



MALADIE À CORPS DE LEWY

Spécificité de la prise en charge
et accompagnement familial

Promotrice : Madame Laurence Monkerheij

Charlotte BLOMMAERT

Travail de fin d'études réalisé en vue d'obtenir le titre de bachelier en logopédie

Année académique 2022-2023



REMERCIEMENTS

Pour commencer, je souhaite remercier ma promotrice, Madame Monkerheij, pour ses précieux conseils, ses remarques ainsi que sa confiance qui ont permis l'aboutissement de ce travail de fin d'études.

J'adresse également mes remerciements à l'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL), plus particulièrement à Monsieur de Linares, ainsi qu'au Collectif Auguste et les autres et à l'ASBL Lewy pour les différentes aides apportées afin de trouver des participants.

Merci à tous les aidants proches et tous les logopèdes et orthophonistes d'avoir pris le temps de répondre aux nombreuses questions. Leurs réponses et leurs différentes remarques m'ont permis d'élaborer et d'étoffer la partie pratique de ce travail.

Enfin, je tiens à remercier mes proches, sans lesquels rien n'aurait été possible. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir soutenue et épaulée dans les moments de doute, de larmes et de joie. Merci à mes parents qui m'ont permis de réaliser ces études. Merci à ma petite sœur pour son aide et son soutien. Merci à Victor pour son amour partagé au quotidien. Merci à ma maman ainsi qu'à ma grand-mère pour les nombreuses heures de découpage et de relecture.

Merci à toutes et tous.

*Je dédie ce travail de fin d'études
à mon grand-père ainsi
qu'à ma grand-mère, son aidante.*

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION GÉNÉRALE	11 -
PARTIE THÉORIQUE	12 -
Introduction	12 -
Chapitre 1 : Maladie à corps de Lewy	12 -
1. Description générale de la maladie à corps de Lewy	13 -
1.1 Critères diagnostiques	14 -
1.2 Espérance de vie.....	16 -
2. Symptomatologie	16 -
2.1 Troubles cognitifs.....	17 -
2.2 Troubles moteurs.....	18 -
2.3 Troubles psychologiques et comportementaux	18 -
2.4 Troubles dysautonomiques.....	19 -
Chapitre 2 : Prise en charge de la maladie à corps de Lewy.....	21 -
1. Prise en charge médicamenteuse.....	21 -
2. Prise en charge non médicamenteuse.....	21 -
2.1 Prise en charge logopédique.....	22 -
2.2 Autres prises en charge non médicamenteuses	23 -
Chapitre 3 : L'accompagnement familial	25 -
1. Définition de l'accompagnement	25 -
1.1 Différents types d'accompagnement familial	25 -
1.2 Différents types d'aidants	26 -
2. Guidance familiale dans la maladie à corps de Lewy	27 -
Conclusion.....	30 -
PARTIE PRATIQUE.....	31 -
Chapitre 1 : Problématique et hypothèses	31 -
1. Problématique	31 -
2. Hypothèses	31 -
Chapitre 2 : Méthodologie.....	33 -
1. Sélection des participants	33 -
2. Élaboration des questionnaires.....	35 -
1.1 Élaboration du questionnaire à destination des familles	35 -
1.2 Élaboration du questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes	39 -
3. Déroulement de l'expérimentation	42 -
Chapitre 3 : Résultats	43 -
1. Questionnaire à destination des familles.....	43 -

2. Questionnaire à destination des logopèdes.....	- 55 -
Chapitre 4 : Discussion	- 64 -
1. Interprétation des résultats	- 64 -
2. Vérification des hypothèses	- 66 -
3. Réflexions sur la mise en place d'un accompagnement familial dans le cadre d'un suivi logopédique d'un patient atteint de la MCL.....	- 67 -
4. Autocritique.....	- 68 -
5. Perspectives.....	- 69 -
CONCLUSION GÉNÉRALE	- 71 -
Bibliographie	- 73 -
Annexes	- 83 -

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Tableau différenciant la MCL, la MA et la MP (Burg, 2017 ; Cartier-Lacave et Sevin, (n.d.).....	- 15 -
Tableau 2 : Récapitulatif des objectifs proposés en fonction des troubles rencontrés (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2019).....	- 22 -
Tableau 3 : Synthèse des différents types d'accompagnement familial selon Auzias et le Menn (2011).....	- 26 -
Tableau 4 : Synthèse des conseils proposés en fonction des symptômes (Saragoni et Guillaumin, 2017 ; HAS 2020)	- 27 -
Tableau 5 : Présentation des critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection des participants au questionnaire à destination des familles	- 33 -
Tableau 6 : Présentation des critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection des participants au questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes.....	- 34 -
Tableau 7 : Classement des différents participants belges et français	- 34 -
Tableau 8 : Justifications des questions posées dans le questionnaire à destination des familles	- 35 -
Tableau 9 : Justification des questions posées dans le questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes	- 39 -
Tableau 10 : Réaction des malades MCL belges et français à la suite du diagnostic.....	- 46 -
Tableau 11 : Réaction des aidants proches belges et français à la suite du diagnostic.....	- 46 -
Tableau 12 : Difficultés rencontrées et questionnements chez les aidants proches belges et français	- 50 -
Tableau 13 : Conseils donnés par les orthophonistes	- 54 -
Tableau 14 : Résumé des conseils donnés par les logopèdes/orthophonistes aux familles.....	- 61 -

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1 : Répartition du nombre de participants belges et français en fonction de leur sexe.....	- 43 -
Graphique 2 : Répartition du nombre de participants belges et français en fonction du lien de parenté entretenu avec la personne MCL	- 44 -
Graphique 3 : Répartition du nombre de participants belges et français en fonction du domaine d'exercice	- 44 -
Graphique 4 : Répartition du nombre de malades belges et français en fonction du moment du diagnostic	- 45 -

Graphique 5 : Répartition du nombre de malades belges et français en fonction du stade de la maladie	47 -
Graphique 6 : Répartition des professionnels ayant posé le diagnostic en Belgique.....	47 -
Graphique 7 : Répartition des professionnels ayant posé le diagnostic en France	47 -
Graphique 8 : Répartition des moyens d'obtention des informations en Belgique.....	48 -
Graphique 9 : Répartition des moyens d'obtention des informations en France	48 -
Graphique 10 : Répartition des réponses belges concernant la présence d'un manquement d'informations ou non.....	49 -
Graphique 11 : Répartition des réponses françaises concernant la présence d'un manquement d'informations ou non.....	49 -
Graphique 12 : Répartition des différents troubles présents ou non chez les malades MCL belges.....	51 -
Graphique 13 : Répartition des différents troubles présents ou non chez les malades MCL français	51 -
Graphique 14 : Répartition des réponses belges en fonction de la présence d'un suivi logopédique ou non	52 -
Graphique 15 : Répartition des réponses françaises en fonction de la présence d'un suivi orthophonique ou non	52 -
Graphique 16 : Répartition des fréquences de la prise en charge orthophonique pour les malades ayant été suivis ou suivis.....	53 -
Graphique 17 : Répartition des fréquences de la prise en charge logopédique pour les malades ayant été suivis ou suivis.....	53 -
Graphique 18 : Répartition des différents troubles pris en charge par les logopèdes et les orthophonistes	53 -
Graphique 19 : Répartition des réponses belges en fonction des conseils donnés ou non par le logopède	54 -
Graphique 20 : Répartition des réponses françaises en fonction des conseils donnés ou non par l'orthophoniste	54 -
Graphique 21 : Répartition du nombre de logopèdes et orthophonistes participants en fonction du sexe	55 -
Graphique 23 : Répartition des orthophonistes en fonction du nombre d'années d'exercice	56 -
Graphique 22 : Répartition des logopèdes en fonction du nombre d'années d'exercice	56 -
Graphique 24: Répartition des logopèdes en fonction du nombre de patients MCL rencontrés depuis le début de carrière.....	57 -

