



**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Ergothérapie**

**L'impact du positionnement sur les troubles de la déglutition des
patients ayant une sclérose latérale amyotrophique avec un
syndrome de la tête tombante**

État des lieux de la pratique des ergothérapeutes

Mémoire présenté et soutenu par
GUILLOTON SINDOU Dorine

En juin 2023

**Mémoire dirigé par
THOMASSON Émilie**

Ergothérapeute DE, Centre SLA, CHU de Limoges



Remerciements

Ce mémoire marque la fin de ma vie étudiante. Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagné durant ces trois années et qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie ma directrice de mémoire, **Emilie THOMASSON** pour son implication dans mon travail de fin d'étude. Merci de m'avoir aidé tout au long de cette année. Merci pour sa patience.

J'aimerais aussi remercier **Madame Aurore JUDET** de m'avoir encadré sur la partie déglutition. Merci d'avoir répondu à l'ensemble de mes questions et d'avoir accepté de m'accompagner dans mon travail.

J'aimerais remercier **Monsieur Stéphane MANDIGOUT** pour ses précieux conseils dans le domaine de la recherche. Merci de nous avoir accompagné dans ce travail.

Merci à **Monsieur Thierry SOMBARDIER, Monsieur Patrick TOFFIN, Madame Lydia DARSY et Madame Émilie BICHON** pour nous avoir partager vos connaissances sur le monde de l'ergothérapie. Merci pour votre accompagnement sur ces trois ans.

Je tenais à remercier sincèrement **l'ensemble des ergothérapeutes** que j'ai eu la chance de rencontrer lors de mes stages. Merci pour votre encadrement, pour la transmission de vos savoirs. Merci de m'avoir aidé à construire mon identité professionnelle.

Je remercie,

Ma famille, et particulièrement ma mère, pour m'avoir accompagné dans ce choix de formation. Merci de m'avoir soutenu et d'avoir toujours cru en moi.

Mes ami(e)s, d'avoir été présent(e)s pour moi depuis le début. Merci pour tous ces bons moments passés ensembles.

Merci **Thomas** de m'avoir soutenu ces derniers mois. Merci d'avoir eu la patience de m'expliquer le fonctionnement des logiciels.

Merci à **mes camarades de promotion** d'avoir rendu ces trois années les meilleures années de ma vie. Je tiens à remercier tout particulièrement **Alizée, Fanny et Sarah**, qui sont devenues de vraies amies. Merci pour votre soutien et pour tous ces beaux moments.

Cette formation n'aurait pas été pareille sans vous.

Merci pour tout.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussignée GUILLOTON SINDOU Dorine

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

**Et certifie que le mémoire présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra
être cité sans respect des principes de cette charte.**

Fait à Limoges, Le vendredi 26 mai 2023

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Ergothérapeute

Session de juin 2023

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée GUILLOTON SINDOU Dorine

Etudiante de 3ème année

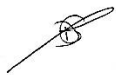
Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à Limoges

Le vendredi 26 mai 2023

Signature de l'étudiante



Glossaire

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APF : Association des Paralysés de France

ARSLA : Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

DFT : Démence Fronto-Temporale

FILSAN : Filière de Santé Maladies Rares SLA et Maladies du Neurone Moteur

HAD : Hospitalisation à Domicile

IRM : L'imagerie par résonnance magnétique

LCR : Liquide Céphalo Rachidien

MNC : Motoneurone central

MNP : Motoneurone périphérique

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

SAVS : Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de Suites et de Réadaptation

Table des matières

Introduction	1
Cadre théorique.....	2
1. Sclérose latérale amyotrophique et épidémiologie	2
1.1. Définition	2
1.2. Epidémiologie	2
1.3. Facteurs de risque.....	2
1.3.1. La cyanotoxine BMAA.....	2
1.3.2. Les métaux lourds.....	3
1.3.3. Les pesticides	3
1.3.4. Electricité et champ magnétique	3
1.3.5. L'activité physique.....	3
1.4. Les différentes formes cliniques	4
1.4.1. Forme à début spinale	4
1.4.2. Forme à début bulbaire	4
1.4.3. Forme à début familiale.....	4
1.4.4. Formes cliniques atypiques.....	4
1.4.4.1. Forme appelée Flail Arm (Bras en Fléau)	4
1.4.4.2. Forme pseudo polynévrite (forme de Patrikios)	4
1.4.4.3. Formes associées à une dégénérescence lobaire fronto-temporale	5
1.5. Les signes cliniques	5
1.6. Le diagnostic	5
1.6.1. L'examen neurologique	5
1.6.2. L'électroneuromyogramme.....	6
1.6.3. L'échographie musculaire	6
1.6.4. Le liquide céphalo rachidien.....	6
1.6.5. L'imagerie par résonance magnétique (IRM).....	6
2. Le syndrome de la tête tombante	6
3. Les troubles de la déglutition	7
3.1. Physiologie de la déglutition	7
3.2. Anomalies retrouvées dans la SLA.....	7
3.3. Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses	8
3.3.1. Les traitements médicamenteux.....	8
3.3.2. Les traitements non médicamenteux.....	8
4. Le positionnement.....	9
4.1. Définition	9
4.2. Objectifs et bienfaits du positionnement	9
4.3. Impact du positionnement sur la déglutition	10
5. Professionnels et structures impliqués	11
5.1. Les centres SLA	11
5.2. Les réseaux.....	11
5.3. L'associatif	11
6. La prise en charge des troubles de la déglutition par ces professionnels	12
6.1. Les médecins	12
6.2. L'orthophoniste	12
6.3. Le diététicien	12

7. Ergothérapie	13
7.1. Définition	13
7.2. L'intervention de l'ergothérapeute auprès du patient ayant une SLA	13
7.2.1. Ergothérapie et troubles de la déglutition	13
7.2.2. Ergothérapie et positionnement	14
7.3. Modèle conceptuel	14
8. Problématique et hypothèses.....	16
Méthode	18
1. Objectifs de l'étude	18
2. Description de la population.....	18
3. Mode de diffusion et de sélection.....	19
4. L'outil méthodologique	19
5. L'analyse des résultats	20
Résultats	22
1. Population étudiée	22
2. Les troubles de la déglutition et le syndrome de la tête tombante chez le patient ayant une SLA.....	24
3. Le positionnement utilisé par les ergothérapeutes	26
Discussion.....	31
1. Les objectifs de l'étude	31
2. Réponse à la problématique	31
2.1. Un positionnement global pour compenser les déficiences.....	32
2.2. L'appareillage et les troubles de la déglutition	33
3. Les limites rencontrées	34
4. Perspectives	35
Conclusion	36
Références bibliographiques	37
Annexes	41

Table des illustrations

Figure 1: Classification International du Fonctionnement (CIF).....	16
Figure 2: organigramme de l'étude	22
Figure 3: année d'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute	23
Figure 4: Lieu d'exercice des ergothérapeutes	23
Figure 5: Nombre d'ergothérapeutes formés au positionnement et aux troubles de la déglutition.....	24
Figure 6 : fréquence des troubles de la déglutition	24
Figure 7 : type d'intervention pratiquée par les ergothérapeutes sur les troubles de la déglutition.....	25
Figure 8: types d'intervention sur le syndrome de la tête tombante	25
Figure 9: Aides techniques à la posture.....	26
Figure 10: Ergothérapeutes rencontrant des difficultés pour positionner un patient avec des troubles de la déglutition.....	26
Figure 11: Difficultés rencontrées	27
Figure 12: Positionnement global 1	27
Figure 13: Positionnement global 2	28
Figure 14: Positionnement de la tête	28
Figure 15: Positionnement assis.....	29
Figure 16: Positionnement allongé	29
Figure 17: Appareillage préconisé	30
Figure 18: Impact négatif de l'appareillage sur la déglutition.....	30

Introduction

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), aussi appelée « maladie de Charcot » est une maladie neurodégénérative caractérisée par une atteinte du motoneurone central et du motoneurone périphérique. L'âge moyen de début de la maladie est de 55 ans. A ce jour, cette maladie touche environ 6000 personnes en France et 150 000 dans le monde. Elle est la cause de 1200 décès par an en France (ARSLA).

La SLA peut se développer sous plusieurs formes, entraînant des atteintes distinctes. Parmi ces différentes atteintes, nous allons nous intéresser au cours de ce travail de recherche aux troubles de la déglutition. Ces troubles, retrouvés dans l'atteinte bulbaire sont invalidants et impactent la qualité de vie du patient. Ils peuvent également être source de stress et d'anxiété pour le patient et son entourage. Il est donc important de les prendre en charge rapidement pour éviter une perte de poids, une dénutrition ou une infection pulmonaire liée aux fausses routes. L'atteinte musculaire peut entraîner entre autre un syndrome de la tête tombante. Ce dernier est également invalidant pour le patient. Il peut être à l'origine de limitations d'activités et de restrictions de participation. Les troubles de la déglutition peuvent également être majorés par ce syndrome.

L'ergothérapie, profession visant à favoriser l'autonomie et l'indépendance des personnes a une place importante dans le processus d'amélioration de la qualité de vie des patients. Par ses différentes compétences, l'ergothérapeute peut intervenir sur les troubles de la déglutition des patients ayant une SLA. En effet, le positionnement est utilisé par les ergothérapeutes comme moyen de correction, de compensation ou de prévention. Dans le cadre des troubles de la déglutition, il est peut être utilisé pour les limiter et favoriser une meilleure déglutition.

Un stage en fin de deuxième année dans une centre SLA m'a permis d'accompagner des personnes ayant une maladie neurodégénérative incurable en appliquant les compétences relatives à notre métier. Au cours de ce stage, j'ai également pu exploiter les différentes compétences nécessaire à l'exercice de notre profession. Parmi elles, j'ai pu ajuster le positionnement des patients au fauteuil roulant, préconiser puis réaliser du petit appareillage, préconiser des colliers cervicaux ainsi que des différentes aides techniques et technologiques. De plus, j'ai pu m'interroger sur le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des troubles de la déglutition.

De ce fait, afin d'analyser l'impact que peut avoir le positionnement sur les troubles de la déglutition, j'ai voulu étudier les pratiques des ergothérapeutes pour limiter ces troubles. Pour ce faire, j'ai souhaité réaliser une analyse des pratiques professionnelles grâce à un questionnaire envoyé aux ergothérapeutes.

Cadre théorique

1. Sclérose latérale amyotrophique et épidémiologie

1.1. Définition

La Sclérose Latérale Amyotrophique est une maladie neurodégénérative rare et incurable qui touche le système moteur. Son nom fait référence aux compartiments tissulaires touchés.

Le terme "Sclérose" désigne la dégénérescence des motoneurones induisant un tissu cicatriciel et fibreux.

Le terme "Latérale" fait référence aux neurones moteurs centraux altérés qui sont situés de chaque côté de la moelle épinière.

Le terme "Amyotrophique" signifie l'atrophie des fibres musculaires avec la perte de masse musculaire.

La SLA est principalement caractérisée par la perte progressive des motoneurones centraux localisés au niveau du cortex cérébral et du bulbe ainsi que des motoneurones périphériques situés dans la corne antérieure de la moelle épinière. (Couratier, 2022)

1.2. Epidémiologie

La SLA se présente sous deux formes. La forme à début spinal qui représente 70% des cas de SLA et la forme à début bulbaire représentant 25 à 30% des cas. (Couratier, 2022) L'espérance de vie des patients est en moyenne de 3 ans après l'apparition des premiers symptômes. Cependant, dans certains cas atypiques, la progression de la maladie peut être beaucoup plus lente. En effet, environ 10% des personnes vivent dix ans après l'apparition des symptômes. (Paganoni et al., 2015)

L'incidence annuelle de la SLA en 2022 en France est estimée à 1500 nouveaux cas, soit 4 cas diagnostiqués tous les jours. Les données publiées à partir des registres montrent que l'incidence de la SLA augmente à partir de l'âge de 40 ans. Un pic d'incidence est observé dans la tranche d'âge 65-75 ans à la fois pour les hommes et les femmes. Cependant, il existe une légère prédominance masculine.

La prévalence de la SLA en France en 2022 est de 6000 cas. (Couratier, 2022)

1.3. Facteurs de risque

A ce jour, il n'existe aucune association avérée entre un facteur de risque exogène et la survenue de SLA (Couratier, 2022). Cependant, il existe tout de même des facteurs de risques potentiels. Parmi eux, nous allons présenter la cyanotoxine BMAA, les métaux lourds, les pesticides, l'électricité et l'activité physique.

1.3.1. La cyanotoxine BMAA

La cyanotoxine BMAA (Béta méthyl-lamino L-alanine) est une neurotoxine. Son origine a été découverte par Cox et al et correspond aux cyanobactéries. (Cox et al., 2003)

Cette cyanotoxine est retrouvée dans l'alimentation des personnes décédées de la SLA. En effet, Spencer et al montrent que les individus ayant ingéré des aliments comportant la BMAA peuvent développer une neurodégénérescence. (Spencer et al., 1987) (Juntas-Morales et al., 2014)

L'affectation neurologique retrouvée associe des symptômes de la SLA, d'un syndrome parkinsonien et d'une démence fronto-temporale. Cependant, la sémiologie de la SLA prédomine. La toxine a été retrouvée dans plusieurs secteurs où des cas de SLA ont été signalés (Callier et al., 2009)

1.3.2. Les métaux lourds

L'exposition aux métaux lourds altère le fonctionnement neuronal et favorise le risque de développer une sclérose latérale amyotrophique. Ces métaux sont le plomb, le mercure et le sélénium.

Suite à des observations de cas chez des mineurs, la SLA a été décrite comme une thésaurismose, c'est-à-dire une affectation métabolique caractérisée par une accumulation de composés dans les cellules du système histiocytes-macrophages. (Mitchell, 1987)

1.3.3. Les pesticides

L'étude « Pesticide exposure and amyotrophic lateral sclerosis » a prouvé que l'exposition aux pesticides représente un risque de développer une SLA. Une méta analyse a confirmé ces résultats en précisant que ce risque était plus élevé dans le cadre d'une exposition aux organochlorés et aux pyréthrinés. (Kamel et al., 2012). Le mécanisme passerait probablement par des protéines appelées paraoxonases dont le rôle est de détoxifier l'organisme. (Juntas-Morales et al., 2014)

1.3.4. Electricité et champ magnétique

Des cas de SLA ont été décrits à la suite d'un choc électrique ou d'une fulguration. En effet, l'électricité à haut voltage peut induire des lésions médullaires aiguës, notamment dans la corne antérieure de la moelle. La maladie débute le plus souvent dans la zone où a eu lieu le choc électrique. Par exemple, si un individu a été électrocuté au niveau de la main droite, une atrophie progressive de cette main pourra être observée. (Jafari et al., 2001; Juntas-Morales et al., 2014)

1.3.5. L'activité physique

L'activité physique est aussi considérée depuis plusieurs années comme un facteur de risque potentiel de la SLA. En effet, l'étude « Physical activity and amyotrophic lateral sclerosis : a median randomization study » a décrit une incidence plus élevée de SLA dans des populations pratiquant une activité physique importante. Parmi eux, nous pouvons retrouver les joueurs de football ou les skieurs professionnels. Le type d'activité physique, les antécédents de blessures et les changements métaboliques liés à l'activité physique augmentent aussi le risque de développer une SLA.

En revanche, l'étude ne trouve aucun support de causalité entre la pratique régulière d'une activité physique dans la population générale et le risque de développer une SLA. (Zhang et al., 2021)

1.4. Les différentes formes cliniques

Les symptômes retrouvés dans la SLA sont spécifiques à une atteinte du motoneurone périphérique (MNP) et à une atteinte du motoneurone central (MNC). La SLA peut se présenter sous plusieurs formes, que nous allons développer ci-dessous.

