par l'infirmière.

Des soins infirmiers doivent être pratiqués quotidiennement, et la toilette requiert également les services d'une aide-soignante ou d'une tierce personne. Dans la plupart des cas, le conjoint ou un parent du malade doit cesser son activité professionnelle afin d'être disponible 24 heures sur 24. Les transferts, la toilette, les aspirations trachéales, la mise en place de la gastrostomie ou la préparation des repas mixés sont autant d'activités que les personnes atteintes de locked-in syndrome ne peuvent pas réaliser seules. Il en est de même pour les sorties et le moindre loisir.

➤ **Assurer la continuité des prises en charge rééducatives**

En plus des soins réalisés par les infirmières et les aides-soignantes, une véritable équipe pluridisciplinaire se met en place, afin d'assurer la poursuite des rééducations. La kinésithérapie

est assurée presque quotidiennement, l'orthophonie plusieurs fois par semaine, tandis que l'ergothérapie à domicile demeure assez rare, puisque non remboursée par la sécurité sociale.



Un cahier de liaison peut être mis en place, et laissé au domicile du patient. De cette façon, chaque professionnel y inscrit des informations utiles à ses collègues.



Pour obtenir des conseils avisés, n'hésitez pas à contacter les orthophonistes du centre de rééducation fonctionnelle le plus proche, même si le patient que vous rééduquez n'y a pas été hospitalisé et le réseau, via ALIS, des orthophonistes qui prennent en charge des personnes LIS.

3. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

Quand débiter la prise en charge ?

La prise en charge doit débiter le plus tôt possible après le retour à domicile du patient, afin d'éviter toute rupture dans la rééducation. En effet, il faut à tout prix veiller à ce que le patient conserve ses acquis.

➤ A quelle fréquence faut-il rencontrer le patient ?

Tout dépend des besoins du patient, de sa motivation et de votre disponibilité. Une moyenne de 2 séances par semaine est tout à fait correcte, sachant que le double serait idéal mais demeure, dans la pratique, difficilement réalisable.



Vous pouvez alterner avec un(e) autre orthophoniste, chacun(e) se rendant au domicile une ou deux fois par semaine. Cette solution se révèle très pratique car elle vous permet de bénéficier d'un autre avis « orthophonique » sur la rééducation et de vous partager les tâches selon vos compétences et vos goûts respectifs. De plus, le patient bénéficie toujours d'au moins une séance hebdomadaire lorsque vous prenez vos congés.

➤ Quelle doit être la durée des séances ?

La durée des séances varie, selon la fatigabilité du patient, entre 20 et 45 minutes. Au-delà, la fatigue devient trop importante pour que le travail soit bénéfique.

➤ Quand mettre un terme à la prise en charge ?

Cette question implique les deux acteurs de la prise en charge :

Le patient...

En tant que pathologie lourde, le locked-in syndrome ne permet que rarement la reprise de la phonation et d'une alimentation ordinaire. Aussi, ces objectifs ne doivent pas constituer des critères de poursuite de la prise en charge. En effet, la récupération fonctionnelle est parfois très limitée et ne répond pas à de telles attentes. Il semblerait pourtant que les patients ne cessent de progresser sensiblement, même très à distance de l'accident initial. La rééducation orthophonique est donc tout à fait indiquée pour gagner, année après année, une plus grande aisance pour communiquer et se réalimenter. D'ailleurs, les orthophonistes constatent souvent une régression de la qualité de la parole ou de la déglutition après une suspension de la prise en charge orthophonique. Ce constat serait donc en faveur d'une poursuite de la rééducation, tant que la patient est demandeur et motivé.

... et son orthophoniste !

Lorsque vous êtes gagnée par la lassitude, il est important de savoir passer la main à un(e) collègue, ou, si cela n'est pas possible, proposer une pause. Bien sûr, il est souvent difficile de mettre un terme à ce type de prise en charge, car une dépendance affective s'installe, et la personne LIS s'accoutume à votre venue régulière et au soutien psychologique que vous lui procurez.

4. RAPIDE BILAN EN DEBUT DE PRISE EN CHARGE

Lorsque vous rencontrez un patient LIS pour la première fois, vous ne possédez pas toujours les éléments de son dossier médical, à plus forte raison lorsqu'il y a eu une interruption de la prise en charge orthophonique depuis la sortie du centre de rééducation. Pendant cette période, le patient a pu régresser ou, à l'inverse, continuer de récupérer. Il s'agit donc de faire un état des lieux de ses possibilités, en évaluant les points suivants :

✓ *Domaine perceptif :*

- L'audition du patient est-elle bonne ?
- Sa vue a-t-elle été vérifiée ? Existe-t-il des difficultés de balayage visuel ou une amputation du champ visuel ?

Ces éléments constituent en effet des obstacles à la communication.

✓ *La communication :*

- L'expression du « oui » et du « non » est-elle fiable ? Comment s'opère-t-elle ?
- Par quel(s) moyen(s) le patient délivre-t-il des messages à son entourage ?

- Est-il satisfait de l'outil utilisé ou préfèrerait-il adopter un autre moyen de communication ?

✓ **La respiration :**

- Le patient porte-t-il une canule de trachéotomie ? Peut-il avaler sa salive sans fausses routes ?
- La respiration est-elle principalement thoracique supérieure ou abdominale ?
- Le patient peut-il agir sur sa respiration pour en modifier le rythme, l'amplitude ou la localisation ?
- Le réflexe de toux est-il préservé ?

✓ **La déglutition :**

- Le patient s'alimente-t-il de façon ordinaire ou par une sonde de gastrostomie ? Ou bien conjugue-t-il ces deux modes d'alimentation ?
- Quelles textures d'aliments lui posent problème ?
- Lui a-t-on conseillé des postures de sécurité ?
- A-t-il déjà consulté un médecin ORL ou passé un radiocinéma de déglutition ?

✓ **La mobilité du visage :**

- Existe-t-il une paralysie faciale ? Si oui, est-elle unilatérale ou bilatérale ?
- Le visage du patient est-il expressif ou figé ?
- Combien de déglutitions spontanées réalise-t-il chaque minute ?

Évaluez les praxies bucco-faciales, en vous inspirant des exercices fournis en pages 16 à 18. Notez les mouvements réussis et ceux qui sont échoués, afin de réévaluer le patient après quelques mois de rééducation.

5. LA REEDUCATION ORTHOPHONIQUE



LA RESPIRATION

La respiration des personnes LIS est souvent réduite, difficilement contrôlable, et la toux volontaire est déficitaire, ce qui favorise les encombrements trachéo-bronchiques. De plus, ces patients adoptent généralement une respiration thoracique supérieure. Votre intervention doit donc s'orienter vers un contrôle volontaire de la respiration, afin d'en augmenter l'amplitude et d'obtenir une localisation du souffle plutôt abdominale. De cette façon, si une reprise de la

phonation est possible, elle se réalisera dans des conditions optimales, en évitant tout forçage vocal.