Graphique 25 : Répartition des orthophonistes en fonction du nombre de patients MCL rencontrés depuis le début de carrière	57 -
Graphique 26 : Répartition des logopèdes et orthophonistes selon la présence d'une hétérogénéité des troubles ou non	57 -
Graphique 27 : Domaines travaillés en fonction des stades en Belgique.....	58 -
Graphique 28 : Domaines travaillés en fonction des stades en France	58 -
Graphique 29 : Répartition des réponses données par les logopèdes en fonction de la proposition d'un accompagnement familial ou non	59 -
Graphique 30 : Répartition des réponses données par les orthophonistes en fonction de la proposition d'un accompagnement familial ou non	59 -
Graphique 31 : Répartition des différents types d'accompagnement familial proposés par les orthophonistes	60 -
Graphique 32 : Répartition des différents types d'accompagnement familial proposés par les logopèdes.....	60 -
Graphique 33 : Répartition des réponses des logopèdes en fonction de la demande d'informations supplémentaires ou non de la part des proches	60 -
Graphique 34 : Répartition des réponses des orthophonistes en fonction de la demande d'informations supplémentaires ou non de la part des proches	60 -
Graphique 35 : Répartition des réponses données par les logopèdes et orthophonistes en fonction des conseils donnés ou non pour divers troubles	61 -
Graphique 36 : Répartition des familles belges en fonction de l'application des conseils ou non	63 -
Graphique 37 : Répartition des familles françaises en fonction de l'application des conseils ou non	63 -

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Classification des atteintes neurocognitives selon le DSM-V (CNFS, 2016)	14 -
Figure 2 : Critères diagnostiques de l'atteinte neurocognitive à corps de Lewy tirés du DSM V, 2013 (page 806)	15 -

LISTE DES ABRÉVIATIONS

A2MCL : Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

CAA : Communication Améliorée et Alternative

CL : Corps de Lewy

FR : Fausse Route

MA : Maladie d'Alzheimer

MCL : Maladie à Corps de Lewy

MND : Maladie Neurodégénérative

MP : Maladie de Parkinson

PEC : Prise En Charge

SN : Système Nerveux

TNC : Trouble Neurocognitif

INTRODUCTION GÉNÉRALE

La maladie à corps de Lewy est une maladie que j'ai pu rencontrer il y a quelques années quand mon grand-père a été diagnostiqué. Cette pathologie était méconnue par toute la famille. Par conséquent, j'ai effectué différentes recherches afin d'en connaître davantage. Cependant, peu d'informations circulaient sur celle-ci. Nous nous sommes sentis fortement seuls et non accompagnés. J'ai décidé d'investiguer sur cette maladie ainsi que sur sa prise en charge et son accompagnement.

Suite à mes nombreuses recherches, j'ai pu constater que la maladie à corps de Lewy est la deuxième maladie neurodégénérative la plus rencontrée après la maladie d'Alzheimer. Cependant, celle-ci est très souvent méconnue de la population, qu'il s'agisse des familles, médecins, logopèdes, etc. De plus, elle est très souvent sous-diagnostiquée et confondue avec soit la maladie d'Alzheimer, soit la maladie de Parkinson. Enfin, peu d'informations circulent sur la prise en charge et l'accompagnement familial de cette pathologie.

De ce constat a découlé la question de recherche suivante : « Les familles dont l'un des membres est atteint de la maladie à corps de Lewy se sentent-elles suffisamment aidées et accompagnées à la suite de la pose du diagnostic ? ». Afin de répondre à cette question, deux questionnaires ont été créés : l'un à destination des familles dont l'un des membres est atteint de cette pathologie, l'autre à destination des logopèdes et orthophonistes prenant ou ayant déjà pris en charge ce type de patients.

Mon travail de recherche a été scindé en deux parties. Dans la **partie théorique**, je présenterai la symptomatologie de la maladie à corps de Lewy ainsi que les prises en charge médicamenteuse et non médicamenteuse pouvant être proposées. De plus, un chapitre sera consacré aux différents types d'accompagnement familial destinés à la famille, plus particulièrement à l'aidant proche.

Dans la **partie pratique**, j'exposerai la méthodologie de mon étude, à savoir la création et l'explication du questionnaire à destination des familles et du questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes. Après la rédaction et l'analyse des résultats, je répondrai à la question de recherche et confirmerai ou non les différentes hypothèses émises.

PARTIE THÉORIQUE

Introduction

Ce travail de fin d'études porte sur la spécificité de la prise en charge auprès des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy (MCL) ainsi que sur l'accompagnement familial. La partie théorique de celui-ci s'articulera sous forme de trois chapitres.

La description générale et la symptomatologie de la MCL seront abordées dans le premier chapitre. En effet, il est nécessaire d'étudier et de connaître cette pathologie afin d'accompagner et guider au mieux les patients et leur famille.

Dans le second, les prises en charge (PEC) médicamenteuse et non médicamenteuse seront présentées avec une attention particulière pour la PEC logopédique. Effectivement, cette PEC est l'un des concepts principaux de ce travail de recherche.

Le dernier chapitre évoquera la deuxième partie de la thématique. Il synthétisera les différents types d'accompagnement pouvant être proposés par le logopède/l'orthophoniste ainsi que les conseils formulés en fonction des symptômes et des troubles que présente la personne malade.

Chapitre 1 : Maladie à corps de Lewy

Ce premier chapitre a pour but de présenter la maladie à corps de Lewy (MCL) ainsi que ses critères diagnostiques. La symptomatologie de cette pathologie sera en outre abordée de manière précise en synthétisant les différents troubles pouvant être rencontrés chez ces malades.

La MCL est une **maladie neurodégénérative** (MND). En effet, il s'agit d'une altération progressive du système nerveux (SN) entraînant la dégénérescence de celui-ci. Cette atteinte concerne généralement un groupe fonctionnel particulier des cellules nerveuses, variable selon la maladie. Il peut s'agir de la maladie de Parkinson (MP), de la maladie d'Alzheimer (MA), de la sclérose en plaques, etc. Chaque maladie a ses propres caractéristiques, mais la cause est généralement inconnue, ou partiellement connue. Les signes sont sévères, évoluent lentement et le traitement a peu ou pas d'effets, avec pourtant des exceptions, comme dans la MP (Le Larousse médical, 2012).

Selon Cartier-Lacave & Sevin (n.d.), les MND ont un tableau clinique varié avec soit une atteinte des fonctions psychiques, qui est présente dans la MA, soit une atteinte des fonctions

motrices, qui est présente dans la MP, soit l'association de celles-ci, qui sont présentes dans la MCL. Cependant, le diagnostic différentiel semble difficile pour plusieurs raisons citées ci-dessous dans les critères diagnostiques de la MCL.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2023), les MND affecteraient plus de 55 millions de personnes dans le monde et sont plus fréquemment rencontrées chez les personnes âgées de plus de 65 ans. Celles-ci sont exténuantes pour les malades, mais également pour les soignants et les familles.

