

MIEUX-ÊTRE **Parler haut et clair**

La Sep altère la voix ainsi que la parole d'un bon nombre de malades. Le plus souvent sans grande conséquence. Mais quand il y a gêne pour la personne ou son entourage, une rééducation s'impose. Tout orthophoniste peut s'en charger, sur prescription médicale. Un travail exigeant persévérance et méthode.

“Une très violente poussée, en 1998, m'a laissée hémiparalysée, raconte Michèle Duroy, 59 ans. Ayant le visage complètement tordu d'un côté, je ne pouvais plus parler. Dix ans après, j'ai toujours un peu de mal à ouvrir la bouche. Je ne m'y suis pas habituée. En plus, quand je suis fatiguée, je mange les mots et je bafouille. » Michèle souffre de troubles de la parole, comme près de la moitié des personnes atteintes de sclérose en plaques.

« Ces troubles sont de minimes à légers dans 36 à 57 % des cas, selon les études, et sévères dans 5 à 20 % seulement des cas. Généralement, ils n'altèrent guère la communication », précise le Dr Cécile Donzé ⁽¹⁾. Ils peuvent survenir après une poussée importante ou au bout d'une dizaine d'années d'évolution de la maladie et s'installent, le plus souvent, progressivement. Au point que l'entourage les perçoit, la plupart du temps, avant que le patient n'en prenne conscience.

Le siège de la parole se situe dans le lobe frontal du cerveau, à gauche, chez la plupart d'entre nous. Mais les troubles viennent surtout d'une atteinte de l'organe

phonatoire : les lèvres et la langue, notamment, ont perdu de leur motricité. D'où une difficulté à articuler et à produire des sons corrects, une dysarthrie. Elle peut s'accompagner d'une dysphonie : la voix devient éraillée, rauque, elle ne porte pas, manque de souffle et se réduit presque, parfois, à un chuchotement. Une perte d'air par le nez produit une voix nasillarde.

DÉTENTE ET SOUFFLE

Des troubles cognitifs peuvent également, dans certains cas, survenir : des mots échappent au patient. « La pensée, les

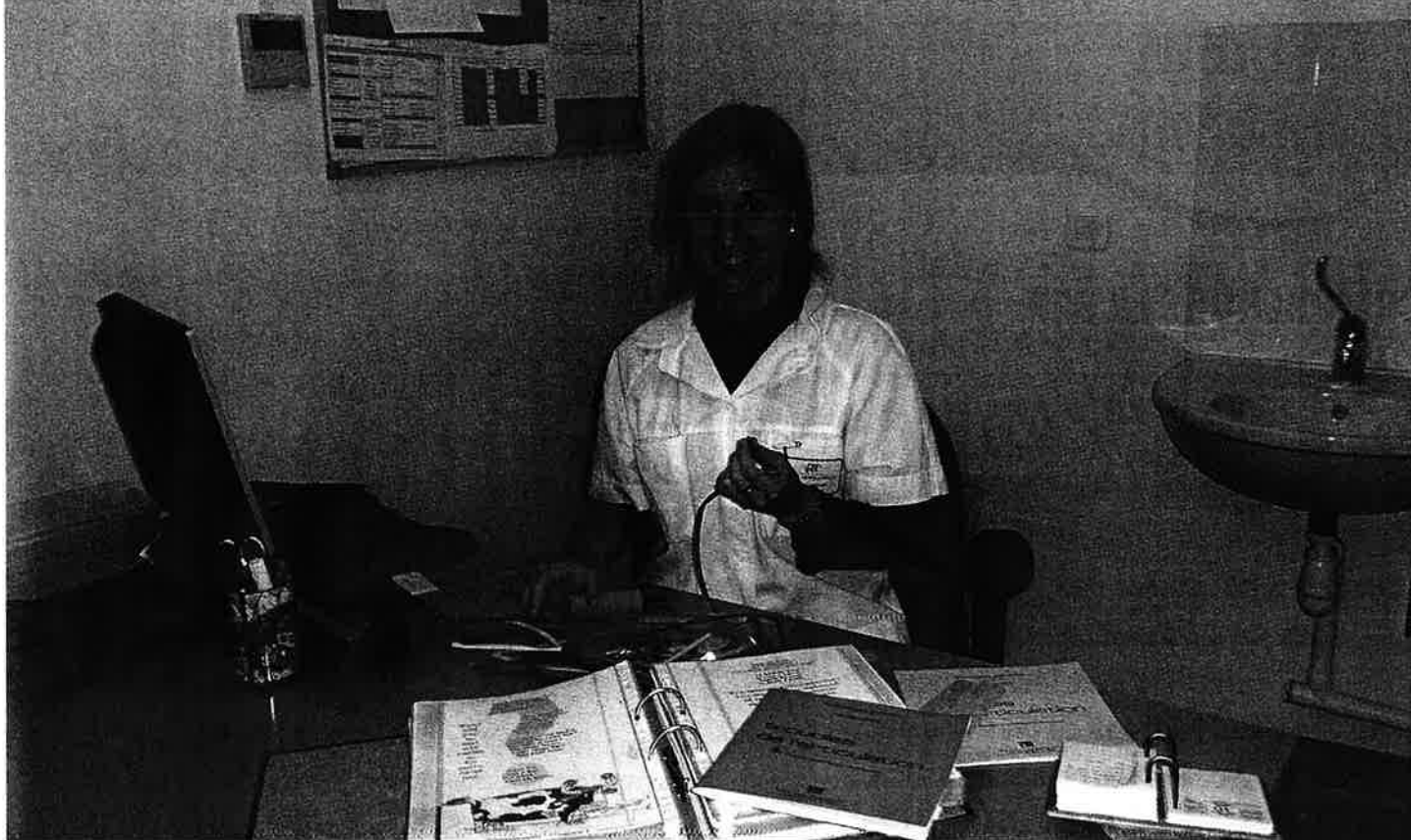
idées, vont plus vite qu'on ne peut l'exprimer, les paroles ont du mal à sortir, je m'empêtré dans mes phrases. J'en arrive parfois à ne plus comprendre ce que je voulais dire », reprend Michèle Duroy. Quelles que soient les difficultés rencontrées face à la Sep, dès qu'elles apparaissent et donc le plus tôt possible, une rééducation s'impose. Pour la parole, il faut compter, « au minimum 20 à 30 séances en orthophonie », indique le Dr Donzé. Chacune va durer de 30 à 45 minutes, à raison de deux ou trois fois par semaine. Au total, cette rééducation peut prendre plusieurs mois.