Dans les premiers temps, il importe que votre patient se relaxe et soit attentif à ses mouvements respiratoires. Evoquez l'apaisement que procure la respiration et proposez des images mentales, telles qu'un ballon qui se gonfle et se dégonfle, ou le va-et-vient des vagues, par exemple. Faites inspirer le patient par le nez et expirer longuement par la bouche, ce qui procure une grande détente. Vous pouvez aussi lui demander d'alterner une inspiration nasale et une expiration buccale avec une inspiration buccale et une expiration nasale. Cet exercice entraîne le contrôle des flux aériens et sollicite le voile du palais. Pensez à intercaler des temps de pause entre ces respirations, afin d'éviter une hyperventilation.

Pour aider le patient à adopter une respiration abdominale, placez votre main sur son abdomen, et demandez-lui de la repousser vers l'avant à chaque inspiration. Vérifiez que sa posture est correcte, car le buste doit être bien redressé pour libérer les mouvements costo-diaphragmatiques. Si le patient est allongé ou semi-allongé dans son lit, vous pouvez poser un sac de riz au niveau de son nombril. Ainsi, il peut localiser sa respiration et la corriger en soulevant le sac lors des inspirations. Lorsque la respiration est calme et basse, vous pouvez passer à des exercices de contrôle du souffle :

- **L'apnée** nécessite un contrôle respiratoire, c'est pourquoi la plupart des patients LIS éprouvent des difficultés à la réaliser. Pourtant, la maîtrise d'une brève apnée est capitale pour reprendre l'alimentation, en permettant la coordination entre la respiration et la déglutition.
- **La tenue du souffle** fait éprouver au patient la participation des muscles costaux et diaphragmatiques. Dans un premier temps, proposez-lui de réaliser des expirations par la bouche, le plus longuement possible. Introduisez ensuite une consonne fricative, telle que [ch] ou [f], qui doit être tenue selon un écoulement régulier. Enfin, réalisez une succession de [ch] ou [s] brefs, en bloquant l'air par petites apnées : [ch, ch, ch..]. Chronométrez éventuellement le patient pour le tenir informé de ses progrès.
- **La projection du souffle** est travaillée en éteignant des bougies, de plus en plus éloignées du patient, en lançant des boulettes de papier au moyen d'une sarbacane ou encore en soufflant sur des petits papiers pour les faire s'envoler.
- **La maîtrise du souffle** peut également être entraînée en soufflant sur une bougie afin de faire vaciller la flamme sans l'éteindre, ou encore en soufflant de façon régulière dans un sifflet, une flûte ou un harmonica. Vous pouvez aussi demander au patient de faire des bulles avec une paille dans un verre d'eau.

- **L'exercice « du Sagittaire »**, de F. LE HUCHE, peut être proposé aux patients LIS, puisqu'il se pratique en position assise et n'implique aucun mouvement des membres. Le sagittaire est un centaure dont la particularité est de lancer des flèches. L'exercice consiste donc à imaginer la mer devant soi et un bateau à l'horizon. De cette façon, le regard porte loin devant, ce qui assure une bonne verticalité du buste et, de ce fait, une attitude de projection vocale. Il faut alors envoyer trois « flèches », qui sont en réalité trois souffles expiratoires successifs réalisés en rentrant le ventre, sans violence ni effort mais de façon percutante, sur le son non voisé [fff...t]. Ces trois souffles commencent doucement mais s'arrêtent net. Ils doivent être vus comme un signal de départ adressé « par les yeux » à la cible, représentée par le bateau. L'orthophoniste doit rester attentive à ce que le patient ne se crispe pas et ne projette pas le menton vers l'avant pour accompagner le souffle, ce qui constitue une position de forçage vocal ultérieur. L'exercice du sagittaire contribue à améliorer la toux volontaire par la contraction abdominale.

Il est important de garder des objectifs modestes car certains des exercices proposés peuvent être impossibles à réaliser pour votre patient. En effet, la respiration n'est pas toujours contrôlable, notamment dans le « vrai » LIS. En cas de doute, n'hésitez pas à questionner le kinésithérapeute qui travaille avec le patient ; il pourra vous fournir des informations précieuses quant aux possibilités respiratoires de ce dernier.



LA COMMUNICATION

Le mode de communication varie selon le niveau de récupération des patients, puisque certains retrouvent l'usage de la parole tandis que d'autres demeurent mutiques. Dans le second cas, les échanges doivent s'établir par des canaux non conventionnels. Généralement, les personnes LIS vivant à domicile utilisent déjà un moyen de communication instauré lors de leur séjour en centre de rééducation. Cependant, l'outil sélectionné n'est parfois pas ou plus adapté à leurs possibilités, c'est pourquoi il importe de leur en proposer un autre, qui les satisfasse pleinement.

A cet effet le livret *Communiquer sans la parole* publié par l'association ALIS fait un état des lieux des sur le sujet (sur demande à ALIS ou à télécharger sur le site Internet - www.alis-asso.fr).



LES PRAXIES BUCCO-FACIALES

L'entraînement des praxies bucco-faciales est un élément transversal de la rééducation de personnes LIS. Ce travail est primordial car il permet d'améliorer aussi bien l'articulation que la déglutition, ou encore l'expressivité du visage. Voici une liste d'exercices à proposer aux patients LIS, que ce soit pendant les séances d'orthophonie ou en dehors des séances, s'il se montre suffisamment motivé pour s'entraîner à les réaliser seul.

→ Les mâchoires

Ces mouvements entraînent la mobilité de la mandibule et la force de l'articulation temporo-mandibulaire, principalement sollicitées lors de la mastication des aliments.

- Ouvrir et fermer la bouche.
- Bouche fermée, serrer et desserrer les mâchoires. Cet exercice améliore la force des muscles masséters, sollicités pour mâcher les aliments.
- Maintenir la mandibule du patient vers le haut, en apposant votre paume de main sous son menton. Le patient doit résister en descendant la mandibule, comme pour ouvrir la bouche.
- Avancer et reculer la mandibule.
- Amener la mandibule de gauche à droite et inversement.



Les articulations temporo-mandibulaires des personnes LIS sont parfois bloquées, en raison d'une dystonie oro-mandibulaire. La pose de bandes chauffantes (vendues en pharmacie et dans les magasins de sport) pendant quelques minutes, en début de séance, peut améliorer l'amplitude des mouvements d'ouverture et de fermeture buccale.

→ La langue

Tous ces exercices améliorent le contrôle lingual, indispensable pour les deux premiers temps de la déglutition, ainsi que pour l'articulation de certains phonèmes.

- Tirer la langue, puis la rentrer le plus en arrière possible.
- Tirer la langue, puis la monter vers le nez et la descendre vers le menton.
- Amener alternativement la langue vers la commissure gauche des lèvres puis la droite, ou suivre le contour des lèvres avec la langue, dans un sens puis dans l'autre.

- La bouche entrouverte, amener la pointe de la langue derrière les incisives supérieures, puis les incisives inférieures, et enfin à l'intérieur de la joue gauche puis à l'intérieur de la joue droite.
- Effectuer avec la langue un balayage du palais, depuis la papille rétro-incisive jusqu'au palais mou.
- Effectuer des claquements de langue.
- Placer un abaisse-langue sur la langue, dans le sens longitudinal, et demander au patient de monter sa langue vers le palais, en résistant contre la pression que vous exercez sur l'abaisse-langue.