La suite de ce travail de recherche abordera uniquement la MCL ainsi que sa description, sa symptomatologie, sa prise en charge et son accompagnement.

1. Description générale de la maladie à corps de Lewy

Actuellement, la MCL est la deuxième MND la plus fréquente après la MA. Elle représente 20 % des sujets atteints dans le monde entier (Haute Autorité de Santé, 2018). Cette pathologie est peu connue de la population alors qu'elle est fréquente. Cette méconnaissance est à mettre en lien avec la description récente de celle-ci en 1996, lors du premier colloque international (Schueller, 2020).

Cette pathologie se caractérise par la présence de corps de Lewy (CL). Ces corps sont des inclusions neuronales intra-cytoplasmiques éosinophiles et habituellement sphériques dont il existe deux types : les CL sous-corticaux et les CL corticaux (Morocutti, 2010). Tous deux sont constitués d'une protéine appelée l'alpha-synucléine. Cette protéine se retrouve dans le cerveau de manière abondante et se localise à proximité des terminaisons présynaptiques. La présence de manière abondante des CL au niveau du néocortex et du tronc cérébral entrave la transmission du signal nerveux (Segers, 2020).

1.1 Critères diagnostiques

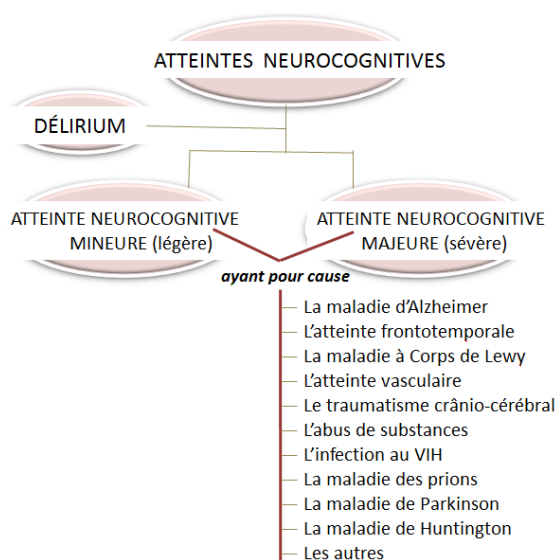


Figure 1 : Classification des atteintes neurocognitives selon le DSM-V (CNFS, 2016)

Au sein de la figure 1, les atteintes neurocognitives sont subdivisées en deux types, à savoir les TNC mineurs/légers et les TNC majeurs/sévères. Le TNC, qu'il soit mineur ou majeur, est une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. L'impact du trouble sur la vie quotidienne va différencier un TNC mineur d'un TNC majeur. En effet, dans le TNC mineur, il n'y aura pas d'impact sur la vie quotidienne. Au contraire, dans le TNC majeur, la vie quotidienne sera affectée avec une perte d'autonomie importante (Haute Autorité de Santé, 2018).

- A. Les critères de l'atteinte neurocognitive légère ou sévère sont notés ;*
- B. Installation **insidieuse** des symptômes et **déclin cognitif graduel** ;*
- C. Les symptômes sont caractérisés de principaux ou de secondaires, étant respectivement liés directement à l'atteinte ou la suggérant :*
- 1. Principaux critères diagnostiques : (a) capacités cognitives fluctuantes avec des variations significatives de l'attention et de la vigilance ; (b) hallucinations non visuelles récurrentes bien formées et détaillées ; (c) signes de parkinsonisme qui apparaissent subséquent au déclin cognitif.*
 - 2. Caractéristiques secondaires : (a) la personne présente les critères diagnostiques des troubles du sommeil paradoxal ou somnambulisme ; (b) sensibilité sévère aux neuroleptiques.*
- Le diagnostic de démence à corps de Lewy probable demande la présence d'au moins deux critères du premier groupe ou d'un critère dans chacun des deux*

groupes, alors que le diagnostic de démence possible se fait en présence possible d'un seul critère du groupe 1 et de 1 ou 2 critères du groupe 2.

D. L'atteinte ne pouvant être mieux expliquée par une autre atteinte du SNC ou autre.

Figure 2 : Critères diagnostiques de l'atteinte neurocognitive à corps de Lewy tirés du DSM V, 2013 (page 806)

Au sein de la figure 2, se trouvent les critères diagnostiques de la MCL tirés du DSM V. Pour poser le diagnostic de la MCL, le patient doit répondre à différents critères diagnostiques. En effet, il doit présenter un TNC qu'il soit mineur ou majeur avec ou non des répercussions sur la vie quotidienne. Ensuite, l'installation de la maladie est insidieuse avec une détérioration cognitive progressive. De plus, la MCL demande la présence d'au moins deux critères du premier groupe (principaux critères diagnostiques) ou d'un critère dans chacun des deux groupes (Diagnostic and Statistical Manual V, 2013).

Tableau 1 : Tableau différenciant la MCL, la MA et la MP (Burg, 2017 ; Cartier-Lacave et Sevin, (n.d.))

	MCL	MA	MP
Zones du SN affectées	Substance grise et cortex cérébral	Cortex, hippocampe et tronc cérébral	Substance noire
Lésions	CL corticaux et sous-corticaux	Plaques séniles extracellulaires & dépôts neurofibrillaires intracellulaires	CL intracellulaires
Protéine agrégée	α -synucléine	Protéine tau hyperphosphorylée & peptides A β 40, A β 42	α -synucléine
Symptômes prédominants	• Fluctuations des fonctions cognitives • Hallucinations visuelles • Syndrome parkinsonien	• Amnésie • Désorientation spatio-temporelle • Troubles de l'expression	• Tremblements • Akinésie (mouvements ralentis) • Raideur musculaire

	<u>3 phases</u>	<u>3 phases</u>	<u>4 phases</u>
Évolution	• Phase initiale • Phase modérée • Phase avancée	• Phase initiale • Phase modérée • Phase avancée	• Phase débutante • Phase d'état • Phase avancée • Phase de déclin

Selon de Linares (2020), toutes trois sont des maladies neurodégénératives qui présentent des symptômes communs. Le diagnostic différentiel semble difficile pour plusieurs raisons. Tout d'abord, comme dit précédemment, il s'agit d'une maladie qui a été décrite très récemment, au milieu des années 90. De plus, la MCL est apparentée à la MP et la MA. Si les premiers troubles sont des troubles moteurs, le neurologue va apparier cela à la MP et s'il y a la présence de troubles mnésiques, le neurologue va apparier cela à la MA. À noter que deux tiers des patients atteints de la MCL ne seraient jamais diagnostiqués.

Le diagnostic sera établi par un spécialiste, à savoir un neurologue, en utilisant principalement les critères diagnostiques. Cependant, il peut réaliser une imagerie cérébrale (IRM et/ou scanner) pour éventuellement détecter des anomalies évocatrices de la MCL et aider à éliminer d'autres causes possibles des troubles cognitifs et moteurs. La tomographie par émission de photon unique, appelée aussi SPECT-scan ou scintigraphie cérébrale, peut aider à poser un diagnostic correct. Cependant, aucun examen ne permet de diagnostiquer avec certitude une MCL. Le seul moyen pour confirmer un diagnostic de MCL sera d'examiner le cerveau du patient à la suite de son décès grâce à une autopsie (Slama, 2020).