1.4.1. Forme à début spinale

La forme spinale correspond à un dysfonctionnement des motoneurons dans une combinaison de membres. Dans cette forme, nous retrouvons en premier une faiblesse d'un membre, qu'il soit supérieur ou inférieur. Cette faiblesse apparaît généralement plus en distal qu'en proximal et évolue vers l'ensemble du membre puis aux quatre membres. Nous pouvons également retrouver des crampes, des fasciculations et une amyotrophie. A plus long terme, la forme spinale va évoluer vers une atteinte bulbaire où nous pourrions retrouver une atteinte respiratoire et cognitive. La durée d'évolution est variable. (Goutman et al., 2022)

1.4.2. Forme à début bulbaire

La SLA se présente dès le départ sous forme bulbaire dans 1/3 des cas. Nous y retrouvons un tableau de paralysie labio-glosso-pharyngo-laryngée avec en premier lieu une dysarthrie puis une dysphagie (les troubles de la déglutition prédominent pour les liquides). Des fasciculations sont visibles au niveau de la langue au repos. La mobilité de la langue et du voile du palais diminue mais le réflexe du voile reste longtemps présent. Dans l'atteinte pseudo-bulbaire, nous pouvons retrouver un rire et des pleurs spasmodiques, un clonus du menton. De plus, la faiblesse des muscles axiaux peut entraîner une chute de la tête et une camptocormie (Couratier, 2022). La maladie atteindra en dernier lieu les muscles respiratoires et les muscles des membres. Dans cette forme, le recours à la VNI (Ventilation Non Invasive) et à une gastrostomie devient rapidement nécessaire. La forme bulbaire a une durée d'évolution très rapide et de mauvais pronostic. (Goutman et al., 2022)

1.4.3. Forme à début familiale

Elle se caractérise par une atteinte prédominante voire exclusive du neurone moteur périphérique et débute le plus souvent par une atteinte des membres inférieurs. La forme familiale débute généralement chez des patients jeunes par rapport aux autres formes. (HAS, 2006)

1.4.4. Formes cliniques atypiques

1.4.4.1. Forme appelée Flail Arm (Bras en Fléau)

Cette forme est plus rare et touche surtout les hommes. Elle est caractérisée par un déficit moteur des ceintures scapulaires. En revanche, il y a une conservation de la force musculaire des avant-bras et des muscles intrinsèques de la main. (Couratier, 2022)

1.4.4.2. Forme pseudo polynévrite (forme de Patrikios)

Cette forme est caractérisée par une atteinte bilatérale. Nous y retrouvons une amyotrophie distale des membres inférieurs et une abolition des réflexes achilléens. Les réflexes rotuliens peuvent être vifs. L'évolution de cette forme est lente et tend vers une atteinte des membres supérieurs et un syndrome pyramidal. (Couratier, 2022)

1.4.4.3. Formes associées à une dégénérescence lobaire fronto-temporale

Une estimation a conclu que 15% des patients ayant une SLA présentent des signes comportementaux à type de Démence Fronto-Temporale (DFT). Ces similitudes retrouvées dans ces deux pathologies sont le résultat de mutations génétiques identifiées dans les cas de SLA, de DFT et de SLA-DFT. La mutation du gène C9ORF72 est la plus connue. (Couratier, 2022)

1.5. Les signes cliniques

Les signes d'atteintes du MNC sont une conservation ou une exagération des réflexes ostéotendineux (ROT) dans un territoire amyotrophié, une hypertonie spastique ainsi que des signes pseudo-bulbaires (rires et pleurs spasmodiques). Nous retrouvons également des troubles de la phonation et de la déglutition. Nous retrouvons aussi une exagération des réflexes nauséeux et massétéris, des bâillements fréquents, un clonus du menton et une dissociation automatico-volontaire du voile du palais. (Couratier, 2022)

Les signes d'atteintes du MNP sont :

- A l'étage spinal : une faiblesse et un déficit moteur commençant généralement dans un des quatres membres. Ce déficit peut évoluer vers les quatres membres, entrainer une amyotrophie (c'est un signe précoce qui peut précéder le déficit moteur), des crampes et des fasciculations.
- A l'étage bulbaire : des troubles de la déglutition, une dysphonie, une dysarthrie, une amyotrophie linguale avec des fasciculations, un voile flasque et aréactif et une stase salivaire.

L'absence des signes négatifs, c'est-à-dire les signes non présents doivent aussi être recherché pour confirmer le diagnostic et éliminer l'hypothèse d'autres pathologies.

Ces signes négatifs sont traduits par une absence de troubles sensitifs, de paralysies oculomotrices et de troubles sphinctériens. En ce qui concerne la conduction motrice, il n'existe pas de vrai bloc de conduction dans une SLA certaine. Par rapport à la conduction sensitive périphérique, les vitesses de conduction et les amplitudes des potentiels sont normaux dans cette pathologie. De plus, l'examen du Liquide Céphalo Rachidien (LCR) est normal dans la SLA. (Couratier et al., 2014)

1.6. Le diagnostic

Actuellement, le diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique repose sur l'examen neurologique, l'électro-neuro-myogramme (ENMG) et l'échographie musculaire. Le diagnostic différentiel repose sur l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et un prélèvement de liquide céphalo rachidien, qui est normal dans la SLA. (Couratier, 2022)

1.6.1. L'examen neurologique

Le neurologue réalise l'examen neurologique du patient. Cet examen doit rechercher l'ensemble des signes d'atteinte du motoneurone central et du motoneurone périphérique à l'étage bulbaire et spinal. (Couratier, 2022)

1.6.2. L'électroneuromyogramme

L'électroneuromyogramme permet de confirmer l'atteinte du neurone moteur périphérique et d'écarter certains diagnostics différentiels. Cet examen est l'examen de référence dans le diagnostic d'une SLA. La recherche d'anomalie doit se faire à différents niveaux médullaires (cervical, dorsal, lombo sacré) et bulbaires. (HAS, 2006)

1.6.3. L'échographie musculaire

L'échographie musculaire est une méthode non invasive qui permet de mettre en évidence les fasciculations lors d'une contraction partielle des muscles. (Couratier, 2022)

1.6.4. Le liquide céphalo rachidien

Afin d'éliminer certains diagnostics différentiels, les médecins réalisent un prélèvement de liquide céphalo rachidien. Ce prélèvement se fait par ponction lombaire au niveau des vertèbres lombaires. Ce liquide est normal dans la SLA. (Couratier, 2022)

1.6.5. L'imagerie par résonnance magnétique (IRM)

Bien que l'IRM peut permettre de montrer une atteinte du faisceau pyramidal, cet examen aide principalement au diagnostic différentiel.

Il existe deux types d'IRM : l'IRM médullaire et l'IRM cérébrale. La première permet d'éliminer une myopathie cervicale, une ischémie médullaire ou une syringomyélie. La seconde est recommandée dans les formes bulbaires ou pseudo-bulbaires et permet d'éliminer une pathologie du tronc cérébral ou de la base du crâne. (Couratier, 2022)

Comme vu précédemment, la pathologie cause de nombreux déficits à tous les étages. Cependant celui du syndrome de la tête tombante reste à ce jour le plus compliqué à appréhender.

2. Le syndrome de la tête tombante

Le syndrome de la tête tombante est très fréquemment rencontré chez les personnes ayant une SLA. Ce déficit est dû à une amyotrophie des muscles du cou (FILSAN, 2015). Ce syndrome est caractérisé par une flexion antérieure de la tête sur le tronc qui disparaît en décubitus dorsal ou lors de l'assistance active de l'extension de la tête par les membres supérieurs. Il peut apparaître aux premiers stades de la maladie ou plus tardivement et s'accompagne rapidement de signes d'atteinte de la moelle et du bulbe. Ces atteintes peuvent être accompagnées d'une dysphagie, de fasciculations de la langue et d'une atteinte des membres. Le syndrome de la tête tombante entraîne des douleurs, une gêne fonctionnelle et sociale ainsi que de nombreux problèmes de positionnement. (Bendaya et al., 2009). La compensation de ce syndrome peut se faire par l'utilisation d'appareillage comme des colliers cervicaux. Le positionnement du patient devra donc être étudié pour ne pas majorer les troubles de la déglutition.

3. Les troubles de la déglutition

Les troubles de la déglutition sont fréquents dans la sclérose latérale amyotrophique évoluant sous forme bulbaire. D'évolution progressive, ils vont être invalidants et impactent rapidement la qualité de vie du patient. Ils peuvent être la cause d'une dénutrition, de fausses routes (qui elles-mêmes peuvent entretenir la dénutrition) ou d'infections respiratoires comme des infections pulmonaires d'inhalation. Leur prise en charge précoce est donc nécessaire.

3.1. Physiologie de la déglutition

La déglutition assure la manipulation et le transport des aliments de la cavité buccale à l'estomac. Elle doit se faire en protégeant les voies respiratoires. Elle est automatique et réflexe nécessitant une synchronisation rapide et parfaite des organes effecteurs ainsi qu'un contrôle neurologique précis.

Elle est constituée de trois phases:

- La 1^{ère} phase : la phase orale. Elle correspond à la mise en bouche et à la préparation du bol alimentaire (mastication, insalivation). Elle est automatico-volontaire. Dans cette phase, les lèvres, la langue (par un mouvement antéro postérieur), les joues, la mandibule et le voile du palais sont sollicités.
- La 2^{ème} phase : la phase pharyngo-laryngée. Elle se compose de deux parties :
 - La première partie correspond à la propulsion du bol alimentaire. La propulsion de ce bol se fait grâce à une propulsion pharyngée suivie d'une ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.
 - La seconde partie correspond à la fermeture du vélo-pharynx, à la fermeture glottique et sus-glottique ainsi qu'à l'ascension et à la projection antérieure du larynx.
- La 3^{ème} phase : la phase œsophagienne. Elle correspond à la fermeture du sphincter supérieur de l'œsophage et à la reprise respiratoire. Elle permet au bol alimentaire de descendre jusqu'à l'estomac. (Griffet-Lecoeur & Fleury, 2013)

3.2. Anomalies retrouvées dans la SLA

Les troubles de la déglutition retrouvés dans la SLA concernent principalement la première et la deuxième phase de la déglutition. La dernière phase n'est généralement pas impactée dans cette pathologie. Dans la première phase, aussi appelée phase orale, nous pouvons retrouver :

- Des difficultés de formation du bol alimentaire liées à une paralysie linguale
- Des stases alimentaires liées aux difficultés de la mobilité de la langue
- une mastication lente et peu efficace liée à la paralysie des muscles masticateurs
- Des fausses routes avant la déglutition liées à un défaut de fermeture du sphincter buccal postérieur.

Dans la deuxième phase de la déglutition, nous pouvons retrouver un retard du déclenchement du réflexe de déglutition ainsi que des stases oro-pharyngées liés à une paralysie des muscles constricteurs moyens et inférieurs du pharynx. Nous pouvons également retrouver des fausses routes pendant la déglutition voir après la déglutition. Ces dernières sont liées dans le premier

cas à une mauvaise protection des voies aériennes inférieures et dans le second cas à une mauvaise ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. (Griffet-Lecoeur & Fleury, 2013) Généralement, les fausses routes touchent en premier lieu les liquides ou la salive. Au cours de l'avancée de la maladie, elles toucheront progressivement les solides allant jusqu'à une impossibilité de s'alimenter et/ou de s'hydrater. De plus, il est important de souligner que les troubles de la déglutition sont aggravés par les troubles respiratoires (toux inefficace, difficulté de coordination déglutition-respiration). (Griffet-Lecoeur & Fleury, 2013)

3.3. Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses

3.3.1. Les traitements médicamenteux

Le riluzole est le seul médicament ayant une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM). Il est prescrit dès l'annonce du diagnostic. Ce médicament agit sur le système nerveux central en permettant un ralentissement de la destruction des motoneurones. (*RILUZOLE BIOGARAN*, 2022)

Plusieurs autres traitements médicamenteux sont utilisés pour réduire voire traiter les troubles de la déglutition. Parmi eux, les antidépresseurs tricycliques, la scopolamine et la clonidine sont utilisés pour traiter les troubles salivaires. Pour une salive épaisse, des β -bloquants comme le propranolol et la métoprolol sont utilisés. Le pilocarpine, lui, est utilisé sous forme de spray pour traiter la sécheresse buccale. De plus, l'injection de toxine botulique dans les glandes salivaires pour traiter l'hypersalivation est en cours d'essais. (Couratier, 2022)

3.3.2. Les traitements non médicamenteux

Les traitements médicamenteux ne sont pas les seules thérapies qui ont été mises en place pour traiter les troubles de la déglutition. En effet, la radiothérapie des glandes salivaires peut être utilisée à petite dose pour traiter l'hypersalivation en cas de non réponse aux traitements médicamenteux. En revanche, elle est à utiliser avec précaution en raison de son irréversibilité et de ses effets secondaires (notamment l'apparition de mucite, c'est-à-dire une altération du renouvellement de la muqueuse buccale, ce qui provoque l'apparition d'ulcères entraînant des douleurs et une gêne alimentaire). Une nutrition entérale comme une sonde nasogastrique ou une gastrostomie peut également être mise en place dans le cadre d'une dénutrition sévère. (Griffet-Lecoeur & Fleury, 2013)

Concernant la rééducation et la réadaptation, il est important d'éduquer les patients sur les stratégies de déglutition compensatoire (par exemple, alterner des bouchées d'aliments solides et de liquides). Les textures des aliments et des liquides peuvent également être adaptées par des professionnels spécialisés pour limiter le risque de fausse route (un épaississement des liquides, de l'eau gélifiée, ou encore une alimentation hachée, mixée ou lisse). (Couratier, 2022)

Il est également important d'informer le patient, sa famille et les aidants sur les bonnes postures à adopter et les changements de positionnements (par exemple, l'inclinaison de la tête). (Paganoni et al., 2015).

4. Le positionnement

4.1. Définition

Selon Dupitier, « le positionnement est un processus clinique qui vise à installer une personne présentant des troubles posturaux dans une posture requise, au moyen d'aides techniques à la posture ». (Dupitier, 2011).

4.2. Objectifs et bienfaits du positionnement

L'objectif du positionnement est de favoriser le plus possible l'installation du patient et de limiter autant que possible la mise en place d'aides techniques à la posture. Le positionnement prévient, corrige ou compense les troubles posturaux qui ont un impact négatif sur le plan clinique, fonctionnel et sur la qualité de vie du patient. Ce dernier peut passer un temps prolongé au fauteuil ou au lit, soit de manière totalement immobile, soit avec des capacités lui permettant de se mouvoir dans sa base, le confort est le premier axe à privilégier. Cependant, même en limitant la mise en place d'aides techniques à la posture, ces dernières permettent de maintenir la personne dans une posture convenant à ses besoins physiologiques et fonctionnels. Permettant ainsi d'entretenir le système ostéoarticulaire et musculaire et de contrôler les déformations orthopédiques. Le choix de ces aides se fait de façon globale afin de permettre une meilleure fonction physiologique et une meilleure interaction avec l'environnement. (Dupitier, 2011)

De plus, Griffet-Lecoeur & Fleury expliquent que de nombreuses causes de douleurs pourraient être évitées ou soulagées par un positionnement adéquat. Ce dernier peut se faire en utilisant l'ensemble des réglages du fauteuil ou du lit, qu'ils soient manuels ou électriques. Par exemple, pour le fauteuil, nous pouvons utiliser les réglages des accoudoirs, de la hauteur, de la profondeur, de l'inclinaison d'assise ou du réglage du dossier. L'absence de douleur favorisera la participation du patient dans toutes ses activités de la vie quotidienne. (Griffet-Lecoeur & Fleury, 2013)

Parmi les difficultés de positionnement dans la sclérose latérale amyotrophique, nous retrouvons celui du syndrome de la tête tombante. En effet, ce dernier impacte le maintien de l'horizontalité du regard et la déglutition de ces personnes. La prise en charge posturale de ce syndrome est basée sur des adaptations posturales, de la compensation et sur l'utilisation d'un appareillage fonctionnel et confortable. Un article de Bendaya et al sur les camptocormies cervicales explique qu'il est important de prendre en considération le positionnement des hanches et du bassin. En effet, l'absence d'extension de la hanche va empêcher l'hyperlordose lombaire qui compense cette chute de la tête et qui permet l'horizontalité du regard. De plus, le positionnement du bassin peut compenser l'équilibre sagittal du rachis. Ils recommandent donc d'utiliser un appareillage souple et adapté et de favoriser l'extension de la hanche avant que la déformation ne soit fixée. (Bendaya et al., 2009)

Il existe différents matériels, considérés comme du petit appareillage pour compenser le syndrome de la tête tombante. Par exemple :

- Les colliers cervicaux : ils permettent de soutenir la tête et de soulager les muscles du cou. Il en existe 4 types qui diffèrent selon leur niveau de maintien de la tête : C1, C2, C3 et C4.
- Les appuis-tête pour le fauteuil roulant : leur réglage en hauteur, en profondeur et en orientation permet de s'adapter à la posture de la tête et d'apporter un confort optimal.

En plus de l'appui occipital retrouvé sur des appuis-tête classiques, il existe des appuis-tête avec un soutien temporal, un soutien sous-occipital et un soutien frontal.

- Les appuis-tête pour chaise de douche : il existe un fauteuil de douche avec une bascule d'assise et un appui-tête. En revanche, ce dispositif ne doit pas être utilisé sur une longue période en raison de son potentiel inconfort.

Dans le cas où ces dispositifs ne suffisent pas, les orthoprothésistes peuvent confectionner du grand appareillage de positionnement. (FILSAN, 2015)

4.3. Impact du positionnement sur la déglutition

L'étude « Improper sitting posture while eating adversely affects maximum tongue pressure », réalisée en janvier 2021 a étudié comment la pression de la langue qui est un facteur important dans la déglutition est affectée par les postures au lit et au fauteuil. L'étude a été réalisée avec des sujets sains.

Selon cette étude, une mauvaise position assise va impacter négativement la posture du patient. Cette dernière sera caractérisée par une position assise sacrée, souvent accompagnée d'une flexion du tronc et d'une extension du rachis cervical. De plus, l'inclinaison du tronc chez un patient renforcerait le tonus musculaire, la toux et défavoriserait la fonction de déglutition. Les muscles servant à la déglutition dans la région antérieure du cou s'insèrent sur l'os hyoïde et permettent l'élévation du larynx. Les changements de position de l'os hyoïde affectent le mouvement de la langue.