→ Les lèvres

La mobilité des lèvres est sollicitée dans la réalisation des phonèmes bilabiaux et des voyelles étirées et projetées, ainsi que dans l'expressivité, principalement le sourire. Elle garantit, en outre, une bonne étanchéité buccale pour la salive et les aliments.

- Recouvrir la lèvre du bas avec celle du haut, et inversement.
- Pincer les lèvres l'une contre l'autre afin de les maintenir à l'intérieur de la bouche grâce aux arcades dentaires, comme pour mimer une personne édentée.
- Maintenir un crayon placé entre le nez et la lèvre supérieure, en réalisant une protrusion labiale.
- Reproduire le bruit du bisou.
- Placer dans le vestibule, c'est-à-dire entre les dents et les lèvres du patient, un bouton d'environ 2,5 cm de diamètre, relié à un fil. L'orbiculaire des lèvres est entraîné en résistant à la traction exercée sur le fil.
- Tenir entre les lèvres, et par le milieu, un abaisse-langue lesté à chaque extrémité. Cet exercice augmente la force de compression des lèvres.
- Réaliser un sourire forcé, comme pour exagérer la prononciation du « i ».
- Alternier le sourire forcé et la protrusion labiale, comme pour dire « i / o / i / o... etc.»
- Alternier le sourire et la moue : 😊 ☹️ L'exercice est complet si le patient hausse les sourcils en souriant, et les fronce lors de la moue.
- Effectuer des sourires unilatéraux, c'est-à-dire sourire uniquement du côté gauche, puis uniquement du côté droit.
- Gonfler d'air la lèvre supérieure, la lèvre inférieure, puis les deux lèvres ensemble.

→ Les joues

La mobilité jugale est nécessaire pour faciliter le rassemblement du bol alimentaire lors de la déglutition, ainsi que pour réaliser certaines mimiques expressives.

- Gonfler une joue, puis l'autre, en faisant passer l'air d'un côté à l'autre sans que les lèvres ne s'entrouvrent.
- Gonfler les joues le plus possible, et garder l'air pendant quelques secondes. Cet exercice est conseillé en cas de fuites nasales ou de mauvaise étanchéité labiale. Pour augmenter la difficulté, vous pouvez presser légèrement les joues du patient.
- Rentrer les joues vers l'intérieur en réalisant une aspiration.
- Placer un abaisse-langue plat à l'intérieur de la bouche pour écarter la joue vers l'extérieur. Le patient doit résister en ramenant l'instrument contre ses arcades dentaires, grâce à la contraction des muscles jugaux.



LA DEGLUTITION

Pour rappel, la déglutition se décompose en trois temps. Le premier temps, appelé temps buccal, est volontaire et conscient. A l'issue de la mastication et de l'insalivation, le bol alimentaire est rassemblé sur le dos de la langue, puis poussé en arrière vers le pharynx. Cette étape constitue le préalable de la déglutition proprement dite. Le deuxième temps, appelé temps pharyngien, est automatico-réflexe, mais conscient. La voie aérienne se ferme tandis que la voie digestive s'ouvre. Le bol alimentaire est alors propulsé jusqu'à l'œsophage. Vient ensuite le temps œsophagien, le seul qui soit involontaire, non conscient et réflexe. Le bol alimentaire progresse de l'œsophage vers l'estomac sans qu'aucun contrôle volontaire ne soit possible.

→ Troubles de déglutition et locked-in syndrome

Dans le cadre du locked-in syndrome, des troubles propres à chacun de ces temps de la déglutition peuvent s'observer. Lors du temps buccal, le LIS peut causer :

- La réapparition d'un **réflexe archaïque de morsure** pendant la prise des aliments. Par conséquent, le patient mord la cuillère introduite dans sa bouche. *Lorsque c'est le cas, n'essayez pas de tirer la cuillère vers vous, car cela amplifierait la crispation. Demandez au contraire au patient d'essayer de détendre ses mâchoires. Utilisez également une cuillère en caoutchouc, et évitez tout massage intra-buccal...*

- Un **défaut d'étanchéité labiale** qui, associé à des troubles sensitifs, entraîne des fuites de liquides à l'extérieur de la bouche, et éventuellement un bavage en dehors des repas. *La tonicité de la sangle labio-jugale doit être améliorée par des exercices de praxies bucco-faciales, et la sensibilité péri-buccale augmentée grâce à des stimulations tactiles sensibles et sensorielles (voir en page 21).*
- Un **défaut d'ouverture buccale**, justifiant la pose prolongée de bandes chauffantes sur les articulations temporo-mandibulaires et l'usage d'une cuillère extra-plate.
- Une **incompétence linguale**, c'est-à-dire une hypomobilité de la langue rendant difficile le contrôle du bol alimentaire. *La tonification de la langue passe par la répétition d'exercices de praxies linguales.*
- Des **difficultés de mastication**, dues à une hypomobilité de la mandibule et une hypotonie jugale. *Dans ce cas, il faut entraîner le patient à réaliser les exercices de praxies des muscles masticateurs et des joues.*
- Une **baisse de la sensibilité intra-buccale**. Par conséquent, des résidus peuvent se déposer sous la langue et dans les sillons gingivaux-jugaux sans que le sujet ne les remarque. *Les stimulations tactiles intra-buccales sont indispensables pour améliorer les perceptions sensibles du patient, ainsi que les soins de bouche après les repas, afin d'évacuer les résidus alimentaires.*

Lors du temps pharyngien, le sujet atteint de LIS peut présenter :

- Un **retard de déclenchement du réflexe de déglutition**. *La technique de Logemann, consistant à stimuler, avec un miroir laryngé, les piliers antérieurs du voile, permet parfois de déclencher le réflexe de déglutition. Ce procédé doit être répété plusieurs fois par jour, pendant quelques semaines, afin que des résultats probants apparaissent.*
- Une **absence de fermeture glottique**, c'est-à-dire une mauvaise fermeture des cordes vocales et un abaissement insuffisant de l'épiglotte. Le risque de fausses routes est alors élevé, car des aliments peuvent s'écouler vers la trachée. *Entraînez le patient à réaliser des rétentions d'air et des déglutitions « à vide » avant de réintroduire des aliments.*
- Une **diminution de la force de propulsion pharyngée**. Dans ce cas, le bol alimentaire n'est pas propulsé correctement et stagne dans l'hypopharynx. *La base de langue doit être tonifiée, et il est préférable que le sujet déglutisse plusieurs fois pour évacuer complètement le bolus.*
- Une **mauvaise mobilisation du voile**, provoquant parfois des régurgitations nasales. *Le voile du palais devra être tonifié par des exercices de répétition de sons oraux et nasaux en*

alternance, tels que [a/an], [o/on], ou encore en réalisant une respiration buccale, contrôlée par un miroir placé sous les narines.