1.2 Espérance de vie

Les premiers signes de la maladie apparaissent le plus souvent après 60 ans (Morocutti, 2010). Selon Dominguez (2018), une fois que la maladie est apparue, l'espérance de vie des personnes atteintes de la MCL serait de 10 ans, mais elle diffère d'un individu à l'autre. Le décès survient souvent à cause d'un problème cardiaque, pulmonaire ou infectieux. Il est important de préciser que la prise de neuroleptiques peut précipiter le décès de ces patients.

2. Symptomatologie

Les personnes atteintes de la MCL auront différents troubles qui s'aggraveront et se multiplieront au cours de l'évolution de la maladie à cause de l'augmentation des CL dans le SN. La présence de fluctuations cognitives, d'hallucinations et du syndrome parkinsonien sont les symptômes prédominants. En revanche, l'apparition et la présence des symptômes sont hétérogènes d'un patient à l'autre (Pierrel, 2022).

2.1 Troubles cognitifs

Les **fluctuations cognitives** constituent un des symptômes dominants. Celles-ci apparaissent de plusieurs manières avec soit des variations cognitives d'une journée à l'autre, soit un syndrome confusionnel spontané ou soit des épisodes de baisse de vigilance avec un retour rapide à l'état antérieur. Concernant leur durée, elles peuvent durer pendant quelques minutes voire quelques heures. L'origine de ces fluctuations serait liée aux troubles du sommeil. Ce symptôme sera abordé dans la partie des troubles psychologiques et comportementaux (Dominguez, 2018). Selon Pierrel (2022), ces fluctuations sont difficilement détectables à l'examen clinique en raison de leur caractère aléatoire. Par conséquent, elles doivent faire l'objet d'une interrogation auprès du patient et de son entourage.

Les **troubles visuo-spatiaux** apparaissent très tôt dans l'évolution de la maladie. Ce sont des processus qui permettent de se représenter l'espace en deux ou trois dimensions (Mespouille, 2020). Les malades rencontreront des difficultés à dessiner une figure de manière spontanée ou en copie. De plus, ils présenteront des difficultés à écrire avec une mauvaise formation des lettres ainsi qu'une désorganisation de la disposition spatiale. Les gestes peuvent être maladroits chez ces personnes (de la Sayette et al., 2012). Très tôt, les patients se plaignent d'une vision floue ou double alors que l'examen ophtalmologique ne dévoile aucun trouble visuel.

Chez les personnes atteintes de la MCL, on relève un **syndrome dysexécutif**. Par conséquent, ces malades rencontreront des difficultés à contrôler et à réaliser des tâches complexes, nouvelles ou non automatiques (Bonnaud et al., 2004).

Concernant les **troubles mnésiques**, les auteurs constatent des troubles de la mémoire de travail et épisodique assez fréquents dans la MCL. Cependant, ces troubles sont difficiles à interpréter et à évaluer, car les déficits des fonctions attentionnelles et exécutives peuvent interférer avec l'encodage ou la récupération des informations. De plus, les fluctuations cognitives peuvent affecter de manière significative l'évaluation des compétences (Wieczorek et al., 2013).

Une étude a démontré que tous les **composants attentionnels** étaient déficitaires dans la MCL. En effet, des troubles de l'attention soutenue, de l'attention divisée, de l'attention sélective, etc. seraient présents chez ces patients. Les proches signalent très fréquemment des « absences » dans le flux de la conscience ou de l'attention ; cela correspond à des moments où le patient est déconnecté de la réalité (Amieva et al., 2014).

Concernant les **capacités langagières**, on relève chez ces malades des difficultés en production verbale, notamment dans les fluences sémantiques et en dénomination avec la présence d'un

manque du mot. Au cours de l'évolution de la maladie, des difficultés de compréhension de phrases et un trouble sémantique apparaîtront (Borel et Bouvet, 2018). De plus, le patient aura tendance à bredouiller et à bégayer (Dominguez, 2018).

2.2 Troubles moteurs

La plupart des patients atteints de la MCL vont développer des troubles moteurs similaires aux symptômes présents chez les patients atteints de la MP. Les symptômes sont les tremblements, l'akinésie associée à la bradykinésie et à l'hypokinésie ainsi que la rigidité musculaire ; rassemblés habituellement sous le terme « triade parkinsonienne ».

Concernant les **tremblements**, il en existe deux types : les tremblements de repos et les tremblements d'action. Les tremblements de repos se manifestent lorsqu'un des membres supérieurs ou inférieurs est en position de repos. Les tremblements d'action apparaissent lorsqu'un des membres supérieurs ou inférieurs est en mouvement. Dans ce cas, les tremblements disparaissent lorsque la personne est assise ou couchée (Segers, 2020).

L'**akinésie** correspond à une difficulté à réaliser et à initier certains mouvements. Elle est associée à une bradykinésie, qui est un ralentissement des mouvements, et à l'hypokinésie, qui correspond à une réduction de l'amplitude des mouvements (Régner, 2021). Selon Segers (2018), ces différentes kinésies peuvent être observées lors de la marche : les patients auront beaucoup moins les bras ballants et marcheront plus lentement avec une longueur de pas réduite. Une fatigabilité sera présente, car le patient devra consommer plus d'énergie qu'une personne lambda pour parcourir une même distance. L'**hypokinésie** peut également toucher les mouvements faciaux : le patient clignera moins des yeux et sourira moins. Dans ce cas, on parlera d'hypomimie : le patient donne l'impression d'être triste.

Selon Saragoni et Guillaumin (2017), la **rigidité musculaire** appelée également « raideur musculaire » est une contraction permanente des muscles avec une impression que les muscles ne se relâchent pas. La réalisation de certains mouvements devient par conséquent complexe pour le patient.

2.3 Troubles psychologiques et comportementaux

Des changements de l'humeur et du comportement peuvent se produire chez les patients atteints de la MCL. Ils se traduisent par une anxiété, une dépression, des idées délirantes et autres symptômes décrits ci-dessous.

Concernant les **hallucinations visuelles**, celles-ci sont des signaux évocateurs de la MCL, surtout quand leur apparition est précoce et qu'elles ont un caractère persistant. Cela peut générer des comportements et des réactions émotionnelles inadaptés (Dujardin et Defebvre, 2007). Ces hallucinations ne durent que quelques secondes voire minutes et sont vécues comme désagréables. Elles peuvent être angoissantes et générer chez le patient de l'**anxiété** et de l'**agressivité**. Par ailleurs, l'anxiété est un symptôme fortement présent et invalidant, même si celui-ci ne fait pas partie des critères diagnostiques de base (Pierrel, 2022). Cependant, l'anxiété et la **dépression** sont difficiles à traiter, car les malades ne supportent pas les psychotropes (de Linares, 2020). En revanche, selon Segers (2020), un patient sur cinq n'aurait pas d'hallucinations. Celles-ci apparaissent souvent de manière unimodale, c'est-à-dire qu'un seul système sensoriel à la fois est impliqué, qu'il soit visuel ou auditif. D'autres hallucinations secondaires, moins fréquentes, comme auditives et cénesthésiques, font partie des critères diagnostiques secondaires.