Cette étude a décrit une bonne posture au lit ou au fauteuil comme une posture plaçant le centre de gravité sur le bassin du participant. La région pariétale de la tête doit être en contact avec un oreiller pour la position allongée et en contact avec l'appui-tête pour le positionnement au fauteuil roulant. Au cours des essais, il a été observé que le temps de mouvement laryngé lors de la déglutition est plus long pour un « mauvais positionnement » qu'un « bon positionnement » et qu'une difficulté à déglutir est apparue. Il a également été observé que l'ajustement de la posture a entraîné une modification significative de la pression de la langue. En effet, le fait de ramener le centre de gravité sur le bassin, d'avoir les pieds en appui sur une surface (sol ou repose-pieds) a permis aux participants d'exercer une pression stable sur la langue.

L'étude explique que pour favoriser la sécurité des patients lors des repas et lors de toute action de déglutition, l'environnement doit être adapté. Lors des repas, la posture, les ustensiles (verres, couverts, ...), ainsi que la texture des aliments et des boissons doivent être adaptés. L'ajustement postural est une intervention compensatoire pour la dysphagie et a un rôle de prévention. C'est en agissant sur le positionnement, la fonction motrice et l'activité que nous pouvons améliorer la fonction de déglutition. En effet, lorsque la pression de la langue est diminuée, l'augmentation de la pression pharyngée est plus difficile. Le transport du bol alimentaire sera donc impacté. L'ajustement du positionnement du tronc en plus de celui de la tête est donc important pour permettre une pression maximale de la langue. (Yoshikawa et al., 2021)

Nous l'avons vu, le positionnement prend en compte plusieurs critères. L'ergothérapeute travaillera donc en pluridisciplinarité avec les autres rééducateurs et le personnel soignant pour limiter les troubles de la déglutition.

5. Professionnels et structures impliqués

5.1. Les centres SLA

La prise en charge des patients ayant une sclérose latérale amyotrophique est réalisée par une équipe pluriprofessionnelle. Cette prise en charge spécifique, tant pour le diagnostic que pour le suivi de la maladie a conduit en 2002, à la création de centres spécialisés appelés « Centre SLA ».

Les centres SLA permettent une approche holistique de la maladie. En effet, ils s'intéressent aux déficits moteurs mais surtout à leurs conséquences sur la vie quotidienne. L'activité de ces centres est donc centrée autour du patient, de sa pathologie, de son environnement et de son projet de vie. Ils facilitent la prise en soins du patient sous forme d'évaluations périodiques, qui découlent à un réajustement du plan de soins. De plus, la prise en charge de ces patients par des centres SLA permet un maintien à domicile.

En France, il existe 7 centres de référence maladie rares et 12 centres de ressources et de compétence maladies rares. Leur équipe pluriprofessionnelle est composée de médecins neurologues, d'ergothérapeutes, de diététiciens, d'infirmiers, de neuropsychologues, d'assistantes sociales, de kinésithérapeutes et d'orthophonistes. La composition de cette équipe peut varier selon les centres experts. (*Centres de prise en charge*)

5.2. Les réseaux

Les professionnels des Centres SLA ne sont pas les seuls à intervenir dans le parcours de soin de ces patients. En effet, en dehors des consultations périodiques, les patients ont recours à une prise en charge à domicile par des services intervenant à domicile, en libéral, ou par d'autres médecins spécialistes selon les besoins. Parmi ces professionnels, nous pouvons retrouver des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes et des orthophonistes libéraux, le médecin généraliste, des infirmiers, des psychomotriciens, des psychologues, des orthoprothésistes, des nutritionnistes, des médecins ORL (Oto-Rhino-Laryngologie), des gastro-entérologues, des pneumologues, des médecins de soins palliatifs et des médecins de MPR (Médecine Physique et de Réadaptation).

En ce qui concerne les services intervenant à domicile, nous retrouvons des SAVS (Services d'Accompagnement à la Vie Sociale), des SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile) ou des EMR (Equipes Mobiles de Réadaptation).

Le développement de ces réseaux a permis une meilleure coordination des soins entre le domicile et le centre spécialisé ainsi qu'une amélioration des pratiques. (*Centres de prise en charge*)

5.3. L'associatif

L'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA) a été fondée en mars 1985 par Guy Serra.

Cette association a pour objectifs d'apporter un soutien aux patients et à leur famille et de soutenir les recherches sur la SLA. Mais aussi, de promouvoir la réflexion et la collaboration avec le corps médical et de favoriser les échanges et les projets communs avec d'autres associations. Pour cela, l'ARSLA assure entre autre l'accueil, l'écoute et le soutien des

patients, de leurs proches et des professionnels. Elle met à disposition des patients, des documents et du matériel permettant une meilleure prise en charge. (ARSLA, 2010)

En effet, la maladie étant évolutive, les aides techniques préconisées peuvent convenir lors de l'essai mais devenir obsolètes par la suite. C'est pour cela que l'ARSLA met à disposition un parc de matériel disponible sur l'ensemble du territoire et en Guadeloupe pouvant être prêté aux patients et aux familles. Ce prêt est gratuit et les patients peuvent renvoyer l'aide technique à l'ARSLA dès qu'ils en n'ont plus l'utilité. Seulement le retour du matériel est facturé. (Meininger & al, 2015)

6. La prise en charge des troubles de la déglutition par ces professionnels

6.1. Les médecins

Plusieurs spécialistes interviennent dans les troubles de la déglutition. Ils prescrivent les interventions des autres professionnels ainsi que des médicaments pour traiter les troubles salivaires. Ils peuvent aussi prescrire certains appareils comme un appareil d'aspiration salivaire en cas d'un excès de salive. Ils peuvent également réaliser des injections de toxine botulique dans les glandes salivaires. (HAS, 2006) (Desport et al., 2014)

Par exemple, le neurologue assure la prescription initiale du traitement de fond et coordonne la prise en charge du patient. Les gastro-entérologues et les chirurgiens ORL réalisent une stomie permettant de mettre en place une gastrostomie quand celle-ci est réalisée par voie endoscopique. Si elle se fait par voie radiologique, le médecin radiologue interviendra pour réaliser un contrôle radiologique et échographique. De plus, le médecin traitant assure le suivi du patient dans son lieu de vie et veille à l'application des recommandations. (HAS, 2006)

6.2. L'orthophoniste

L'orthophoniste réalise une évaluation motrice et fonctionnelle des muscles de la déglutition sur prescription médicale. Dès l'apparition des troubles de la déglutition, il propose une rééducation orthophonique dont l'objectif est de maintenir les capacités de déglutition le plus longtemps possible. Cette rééducation comporte une mobilisation musculaire passive et active des muscles de la sphère oro-faciale ainsi que des exercices de coordination pneumophonique. L'orthophoniste recommande également la texture alimentaire la mieux adaptée aux besoins du patient et l'informe sur les postures favorisant la déglutition. (Desport et al., 2014)

6.3. Le diététicien

Le diététicien adapte la texture des aliments selon les troubles de la déglutition. Il peut proposer d'épaissir les boissons et les préparations liquides grâce à un épaississant. Pour l'alimentation solide il peut proposer une texture hachée, mixée ou moulinée. (Desport et al., 2014)

Il réalise également une enquête alimentaire précoce et donne des conseils au patient par rapport à la composition nutritionnelle, à la consistance et à la texture des aliments. (HAS, 2006)

La prise en charge des troubles de la déglutition se fait donc par une équipe pluriprofessionnelle dont l'ergothérapeute fait partie. Nous développerons le rôle de ce professionnel dans la partie suivante.

7. Ergothérapie

7.1. Définition

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui peut exercer dans différents domaines comme le domaine sanitaire, le domaine médico-social ou le domaine social. Il collabore avec de nombreux professionnels comme des médecins, des auxiliaires médicaux, des travailleurs sociaux, des acteurs de l'enseignement et de la formation ainsi qu'avec des techniciens de l'habitat.

L'ergothérapeute intervient dans un processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Il est le spécialiste du rapport entre l'activité et la santé. (ANFE)

7.2. L'intervention de l'ergothérapeute auprès du patient ayant une SLA

7.2.1. Ergothérapie et troubles de la déglutition

Les troubles de la déglutition sont fréquents dans la sclérose latérale amyotrophique et impactent la qualité de vie des patients. Les compétences de l'ergothérapeute lui permettent de prendre en charge ces troubles de différentes manières.

Effectivement, l'ergothérapeute peut préconiser aux patients différentes aides techniques selon leurs besoins. Parmi ces aides techniques, nous pouvons par exemple retrouver les verres à encoche nasale qui permettent d'éviter l'extension cervicale lors de la prise de liquides ou les couverts adaptés. Il peut également améliorer l'ergonomie des lieux où sont pris les repas afin de les rendre plus fonctionnels et sécurisés.

De plus, la dysphagie pouvant être accentuée par la fatigue, l'ergothérapeute peut définir avec le patient l'horaire optimal pour la prise des repas et le sensibiliser sur la conduite à tenir lors des repas. Par exemple, ne pas manger trop vite, manger dans une pièce calme, éviter les distracteurs comme la télévision.

Dans le cas où le patient a besoin d'une aide humaine pour la prise des repas, l'ergothérapeute peut informer l'aidant sur le comportement à adopter. En effet, il est recommandé que l'aidant se place face au patient et au même niveau, il doit solliciter son attention sans le distraire. Lors de la mise en bouche, l'aidant doit présenter la cuillère en dessous du niveau de la bouche du patient et placer la nourriture au milieu de la bouche du patient en évitant un contact entre la cuillère et les dents. Entre chaque prise alimentaire, l'aidant doit s'assurer que la cavité buccale du patient soit vide. A la fin du repas, il est important de nettoyer la bouche du patient et de la laisser 20 minutes au repos en position assise. (Desport et al., 2011)

L'ergothérapeute conseille aussi sur les bonnes postures à adopter pour compenser la dysphagie et s'assure que ces dernières soient respectées. (Majmudar et al., 2014)

7.2.2. Ergothérapie et positionnement

Selon l'évolution de la maladie, les patients ayant une sclérose latérale amyotrophique peuvent avoir recours à un fauteuil roulant pour pouvoir se déplacer de manière autonome. Le fauteuil roulant devient donc le support quotidien de l'utilisateur pour la réalisation de ses activités et de ses occupations. C'est pour cela que l'installation du patient doit être stable, fonctionnelle, préventive, confortable et optimisée pour la participation. En effet, l'absence de mobilité et de confort génère des douleurs et peut entraîner des blessures comme des escarres. Les tubérosités ischiatiques, les grands trochanter, le sacrum et le coccyx sont soumis à de fortes pressions prolongées qui écrasent et abiment les tissus. Un mauvais positionnement a donc un impact sur la douleur, sur la survenue de plaies, sur les capacités respiratoires, métaboliques, circulatoires, sur la stabilité, sur la sécurité lors des déplacements ainsi que sur la fatigabilité. Ces différentes postures peuvent être une obliquité du bassin, une inclinaison latérale du tronc et de la tête, une antéversion du bassin ou au contraire une rétroversion du bassin avec une cyphose cervicale. Nous pouvons également retrouver une flexion ou une extension de la tête. De plus, des restrictions de participation peuvent apparaître. Par exemple, si le positionnement du patient est instable et entraîne de la douleur, ce dernier aura plus de difficultés pour se concentrer, pour utiliser ses membres supérieurs ou pour manipuler des objets. Son implication sociale sera donc perturbée.

L'ergothérapeute a donc un rôle important dans le positionnement du patient au fauteuil roulant mais aussi au lit. Ses objectifs sont d'une part d'améliorer la performance occupationnelle des patients et d'autre part d'empêcher ou de limiter l'apparition de déformations ou d'escarres. Pour cela, l'ergothérapeute apporte des conseils sur les bonnes postures à adopter et peut préconiser du matériel de positionnement. Il va aider les personnes à dépasser leurs difficultés et à accomplir tout leur potentiel. (DUPITIER et al., 2017)

L'ergothérapeute travaille avec les prestataires de matériels médicaux pour l'essai des fauteuils et du matériel de positionnement. En effet, l'acquisition d'un fauteuil roulant est une démarche nécessitant les conseils de ces professionnels. Généralement, les fauteuils roulants manuels sont les fauteuils préconisés dans les premiers stades de la maladie mais très vite les patients auront recours à un fauteuil roulant électrique. En plus de la préconisation de ces fauteuils, l'ergothérapeute et le prestataire doivent s'assurer qu'ils répondent aux besoins du patient. L'ergothérapeute réglera le fauteuil de manière à ce que le patient soit positionné de manière confortable, appropriée, fonctionnelle et sécuritaire, évitant tout risque d'escarre, de douleur ou de blessure. (Majmudar et al., 2014).

Dans le cadre des troubles de la déglutition, l'ergothérapeute adaptera le positionnement du patient dans l'objectif de diminuer ces troubles en prenant en compte les critères cités précédemment.

7.3. Modèle conceptuel

Selon Marie-Chantal Morel-Bracq, « un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. » Ils permettent aux ergothérapeutes d'avoir un cadre d'intervention structuré et argumenté ainsi que des outils d'évaluation. La partie théorique sert de repère pour l'application pratique. (Morel-Bracq, 2017)

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est une classification du fonctionnement humain et du handicap qui qualifie la santé et le fonctionnement. C'est un modèle général qui peut être utilisé par de nombreux professionnels.

La CIF s'appuie sur le processus de fonctionnement d'une personne en montrant que ce fonctionnement est déterminé à la fois par un problème de santé et par des facteurs contextuels. De plus, cette classification repose sur une approche biopsychosociale en essayant de réunir le modèle médical et le modèle social en considérant que la santé résulte d'actions biologiques, individuelles et sociales. Elle est composée de deux grandes parties : la première sur le fonctionnement et le handicap et la seconde sur les facteurs contextuels. Ces dernières comprennent chacune deux composantes. En effet, dans la première partie, nous retrouvons les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation tandis que dans la seconde partie, nous retrouvons les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

Chaque terme est bien défini dans la CIF :

Le fonctionnement désigne l'ensemble des fonctions organiques, des structures anatomiques, des activités et la participation. Il désigne également les aspects positifs de l'interaction entre un individu et les facteurs contextuels face auxquels il évolue.

Le handicap est défini par les déficiences, les limitations d'activités, les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu et les facteurs contextuels face auxquels il évolue.

Les fonctions organiques sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques ainsi que fonctions psychologiques. Tandis que les structures anatomiques sont définies comme les parties structurelles du corps comme les organes, les membres et leurs composants, classifiées selon les systèmes organiques. Quand une de ces structures ou fonctions dysfonctionne, nous pouvons parler de « déficience », c'est-à-dire d'une perte ou d'une anomalie d'une structure anatomique ou d'une fonction organique.

L'activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu. Quand ce dernier a des difficultés pour accomplir ses activités, nous parlons de « limitation d'activité ». Alors que la participation est définie comme l'implication de l'individu dans une situation de vie réelle. Cependant, les limitations d'activités peuvent conduire à une restriction de participation. Une restriction de participation est définie comme l'ensemble des problèmes que peut rencontrer un individu quand il s'implique dans des situations de vie réelle.

Pour finir, les facteurs contextuels sont des facteurs déterminants le contexte global de la vie d'un individu et en particulier du cadre dans lequel les états de santé sont classifiés dans la CIF. (Morel-Bracq, 2017)

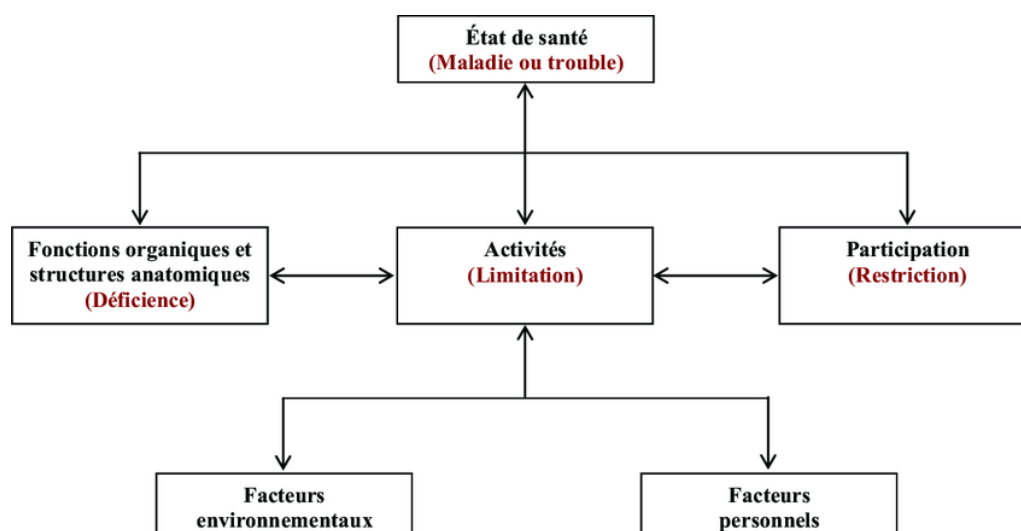


Figure 1: Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)

Nous retrouvons ces différents critères dans le cadre des troubles de la déglutition chez les patients ayant une sclérose latérale amyotrophique avec un syndrome de la tête tombante. En effet, la SLA correspond à l'état de santé de l'individu. Les troubles de la déglutition et le syndrome de la tête tombante sont des déficiences que nous pouvons retrouver dans cette pathologie. Ces dernières vont entraîner des limitations d'activités puisque les personnes auront par exemple plus de difficultés à manger ou à explorer visuellement leur environnement. Ces limitations d'activités vont entraîner à leur tour des restrictions de participation. En effet, les personnes peuvent avoir tendance à moins sortir de chez eux.