Concernant le temps œsophagien, un **défaut d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage** peut parfois se rencontrer. *La manœuvre de Mendelsohn, évoquée en page 23, est indiquée pour accentuer l'ouverture œsophagienne. Au cas où elle se révélerait inefficace, un recours à la chirurgie peut être envisagé.*

→ La rééducation préalable aux essais alimentaires

Comme nous l'avons évoqué plus haut, les patients LIS qui retournent vivre à leur domicile sont souvent capables de déglutir des aliments mixés. Cependant, beaucoup conservent des troubles de déglutition, et un entraînement doit être mené pour leur permettre de régler ces difficultés. En secteur libéral, vous devez obtenir l'aval d'un médecin ORL ou du médecin ayant suivi le patient en centre de rééducation pour entreprendre les essais alimentaires. En revanche, vous pouvez tout à fait préparer ces essais en proposant au patient des exercices préalables.

L'amélioration de la mobilité volontaire de la sphère oro-faciale constitue la première étape de cette rééducation. Elle consiste en effet à enrichir les mouvements de la tête, de la mandibule, des lèvres et de la langue sollicités lors de la déglutition. Dans un premier temps, les mobilisations proposées sont passives. Commencez par vous placer dos au patient, et manipulez lentement sa tête de gauche à droite et de haut en bas. Mobilisez ensuite sa mandibule, en ouvrant et fermant passivement la bouche, sans entrechoquer les dents. Réalisez également des massages faciaux, en insistant plus particulièrement sur la zone péri-buccale. Pour ce faire, reportez-vous au chapitre dédié aux massages faciaux. Vous pouvez utiliser la cryothérapie, qui consiste en l'application de glaçons sur les zones à stimuler, afin d'améliorer le tonus musculaire.

Dans un second temps, les mobilisations deviennent actives. Le patient reproduit seul les mobilisations passives de la tête, en réalisant des mouvements de flexion, d'extension et de rotation. En ce qui concerne la mandibule, les lèvres, les joues et la langue, proposez des exercices de praxies bucco-faciales de plus en plus précis, en vous inspirant des exemples donnés en pages 16 à 18. Lorsque la phonation est possible, la répétition de sons postérieurs tels que [kra], [gra] ou [clac], de façon très tonique, améliore la force de la base de langue nécessaire à la propulsion des aliments vers le pharynx.

L'amélioration de la perception intra-buccale est ensuite recherchée, au moyen de stimulations tactiles et gustatives variées. En effet, les stimulations sensitives et sensorielles améliorent la motricité des muscles et la coordination de leurs mouvements, qui sont nécessaires au déclenchement du réflexe de déglutition. Munissez-vous de gants et pétrissez la face interne des lèvres et des joues, puis lissez la langue de l'intérieur vers l'extérieur. Vous pouvez également tapoter ces zones à l'aide d'une brosse à dents ou d'un coton-tige, et impliquer le patient en lui demandant si la pression lui paraît faible ou intense, agréable ou non. Puis amenez-le à fermer les yeux et localiser le point de stimulation, en posant de temps à autre cette question sans n'avoir touché aucune zone.

Concernant les stimulations gustatives, faites sucer au patient un morceau de gaze trempée dans du jus d'orange, ou bien placez un morceau de fruit, de chocolat ou de bonbon dans de la gaze tubulaire, dont vous maintiendrez les extrémités hors de la bouche. Demandez alors au patient de mobiliser l'aliment de gauche à droite et de haut en bas, puis de le sucer ou le croquer. Ces exercices sollicitent les perceptions gustatives et font travailler à la fois les déplacements linguaux et la déglutition de la salive. Pour contrôler le mouvement de déglutition, placez un doigt sous le plancher buccal pour en évaluer la contraction, et un autre sur le larynx afin d'en vérifier l'ascension.

Enfin, le contrôle respiratoire, nécessaire pour restaurer la toux volontaire et permettre l'apnée, doit être recherché, afin de protéger les voies aériennes et d'éviter les fausses routes. Pour travailler ce point, référez-vous aux exercices respiratoires, notamment aux exercices de rétention d'air et « du Sagittaire ».

➔ **La rééducation alimentaire**

Lorsque le réflexe de toux est présent et que la déglutition de la salive est correcte, les essais alimentaires peuvent être entrepris. Cette étape comporte des risques de fausses routes pouvant provoquer des encombrements trachéo-bronchiques, voire des infections pulmonaires. Il est donc délicat d'aborder ce type de troubles, qui peuvent être soit minimisés par le patient, soit au contraire vécus comme très anxiogènes. En centre de rééducation, les premiers essais sont réalisés avec du matériel d'aspiration à portée de main et en présence d'un médecin ou d'une infirmière, mais vous qui vous rendez au domicile du patient ne disposez malheureusement pas de ces garanties indispensables. Vous devez donc obtenir l'aval d'un médecin ORL ou d'un médecin du centre de rééducation lors d'un bilan de suivi, avant de procéder à tout nouvel essai alimentaire.

Le patient doit avoir une bonne connaissance du fonctionnement normal de la déglutition et des troubles qu'il présente lui-même. En effet, manger est pour tout un chacun un acte quasi-automatique, au même titre que respirer, c'est pourquoi les mécanismes de la déglutition sont souvent méconnus. Fournir au patient des explications à ce sujet lui permet de mieux comprendre les manœuvres qu'on lui demandera d'effectuer par la suite, et leur intérêt dans la rééducation de ses troubles.

✓ **Positionnement du patient et postures de sécurité**

Quelques règles essentielles sont à observer concernant l'environnement et le positionnement du patient. En effet, il est souhaitable de pratiquer les premiers essais alimentaires dans un lieu favorable à la concentration, c'est-à-dire sans télévision, radio, ni allées et venues. Il faut également choisir le moment opportun, puisque le patient doit être vigilant, reposé et avoir faim. Enfin, il peut être judicieux de faire suivre les essais alimentaires d'une séance de kinésithérapie d'expectoration, afin d'évacuer les aliments qui auraient pénétré dans les bronches.

Le patient doit être confortablement installé dans son fauteuil, tandis que vous vous asseyez à sa hauteur. Veillez à ce que la cuillère que vous lui présentez lui parvienne de bas en haut, et non de haut en bas, comme l'illustre le schéma ci-dessous. Ceci évite qu'il ne relève la tête en extension, ce qui l'exposerait aux fausses routes.



BIEN : le menton est rentré



MAL : le menton est ouvert

Selon les difficultés du patient, vous pouvez lui enseigner une manœuvre ou une position de sécurité. Celles-ci ne sont parfois utilisées que lors des premiers essais alimentaires, puis progressivement abandonnées s'il n'y a pas de difficultés. A l'inverse, certains patients qui se réalimentent oralement depuis longtemps se plaignent parfois de tousser pendant les repas. Dans ce cas, il vous sera utile d'assister à la prise d'un repas pour proposer ensuite des techniques améliorant la déglutition. Les faibles capacités motrices du patient LIS l'empêchent souvent de réaliser ces manœuvres de protection. Pourtant, ébaucher un mouvement de protection contribue à le maintenir attentif à sa déglutition, et ainsi mieux protéger ses voies aériennes.