Les **idées délirantes** sont différentes des hallucinations. Celles-ci ne correspondent pas à la réalité. Les délires de vol sont les plus courants, dans lesquels les malades croient qu'ils sont visités par des criminels. L'illusion d'identité connue sous le nom de « syndrome de Capgras » fait croire à une personne qu'un de ses proches est kidnappé et remplacé par une personne malveillante qui tente de lui ressembler (Segers, 2020).

L'**apathie** est un symptôme fréquent dans les maladies neurodégénératives. Elle se manifeste par un désintérêt pour la plupart des activités du quotidien ainsi qu'une diminution de la motivation, de la productivité, de la volonté et de l'initiative (Syriani, 2020).

Selon Dujardin et Defebvre (2007), durant le sommeil paradoxal, des troubles comportementaux apparaissent, ce que reflète d'un dysfonctionnement des mécanismes de contrôle de cette phase de sommeil. Selon Slama (2020), les **troubles du sommeil** se traduisent par l'apparition de mouvements anormaux, des cris et des vocalisations au cours du sommeil. Ces rêves sont alors vécus comme des cauchemars durant lesquels la personne se sent menacée. Certains symptômes se rapprochent du somnambulisme (Amieva et al., 2014).

2.4 Troubles dysautonomiques

Selon Larsson et al. (2022), la déglutition est une tâche sensorimotrice complexe qui est souvent altérée dans les MND, entraînant ainsi de graves conséquences pour la santé et une diminution de la qualité de vie. Les patients atteints de la MCL présentent une prévalence élevée de **dysphagie** (troubles de la déglutition) subjective. La vidéofluoroscopie est l'examen qui permettra d'objectiver la présence des troubles de la déglutition ou non. Les malades ont

souvent un dysfonctionnement au niveau de la phase pharyngée. Pour pallier leurs troubles, des séances logopédiques peuvent être prescrites et des moyens de prévention seront proposés.

Les **troubles urinaires** sont des symptômes assez fréquents chez les patients atteints de la MCL, mais peu étudiés. La présence de pertes urinaires involontaires est observée avec parfois une incapacité à vidanger la vessie complètement (Dominguez, 2018). Évidemment, ces troubles urinaires peuvent être en lien avec les troubles moteurs. Le patient met alors beaucoup de temps à se déplacer jusqu'aux toilettes et urine par conséquent avant d'y arriver.

Selon Segers (2020), les **troubles de constipation** surviendraient une dizaine d'années avant les autres symptômes chez les patients atteints de MCL. Un des premiers endroits où apparaissent les CL est le réseau des nerfs autour des intestins qui sont nécessaires pour commander et contrôler les muscles de la paroi intestinale et ainsi permettre la descente des selles. À noter que la constipation peut constituer une cause de la confusion aiguë, symptôme que peuvent présenter ces patients.

D'autres symptômes, comme la polydipsie, l'hypersialorrhée et l'hypotension artérielle, peuvent se manifester (Marelli et al., 2015).

Chapitre 2 : Prise en charge de la maladie à corps de Lewy

Comme cité dans le chapitre précédent, les MND sont des maladies incurables. Il n'existe donc pas de traitement curatif pour la MCL. Cependant, les PEC non médicamenteuse et médicamenteuse symptomatique peuvent réduire et ralentir l'apparition des symptômes et ainsi favoriser le bien-être chez la personne malade.

1. Prise en charge médicamenteuse

Étant donné l'absence de traitement curatif, la PEC médicamenteuse sera symptomatique avec une prise de médicaments qui réduira certains symptômes, mais en aggravera d'autres (Morocutti, 2010). Stinton et al. (2015) précisent que le traitement médicamenteux est personnalisé. En effet, il doit être adapté à chaque patient.

Selon Stinton et al. (2015), les principaux traitements administrés et ayant fait l'objet de recherches sont des inhibiteurs pour réduire les **troubles cognitifs** ainsi que les **hallucinations visuelles et/ou auditives**. Des antidépresseurs et anxiolytiques peuvent être donnés pour diminuer les **troubles du comportement et de l'humeur**. Concernant les **troubles moteurs**, le traitement utilisé pour les personnes atteintes de la MP sera identique pour les personnes atteintes de la MCL, à savoir de la Dopa. De la mélatonine peut être recommandée pour les patients présentant des **troubles du sommeil paradoxal**. De plus, des antidépresseurs peuvent être prescrits pour les **troubles dépressifs**. Cependant, selon Schirer (2016), il est important de préciser que les médicaments proposés ont des effets secondaires indésirables.

De manière générale, les personnes âgées sont sensibles aux effets des neuroleptiques. Lors de différentes études, les chercheurs ont pu observer que les patients atteints de la MCL se montraient particulièrement sensibles à ceux-ci (Keren, 2005).

2. Prise en charge non médicamenteuse

Cette PEC non pharmacologique a une place importante, elle se composera d'une équipe pluridisciplinaire (logopèdes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières, psychologues, etc.) qui maintiendra les fonctions du patient le plus longtemps possible. En effet, la PEC permettra de maintenir un maximum de temps les capacités du patient, mais en aucun cas de les restaurer (Slama, 2020).

De plus, Pierrel (2022) stipule que cette PEC complétera la PEC médicamenteuse afin d'améliorer la qualité de vie et le bien-être du patient. Elle s'adressera au patient ainsi qu'à

l'entourage familial, plus particulièrement l'aidant proche. Cette thématique sera abordée dans le chapitre 3 consacré à l'accompagnement familial.

2.1 Prise en charge logopédique

Avant d'entamer une prise en charge, le logopède doit être capable d'identifier le stade auquel se trouve le patient et surtout les troubles que celui-ci présente. Cependant, tout au long des rencontres, le logopède devra adapter ses séances en fonction de l'évolution de la maladie, des troubles du patient, de sa motivation, de son vécu et aux possibilités de coopération avec l'entourage (Haute Autotrié Santé, 2011). L'un des objectifs principaux est de continuer à communiquer avec la personne malade, afin d'éviter d'éventuels troubles du comportement réactionnels (Azzi, 2013).

De plus, le thérapeute jouera également un rôle de guidance auprès des familles. Ce point sera synthétisé et expliqué dans le chapitre suivant.

Tableau 2 : Récapitulatif des objectifs proposés en fonction des troubles rencontrés
(Fédération Nationale des Orthophonistes, 2019)

Troubles	Objectifs
Troubles langagiers	• Maintenir une communication fonctionnelle • Mettre en place un cahier de communication améliorée et alternative (CAA) • Maintenir la qualité de la parole • Utiliser d'autres moyens de communication (gestes, pointage, la communication écrite, la langue des signes, tableau de langage assisté, etc.)
Troubles de la déglutition	• Sensibiliser le patient ainsi que sa famille sur la dysphagie (expliquer le fonctionnement normal pour faire comprendre le fonctionnement pathologique chez les patients dysphagiques) • Installer le réflexe de toux en cas de fausses routes (FR) primaires et/ou secondaires • Mise en place d'adaptations directes (comportement, posture, etc.) • Mise en place d'adaptations indirectes (ustensiles, textures alimentaires, etc.)