Le positionnement est un facteur pouvant intervenir sur ces différentes limitations d'activités et améliorer la participation du patient dans sa vie quotidienne.

8. Problématique et hypothèses

Comme nous l'avons vu précédemment, la sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative incurable dont l'espérance de vie est d'en moyenne 3 ans après l'apparition des premiers symptômes. Elle peut se présenter sous plusieurs formes mais les deux principales sont la forme à début bulbaire où nous pouvons retrouver les troubles de la déglutition. Cette forme se manifeste dans 25 à 30% des cas. La deuxième forme est la forme à début spinal que nous retrouvons dans 70% des cas et qui évolue généralement vers une forme bulbaire. Dans cette forme, nous pouvons retrouver un syndrome de la tête tombante. (Paganoni et al., 2015) (Goutman et al., 2022)

Le syndrome de la tête tombante est souvent retrouvé chez les patients ayant une sclérose latérale amyotrophique et s'accompagne généralement d'une dysphagie. Les troubles de la déglutition sont aussi très fréquents dans cette pathologie. Ils sont invalidants et impactent très rapidement la qualité de vie du patient. Il est important de les prendre en charge précocement car ils peuvent entraîner une dénutrition, des fausses routes ou des infections pulmonaires. (Bendaya et al., 2009)

L'étude « Improper sitting posture while eating adversely affects maximum tongue pressure », vue précédemment décrit différentes postures permettant de diminuer les troubles de la déglutition. En effet, selon cette étude, une bonne posture au lit ou au fauteuil favoriserait la fonction de déglutition. Tandis qu'une mauvaise posture renforcerait le tonus musculaire et la toux, ce qui défavoriserait la déglutition. (Yoshikawa et al., 2021)

Le positionnement est donc une technique fréquemment utilisée par les ergothérapeutes pour compenser les troubles de la déglutition. En revanche, les patients présentant un syndrome de la tête tombante peuvent rencontrer des difficultés à maintenir la posture préconisée dans cette étude. En effet, l'amyotrophie des muscles du cou empêche le patient de garder la région pariétale de sa tête en contact avec l'appui-tête du fauteuil. Elle induira au contraire une flexion de la tête sur le tronc. (Bendaya et al., 2009)

Pour compenser ce syndrome, nous avons vu qu'il existe plusieurs types d'appui-tête ou d'appareillage comme des colliers cervicaux permettant de soutenir la tête, de soulager les muscles du cou, de favoriser le confort et de maintenir l'horizontalité du regard. (FILSAN, 2015)

Ces différentes observations peuvent nous amener à se questionner sur les bienfaits et les limites du positionnement. En effet, nous pouvons nous demander si l'appareillage utilisé, notamment les colliers cervicaux, pour compenser le syndrome de la tête tombante peuvent avoir un impact négatif sur le changement de posture de la tête et donc sur la déglutition. De plus, ces troubles pouvant être lié au syndrome de la tête tombante, nous pouvons également nous demander si un même positionnement peut agir positivement sur ces deux déficiences simultanément.

De ce fait, il en ressort la problématique suivante :

« Comment positionner un patient ayant une sclérose latérale amyotrophique avec un syndrome de la tête tombante pour limiter les troubles de la déglutition ? »

A partir de cette problématique, nous en venons à formuler deux hypothèses :

Hypothèse 1 : le positionnement de la tête, du tronc, des membres et la répartition des points d'appui permettent de compenser le syndrome de la tête tombante et de réduire les troubles de la déglutition.

Hypothèse 2 : l'appareillage utilisé pour compenser le syndrome de la tête tombante peut impacter négativement la déglutition des patients ayant une SLA.

Méthode

1. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude est de réaliser un état des lieux de la pratique des ergothérapeutes intervenant auprès de patients ayant une SLA avec des troubles de la déglutition et un syndrome de la tête tombante. Pour répondre à la problématique, nous avons décidé de réaliser une analyse de pratique professionnelle par le biais d'un questionnaire.

2. Description de la population

Au départ, l'étude réalisée s'adressait essentiellement aux ergothérapeutes travaillant dans les 18 centres SLA de France. Cependant, afin d'élargir cet échantillon, nous avons décidé d'envoyer un questionnaire à l'ensemble des ergothérapeutes travaillant ou ayant déjà eu une expérience professionnelle auprès de patients ayant une sclérose latérale amyotrophique, peu importe leur lieu d'exercice.

Afin de sélectionner les ergothérapeutes pouvant répondre au questionnaire, il a fallu définir les critères d'inclusion et d'exclusion.

Les critères d'inclusion sont :

- Être ergothérapeute dans un centre SLA ou non
- Intervenir sur les troubles de la déglutition
- Faire du positionnement
- Être en contact avec la population étudiée

Les critères d'exclusion sont :

- Ne pas intervenir sur la déglutition
- Ne pas faire de positionnement
- Ne pas exercer auprès de la population étudiée
- Avoir rencontré moins de 3 patients ayant une SLA dans toute sa carrière
- Ne pas être ergothérapeute

Par la suite, le questionnaire a été envoyé à des ergothérapeutes travaillant dans les services suivants :

- Des centres SLA
- Des Soins de Suites et de Réadaptation (SSR)
- Des services de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)
- Des services de neurologie
- Des centres de réadaptation spécialisés dans les maladies neurologiques évolutives
- Dans des structures intervenant à domicile (Hospitalisation à Domicile (HAD), Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), équipe mobile de réadaptation)
- En cabinet libéral
- À l'Association des Paralysés de France (APF).

Ce questionnaire a également été envoyé à l'ensemble des ergothérapeutes du CHU de Limoges.

3. Mode de diffusion et de sélection

Avant de pouvoir être envoyé aux ergothérapeutes, le questionnaire a dû être validé pédagogiquement. Pour ce faire, il a été relu par l'ergothérapeute encadrant ce mémoire, par l'orthophoniste intervenant sur la partie déglutition et par l'enseignant chercheur encadrant ce travail de recherche. Par la suite, le questionnaire a été envoyé au cadre supérieur de santé de la filière rééducative du CHU de Limoges afin d'avoir l'autorisation de sa diffusion au sein de cet établissement.

Une fois le questionnaire validé pédagogiquement, sa diffusion a pu être réalisée. En effet, un premier contact a été réalisé par mail pour faire une présélection des profils des ergothérapeutes. Celui-ci s'est fait de la manière suivante :

- Soit directement auprès des ergothérapeutes
- Soit auprès de la Filière de Santé Maladies Rares SLA et Maladies du Neurone Moteur (FILSAN) pour les centres SLA, soit auprès des établissements, notamment pour les SAVS.

Le premier mail contenait une explication sur les objectifs de l'étude ainsi qu'une description des profils recherchés. En fonction des réponses, un deuxième mail a été envoyé avec le lien du questionnaire aux ergothérapeutes entrant dans les critères d'inclusion. Au total, 19 ergothérapeutes ont répondu au questionnaire .

4. L'outil méthodologique

Pour répondre à ma problématique, un questionnaire a été réalisé (voir Annexe I) à l'aide du logiciel SphinxOnline. Ce questionnaire est un questionnaire auto-administré, c'est-à-dire que les ergothérapeutes peuvent y répondre de manière autonome directement sur le logiciel après avoir reçu le lien.

Ce questionnaire contient 26 questions (questions filtres comprises). Parmi ces 26 questions, 21 sont des questions fermées (questions 2, 4, 5, 5 bis (si l'ergothérapeute a répondu « non » à la question 5), 6, 6 bis (si l'ergothérapeute a répondu « non » à la question 6), 7, 8, 8 bis, 9, 9 bis, 10, 10 bis, 11, 11 bis, 12, 13, 14, 15, 16 et 17), 7 sont des questions ouvertes (1, 3, 5 bis (si l'ergothérapeute a répondu « oui » à la question 5), 6 bis (si l'ergothérapeute a répondu « oui » à la question 6), 17 bis, 18 et 19) et 7 questions filtres (5, 6, 8, 9, 10, 11, 17) découlant sur des questions secondaires (5 bis, 6 bis, 8 bis, 9 bis, 10 bis, 11 bis, 17 bis). Les questions fermées sont les questions à choix multiples ou les questions auxquelles l'ergothérapeute répond par « oui » ou « non ».

De plus, toutes les questions, à l'exception de la dernière, ont la mention « réponse obligatoire » afin de permettre une meilleure analyse des résultats par la suite. Les questions sont également réparties en trois catégories selon leur thématique.

La première partie du questionnaire concerne les informations sur le professionnel. L'objectif de cette partie est de connaître l'identité professionnelle des ergothérapeutes répondant au questionnaire et d'en savoir davantage sur leur parcours (questions 1, 3, 4, 5 et 6). Cette partie permet également de faire un état des lieux sur les connaissances et les

formations qu'ont ces professionnels sur les troubles de la déglutition et le positionnement (questions 5 et 6).

La seconde partie concerne les troubles de la déglutition et le syndrome de la tête tombante. L'objectif de cette partie est de savoir si les ergothérapeutes sont souvent confrontés à ces problématiques (questions 7, 9 et 9 bis) et de connaître leurs champs d'action. En effet, nous voulons savoir comment les ergothérapeutes interviennent dans le cadre des troubles de la déglutition et du syndrome de la tête tombante (questions 8, 8 bis, 10 et 10 bis).

La dernière partie traite le positionnement. En effet, le positionnement est une technique spécifique utilisée quotidiennement par l'ergothérapeute. L'objectif de cette partie est de savoir comment les ergothérapeutes positionnent les patients ayant une SLA avec un syndrome de la tête tombante pour limiter les troubles de la déglutition (questions 12, 13, 14 et 15). Ces questions abordent le positionnement global : positionnement assis ou allongé ainsi qu'un positionnement plus spécifique (le positionnement de la tête par exemple). De plus, cette partie tient compte de l'appareillage qui est utilisé dans le cadre du syndrome de la tête tombante et de l'impact que ce dernier peut avoir sur la déglutition (questions 16 et 17).

L'enchaînement de ces parties ne s'est pas fait au hasard. En effet, le questionnaire suit un ordre logique. La première partie permet d'introduire l'étude en s'intéressant au profil de l'ergothérapeute interrogé. La suite du questionnaire reprend l'ordre de cet écrit. Effectivement, la seconde partie s'intéresse aux déficiences étudiées, à savoir, les troubles de la déglutition et le syndrome de la tête tombante. La partie suivante reprend le moyen utilisé pour agir sur ces déficiences : le positionnement. Enfin, la conclusion du questionnaire permet aux professionnels interrogés de nous apporter des suggestions ou des remarques sur notre étude.

Les questions ont été écrites au présent et des abréviations ont été utilisées pour les structures où exercent les ergothérapeutes. Par exemple « Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ».

Enfin, nous avons sélectionné nos questions en fonction de ce que nous avons pu lire dans la littérature. En revanche, il a été demandé aux ergothérapeutes de répondre selon leur vécu et leur expérience professionnelle. Ce qui nous permettra par suite de comparer la théorie et la pratique.

5. L'analyse des résultats

Le questionnaire a été envoyé à partir du 21 février 2023 à un maximum d'ergothérapeutes travaillant dans les centres SLA, dans des SSR, dans des services de MPR ou de neurologie. Il a aussi été envoyé à des ergothérapeutes travaillant dans des cabinets libéraux et des structures intervenant à domicile. Ces dernières sont essentiellement des HAD ou des SAVS.

Une fois les questionnaires renvoyés par les ergothérapeutes, l'ensemble des réponses ont été recensées et analysées par le logiciel Sphinx. Nous pouvons retrouver une partie de l'analyse de ces résultats dans l'onglet « données » du logiciel.

Par la suite, une analyse plus approfondie a été effectuée à l'aide du logiciel Excel. En effet, nous avons exporté les résultats obtenus sur le logiciel Sphinx vers le logiciel Excel dans l'objectif de créer des graphiques. Au final, les résultats ont été présentés sous forme d'histogrammes, de graphiques en secteurs et de graphiques en barres.

Au total, trois relances du questionnaire ont été réalisées par mail. L'enquête s'est clôturée le 30 avril 2023, environ un mois avant la date de rendu du mémoire. Cette échéance d'un mois nous a permis d'avoir un temps dédié au traitement et à la présentation des résultats ainsi qu'à la rédaction de la discussion.

Résultats

1. Population étudiée

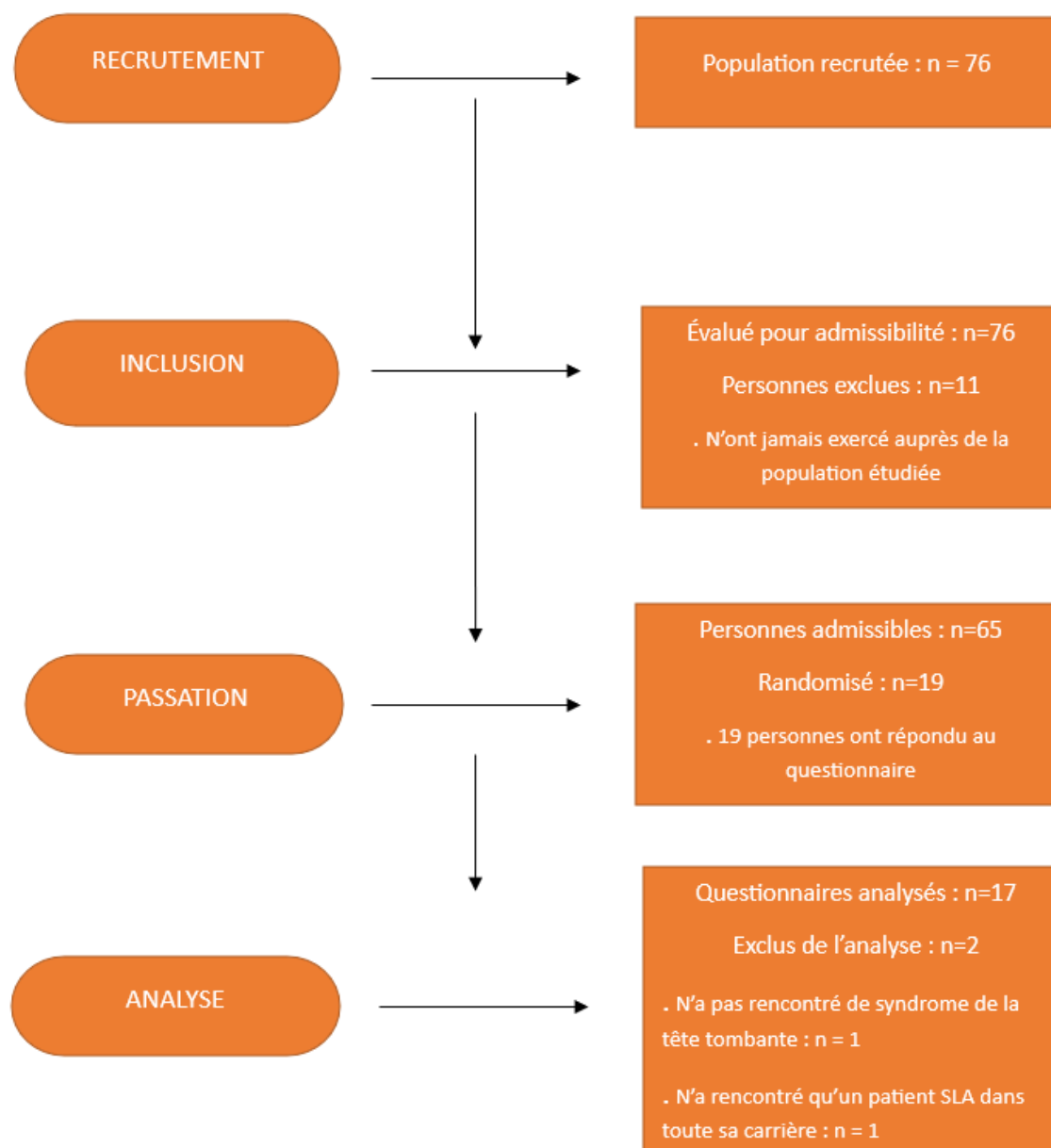


Figure 2: organigramme de l'étude

Dans un premier temps, 76 ergothérapeutes sont contactés par mail. L'objectif est de recenser les professionnels travaillant ou ayant déjà eu une expérience professionnelle auprès des patients ayant une SLA. En réponse à ce mail, 11 ergothérapeutes répondent ne pas correspondre au profil recherché, les critères d'exclusion sont appliqués. Le questionnaire est donc envoyé aux 65 ergothérapeutes restants.