- La position la plus courante consiste à **rapprocher le menton du sternum par une légère flexion de la tête**, afin d'accentuer la montée du larynx et favoriser la bascule de l'épiglotte. Elle est préconisée même si le patient n'a pas de troubles de déglutition importants, à titre préventif. Il faut toutefois garder à l'esprit que la canule de trachéotomie gêne l'ascension laryngée, et que son ablation produit la plupart du temps une amélioration de la déglutition.
- Si l'occlusion laryngée est difficile par mauvais recul de la base de langue, vous pouvez demander au patient de **rentrer le menton en gardant le cou droit**, c'est-à-dire de faire le double menton. Cette position favorise un recul passif de la langue plus accentué qu'en fléchissant simplement le cou vers l'avant.
- Si les fausses routes sont fréquentes, privilégiez une fermeture précoce des cordes vocales en demandant au patient de réaliser **une apnée avant la déglutition** et de ne reprendre sa respiration qu'une fois la déglutition achevée.
- Pour plus de sécurité, proposez la **déglutition sus-glottique**, qui consiste en une apnée et un verrouillage laryngé sitôt que l'aliment est mis en bouche, puis en un petit raclement de gorge ou éventuellement une toux juste après la déglutition. Par sécurité, une seconde déglutition peut être réalisée avant une reprise inspiratoire prudente.
- La **déglutition super-sus-glottique** est encore plus sécurisante mais n'est que rarement proposée aux personnes LIS, dont les capacités motrices sont généralement minimales. Vous devez en effet offrir au patient un point d'appui, qu'il utilise en résistance. Il s'agit généralement d'un appui frontal vers l'avant, ou nuchal vers l'arrière, contre votre main, ce qui bloque efficacement les voies respiratoires et favorise la propulsion du bol alimentaire vers le pharynx.
- En cas de mauvaise ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage, introduisez éventuellement la **manœuvre de Mendelsohn**, consistant à insister sur la pression de la langue contre le palais lors de la phase buccale et sur le maintien volontaire de l'ascension laryngée, légèrement prolongée à chaque déglutition. Si besoin, aidez le patient en maintenant manuellement son larynx en élévation.

Il peut arriver que les aliments stagnent au niveau du carrefour aéro-digestif. En cas de doute, demandez au patient d'émettre un [Aaaa...] prolongé, afin d'évaluer la qualité de sa voix. Si celle-ci est grailonnée, une ou deux toux volontaires chasseront les aliments vers l'œsophage.

✓ Progression des essais alimentaires

Les premiers essais se font généralement en centre de rééducation, avec de toutes petites quantités qui, selon les progrès réalisés, sont augmentées progressivement. L'aliment doit être goûteux, sa texture facile à déglutir et sa température adaptée, de préférence froide au début. Si le patient reçoit une alimentation mixée, il est bon de lui montrer les aliments avant de les mixer. La progression des essais alimentaires s'effectue généralement dans l'ordre suivant :

- ① Semi-solides froids et sucrés : yaourts, compotes, crèmes.
- ② Semi-solides chauds et salés : purées de légumes.
- ③ Solides : viande ou poisson de moins en moins mixés.
- ④ Liquides épais et goûteux : laitages semi-liquides (yaourts battus), jus de fruit épaissis à la compote, potages épaissis aux flocons de purée ou au moyen d'épaississant artificiel, vendu en pharmacie.
- ⑤ Liquides fluides et goûteux, ou gazeux : sirops, jus de fruits, boissons gazeuses.
- ⑥ Eau plate.

Notez qu'il est important d'échanger régulièrement avec l'aidant de la personne LIS (famille ou auxiliaire de vie) afin de lui transmettre des notions précises sur la texture des aliments, ce qui sécurise les repas. Ceux-ci doivent être fractionnés s'ils excèdent 30 à 45 minutes, car dans ce cas ils fatiguent excessivement le patient et l'exposent aux fausses routes. L'alimentation par voie orale peut s'étendre à tous les repas, jusqu'à constituer l'unique mode d'alimentation du patient. En revanche, si elle demeure difficile, elle ne représentera qu'un apport « pour le plaisir », en parallèle d'une nutrition entérale de confort. Encore une fois, il importe de garder des objectifs modestes car la déglutition des patients LIS est souvent limitée à une alimentation mixée ou hachée, accompagnée de liquides épaissis ou gazeux.



LA PHONATION

La reprise de la phonation est extrêmement variable d'une personne LIS à l'autre. Alors que les « vrais LIS » ne peuvent plus reparler et doivent se limiter à un code oculo-palpébral, les « LIS incomplets » retrouvent parfois une parole chuchotée, voire même une véritable phonation. Dans ce cas, les séquelles présentées sont souvent une dysarthrie accompagnée d'une voix faible et rauque, à laquelle s'ajoute une incoordination pneumo-phonique. Généralement, si les patients locked-in syndrome récupèrent leur voix, c'est au cours de leur séjour initial en centre de rééducation fonctionnelle, au moment de la décanulation. Si la personne LIS que vous suivez à domicile n'a pas déjà récupéré quelques capacités de phonation, la probabilité qu'elle reparle est faible. Toutefois, cela ne vous interdit pas d'essayer, sans pour autant lui donner de faux espoirs. Nous aborderons donc toutes les étapes de la reprise de la phonation.

→ La reprise de la phonation

Si le patient porte une canule de trachéotomie, il convient de la boucher partiellement avant de procéder aux premiers essais de phonation. De cette façon, votre patient se réhabitue progressivement au passage de l'air dans son larynx. Si la canule de trachéotomie comporte un ballonnet, il doit être dégonflé lors de ces essais. Plus tard, vous pouvez boucher totalement la canule de trachéotomie et proposer à votre patient de tenter d'émettre des sons. Poser de la voix sur le souffle nécessite souvent un réentraînement car les personnes porteuses d'une canule de trachéotomie perdent l'habitude de respirer par les voies aériennes supérieures et ne peuvent réaliser d'emblée un souffle buccal. En exerçant des pressions thoraciques sur le temps de l'expiration, vous aiderez le patient à mobiliser davantage ses cordes vocales. Le bouchage de la canule permet souvent la réapparition de sons gutturaux ou de véritables sons voisés.

Si la voix est absente, une paralysie bilatérale en ouverture des cordes vocales peut en être la cause. Dans ce cas, continuer les exercices respiratoires permet parfois d'obtenir une régression de la paralysie. En effet ces deux fonctions occupent une région anatomique commune, la zone laryngée, et de ce fait interagissent considérablement l'une sur l'autre. L'absence de voix peut aussi être liée à une perte de la commande volontaire des cordes vocales, que P. VAN EECKHOUT appelle « apraxie de la voix ». Il préconise beaucoup l'humour qui, du fait de la dissociation automatico-volontaire, permet le retour de certains sons. En règle générale, la charge émotionnelle favorise considérablement l'expression verbale. Le bâillement et la toux peuvent aussi être exploités pour réamorcer la voix.