Troubles mnésiques	• Créer des fiches procédurales (fiches contenant les différentes étapes pour réaliser une action comme s’habiller) • Mettre en place un carnet-mémoire (carnet dans lequel le patient pourra insérer les informations à ne pas oublier)
Troubles dysexécutifs	• Stimuler et maintenir les capacités exécutives résiduelles en proposant différentes activités les exploitant • Mise en place de stratégies d’adaptation
Troubles de l’attention / la concentration	• Stimuler et maintenir les capacités attentionnelles et de concentration résiduelles en proposant différentes activités les exploitant • Mise en place de stratégies d’adaptation

Ce tableau 2 a été créé pour synthétiser les objectifs pouvant être travaillés par le logopède/l’orthophoniste en fonction des troubles rencontrés. Pour **les troubles langagiers**, le thérapeute indiquera d’autres moyens de communication afin de maintenir une communication fonctionnelle en proposant un CAA, par exemple. Pour **les troubles de la déglutition**, le logopède devra sensibiliser le patient ainsi que sa famille sur la dysphagie et les conséquences de ce trouble, à savoir les FR primaires et/ou secondaires. De plus, il proposera la mise en place d’adaptations directes (comportement, posture, etc.) et indirectes (ustensiles, textures alimentaires, etc.). Des fiches procédurales ainsi qu’un carnet-mémoire pourront être mis sur pied pour pallier les **difficultés mnésiques**. Pour **les troubles dysexécutifs, de l’attention et de la concentration**, le thérapeute proposera des activités stimulant et maintenant les capacités résiduelles à l’aide de différentes activités les exploitant. De plus, il mettra en place des stratégies d’adaptation pour contourner les difficultés rencontrées au quotidien.

En revanche, le logopède n’interviendra pas seul auprès du patient ainsi que de sa famille et sera accompagné par d’autres professionnels spécialisés dans leur domaine.

2.2 Autres prises en charge non médicamenteuses

La prise en charge en **kinésithérapie** a pour objectifs d’éduquer le patient à la pratique d’une activité physique, de stimuler les fonctions déficitaires, de maintenir les capacités résiduelles, d’améliorer le confort de la personne et d’optimiser son autonomie dans sa vie quotidienne. La rééducation sera ciblée également sur la raideur et la rigidité en proposant au patient des

exercices d'assouplissement, par exemple. Cette rigidité entraînant un repli sur soi aura des répercussions sur les fonctions respiratoires et la déglutition (Jamet, 2019).

À la suite du diagnostic, il est intéressant de proposer une prise en charge **neuropsychologique** permettant d'aider au mieux la personne dans sa vie quotidienne. Différentes techniques de prise en charge peuvent être envisagées comme la réhabilitation cognitive, la stimulation cognitive, la reminiscence, etc. Celles-ci permettront le maintien des capacités cognitives résiduelles du patient et ainsi de l'autonomie et de l'estime de soi chez le malade (Sambuchi, 2015).

La prise en charge en **ergothérapie** permet d'accompagner la personne malade qui présente un dysfonctionnement à la fois psychique, physique et social (Haute Autorité de Santé, 2010). L'ergothérapeute formulera quelques conseils et stratégies adaptés sur les différentes aides techniques et sur l'aménagement du domicile, afin de permettre au patient de garder une certaine autonomie (Saragoni et Guillaumin, 2017).

Selon la Haute Autorité de Santé (2011), le patient ainsi que son entourage peuvent être orientés vers une prise en charge **psychologique**, et ce, dès l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie. Au vu des troubles du comportement notamment la dépression, l'accompagnement psychologique sera nécessaire pour que le patient ainsi que son entourage puissent exprimer leurs ressentis et accepter ou non la maladie. Plusieurs types de thérapies peuvent être proposés, comme les thérapies de groupes, les thérapies individuelles, les thérapies cognitivo-comportementales et autres. Celles-ci sont choisies par le psychologue, le patient et/ou la famille.

Les **infirmiers** accompagneront la personne malade durant les actes de la vie quotidienne : les transferts (déplacements du lit au fauteuil, du fauteuil au bain, etc.), le repas, la toilette, l'habillage, la gestion de l'incontinence ainsi que le coucher (Haute Autorité de Santé, 2020).

À noter que les **aidants familiaux** ainsi que les **assistants sociaux** pourront également venir en aide aux familles et personnes malades.

Chapitre 3 : L'accompagnement familial

Les MND dont la MCL vont impacter de manière significative la personne elle-même sur le plan moteur et psychique, mais également l'environnement familial. La prise en charge de l'aidant proche et son accompagnement sont essentiels (Pierrel, 2022).

Le logopède prend non seulement en charge le patient, mais il joue aussi un rôle important vis-à-vis de la famille. En effet, il donnera des conseils/méthodes d'aide, répondra aux questions, expliquera la maladie, soutiendra la famille face aux difficultés rencontrées et autres (Morocutti, 2010). La mise en place d'un accompagnement familial sera nécessaire pour soutenir la famille.

Peu d'informations sur l'accompagnement familial proposé en France et en Belgique circulent. Il existe une association spécifique en France, à savoir A2MCL et une ASBL en Belgique, à savoir ASBL Lewy. Selon Métral (2017), une aide financière est accordée aux résidents belges, mais dans quelques communes flamandes. Au total, 30 000 aidants sur 86 000 bénéficient de cette aide. En revanche, en France, aucune aide financière n'est prévue pour les aidants, mis à part le droit à un répit dans certains cas. Cependant, un peu moins d'un aidant proche est employé par son proche et perçoit une aide financière grâce à l'Apa (allocation personnalisée d'autonomie).

Dans ce chapitre, je m'intéresserai à l'accompagnement familial, c'est-à-dire l'accompagnement pouvant être proposé aux familles.

1. Définition de l'accompagnement

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas ».

Patrick Verspieren, 1984, p.183

La citation de Patrick Verspieren met en évidence que l'accompagnement familial n'a pas pour but de diriger les familles, mais de les aider en leur prodiguant des conseils et des aides pour leur permettre d'avancer.

1.1 Différents types d'accompagnement familial

Ce tableau 3 a été créé à l'aide du mémoire portant sur l'accompagnement familial dans la partie clinique orthophonique au Québec et en France réalisé par Auzias et Le Menn en 2011. Ils stipulent tous deux, trois types d'accompagnement.

Tableau 3 : Synthèse des différents types d'accompagnement familial selon Auzias et le Menn (2011)

Types	Explications
Type 1 : « informations »	• Le logopède écoute la famille et lui transmet ses connaissances sur la pathologie. • <u>Acteur</u> : logopède • <u>Alliance thérapeutique</u> : +
Type 2 : « collaboration »	• Le logopède propose à la famille de se mettre en action. Il prodigue des conseils et amène la famille à les appliquer. • <u>Acteur</u> : logopède/famille • <u>Alliance thérapeutique</u> : ++
Type 3 : « intervention »	• Il y a un réel partenariat entre le logopède et la famille. • <u>Acteur</u> : famille • <u>Alliance thérapeutique</u> : +++

Ces auteurs déterminent trois types d'accompagnement. Dans le premier type d'accompagnement, appelé « informations », le logopède transmet son savoir à la famille. Il est donc l'acteur principal.

Dans le second, intitulé « collaboration », le logopède propose à la famille de se mettre en action en prodiguant des conseils à appliquer. Par conséquent, le logopède et la famille sont tous deux acteurs.