Parmi ces 65 ergothérapeutes, 19 répondent au questionnaire. Au final, 17 questionnaires sont inclus et analysés. En effet, un des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire n'a jamais rencontré de patient ayant un syndrome de la tête tombante. Le second ergothérapeute

exclu après envoi du questionnaire n'a rencontré qu'un seul patient ayant une SLA sur toute sa carrière. (Figure 2)

L'échantillon est donc composé de 17 ergothérapeutes âgés de 25 à 55 ans et ayant été diplômés entre 1993 et 2020. La figure 3 représente en pourcentage l'année d'obtention du diplôme d'état des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire. Nous observons que 65% des ergothérapeutes ont été diplômés entre 2010 et 2020. 17% des ergothérapeutes ont été diplômés avant 2000 et 18% entre 2000 et 2010.

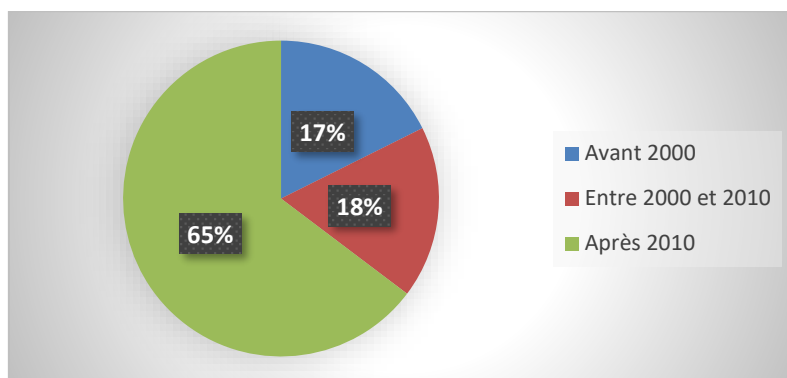


Figure 3: année d'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute

De plus, un des critères d'inclusion était d'exercer auprès de patients ayant une SLA avec un syndrome de la tête tombante. Il a donc été demandé aux ergothérapeutes de quantifier en nombre d'années leur expérience professionnelle auprès de cette population. D'après les résultats obtenus, 53% des ergothérapeutes ont une expérience professionnelle auprès de cette population inférieure à 5 ans ; 29% ont une expérience professionnelle comprise entre 5 et 10 ans et 18% de plus de 10 ans (voir annexes II).

La figure 4 représente les lieux d'exercice des ergothérapeutes. Il s'avère que 35% des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire travaillent dans des Centres SLA. Dans la catégorie « autre », nous retrouvons un centre de rééducation, un SSR, un centre de réadaptation spécialisé dans les maladies neurologiques évolutives ainsi qu'un réseau de santé spécialisé en neurologie. (Figure 4)

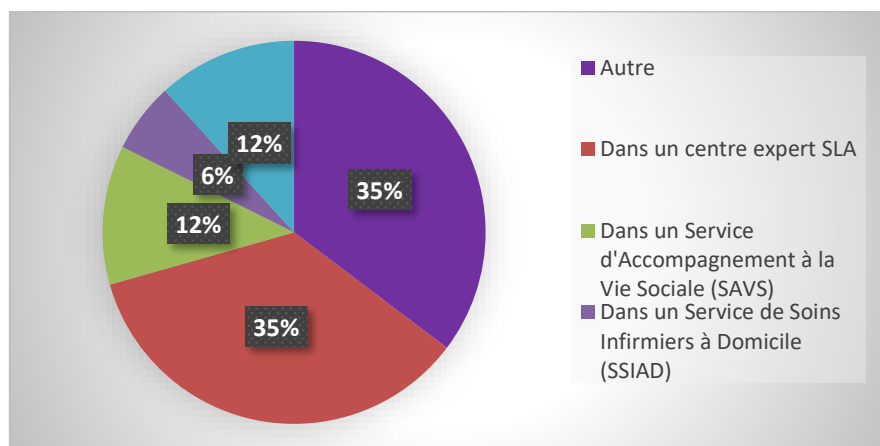


Figure 4: Lieu d'exercice des ergothérapeutes

Enfin, 9 ergothérapeutes sur 17 ont reçu une formation complémentaire sur le positionnement et 4 ergothérapeutes sur 17 ont été formés aux troubles de la déglutition au

cours de leur pratique professionnelle (voir annexe III). Les 4 ergothérapeutes restants n'ont pas reçu de formation complémentaire soit parce qu'ils n'en ont pas eu l'occasion, soit parce que la demande de formation n'a pas été validée par l'établissement.

La figure 5 montre le nombre d'ergothérapeutes formés au positionnement et aux troubles de la déglutition. Au total, parmi les 17 ergothérapeutes, 3 ont reçu à la fois une formation complémentaire sur le positionnement et sur les troubles de la déglutition.

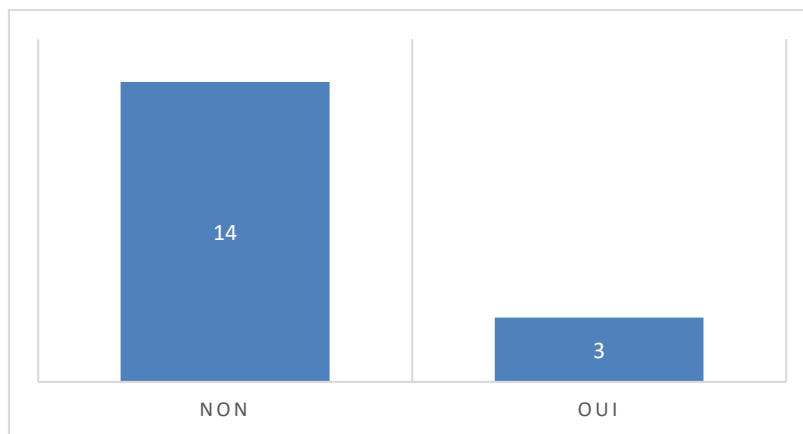


Figure 5: Nombre d'ergothérapeutes formés au positionnement et aux troubles de la déglutition

2. Les troubles de la déglutition et le syndrome de la tête tombante chez le patient ayant une SLA

Dans la deuxième partie du questionnaire, nous nous sommes intéressés aux troubles de la déglutition et au syndrome de la tête tombante.

La figure 6 représente la fréquence à laquelle les ergothérapeutes sont confrontés aux troubles de la déglutition. Nous pouvons constater que pour la plupart des ergothérapeutes, ces troubles sont retrouvés chez plus de la moitié des patients qu'ils prennent en charge (Figure 6).

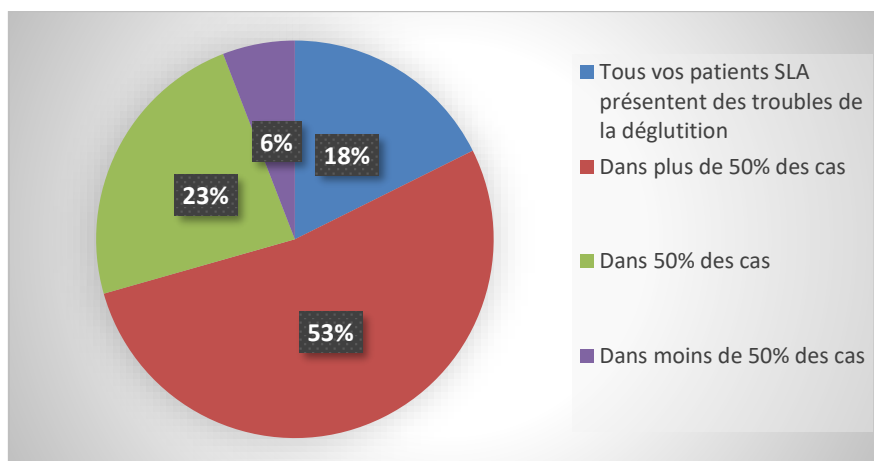


Figure 6 : fréquence des troubles de la déglutition

De plus, la figure 7 représente les types d'interventions pratiqués par les ergothérapeutes pour limiter les troubles de la déglutition. Nous remarquons que les deux types d'intervention les plus fréquemment pratiqués par ces professionnels sont le positionnement et l'utilisation d'aides techniques au repas. En effet, 44% d'entre eux préconisent des aides techniques et 37% ajustent le positionnement du patient (Figure 7).

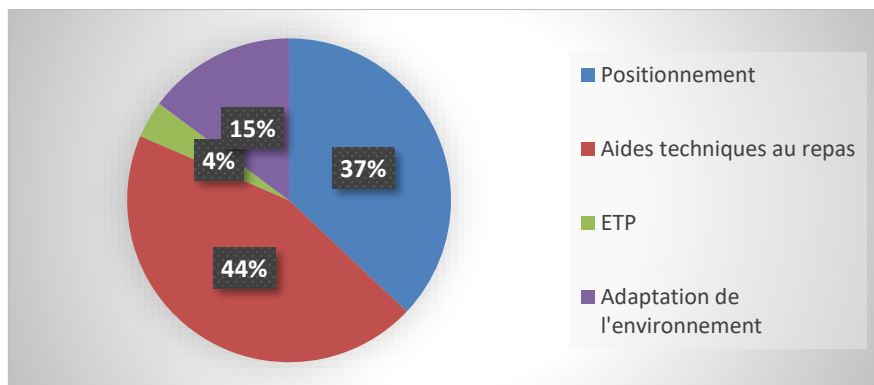


Figure 7 : type d'intervention pratiquée par les ergothérapeutes sur les troubles de la déglutition

En ce qui concerne le syndrome de la tête tombante dans la SLA, il a été demandé aux ergothérapeute quel(s) type(s) d'intervention ils utilisent parmi 3 propositions. La figure 8 représente les types d'interventions pratiqués par ces professionnels pour compenser le syndrome de la tête tombante. Nous pouvons observer que le positionnement est l'intervention la plus pratiquée par les ergothérapeute pour compenser ce syndrome.

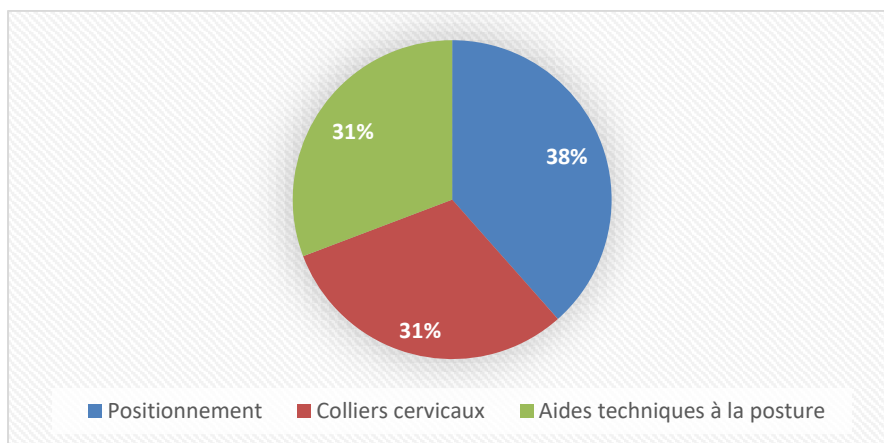


Figure 8: types d'intervention sur le syndrome de la tête tombante

La figure 9 montre quels types d'aides techniques à la posture préconisent les ergothérapeutes. Nous observons que les fauteuils roulants avec leurs différentes options sont le type d'aides techniques le plus préconisé. Parmi les options, nous retrouvons principalement des appuis - tête spécifiques.

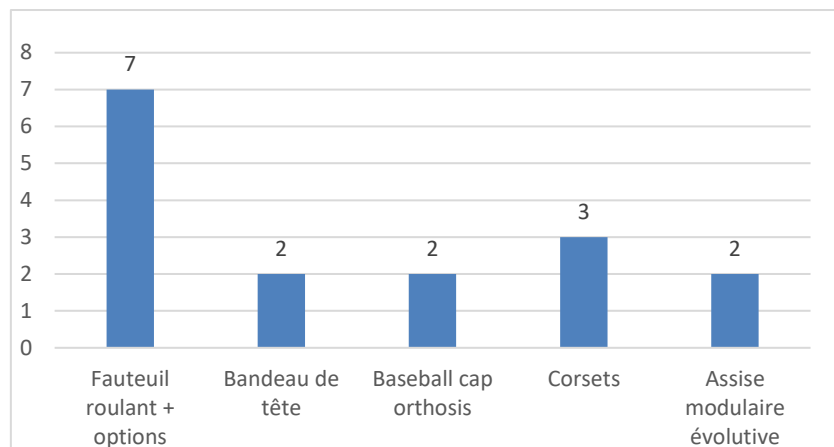


Figure 9: Aides techniques à la posture

3. Le positionnement utilisé par les ergothérapeutes

La dernière partie du questionnaire s'intéresse au positionnement utilisé par les ergothérapeutes pour limiter les troubles de la déglutition des patients ayant une SLA avec un syndrome de la tête tombante.

La figure 10 représente le nombre d'ergothérapeute rencontrant des difficultés pour positionner les patients ayant des troubles de la déglutition. Nous pouvons observer que la plupart des professionnels ayant répondu au questionnaire rencontrent des difficultés pour positionner ces patients. En effet, sur 17 ergothérapeutes, 14 rencontrent des difficultés (Figure 10).

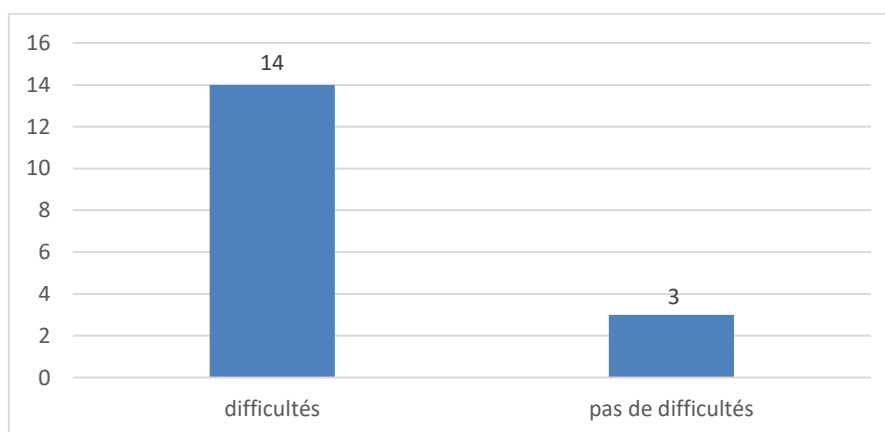


Figure 10: Ergothérapeutes rencontrant des difficultés pour positionner un patient avec des troubles de la déglutition

La figure 11 représente les causes entraînant des difficultés de positionnement pour les ergothérapeutes. D'après cette figure, les trois causes les plus rencontrées entraînant des difficultés sont :

- Un manque de tonus musculaire (12 ergothérapeutes sur 17 ont choisi ce critère)
- Un syndrome de la tête tombante (11 ergothérapeutes sur 17 ont choisi ce critère)
- Un fauteuil non adapté (12 ergothérapeutes sur 17 ont choisi ce critère)

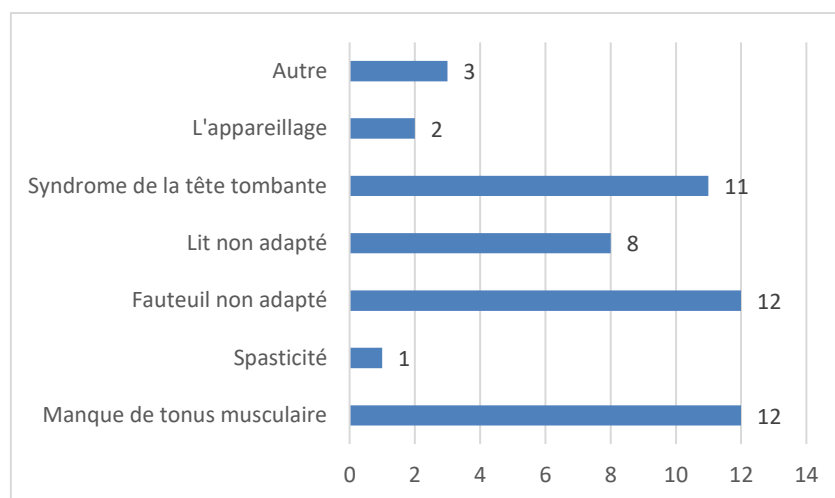


Figure 11: Difficultés rencontrées

Dans la catégorie « autre », nous retrouvons une difficulté de maintien du positionnement, le fait que l'installation ne soit pas toujours réalisée par la même personne ainsi que des difficultés de confort. La SLA étant une maladie neurodégénérative évoluant rapidement, nous retrouvons également dans cette catégorie un manque de temps et des difficultés de financement des aides techniques.

Par la suite, nous avons demandé aux ergothérapeutes comment ils positionnent les patients ayant une SLA avec un syndrome de la tête tombante pour limiter les troubles de la déglutition.