L'enrichissement quantitatif du tableau articulatoire doit être mené de façon analytique, en mobilisant les lèvres et la langue du patient pour lui faire réaliser passivement chaque son. De cette façon, vous provoquez un retour des sensations kinesthésiques bucco-linguales. Ce n'est que dans un second temps que vous demanderez au patient de reproduire les positions articulatoires sans aucune aide. La récupération des praxies bucco-faciales ne s'effectue pas dans le même ordre selon les personnes. Certaines retrouvent d'abord le mouvement de fermeture des lèvres, ce qui leur permet d'émettre des phonèmes bilabiaux tels que [p] ou [b], alors que d'autres récupèrent plus précocement une mobilité linguale, et peuvent articuler des sons apico-dentaires et apico-alvéolaires, comme [t], [d], [s], [z]. Si les mouvements labiaux et les mouvements linguaux sont impossibles, l'articulation peut être limitée aux voyelles, bien que les « étirées » telles que [i] et [é], ou « projetées » comme [u] et [ou] requièrent une petite possibilité d'étirement et de protrusion des lèvres. Quoi qu'il en soit, les phonèmes vélares constituent souvent la difficulté majeure des patients LIS, car la mobilisation du dos de la langue leur demande un véritable effort.

➔ **Le travail du souffle phonatoire**

En situation de phonation, la majorité des personnes LIS éprouvent des difficultés à coordonner la reprise d'air et l'émission de la parole. Cette incoordination pneumo-phonique se manifeste par une voix très faible, des inspirations anarchiques, des rhèses très courtes et des fins de phrases quasiment inaudibles.

Comme nous l'avons évoqué dans le chapitre sur la respiration, vous devez chercher à ce que votre patient adopte une respiration abdominale, car ce type de respiration dépense moins d'énergie et évite le comportement d'effort laryngé. En parallèle de ce travail de placement respiratoire, vous pouvez entraîner un allongement de la durée du souffle phonatoire, souvent limitée chez les personnes LIS et les contraignant à ne parler que sur des rhèses courtes, de quelques syllabes. Proposez, pour ce faire, des exercices de tenue phonatoire, d'abord sur un phonème fricatif non voisé tel que [ch] ou [f], puis sur des voyelles telles que [o] ou [a], en recto-sono et à intensité constante. Vous devez également tenter de faire augmenter l'intensité du souffle phonatoire, en régulant la perte massive d'air en début de phonation et en vérifiant que votre patient ne présente pas de déperdition nasale. Dans ce cas, remobilisez le voile du palais hypotonique par les exercices vélares mentionnés en page 19. Vous pouvez aussi, avec l'accord du patient, pincer ses narines pour qu'il perçoive la différence entre les émissions sonores qu'il réalise avec et sans déperdition nasale. Eventuellement, pressez le thorax avec la paume de votre

main, afin de prolonger l'expiration pendant la sonorisation et donner plus de puissance expiratoire, donc de voix. En outre, cette technique permet d'éviter que le patient ne parle sur l'inspiration. Dans les premiers temps, vous appuyez à chaque syllabe puis, lorsque le souffle est plus ample, vous n'appuyez qu'en début de rhème, mais de façon prolongée pendant toute l'émission de voix.

Enfin, des exercices de répétition de phrases ou de lecture indirecte de textes permettent d'améliorer la coordination pneumo-phonique. Incitez le patient à effectuer des reprises inspiratoires abdominales au moment opportun. Le choix des textes est important car la longueur des phrases doit être adaptée à la capacité respiratoire du patient. Gardez toutefois à l'esprit que la phonation des personnes LIS leur permet rarement une adéquation parfaite avec la ponctuation des textes. De plus, les performances sont très fluctuantes d'une séance à l'autre. Si certains jours les sujets LIS s'expriment avec une articulation et une intensité de voix satisfaisantes, il existe aussi des jours où la parole n'est soutenue que par un souffle faible, à peine audible.

→ La rééducation de la dysarthrie

L'articulation est souvent imprécise en raison des troubles des praxies bucco-linguo-faciales. Les exercices praxiques, décrits dans le chapitre qui y est consacré, améliorent la phonation et doivent être réalisés le plus souvent possible, l'idéal étant deux fois par jour. Il faut toutefois veiller à ne pas demander des mouvements trop importants ou trop amples, afin d'éviter que des syncinésies ne s'installent.

Toutefois, des imprécisions demeurent souvent sur certains phonèmes ou enchaînements de phonèmes. Pour y remédier, appuyez-vous sur des exercices de rééducation de la dysarthrie. La répétition de mots et de phrases de plus en plus longs, ciblés sur les difficultés propres au patient, rétabliront sensiblement son articulation.

→ L'amélioration des paramètres vocaux

Chez les personnes LIS, la récupération de la phonation est souvent vécue comme providentielle, ce qui amène les orthophonistes à se demander s'il faut être perfectionniste quant à certains paramètres : l'intensité, la hauteur et le timbre de la voix, ou encore la prosodie, le débit, etc. Etant donné que la parole des personnes LIS est souvent faible et monocorde, nous pensons que travailler ces éléments n'est pas superflu, mais contribue au contraire à gagner en intelligibilité.

Vous pouvez ainsi moduler l'intensité vocale du patient par des variations de voix forte et de voix faible :

- Compter jusqu'à 10, en commençant à voix très basse, puis en augmentant progressivement l'intensité de la voix. Chaque chiffre doit être prononcé plus fort que le précédent :

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10.

- Compter en alternant un chiffre à voix forte et à voix faible : 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10...

La même chose peut être faite avec les lettres de l'alphabet : a b c d e f g h i j... etc.

- Tenir une voyelle en commençant à voix très basse, puis en augmentant progressivement l'intensité de la voix : aaaaaaaaaa.

Si la voix du patient est monocorde, vous pouvez intervenir sur la hauteur vocale et les intonations :

- Réaliser des gammes et des sirènes.
- Produire des glissandi ascendants, puis descendants, en partant d'une note grave rendue progressivement de plus en plus aigue, et inversement.
- Prononcer les syllabes de mots simples sur des hauteurs différentes, par exemple, dire « bon- » avec une voix grave, et « -jour » avec une voix aigue.
- Répéter des phrases en exagérant l'intonation. Alternner des exclamations, des questions, des sentiments de colère ou d'étonnement, etc. Par exemple : « Oh, comme c'est joli ! », « Reviens ici tout de suite ! », « Bravo ! », « Mais pourquoi ? », etc.
- Lire des extraits de pièces de théâtre, de fables ou de contes en « mettant le ton ». Cet exercice est extrêmement difficile pour les personnes LIS.

Enfin, si la voix du patient est nasonnée, vous pouvez lui proposer les exercices suivants :

- Répéter les sons [a-an], [o-on] et [è-in], ainsi que des mots contenant à la fois des phonèmes oraux et nasaux, comme « maman », « coton », « manteau », etc.
- Expirer par la bouche ou prononcer une phrase sans phonème nasal, telle que : « Flute, le fil est coupé, c'est fichu ! », en plaçant sous les narines un petit miroir qui ne doit pas se couvrir de buée.



L'EXPRESSIVITE DU VISAGE



Les massages faciaux :

La mimique est primordiale dans les interactions verbales. Ainsi, le froncement des sourcils, la moue ou le sourire appuient considérablement le discours. Les fonctions motrices du visage diffèrent selon les patients, et il est parfois difficile de faire la part des choses entre une paralysie faciale et des troubles praxiques. Cependant, quelle que soit l'importance de l'atteinte, vous devez chercher à enrichir l'expressivité du visage pour le faire revivre.