Pour terminer, le troisième type d'accompagnement « intervention » est un partenariat entre le logopède et la famille. La famille est l'actrice principale avec une grande alliance thérapeutique entre le logopède et l'entourage.

1.2 Différents types d'aidants

Selon Caire (2009), il existe deux types d'aidants : les aidants **formels** et les aidants **informels**. Les aidants formels sont en majorité des personnes extérieures au cercle familial. Il s'agit de professionnels de la santé, mais aussi de bénévoles. Ce sont des personnes formées et expertes dans le domaine de la santé. Les aidants informels sont quant à eux des individus proches, membres de la famille, amis, voisins, etc. Ces aidants ne sont pas forcément des professionnels

de la santé, mais doivent souvent endosser ce rôle. En particulier, l'aidant proche qui porte une charge très importante à la fois sur le plan financier, physique et émotionnel.

2. Guidance familiale dans la maladie à corps de Lewy

Selon Laupies (2005), la guidance familiale est l'assistance apportée par des professionnels aux familles en difficulté. À l'aide de ses connaissances, le logopède va pouvoir proposer des conseils personnalisés et spécifiques à chaque famille qu'il rencontrera.

***Tableau 4 :** Synthèse des conseils proposés en fonction des symptômes (Saragoni et Guillaumin, 2017 ; HAS 2020)*

Troubles	Conseils
Troubles langagiers	• Maintenir la communication avec le patient en s'adressant et se mettant face à lui en captant son regard • Aider le patient à trouver le mot en proposant des ébauches orales et/ou écrites • Donner du temps au patient pour qu'il trouve ses mots sans parler à sa place • Éviter de reprendre le patient sans arrêt
Hallucinations visuelles et/ou auditives + Épisodes délirants	• S'assurer que le patient porte ses prothèses auditives et/ou visuelles • Rassurer le patient en faisant le tour de la demeure pour lui montrer qu'il n'y a pas de personnes étrangères afin de soulager le stress pouvant être présent • Recourir à des distractions familières (jeux, écouter de la musique, etc.) • S'assurer que l'éclairage est adéquat • Essayer de rendre le lieu de vie confortable et sécuritaire • Éviter de contredire le patient et lui soumettre que ce qu'il évoque n'a aucun sens
Fluctuations cognitives	• Respecter la fatigue du patient • Proposer des activités sur un laps de temps assez court • Laisser le patient se reposer quand il le souhaite • Éviter de fatiguer la personne en la surstimulant

	• Varier et adapter avec beaucoup de souplesse le programme d'activités de la journée
Troubles moteurs	• Encourager la pratique d'une activité physique régulière et adaptée • Sécuriser l'environnement et les déplacements de la personne en désencombrant le lieu de vie • Faire preuve de patience • Proposer au patient des aides techniques à la marche (déambulateur, canne, béquille, fauteuil roulant, rollator)
Troubles de la concentration/de l'attention	• Proposer une activité à la fois • Donner une consigne à la fois et attendre la réponse
Troubles mnésiques	• Proposer un calendrier • Proposer un agenda pour planifier les rendez-vous • Redonner l'information quand elle est oubliée
Troubles du sommeil	• Établir un rituel pour l'endormissement • S'assurer qu'il n'y ait pas d'objets dangereux près du lit • Informer de l'existence de dispositifs médicaux comme lits médicalisés et autres • Veiller à un environnement silencieux pendant le sommeil
Syndrome de Capgras	• Pour le proche pris pour un sosie, s'éloigner du patient quelques minutes puis revenir en affichant une attitude empathique • Changer de sujet de conversation • Rassurer la personne en validant son émotion manifestée
Troubles de la déglutition	• Installer le patient dans une position adaptée lors de la prise des repas (dos droit, bras à hauteur de la table et pieds au sol) • Éviter tous distracteurs (télévision, agitation en repas de famille, conversation, etc.) • Supprimer les éléments contenant des petits morceaux (semoule, riz, petits pois, etc.)

	• Lors de l'alimentation, positionner le patient de façon à ce que son menton soit parallèle au sol • Proposer des boissons gazeuses • Supprimer les aliments qui provoquent systématiquement des fausses routes • Proposer des boissons/aliments chauds ou froids plutôt que tièdes • Gélifier les liquides si nécessaire
--	--

Ce tableau 4 permet de synthétiser les conseils pouvant être donnés aux familles en fonction des troubles que présente le patient.

Conclusion

Pour conclure, la MCL est une MND peu connue, mais fréquente, car elle est la deuxième MND. Elle représente 20 % des sujets atteints d'une MND dans le monde entier. Celle-ci est très souvent confondue avec la MA et la MP, ce qui rend le diagnostic différentiel complexe. Deux tiers des patients atteints de la MCL ne seraient jamais diagnostiqués. Les symptômes prédominants chez ces patients sont les fluctuations cognitives, les hallucinations ainsi que le syndrome parkinsonien.

Afin d'aider les patients, différentes prises en charge peuvent être proposées, notamment la prise en charge médicamenteuse ainsi que la prise en charge non médicamenteuse. Toutes deux se complètent et permettent une amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage. Il est important de souligner que la présence des troubles est hétérogène, ce qui rend les prises en charge différentes d'un patient à l'autre.

Cette MND va impacter de manière significative le malade sur le plan cognitif et moteur, mais également l'entourage. Par conséquent, l'accompagnement familial semble nécessaire. En tant que logopèdes/orthophonistes, nous prendrons en charge le patient, mais nous jouerons également un rôle important vis-à-vis de la famille. En effet, le thérapeute prodiguera des conseils, répondra aux différentes questions et soutiendra la famille face aux difficultés rencontrées.

En élaborant la partie théorique de ce travail de fin d'études, je me suis aperçue que peu d'informations circulaient sur cette maladie ainsi que sur sa prise en charge et son accompagnement. Par conséquent, je me suis posé la question suivante : « Les familles dont l'un des membres est atteint de la maladie à corps de Lewy se sentent-elles suffisamment aidées et accompagnées à la suite de la pose du diagnostic ? ». Pour répondre à cette question et confirmer ou non les hypothèses, deux questionnaires ont été créés.

PARTIE PRATIQUE

Chapitre 1 : Problématique et hypothèses

La problématique ainsi que la question de recherche et les différentes hypothèses relatives à cette question seront décrites dans ce chapitre.

1. Problématique

À la suite de mes recherches et de la rédaction de ma partie théorique, j'ai pu constater que la MCL est très peu connue et sous-diagnostiquée. En effet, elle est la deuxième MND la plus fréquente après la MA, mais une minorité de médecins et de thérapeutes la connaissent. De plus, peu d'informations circulent sur la prise en charge et l'accompagnement familial de cette pathologie.

Cette problématique m'a amenée à me questionner de cette manière : « **Les familles dont l'un des membres est atteint de la maladie à corps de Lewy se sentent-elles suffisamment aidées et accompagnées à la suite de la pose du diagnostic ?** ».

L'objectif de mon travail est de répondre à cette question de recherche en faisant l'état des lieux concernant la prise en charge et l'accompagnement familial proposés aux personnes atteintes de la MCL et à leur entourage.

2. Hypothèses

À la suite de cette problématique et de cette question de recherche, différentes hypothèses ont été énoncées.