La figure 12 illustre les parties du corps repositionnées par les ergothérapeutes. Nous observons que la tête est la partie du corps la plus repositionnée par les ergothérapeutes (32%), suivi du tronc (28%) et du bassin (22%) (Figure 12). Cependant, la figure 13 nous indique que 7 ergothérapeutes sur 17 repositionnent à la fois la tête, le tronc, le bassin et qu'ils augmentent la surface d'appui.

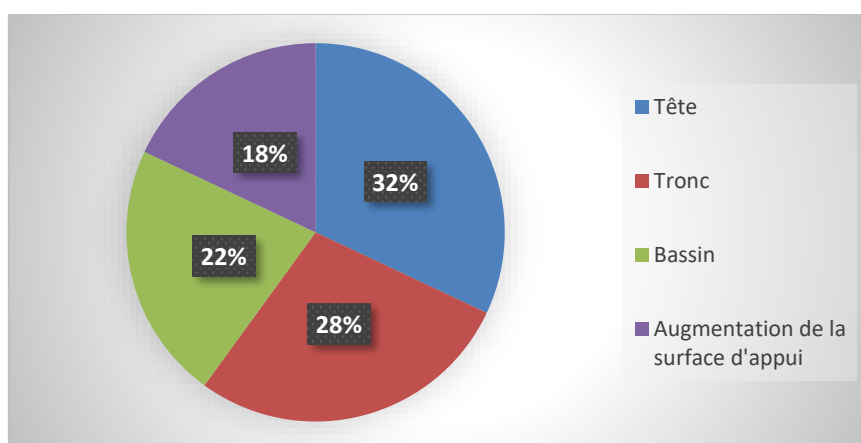


Figure 12: Positionnement global 1

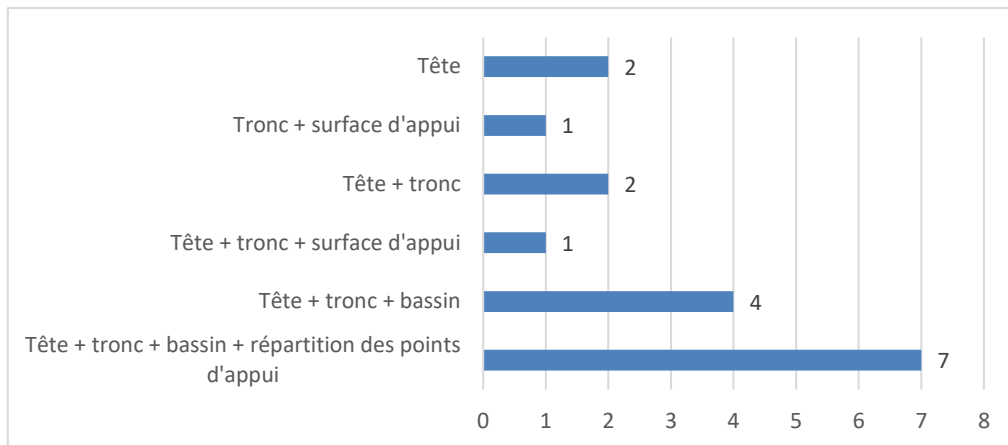


Figure 13: Positionnement global 2

La figure 14 illustre les différentes postures de la tête que préconisent les ergothérapeutes. Nous pouvons observer que le positionnement de la tête le plus préconisé est une légère flexion ramenant le menton vers la poitrine (Figure 14). Dans la catégorie « autre », les ergothérapeutes expliquent que ce positionnement est spécifique à chaque patient et qu'il n'est pas possible de généraliser.

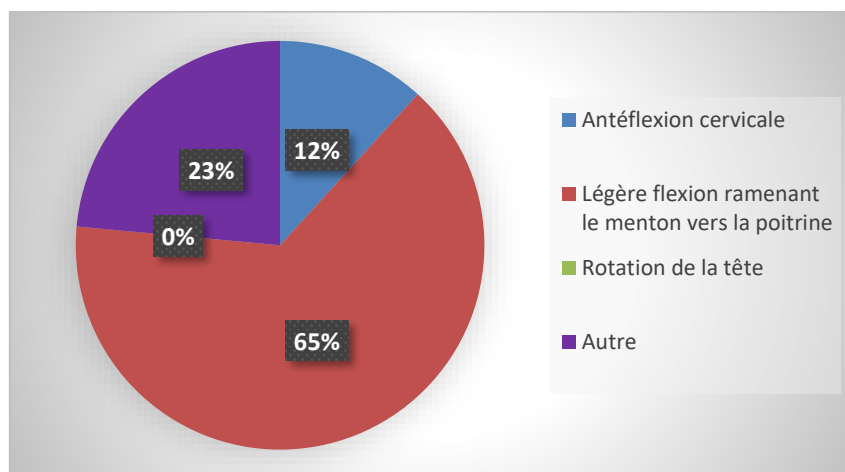


Figure 14: Positionnement de la tête

Concernant le positionnement assis, nous observons sur la figure 15 que 47% des ergothérapeutes répartissent les points d'appui 21% placent le centre de gravité sur le bassin. Le contact de la tête avec l'appui tête et le maintien de la position après le repas représentent chacun 14% des paramètres choisis par les ergothérapeutes..

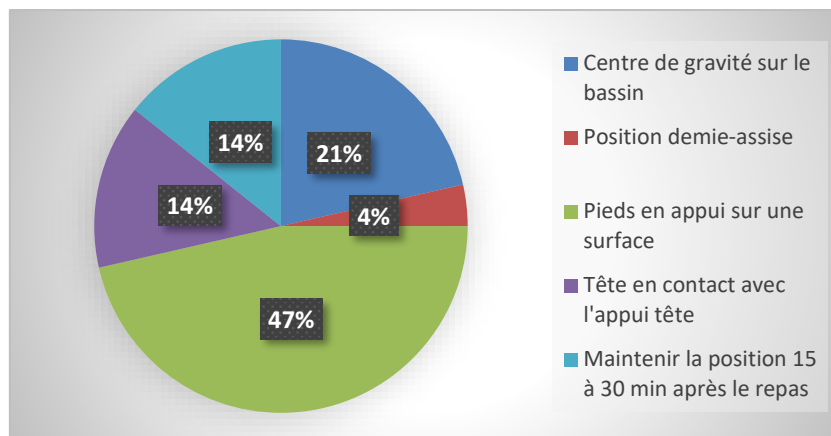


Figure 15: Positionnement assis

Par rapport au positionnement allongé, nous pouvons observer sur la figure 16 que la plupart des ergothérapeutes conseillent d'élever le relèvement du lit pour favoriser une meilleure déglutition. Effectivement, 15 ergothérapeutes sur 17 préconisent ce type de positionnement.

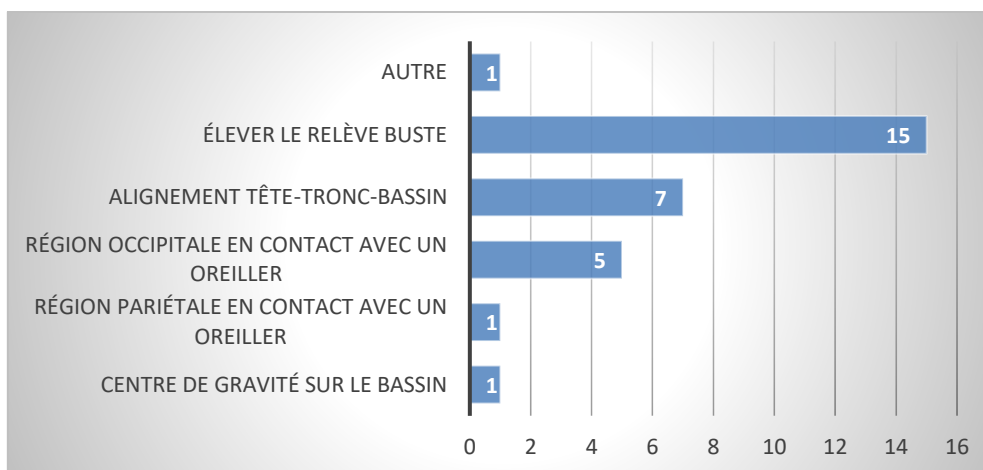


Figure 16: Positionnement allongé

Au cours du questionnaire, nous avons demandé aux ergothérapeutes quel(s) type(s) d'appareillage ils préconisent pour compenser le syndrome de la tête tombante. La figure 17 représente le type d'appareillage préconisé. Par la suite, nous leur avons demandé s'ils trouvent que cet appareillage a un impact négatif sur la déglutition. C'est ce que représente la figure 18. D'après les réponses obtenues, les deux types d'appareillage les plus utilisés pour positionner une tête tombante sont l'appareillage sur mesure et le collier Headmaster (Figure 17). Dans la catégorie « autre », nous retrouvons des bandeaux frontaux et des appuis - tête spécifiques.

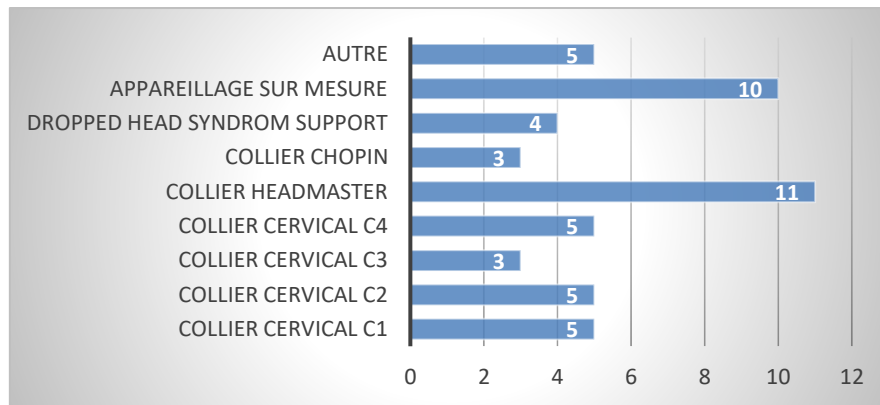


Figure 17: Appareillage préconisé

En revanche, la figure 18 nous montre que l'avis des ergothérapeutes sur l'impact qu'a l'appareillage sur la déglutition est mitigé. En effet, 8 ergothérapeutes sur 17 trouvent que l'appareillage qu'ils préconisent a un impact négatif sur la déglutition (Figure 18).

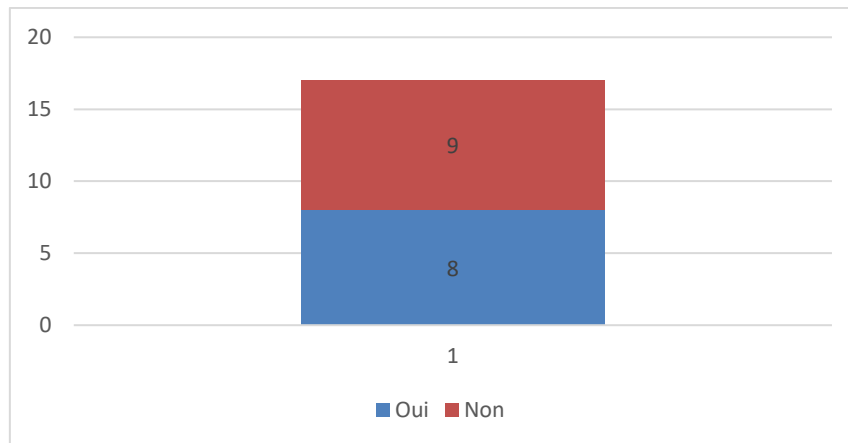


Figure 18: Impact négatif de l'appareillage sur la déglutition

Discussion

Dans cette dernière partie, nous ferons le lien entre les apports théoriques et les informations recueillies auprès des professionnels, ce qui nous permettra de répondre à notre problématique. Nous analyserons également les résultats du questionnaire afin de valider ou d'invalider nos hypothèses. Nous terminerons par présenter les limites et les perspectives de l'étude.

1. Les objectifs de l'étude

L'analyse de pratique professionnelle réalisée par questionnaire avait plusieurs objectifs :

- Réaliser un état des lieux des pratiques des ergothérapeutes intervenant auprès de la population étudiée
- Identifier les techniques de positionnement utilisées par les ergothérapeutes pour agir sur le syndrome de la tête tombante et sur la déglutition
- Relever les bénéfices du positionnement sur les troubles de la déglutition des patients ayant une SLA

Ces trois objectifs ont pu être atteints grâce au questionnaire transmis aux ergothérapeutes. Dans les parties suivantes, nous traiterons les résultats obtenus afin de valider ou non nos hypothèses et de répondre à notre problématique.

2. Réponse à la problématique

Les différents résultats obtenus suite à notre travail de recherche nous permettent de répondre à notre problématique. Pour rappel, cette dernière est : « **Comment positionner un patient ayant une sclérose latérale amyotrophique avec un syndrome de la tête tombante pour limiter les troubles de la déglutition ?** ».

Effectivement, l'ergothérapeute est le spécialiste du positionnement. Il réalise une évaluation individualisée et spécifique aux besoins de chaque patient. La SLA étant une maladie évolutive, l'ergothérapeute doit établir un cahier des charges rigoureux et remis à jour régulièrement. Le positionnement est une intervention pratiquée en complément des traitements neuro-orthopédiques. Il répond à des objectifs de confort, de prévention et de préservation des capacités métaboliques et de socialisation. Il permet de faciliter les capacités de déglutition (Aoustin et al., 2013). Ces derniers sont fréquents dans la sclérose latérale amyotrophique évoluant sous forme bulbaire. Ils peuvent être accompagnés d'un syndrome de la tête tombante.

La compensation du syndrome de la tête tombante peut se faire par l'utilisation d'appareillage préconisé par l'ergothérapeute. En effet, l'appareillage peut faciliter l'occupation chez les personnes. De ce fait, le choix de ce matériel intervient dans un processus d'accompagnement en ergothérapie (BOIREL et al., 2023).

Les 17 ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire ont pour habitude d'intervenir auprès de la population de patient étudiée. De plus, le positionnement est une méthode qu'ils utilisent pour tenter de compenser les troubles de la déglutition. L'analyse des résultats nous

permettra de valider ou d'invalider nos deux hypothèses. Elle sera traitée dans la partie suivante.

2.1. Un positionnement global pour compenser les déficiences

Dans cette partie, nous allons vérifier notre première hypothèse : « le positionnement de la tête, du tronc, des membres et la répartition des points d'appui permet de compenser le syndrome de la tête tombante et de réduire les troubles de la déglutition ». Pour ce faire, nous allons confronter la littérature scientifique aux résultats obtenus.

Selon l'article R4331-1 du Code de la santé publique, l'ergothérapeute est habilité à réaliser sur prescription médicale différents bilans. Ces derniers peuvent être des bilans ostéoarticulaires, neurologiques, musculaires, trophiques, fonctionnels ainsi que des bilans d'autonomie ou d'évaluation relationnelle. De plus, par l'organisation d'activités, l'ergothérapeute a un champ d'intervention varié. Parmi ces activités, nous pouvons retrouver :

- La transformation d'un mouvement en geste fonctionnel
- L'adaptation ou la réadaptation des gestes de la vie courante
- Le développement des facultés d'adaptation ou de compensation
- Le maintien des capacités fonctionnelles et relationnelles et la prévention des aggravations
- L'intervention sur l'environnement (*Article R4331-1 - Code de la santé publique - Légifrance*)

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés rencontrent ou ont déjà rencontré au cours de leur pratique professionnelle des patients ayant des troubles de la déglutition et/ou un syndrome de la tête tombante. Le positionnement du patient au lit ou au fauteuil est une technique fréquemment utilisée par ces professionnels pour limiter ou compenser ces déficiences. En revanche, il est nécessaire de l'associer à d'autres types d'interventions. Effectivement, bien que la plupart des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire utilisent le positionnement pour réduire les troubles de la déglutition, des aides techniques au repas sont également préconisées. D'autres méthodes sont aussi utilisées en complément du positionnement. Parmi elles, nous retrouvons l'apprentissage de stratégies de déglutition compensatoires, l'adaptation des textures et l'utilisation de médicaments (Couratier, 2022). Il en est de même pour le syndrome de la tête tombante. En effet, en plus du positionnement, les ergothérapeutes préconisent des colliers cervicaux pour compenser ce syndrome.

Bien que la majorité des ergothérapeutes préconisent une légère flexion ramenant le menton vers la poitrine, les résultats montrent que la tête ne doit pas être repositionnée isolément. En effet, les ergothérapeutes positionnent à la fois la tête, le tronc, les membres et le bassin du patient. Ils répartissent également les points d'appui. Par exemple, pour le positionnement assis, ils installent les membres inférieurs du patient de manière à ce que les pieds soient en contact avec le sol ou les repose-pieds. En ce qui concerne les membres supérieurs, les avant-bras doivent prendre appui sur une table, sur une tablette ou sur les accoudoirs.

Il semblerait que la position allongée ne soit pas recommandée pour les patients ayant des troubles de la déglutition. En effet, l'analyse de pratique professionnelle montre que les ergothérapeutes relèvent le relèvement du buste du lit du patient. Ce réglage du lit permet donc d'installer le patient en position demi-assise et évite le décubitus dorsal strict. L'alignement tête-tronc-bassin doit être respecté.