L'exemple belge

La parole, c'est d'abord le souffle. En cas de graves troubles respiratoires, présentés par des patients atteints de Sep ayant un niveau de handicap déjà assez sévère, des appareils d'assistance respiratoire peuvent être utilisés. Toujours sur prescription médicale et en présence d'un kinésithérapeute. Il existe différents appareils en France, plus ou moins sophistiqués. Le modèle le plus évolué se trouve essentiellement en Belgique, pays en avance pour cette sorte de rééducation.

« Les patients peuvent en bénéficier, indique Guy Ganty *, à partir d'une perte de 10 % du volume respiratoire, mesurée par spirométrie au cours de l'évaluation orthophonique. Chaque séance dure de 15 à 30 minutes, idéalement tous les jours. » Un traitement à vie dans certains cas. L'appareil de ventilation à percussion intra pulmonaire (IPV[®]) permet de débiter de petits volumes d'air pulsé dans les poumons du patient par un circuit ouvert appelé Phasitron[®]. Avantages : un renforcement de la cage thoracique et des muscles, le dégagement des obstructions et une meilleure oxygénation du sang.

* Responsable du service d'orthophonie au Centre national de la Sep - Vanheylenstraat 16 - 1820 Melsbroek - Belgique
Tél. : 00 32 27 52 96 00 - www.ms-centrum.be



Le matériel de Pauline Pierdait se limite à des ballons à gonfler, des abaisse-langue, des classeurs contenant diverses phrases difficiles à prononcer, des livres, un magnétophone

« Sur prescription du médecin, nous commençons par dresser un état des lieux, dit Pauline Pierdait⁽²⁾. On interroge le patient sur ses difficultés. On lui demande de reproduire des mouvements de la bouche, pour apprécier le fonctionnement des muscles qui servent à parler. Puis commence un travail d'écoute du patient, pour évaluer la qualité de son expression orale. » Plusieurs approches peuvent ensuite être proposées, certaines inattendues comme la détente corporelle : « Elle est nécessaire parce que les patients sont souvent crispés », ce qui ne facilite pas leur élocution. « On les entraîne à prendre conscience du relâchement de la tête, de la nuque et du tronc. »

Le travail du souffle, lui, véritable moteur de la voix, passe par une série d'exercices. « Il s'agit entre autres d'apprendre la respiration abdominale qui permet d'obtenir une meilleure qualité d'expiration. » La tendance à parler très vite, presque en apnée, en raison de difficultés à reprendre

son souffle, se corrige en apprenant à marquer des pauses respiratoires, à les prévoir en lisant à haute voix, en répétant des phrases de plus en plus longues.

“JE VEUX ET J'EXIGE”

Les syndromes cérébelleux peuvent aussi provoquer des perturbations dans le débit de la parole qui devient haché ou précipité. Autant de défauts que traite la rééducation.

La motricité des muscles de la parole se travaille par des mouvements des lèvres que l'on étire, de la langue que l'on fait claquer, des joues que l'on gonfle puis que l'on creuse. La diction s'améliore en répétant des phrases classiques comme “je veux et j'exige” ou “les chaussettes de l'archiduchesse...” L'intonation peut s'affiner. Des exercices de vocabulaire aident à retrouver les mots qui échappent.

Écueil à éviter pour l'orthophoniste avec de tels exercices :

l'infantilisation du patient. Celui-ci devra se montrer endurant et s'astreindre à des entraînements de 10 à 15 minutes, chez lui, entre deux séances de rééducation.

Résultat à espérer ? « En prenant conscience des mécanismes responsables de leurs troubles et en essayant de les contrôler, les patients deviendront plus intelligibles, conclut Pauline Pierdait, mais la récupération est malheureusement rarement totale. » ●

■ Texte et photo Jean-Louis Rochon

(1) Chef du service de médecine physique et de réadaptation fonctionnelle au groupe hospitalier de l'Institut catholique de Lille
Hôpital Saint Philibert - 115, rue du Grand But - 59462 Lomme Cedex.
Tél. : 03 20 22 50 50 - www.ghicl.fr

(2) Orthophoniste à l'unité de rééducation fonctionnelle Léopold Bellan
Paris 10 (Hôpital Léopold Bellan) - 16, rue de l'Aqueduc - 75010 Paris
Tél. : 01 53 28 22 22 - <http://hopital.bellan.fr>