→ Intérêt des massages faciaux

Les massages faciaux peuvent être pratiqués en début de séance, pour échauffer et assouplir les fibres musculaires, grâce à une meilleure circulation sanguine dans les tissus. Ils peuvent également être réalisés en fin de séance, afin de relâcher et détendre les fibres musculaires qui se contractent excessivement pendant les efforts musculaires. Les massages sont aussi indiqués en cas de paralysie faciale unilatérale, pour tenter de redonner une mobilité au côté atteint et limiter d'éventuelles déformations du côté sain, souvent hypertonique.

✓ Règles à respecter

Il est préférable de vous lubrifier les mains au préalable, en utilisant une crème hydratante neutre. Concernant l'installation, le patient est assis sur une chaise ou un fauteuil, tandis que vous vous placez debout derrière lui, face à un miroir, afin de contrôler vos gestes. Plusieurs techniques sont à votre disposition :

- L'empaumage, qui consiste à apposer la paume de la main sur la peau
- Le pétrissage, réalisé avec la pulpe des doigts
- L'effleurement de la peau avec le bout des doigts
- Le lissage, mouvement plus appuyé que l'effleurement
- Le stretching, qui renvoie à un pincement de la peau entre le pouce et l'index
- Le décollement, proche du stretching, mais moins tonique.

L'emploi des différentes techniques dépend de l'objectif visé. Lorsque le massage est réalisé pour tonifier les muscles, le stretching et le décollement sont préconisés. En revanche, s'il s'agit d'un massage décontractant, le lissage et l'effleurement sont plus appropriés. Quoi qu'il en soit, massez toujours le visage de l'intérieur vers l'extérieur, du haut vers le bas et de façon

symétrique, hormis si le patient présente une paralysie faciale unilatérale. Dans ce cas, bloquez le côté sain en y apposant votre paume de main, et ne mobilisez que le côté atteint, de l'autre main.

✓ Déroulement du massage

Le visage peut être divisé en trois zones traitées successivement. La première zone regroupe le front et les yeux, la deuxième réunit le nez et les joues, tandis que la troisième rassemble la zone buccale, le menton et le cou.

➤ Zone 1 :

Le massage débute donc par la partie supérieure du visage, qui participe à l'expression de sentiments tels que l'étonnement ou le mécontentement, par le haussement ou le froncement des sourcils et le plissement du front. Massez d'abord par petites pressions *le muscle frontal*, qui permet de lever les sourcils, en procédant du bas et du milieu du front vers le haut et l'extérieur du front. Massez ensuite par petites rotations de la pulpe de l'index *les muscles sourciliers*, responsables du froncement des sourcils. Progressez du bas vers le haut et de la tête du sourcil vers la queue du sourcil.

Demandez au patient de fermer les yeux, puis étirez les fibres *des paupières supérieures* par un lissage allant de la commissure intérieure de l'œil vers la commissure extérieure. Ensuite, soulevez-les délicatement par des petites rotations exercées avec votre index. Ces mouvements facilitent l'ouverture des paupières, grâce aux sensations kinesthésiques ainsi éprouvées. Massez *les paupières inférieures* de la même façon, par un lissage depuis les ailes du nez vers le bord externe, puis par des petites rotations. Enfin, appliquez vos mains sur les tempes du patient pour masser *ses globes oculaires*, en réalisant, avec le majeur ou l'index, des rotations douces à travers les paupières closes, procurant un effet relaxant.

➤ Zone 2 :

Le massage facial se poursuit par *le haut de l'arête du nez*. Appliquez vos mains sur les joues du patient et, avec vos majeurs, lissez les fibres du milieu des ailes du nez jusqu'aux sourcils. Lissez ensuite *le bas des ailes du nez et les narines*, en évasant le mouvement jusqu'au milieu des joues. Ces mouvements mobilisent le muscle transverse du nez, le muscle dilatateur des narines et le muscle myrtiliforme, qui participent à l'expression du dégoût, de la sévérité, de la colère, etc.

Massez *les joues* en respectant toujours le sens de bas en haut et de l'intérieur vers l'extérieur. Vous pouvez associer l'étirement des fibres musculaires à un mouvement de

pétrissage, afin de soulever l'aponévrose musculaire. De ce fait, les muscles sont échauffés par l'augmentation de la vasodilatation. Le pincé-roulé, qui consiste à attraper la peau pour lui faire subir une ondulation sous les doigts, est également très efficace mais ne doit pas être douloureux. Si vous recherchez davantage la décontraction que la tonification du muscle jugal, préférez les techniques de l'effleurage doux ou de l'empaumage, c'est-à-dire le maintien de la paume de main à plat sur la joue afin de détendre les muscles.

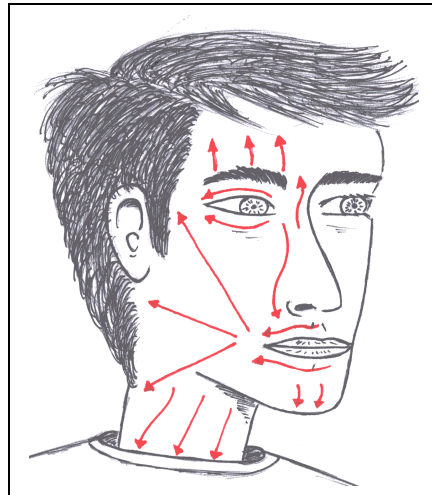
➤ **Zone 3 :**

Le massage facial s'achève par la partie inférieure du visage, dont l'importance est capitale pour sourire, exprimer le doute, le dégoût, réaliser des moues de mécontentement, etc. Cette région est également concernée par les mouvements phonatoires et les mouvements de déglutition. Commencez par tonifier *les lèvres supérieure et inférieure* en attrapant la peau, du bout des doigts et sans la pincer trop fort, puis en la relâchant de façon énergique. Etirez ensuite vers l'extérieur *les commissures labiales* ainsi que *le muscle orbiculaire de la bouche*, afin de permettre la réapparition du sourire et des voyelles étirées ou projetées.

Poursuivez le massage en région mentonnière, en pétrissant fermement *la houppe* et le *carré du menton*, puis en lissant cette zone de l'intérieur vers l'extérieur du visage. Etirez ensuite la peau du menton avec la pulpe des doigts, en direction du plancher buccal.

Le massage se poursuit *par le muscle peaucier de la face antérieure du cou*, qui s'étend du maxillaire inférieur jusqu'au thorax. Contrairement à tous les autres muscles, le peaucier du cou doit être massé du haut vers le bas. Pétrissez d'abord profondément le menton vers la clavicule, puis lissez cette zone de façon apaisante. Vous pouvez mobiliser *le larynx* latéralement, sans insister si votre patient ressent la moindre douleur. Cette mobilisation améliore le mouvement d'ascension laryngée lors de la déglutition. Achetez le massage par *le muscle peaucier de la face arrière du cou*, de bas en haut et de l'intérieur vers l'extérieur. Massez cette région avec les pouces, sans appuyer sur les épiphyses vertébrales, pour installer une détente agréable. Si le patient est très contracté, étendez le massage aux muscles deltoïdes et trapèzes afin d'approfondir la décontraction.

Le schéma ci-dessous résume les étapes essentielles du massage facial :



Le déroulement des massages faciaux.