De plus, l'étude « Effect of posture on swallowing » démontre qu'il est plus difficile de déglutir en décubitus dorsal qu'en position assise. En revanche, contrairement à la pratique des ergothérapeutes interrogés, cette étude montre qu'il serait plus facile pour les sujets de déglutir en gardant la tête droite qu'en réalisant une flexion cervicale. (Alghadir et al., 2017)

Cette disparité retrouvée entre la théorie et la pratique peut témoigner de la difficulté de trouver un positionnement permettant de limiter les troubles de la déglutition. Effectivement, les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire affirment avoir des difficultés pour positionner les patients ayant une SLA avec des troubles de la déglutition. Ces difficultés peuvent être liées à un syndrome de la tête tombante, au manque de tonus musculaire, au matériel non adapté ou à l'appareillage utilisé. Elles sont rencontrées aussi bien chez les ergothérapeutes ayant reçu des formations complémentaires que chez ceux qui n'en n'ont pas reçu.

L'analyse de ces résultats nous permet de répondre à notre première hypothèse. En effet, les ergothérapeutes affirment repositionner la tête, le tronc, les membres et répartir les points d'appui pour essayer de limiter les troubles de la déglutition. De plus, les ergothérapeutes repositionnent l'ensemble de ces paramètres pour compenser le syndrome de la tête tombante. Cependant, l'utilisation d'appareillage semble nécessaire pour compenser ce syndrome. De ce fait, il semble que notre première hypothèse peut être validée.

2.2. L'appareillage et les troubles de la déglutition

Dans cette partie, nous allons vérifier notre seconde hypothèse en confrontant les résultats obtenus et la littérature. Pour rappel, notre seconde hypothèse est « l'appareillage utilisé pour compenser le syndrome de la tête tombante peut impacter négativement la déglutition des patients ayant une SLA ».

Selon le référentiel de compétences de l'ergothérapeute, ce dernier doit être capable « de concevoir, de réaliser et d'adapter des orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou d'aides techniques ». L'ergothérapeute évalue la qualité et l'efficacité de l'appareillage et s'assure de leur innocuité. Il a également un rôle d'information important. En effet, il doit être en mesure d'expliquer au patient et à son entourage les buts de l'appareillage mis en place. Il doit également les informer sur les différents points à surveiller, sur l'entretien de l'appareillage ainsi que sur les potentiels effets indésirables. (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, 2010)

L'utilisation du positionnement comme moyen pour limiter les troubles de la déglutition des patients ayant une SLA peut être source de difficultés. En effet, les ergothérapeutes ayant répondu à notre étude expriment rencontrer des difficultés de positionnement. Ces dernières peuvent être liées à un fauteuil mal adapté, à un manque de tonus musculaire et à un syndrome de la tête tombante.

Nous l'avons vu précédemment, la compensation de ce syndrome en ergothérapie peut se faire par la préconisation d'appareillage, notamment des colliers cervicaux. D'après notre étude, plusieurs types de colliers cervicaux sont préconisés par ces professionnels (Figure 17). Cependant, les appareillages les plus préconisés par les ergothérapeutes interrogés sont l'appareillage sur mesure et le collier Headmaster.

Cet appareillage permettant de maintenir la tête en position neutre et favorisant l'horizontalité du regard, nous nous sommes interrogés sur l'impact qu'il peut avoir sur la déglutition. En effet, nous avons pu observer qu'il est recommandé de réaliser une légère flexion ramenant le menton vers la poitrine pour réduire le risque de fausses routes. Cependant, cette mobilisation pourrait être limitée par le collier cervical porté par le patient. Les ergothérapeutes interrogés semblent avoir un avis partagé sur le sujet (Figure 18). Il semblerait que les ergothérapeutes trouvant que l'appareillage a un impact négatif sur la déglutition préconisent le collier Headmaster. Ils recommandent donc de retirer ce collier le temps du repas. En revanche, les ergothérapeutes préconisant l'appareillage sur mesure ne trouvent pas que ce dernier a un impact négatif sur la déglutition.

L'étude "The Effect of the Cervical Orthosis on Swallowing Physiology and Cervical Spine Motion During Swallowing " a comparé la physiologie de la déglutition avec et sans collier cervical. Cette étude a été réalisée grâce à une vidéo fluoroscopie.

Lors de la déglutition, la colonne cervicale va subir une flexion de C1-C3, une élévation de C2-C3 et une réduction de la lordose physiologique. Or, les résultats de l'étude montrent que le port du collier cervical impacte ces mouvements. En effet, nous ne retrouvons pas de changement d'angle entre la première et la troisième vertèbre cervicale. L'élévation de C2 et de C3 est réduite et la réduction de la lordose cervicale est altérée. De plus, à l'exception du temps de transit du bol alimentaire, la durée de chaque étape de déglutition semble être augmentée. Davantage de stases alimentaires sont également retrouvées avec le port du collier cervical. L'étude a conclu que l'orthèse cervicale pouvait donc entraîner des difficultés de déglutition. (Mekata et al., 2016)

Ces différents résultats nous permettent de répondre partiellement à notre deuxième hypothèse. Effectivement, l'appareillage utilisé pour compenser le syndrome de la tête tombante semble rendre la déglutition plus complexe. En revanche, nous avons vu dans notre évaluation de pratique professionnelle, qu'il existe différents types d'appareillage. Ces derniers ont des actions distinctes et ne semblent pas avoir tous le même impact sur la déglutition. De ce fait, nous pouvons valider le fait que l'appareillage peut entraîner des difficultés de déglutition mais nous ne pouvons pas le généraliser à tous les types d'appareillage.

3. Les limites rencontrées

Suite à la réalisation de notre étude, plusieurs biais méthodologiques peuvent être observés.

Tout d'abord, certaines questions de l'enquête ont été trop générales. Notamment les questions sur le positionnement. En effet, bien que notre étude porte sur une pathologie précise, le positionnement utilisé ne peut pas être identique pour tous les patients. Le choix de l'installation au fauteuil et au lit dépend effectivement des troubles fonctionnels et des

besoins spécifiques des patients. Le positionnement doit également être corrélé avec les habitudes de vie des personnes. Or, ces dernières sont individuelles.

De plus, la partie du questionnaire sur le positionnement est plus centrée sur le positionnement de la tête que sur les autres parties du corps. Or, nous avons vu par la suite que l'installation de chaque segment corporel était primordial pour limiter les troubles de la déglutition.

Ensuite, le fait que sur les 18 centres SLA de France, seulement 6 ont répondu au questionnaire. Les ergothérapeutes travaillant dans ces centres experts représentent donc 35% de la population ayant répondu à notre questionnaire. Ce pourcentage n'étant pas significatif, nous ne pouvons pas comparer la pratique des ergothérapeutes exerçant dans les centres experts et ceux exerçant dans d'autres structures.

La dernière limite concernerait la pluridisciplinarité. Effectivement, le questionnaire a été envoyé seulement à des ergothérapeutes, professionnels du positionnement. Or, les orthophonistes sont des professionnels intervenant quotidiennement auprès des patients ayant des troubles de la déglutition. Ils sont aussi amenés à conseiller le patient et son entourage sur la posture à adopter.

4. Perspectives

Dans le cas d'une poursuite de ce travail de recherche, il serait intéressant de prolonger la durée de diffusion du questionnaire afin d'avoir davantage de réponses. Effectivement, un plus grand échantillon permettrait d'avoir une vision plus concrète de la pratique des ergothérapeutes. De plus, cela permettrait de comparer la pratique des centres experts SLA et celle des ergothérapeutes des autres structures. Une comparaison des pratiques par année d'obtention du diplôme d'État pourrait également être réalisée.

Il serait également intéressant de comparer les difficultés qu'ont les patients à déglutir selon l'appareillage mis en place. En effet, il existe un grand nombre de colliers cervicaux ainsi que d'autres moyens d'appareillage (exemple de l'appareillage sur mesure) utilisés pour compenser le syndrome de la tête tombante. De ce fait, nous pourrions comparer l'impact de chacun de ces appareillages sur la déglutition des patients ayant une SLA.

Nous l'avons également évoqué dans ce travail de recherche, l'ergothérapeute a un rôle important dans la préconisation des fauteuils roulants. Il serait pertinent de recenser les différents fauteuils préconisés par les ergothérapeutes pour les patients ayant une SLA. Nous pourrions par la suite évaluer si le fauteuil roulant a un impact direct sur la déglutition selon les différents modèles.

Conclusion

Ce travail de recherche nous a montré que le positionnement avait un impact sur les troubles de la déglutition des patients ayant une SLA. Grâce au questionnaire, nous avons pu analyser la pratique des ergothérapeutes. Bien que le positionnement de la tête soit l'installation la plus étudiée dans la littérature, nous nous sommes rendu compte qu'elle n'était pas suffisante. En effet, l'analyse de pratique professionnelle suppose que le positionnement doit être holistique, c'est-à-dire qu'il doit s'intéresser à la personne dans sa globalité et non seulement à sa déficience. L'installation du patient en position assise ou allongée doit donc s'intéresser aussi bien à la tête, qu'au tronc, au bassin et aux membres. En revanche, il ne doit pas entraîner de limitation d'activité pour la personne, c'est ce qui en fait toute sa complexité.

Une des principales difficultés de ce travail de recherche a été la recherche d'articles. En effet, peu d'études ont été réalisées sur le sujet. L'impact du positionnement sur la déglutition a été étudié mais les études n'incluaient pas de patients ayant une sclérose latérale amyotrophique. De plus, nous avons voulu étudier l'impact du positionnement sur les troubles de la déglutition chez des patients ayant un syndrome de la tête tombante. Or, peu d'études traitent l'ensemble de ces critères dans le même article, ce qui a pu compliquer la discussion des résultats.

Cependant, la méthodologie mise en place nous a permis de répondre à notre problématique et à nos deux hypothèses. De plus, questionner les ergothérapeutes nous a permis de comparer la théorie à la pratique. Nous nous sommes également rendu compte que face à une maladie neurodégénérative, notre intervention présente des limites.

Pour conclure, ce mémoire de fin d'études m'a permis de découvrir le domaine de la recherche. J'ai également pu questionner les ergothérapeutes sur leur pratique professionnelle et faire du lien avec la littérature. De plus, ce travail m'a permis d'approfondir mes connaissances sur le matériel et les techniques de positionnement utilisées pour limiter les troubles de la déglutition.

Références bibliographiques

- Alghadir, A. H., Zafar, H., Al-Eisa, E. S., & Iqbal, Z. A. (2017). Effect of posture on swallowing. *African Health Sciences*, 17(1), 133-137.
<https://doi.org/10.4314/ahs.v17i1.17>
- ANFE. Qu'est-ce que l'ergothérapie. ANFE. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Aoustin, G., Bizard, L., Bouet, M., Brocq, A., Depaillat, L., Larpent, F., Madignier, A., & Denormandie, P. (2013). Traitements neuro-orthopédiques et positionnement au fauteuil. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 29(1), 33-37.
<https://doi.org/10.1007/s11659-012-0321-4>
- ARSLA. SLA en chiffres : Données épidémiologiques ARSLA. *Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique*. <https://www.arsla.org/la-sla-en-chiffres/>
- ARSLA. (2010). *Statuts de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone*.
- Article R4331-1—Code de la santé publique—Légifrance.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006914146
- Bendaya, S., Missaoui, B., Mane, M., Hantkie, O., & Thoumie, P. (2009). Les camptocormies cervicales. In S. Bendaya & J.-C. Goussard, *Le rachis cervical vieillissant* (p. 75-90). Springer Paris. https://doi.org/10.1007/978-2-287-99074-8_6
- BOIREL, E., BIGEX, A., LAGOUY, V., & CHAGNY, F. (2023). *Appareillage : L'ergothérapeute parmi tous les professionnels du secteur*. 55, 24 et 25.
- Caller, T. A., Doolin, J. W., Haney, J. F., Murby, A. J., West, K. G., Farrar, H. E., Ball, A., Harris, B. T., & Stommel, E. W. (2009). A cluster of amyotrophic lateral sclerosis in New Hampshire : A possible role for toxic cyanobacteria blooms. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(sup2), 101-108. <https://doi.org/10.3109/17482960903278485>
- Centres de prise en charge. Portail SLA. <https://portail-sla.fr/centres-de-prise-en-charge/>

- Couratier, P. (2022). Chapitre 31—Sclérose latérale amyotrophique. In F. Tison, P. Couratier, M. Paccalin, & J. Erraud (Éds.), *Les Maladies Neurodégénératives et Maladies Apparentées en Pratique* (p. 385-404). Elsevier Masson.
<https://doi.org/10.1016/B978-2-294-76331-1.00031-8>
- Couratier, P., Marin, B., Lautrette, G., Nicol, M., & Preux, P.-M. (2014). Épidémiologie, spectre clinique de la SLA et diagnostics différentiels. *La Presse Médicale*, 43(5), 538-548. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.02.013>
- Cox, P. A., Banack, S. A., & Murch, S. J. (2003). Biomagnification of cyanobacterial neurotoxins and neurodegenerative disease among the Chamorro people of Guam. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 100(23), 13380-13383. Scopus. <https://doi.org/10.1073/pnas.2235808100>
- Desport, J.-C., Fayemendy, P., Jésus, P., & Salle, J.-Y. (2014). Conduite à tenir devant des troubles de la déglutition. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 28(3), 221-224.
<https://doi.org/10.1016/j.nupar.2014.06.001>
- Desport, J.-C., Jésus, P., Fayemendy, P., De Rouvray, C., & Salle, J.-Y. (2011). *Evaluation et prise en charge des troubles de la déglutition* | Elsevier Enhanced Reader.
<https://doi.org/10.1016/j.nupar.2011.09.001>
- Dupitier, E. (2011). Installation posturale au fauteuil roulant. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 31(3), 135-137. <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2011.09.008>
- DUPITIER, É., Nadine, D., LOMBART, É., & BOUCHE, S. (2017). L'installation posturale dans le fauteuil roulant et les cliniques du positionnement et de la mobilité (CPM) : Une spécialisation pluridisciplinaire. *Ergothérapies*, 66(1), 13.
- FILSAN. (2015). *Le syndrome de la tête tombante*. https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2017/08/FC09_Le_syndrome_de_la_tete_tombante.pdf

- Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, 21(5), 480-493.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00465-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00465-8)
- Griffet-Lecoeur, D., & Fleury, M.-C. (2013). Comment j'examine et je gère les troubles de la déglutition dans la sclérose latérale amyotrophique ? *Pratique Neurologique - FMC*, 4(4), 258-261. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2013.10.011>
- HAS. (2006). *Conférence de consensus : Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
- Jafari, H., Couratier, P., & Camu, W. (2001). Motor neuron disease after electric injury. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 71(2), 265-267. Scopus.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.71.2.265>
- Juntas-Morales, R., Pageot, N., Corcia, P., & Camu, W. (2014). Facteurs environnementaux dans la SLA. *La Presse Médicale*, 43(5), 549-554.
<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.02.012>
- Kamel, F., Umbach, D. M., Bedlack, R. S., Richards, M., Watson, M., Alavanja, M. C. R., Blair, A., Hoppin, J. A., Schmidt, S., & Sandler, D. P. (2012). Pesticide exposure and amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroToxicology*, 33(3), 457-462.
<https://doi.org/10.1016/j.neuro.2012.04.001>
- Majmudar, S., Wu, J., & Paganoni, S. (2014). Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis : Why it matters. *Muscle & Nerve*, 50(1), 4-13. <https://doi.org/10.1002/mus.24202>
- Meininger, V., & al. (2015). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Sclérose latérale amyotrophique*. <https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2022/04/pnds-sclerose-laterale-amyotrophique-sla.pdf>

- Mekata, K., Takigawa, T., Matsubayashi, J., Toda, K., Hasegawa, Y., & Ito, Y. (2016). The Effect of the Cervical Orthosis on Swallowing Physiology and Cervical Spine Motion During Swallowing. *Dysphagia*, 31(1), 74-83. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9660-z>
- Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique. (2010). *Annexe II: diplôme d'État d'ergothérapeute, référentiel de compétences*.
- Mitchell, J. (1987). Heavy Metals and Trace Elements in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurologic Clinics*, 5(1), 43-60. [https://doi.org/10.1016/S0733-8619\(18\)30934-4](https://doi.org/10.1016/S0733-8619(18)30934-4)
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (2ème).
- Paganoni, S., Karam, C., Joyce, N., Bedlack, R., & Carter, G. T. (2015). Comprehensive rehabilitative care across the spectrum of amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroRehabilitation*, 37(1), 53-68. <https://doi.org/10.3233/NRE-151240>
- RILUZOLE BIOGARAN. (2022). VIDAL. <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/riluzole-biogaran-54599.html>
- Spencer, P. S., Nunn, P. B., Hugon, J., Ludolph, A. C., Ross, S. M., Roy, D. N., & Robertson, R. C. (1987). Guam Amyotrophic Lateral Sclerosis-Parkinsonism-Dementia Linked to a Plant Excitant Neurotoxin. *Science*, 237(4814), 517-522. <https://doi.org/10.1126/science.3603037>
- Yoshikawa, M., Nagakawa, K., Tanaka, R., Yamawaki, K., Mori, T., Hiraoka, A., Higa, C., Nishikawa, Y., Yoshida, M., & Tsuga, K. (2021). Improper sitting posture while eating adversely affects maximum tongue pressure. *Journal of Dental Sciences*, 16(1), 467-473. <https://doi.org/10.1016/j.jds.2020.08.012>
- Zhang, G., Zhang, L., Tang, L., Xia, K., Huang, T., & Fan, D. (2021). Physical activity and amyotrophic lateral sclerosis : A Mendelian randomization study. *Neurobiology of Aging*, 105, 374.e1-374.e4. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2021.04.010>

Annexes

Annexe I. Questionnaire	42
Annexe II. Graphique représentant l'expérience des ergothérapeutes auprès de la population étudiée	49
Annexe III. Graphique représentant le nombre d'ergothérapeutes ayant reçu une formation complémentaire	50

Présentation de l'enquête

Bonjour,

Je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut Limousin de Formation aux Métiers de la Réadaptation (ILFOMER) de Limoges et je vous sollicite pour mon mémoire de fin d'étude.

Celui-ci porte sur les troubles de la déglutition des patients ayant une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et plus précisément sur l'impact qu'a le positionnement sur ces troubles.

Mon objectif est d'analyser la pratique des ergothérapeutes accompagnant les patients présentant une SLA avec un syndrome de la tête tombante. Pour ce faire, je m'intéresse particulièrement aux différents positionnements qu'utilisent ces professionnels pour limiter les troubles de la déglutition.

Ce questionnaire est entièrement anonyme. Le temps de passation est d'environ 10 minutes.

Je vous remercie pour l'attention que vous porterez à mon étude, n'hésitez pas à le partager à d'autres ergothérapeutes prenant en charge des patients présentant une SLA.

Si besoin, vous pouvez me contacter par mail: dorine.guilloton@etu.unilim.fr

Bien à vous,

GUILLOTON SINDOU Dorine

Partie 1: Informations sur le professionnel

1. En quelle année avez-vous été diplômé(e)

Tapez votre texte ici

2. Quelle est votre tranche d'âge?

- ☐ Moins de 25 ans
- ☐ Entre 25 et 30 ans
- ☐ Entre 30 et 35 ans
- ☐ Entre 35 et 40 ans
- ☐ Entre 40 et 45 ans
- ☐ Entre 45 et 50 ans
- ☐ Entre 50 et 55 ans
- ☐ Plus de 55 ans

3. Depuis combien d'années exercez-vous auprès des patients ayant une SLA?

Tapez votre texte ici

4. Où exercez-vous?

- ☐ Dans un centre expert SLA
- ☐ Dans un cabinet libéral
- ☐ Dans un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)
- ☐ Dans une Equipe Mobile de Réadaptation (EMR)
- ☐ Dans un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)
- ☐ Dans un service d'Hospitalisation A Domicile (HAD)
- ☐ Autre

Autre :

5. Avez-vous reçu des formations complémentaires sur le positionnement?

- ☐ Oui
- ☐ Non

5 bis. Quelle(s) formation(s) avez-vous faite(s)?

5 bis. Pour quelles raisons?

- ☐ Vous n'êtes pas souvent confronté à des problèmes de positionnement
- ☐ Vous n'en avez pas eu l'occasion
- ☐ Autre

Autre :

6. Avez-vous reçu des formations complémentaires sur les troubles de la déglutition?

- ☐ Oui
- ☐ Non

6 bis. Quelle(s) formation(s) avez-vous faite(s)

6 bis. Pour quelles raisons?

- ☐ Vous n'êtes pas souvent confrontés à des problématiques de déglutition
- ☐ Vous n'en avez pas eu l'occasion
- ☐ Autre

Autre :

Partie 2: Les troubles de la déglutition et le syndrome de la tête tombante chez les patients présentant une SLA

7. Dans votre pratique, êtes-vous souvent confrontés aux troubles de la déglutition chez les patients ayant une SLA?

- ☐ Tous vos patients SLA présentent des troubles de la déglutition
 - ☐ Dans plus de 50% des cas
 - ☐ Dans 50% des cas
 - ☐ Dans moins de 50% des cas
-

8. Intervenez-vous dans le cadre des troubles de la déglutition?

- ☐ Oui
 - ☐ Non
-

8 bis. Quelles sont vos missions?

- ☐ Vous adaptez le positionnement du patient
- ☐ Vous préconisez des aides techniques au repas
- ☐ Vous animez un programme d'ETP
- ☐ Vous adaptez l'environnement (si oui, précisez)

Vous adaptez l'environnement (si oui, précisez) :

9. Rencontrez-vous des patients ayant un syndrome de la tête tombante?

- ☐ Oui
 - ☐ Non
-

9 bis. Choisissez une des trois propositions

- ☐ La plupart de vos patients qui ont un syndrome de la tête tombante ont aussi des troubles de la déglutition
 - ☐ La plupart de vos patients ont des troubles de la déglutition mais sans syndrome de la tête tombante
 - ☐ La plupart de vos patients ont un syndrome de la tête tombante mais sans troubles de la déglutition
-

10. Intervenez-vous dans le cadre du syndrome de la tête tombante?

- ☐ Oui
- ☐ Non

10 bis. Quelles sont vos missions?

- ☐ Vous adaptez le positionnement du patient
- ☐ Vous préconisez des colliers cervicaux
- ☐ Vous préconisez des aides techniques à la posture (si oui, lesquelles)

Vous préconisez des aides techniques à la posture (si oui, lesquelles) :

Partie 3: Le positionnement que vous utilisez

11. Trouvez-vous qu'il est difficile de bien positionner un patient ayant une SLA avec des troubles de la déglutition?

- ☐ Oui
- ☐ Non

11 bis. Qu'est ce qui rend ce positionnement complexe?

- ☐ La spasticité
- ☐ Un manque de tonus musculaire
- ☐ Un fauteuil non adapté
- ☐ Un lit non adapté
- ☐ Un syndrome de la tête tombante
- ☐ La présence d'appareillage
- ☐ Autre

Autre :

12. Face à un patient présentant une SLA et ayant des troubles de la déglutition et un syndrome de la tête tombante, vous repositionnez:

- ☐ La tête
- ☐ Le tronc
- ☐ Le bassin
- ☐ Vous augmentez la surface d'appui (exemple: les pieds au contact du sol ou des repose-pieds, les avants bras sur la table ou les accoudoirs, ...)

13. En ce qui concerne le positionnement de la tête, pour limiter les troubles de la déglutition, vous préconisez

- ☐ Une position en antéflexion cervicale
- ☐ Une légère flexion ramenant le menton vers la poitrine
- ☐ Une rotation de la tête
- ☐ Autre

Autre :

14. Pour limiter les troubles de la déglutition en position assise, vous préconisez

- ☐ De placer le centre de gravité sur le bassin
- ☐ Une position demie-assise
- ☐ D'avoir les pieds en appui sur une surface (sol ou repose-pieds)
- ☐ D'avoir la tête en contact avec l'appui tête du fauteuil roulant
- ☐ De maintenir la position assise 15 à 30 minutes après la prise du repas

15. Pour limiter les troubles de la déglutition en position allongée, vous préconisez

- ☐ De placer le centre de gravité sur le bassin
- ☐ La région pariétale de la tête doit être en contact avec un oreiller
- ☐ La région occipitale de la tête doit être en contact avec un oreiller
- ☐ De garder un alignement tête-tronc-bassin
- ☐ D'élever le relève buste
- ☐ Autre

Autre :

16. Quel type d'appareillage préconisez-vous pour compenser le syndrome de la tête tombante?

- ☐ Collier cervical de type C1
- ☐ Collier cervical de type C2
- ☐ Collier cervical de type C3
- ☐ Collier cervical de type C4
- ☐ Collier cervical Headmaster
- ☐ Collier cervical Chopin
- ☐ Le Dropped Head Syndrom Support
- ☐ Un appareillage sur mesure
- ☐ Autre

Autre :

17. Trouvez-vous que ce type d'appareillage impacte négativement la déglutition des patients?

- ☐ Oui
- ☐ Non

17 bis. Dans ce cas, que préconisez-vous?

Tapez votre texte ici

Partie 4: Pour conclure



18. Selon vous, quels sont les bénéfices et les limites du positionnement dans le cadre des troubles de la déglutition des patients ayant une SLA avec un syndrome de la tête tombante?

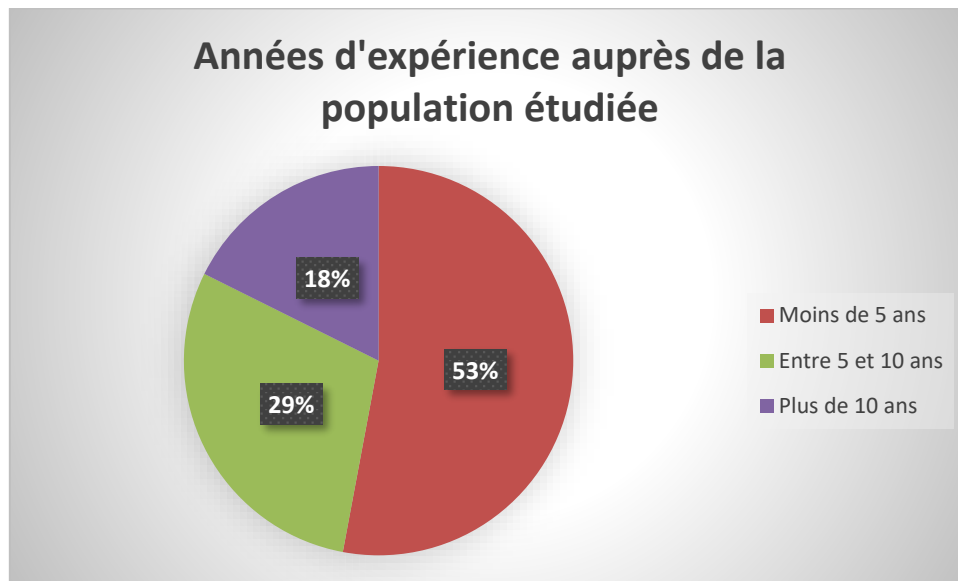
Tapez votre texte ici

19. Avez-vous des remarques ou des suggestions concernant ce questionnaire?

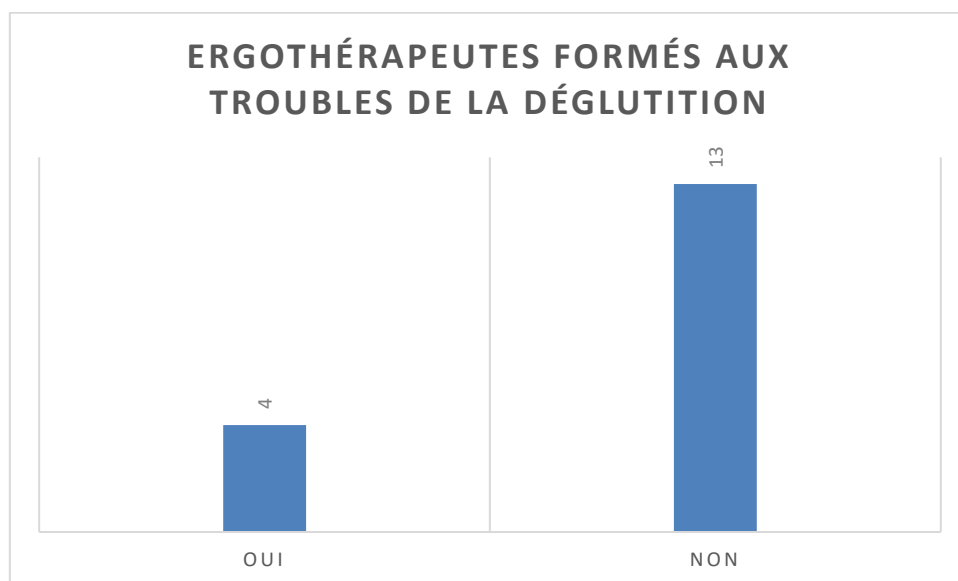
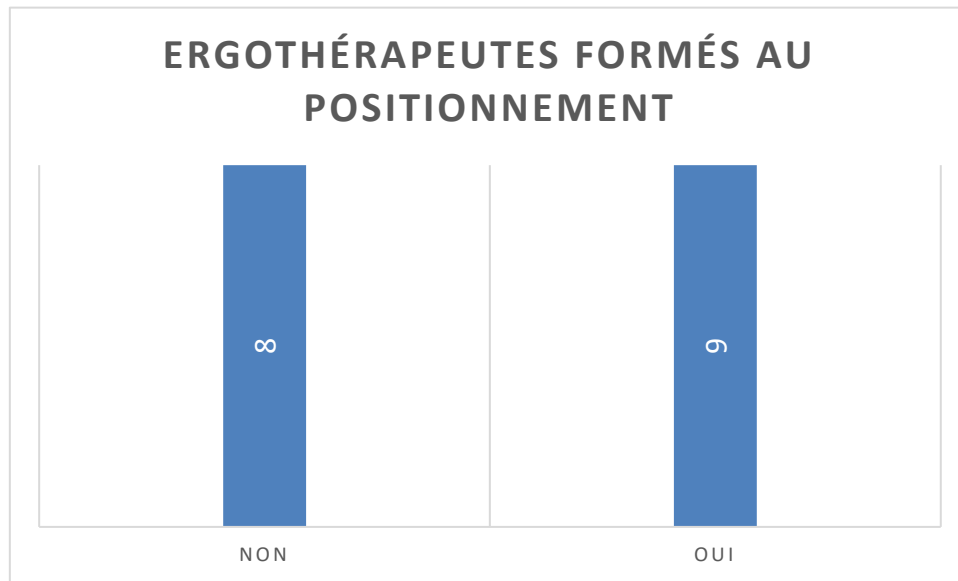
Tapez votre texte ici

Merci pour votre temps accordé à mon questionnaire !

Annexe II. Graphique représentant l'expérience des ergothérapeutes auprès de la population étudiée



Annexe III. Graphique représentant le nombre d'ergothérapeutes ayant reçu une formation complémentaire



L'impact du positionnement sur les troubles de la déglutition des patients ayant une Sclérose Latérale Amyotrophique avec un syndrome de la tête tombante

Contexte: La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative qui touche les motoneurones. Dans cette pathologie, nous retrouvons fréquemment un syndrome de la tête tombante et des troubles de la déglutition. Le positionnement est une méthode utilisée par les ergothérapeutes comme moyen de prévention, de correction ou de compensation de ces troubles. Ainsi, nous pouvons nous questionner sur le positionnement préconisé par les ergothérapeutes pour limiter les troubles de la déglutition des patients ayant une SLA avec un syndrome de la tête tombante.

Méthode : L'objectif de notre étude est de réaliser un état des lieux des pratiques des ergothérapeutes afin de savoir quel positionnement ils utilisent pour limiter les troubles de la déglutition. Un questionnaire a été envoyé aux ergothérapeutes travaillant auprès de patient ayant une SLA avec un syndrome de la tête tombante.

Résultats : L'analyse des résultats montre qu'un positionnement global est nécessaire pour limiter les troubles de la déglutition. Celui-ci se fait par une installation de la tête, du tronc et du bassin, des membres supérieurs et inférieurs et par une répartition des points d'appui. Il doit être traité en position assise et allongée. L'étude montre également que certains appareillages utilisés pour compenser le syndrome de la tête tombante peuvent rendre plus difficile la déglutition.

Conclusion : Les ergothérapeutes utilisent le positionnement pour limiter les troubles de la déglutition. Il s'est avéré que l'installation de chaque segment corporel doit être traitée. L'appareillage utilisé pour compenser le syndrome de la tête tombante doit également être pris en compte.

Mots-clés : [Sclérose Latérale Amyotrophique, Positionnement, Troubles de la déglutition, Syndrome de la tête tombante, Ergothérapie, Appareillage]

The impact of positioning on swallowing disorders in Amyotrophic Lateral Sclerosis patients with head drop syndrome

Context : Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease that affects the motor neurons. In this disease, we frequently find a head-drop syndrome and swallowing disorders. Positioning is a method used by occupational therapists to prevent, correct or compensate for these disorders. We can therefore ask ourselves what positioning is recommended by occupational therapists to limit swallowing disorders in ALS patients with head-drop syndrome.

Method: The study's objective is to take stock of the practices of occupational therapists in order to know what positioning they use to limit swallowing disorders. A questionnaire was sent to occupational therapists working with ALS patients with head drop syndrome.

Results: The analysis of the results shows that a global positioning is necessary to limit swallowing disorders. This is done by installing the head, trunk and pelvis, the upper and lower limbs and by distributing the support points. It should be treated in the sitting and lying position. The study also shows that some devices used to compensate for head-drop syndrome can make swallowing more difficult.

Conclusion: Occupational therapists use positioning to limit swallowing disorders. It was found that the positioning of each body segment needs to be addressed. The equipment used to compensate for the head drop syndrome must also be considered.

Keywords : [Amyotrophic lateral sclerosis, Positioning, Swallowing disorders, Head down syndrome, Occupational therapy, Equipment]