L'utilisation du mime :

Ce travail est très important car, dans la continuité du massage, il permet un enrichissement de la mobilité faciale. Il s'agit de demander au patient d'évoquer, par les expressions de son visage, différents sentiments tels que la peur, l'étonnement, le dégoût, la colère, etc. S'il n'y parvient pas, vous pouvez lui proposer cet exercice sur imitation, en réalisant vous-même la mimique devant lui. Parfois, c'est une dissociation automatico-volontaire qui empêche l'expression volontaire des sentiments, alors que les mouvements automatiques sont préservés. Dans ce cas, vous pouvez vous appuyer sur des situations concrètes, par exemple en blaguant avec votre patient pour provoquer le rire, ou en lui faisant sentir des odeurs exécrables pour faire réapparaître une mimique de dégoût.

Chez certaines personnes, les mimiques sont bien réalisées mais restent imprimées trop longtemps sur un visage figé. Parfois, c'est la persévération d'une mimique qui parasite les suivantes. Si c'est le cas, demandez au patient de lisser tous ses traits afin de retrouver une expression de visage la plus neutre possible. Si cela lui est impossible, vous pouvez réaliser quelques mouvements de lissage du visage, en vous reportant si besoin au chapitre sur les massages faciaux. Ce n'est que lorsque son visage aura recouvré sa détente que vous lui demanderez de mimer un autre sentiment.

6. EXEMPLES DE SEANCES DE REEDUCATION ORTHOPHONIQUE

Exemple n°1 : Le patient présente une diplégie faciale et son souffle réduit ne lui permet de sonoriser que sur deux ou trois syllabes seulement. Il utilise un code de communication alphabétique.

- Discussion libre entre le patient et l'orthophoniste, au moyen du code de communication.
- Exercices de praxies bucco-faciales, principalement des lèvres et de la langue.
- Exercices « analytiques » d'articulation : repérage d'un point d'articulation, répétition de phonèmes isolés puis intégrés dans des syllabes.
- Exercices « globaux » ou « écologiques » : répéter des expressions usuelles et courtes telles que « Bonjour », « Bonsoir », « J'ai faim », « Viens ici », etc.

Exemple n°2 : La patiente a beaucoup récupéré mais présente une séquelle de paralysie faciale et une dysarthrie. Elle n'a pas recours à un code de communication car sa parole est intelligible.

- Massage facial, externe puis interne, pendant environ 15 minutes.
- Travail sur l'intensité de la voix par des exercices de comptage projeté.
- Travail sur la prosodie par la lecture indirecte d'un texte : l'orthophoniste lit une phrase, que la patiente doit répéter avec l'intonation adéquate.



BIBLIOGRAPHIE

▪ GENERALITES

- GHORBEL S., (2002), *Statut fonctionnel et qualité de vie chez le locked-in syndrome à domicile*, DEA Motricité Humaine et Handicap, Laboratory of Biostatistics, Epidemiology and clinical Research Université Jean Monnet Saint-Etienne, Montpellier, France.
- VAN EECKHOUT P., (1996), *Le locked-in syndrome*, texte rédigé d'après une communication faite au congrès de Limeil-Brévannes, en novembre 1996. Publication de l'Association du Locked-In Syndrome (Téléchargeable gratuitement sur <http://www.alis-asso.fr>).

▪ RESPIRATION / PHONATION

- HIRT C., (1999), *Les troubles de la voix et de la parole dans la maladie de Parkinson*, Ortho Edition.
- LE HUCHE F., ALLALI A., (1989), *La voix, Thérapeutique des troubles vocaux*, 2^{ème} édition, Edition Masson.
- VAN EECKHOUT P., (2001), *Le langage blessé, reparler après un accident vasculaire cérébral*, Edition Albin Michel.

▪ COMMUNICATION

- GAUDEUL V., « Communiquer sans la parole ? », guide pratique des techniques et des outils disponibles, publication de l'Association du Locked-In Syndrome (Téléchargeable gratuitement sur <http://www.alis-asso.fr>).

▪ DEGLUTITION

- BRIHAYE-ARPIN S., SAUVIGNET A., TESSIER C., (2005), « Défense et illustration de la rééducation de la déglutition chez l'adulte », *OrthoMagazine*, n° 57, p. 16-21.
- COT F., DESHARNAIS G., (1985), *La dysphagie chez l'adulte*, Edition Maloine.

▪ MASSAGES FACIAUX

- COUTURE G., EYOUM I., MARTIN F., (1997), *Les fonctions de la face, évaluation et rééducation*, Ortho Edition.

POUR ALLER PLUS LOIN...

- AUZOU P., *Evaluation clinique de la dysarthrie*, Ortho Edition.
- BLEECKX, *Dysphagie - Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, Edition De Boeck Universités.
- ROBERTSON S. J., THOMSON F., *Rééduquer les dysarthriques*, Ortho Edition.
- WOISARD V., PUECH M., *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Edition Solal.
- TMOIGNAGES DE PERSONNES LOCKED-IN SYNDROME :
 - BAUBY J.-D. (1997) *Le scaphandre et le papillon*, Edition Robert Laffon.
 - BOHN-DERRIEN L. (2005), *Je parle*, Edition Jean-Claude Lattès.
 - PRIJENT P. (2006) *Emmuré vivant dans mon corps* Editions ABM
 - VIGAND P. et S. (1997), *Putain de silence*, Edition Anne Carrière.
 - D'autres témoignages, non publiés en librairie sont téléchargeables sur les site Internet d'ALIS

MATERIEL DE REEDUCATION

- **TRAVAIL DU SOUFFLE**
 - Liquide à bulles, flûte nasale, spiromètre (mesure visuelle de la capacité respiratoire du patient) distribués par Hop Toys.
- **SUPPORTS POUR LE MIME**
 - Boîte de 48 photos couleur « Les sentiments », distribuée par la librairie Mot à Mot.
 - Ouvrage : MONFORT M., MONTFORT-JUAREZ I., *L'esprit des autres*, Entha Ediciones.
- **THERMOTHERAPIE**
 - Masque thermique « Coldhot 3M », compresses chauffantes « Flexxum », « Gel Rapid Relief », « Hot Cold », distribués par Distrimed, NMmédical, Célyatis, etc.
- **DEGLUTITION**
 - « Z-Vibes » (manche vibrant muni d'un embout pour les stimulations tactiles), brosses buccales, « Ark Grabber » (outils de mastication) distribués par Hop Toys.

- Gaze tubulaire Scholl disponible en pharmacies et parapharmacies.
- Ouvrage de DUPUY M.-C., *Plaisirs de la table retrouvés, 120 recettes mixées*, distribué par la librairie Mot à Mot.
- Epaississants : « Gelmix », etc.



COORDONNEES UTILES

Association du Locked-in Syndrome

225, boulevard Jean Jaurès

MBE 182

92100 BOULOGNE-BILLANCOURT

Téléphone : 01 45 26 98 44

Email : contact@alis-asso.fr

Site : <http://www.alis-asso.fr>

Mot à Mot

Téléphone : 01 43 44 37 02

Site : www.mot-a-mot.com

Hop Toys

Téléphone : 04 67 13 81 10

Site : www.hoptoys.fr

Distrimed

Site : www.distrimed.com