Hypothèse générale : Les familles accompagnant au quotidien la personne atteinte de la MCL ne se sentent pas suffisamment accompagnées et aidées à la suite de la pose du diagnostic.

Dans la littérature, peu d'informations circulent sur l'accompagnement familial pouvant être proposé à ces familles. Par conséquent, je soupçonne que celles-ci ne se sentent pas souvent accompagnées et aidées.

Sous-hypothèse n°1 : Les aidants proches sont demandeurs d'informations, mais peu de professionnels de la santé leur expliquent les causes, les conséquences, etc. de la maladie.

Ceux-ci sont amenés à se renseigner par eux-mêmes à l'aide de brochures, d'associations, de sites Internet, etc.

Comme stipulé dans la partie théorique, la MCL est la deuxième MND après la MA. Cependant, celle-ci est fortement méconnue par le corps médical et est très souvent sous-diagnostiquée. En effet, cette maladie est fréquemment confondue avec la MA et la MP. Par conséquent, j'ai le sentiment que le corps médical n'informe pas suffisamment les familles ainsi que les malades.

Sous-hypothèse n°2 : Peu de patients atteints de la MCL ont bénéficié ou bénéficient d'une prise en charge logopédique/orthophonique.

La partie théorique de mon travail mentionne le peu d'informations qui circulent sur la prise en charge logopédique des patients atteints de la MCL. Par conséquent, je suppose que peu de malades bénéficient d'une prise en charge logopédique/orthophonique.

Sous-hypothèse n°3 : Peu de logopèdes/orthophonistes proposent un accompagnement familial adapté aux besoins de la famille et des aidants proches.

Dans la littérature, on constate une méconnaissance de cette maladie par le corps médical. De plus, une minorité d'informations circule sur l'accompagnement familial et les conseils pouvant être donnés aux familles. De ce fait, je soupçonne que les logopèdes et orthophonistes ne proposent pas d'accompagnement adapté aux besoins des familles.

Chapitre 2 : Méthodologie

Pour répondre à la question de recherche, deux questionnaires ont été créés, l'un à destination des familles dont l'un des proches est atteint de la MCL et l'autre à destination des logopèdes/orthophonistes qui prennent ou ont déjà pris en charge des patients atteints de cette pathologie.

Dans ce chapitre, j'aborderai la sélection des participants et les critères d'inclusion et d'exclusion ayant été définis. Ensuite, je présenterai l'élaboration de ces deux questionnaires ainsi que les justifications de chaque question posée. Pour terminer, je détaillerai le déroulement de l'expérimentation.

1. Sélection des participants

Pour ma partie expérimentale, deux types d'échantillons ont été choisis : un échantillon « famille de la personne atteinte de la MCL » et un autre « logopèdes/orthophonistes ayant travaillé ou travaillant avec des patients atteints de la MCL ».

***Tableau 5 :** Présentation des critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection des participants au questionnaire à destination des familles*

<u>Critères d'inclusion</u>
• Belge ou Français • Aidant proche (conjoint, enfant ou sœur/frère) côtoyant un patient MCL
<u>Critères d'exclusion</u>
• Patient décédé • Patient MCL présentant une atteinte mixte

Dans le tableau 5, différents critères d'inclusion et d'exclusion sont mentionnés. Concernant les critères d'inclusion, l'aidant proche doit être de nationalité belge ou française. En effet, dans l'analyse et l'interprétation des résultats, une comparaison entre les réponses belges et françaises est établie. De plus, l'aidant proche qu'il soit conjoint, enfant ou sœur/frère, doit côtoyer un patient atteint de la MCL. En revanche, le patient que côtoient les aidants proches ne peut être décédé et ne peut présenter une atteinte mixte.

Tableau 6 : *Présentation des critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection des participants au questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes*

<u>Critères d'inclusion</u>
• Belge ou Français • Logopède ou orthophoniste ayant pris ou prenant en charge des patients atteints de la MCL
<u>Critère d'exclusion</u>
• Logopède ou orthophoniste n'ayant jamais pris en charge des patients atteints de la MCL

Dans le tableau 6, j'ai synthétisé les différents critères d'inclusion et d'exclusion. Concernant les critères d'inclusion, les logopèdes/orthophonistes doivent exercer en France ou en Belgique et doivent avoir déjà pris en charge un patient atteint de la MCL. En effet, le travail de recherche porte sur la spécificité de la prise en charge et l'accompagnement familial. Par conséquent, il est nécessaire que les thérapeutes ayant répondu au questionnaire aient déjà rencontré ce type de patientèle. De plus, une comparaison entre les prises en charge belges et françaises est effectuée dans l'analyse des résultats. Par conséquent, il est nécessaire d'avoir des réponses de la part de thérapeutes belges et français.

Tableau 7 : *Classement des différents participants belges et français*

Lieu de résidence	Belgique	France
Nombre de participants « familles »	12	52
Nombre de participants « logopèdes/orthophonistes »	8	15

Ce tableau 7 illustre le nombre de participants ayant répondu aux questionnaires. J'ai pu obtenir 12 réponses de familles belges et 52 réponses de familles françaises avec un total de 64 réponses obtenues pour le questionnaire à destination des familles. Pour le questionnaire à destination des logopèdes/orthophonistes, j'ai pu récolter 8 réponses de logopèdes et 15 réponses d'orthophonistes avec un total de 23 réponses obtenues pour ce questionnaire. Tous les participants ayant répondu aux différentes questions remplissent tous les critères de sélection décrits précédemment.

2. Élaboration des questionnaires

Chaque questionnaire a été créé et pensé à la suite de la rédaction de ma partie théorique. Plusieurs types de questions ont été posées, à savoir des questions fermées avec choix multiples, des questions ouvertes. Un espace pour laisser un commentaire a en outre été prévu à la fin de chaque questionnaire. J'ai décidé de poser majoritairement des questions fermées avec choix multiples pour permettre de synthétiser et d'interpréter au mieux les différents résultats. Des questions ouvertes ont également été proposées pour permettre aux familles d'indiquer les difficultés rencontrées en fonction des troubles et aux logopèdes/orthophonistes de stipuler les conseils qu'ils prodiguent aux familles. Les espaces prévus à la fin des deux questionnaires permettent aux familles et aux logopèdes/orthophonistes d'y laisser une remarque, de mentionner un élément n'ayant pu être dit, de formuler un ressenti, etc.

Le support utilisé pour la diffusion des différents questionnaires est Google Forms, c'est-à-dire en ligne grâce à un lien.

Vous trouverez dans les tableaux 8 et 9 la justification et l'intérêt de chaque question posée aux participants.

1.1 Élaboration du questionnaire à destination des familles

Ce questionnaire a été créé pour permettre de répondre à la question de recherche ainsi qu'aux différentes hypothèses présentées dans le chapitre précédent.

En annexe I, vous trouverez le questionnaire à destination des familles dans sa globalité.

Tableau 8 : *Justifications des questions posées dans le questionnaire à destination des familles*

Questions de 1 à 3
Q1. Êtes-vous un homme ou une femme ? Q2. Dans quel pays résidez-vous ? En Belgique, en France ou autres. Q3. Quel lien familial entretenez-vous avec le malade ? Conjoint(e), sœur/frère, enfant, petit-enfant, arrière-petit-enfant, neveu/niece ou autres.
Justification des questions 1 à 3
Ces questions permettent d'identifier le sexe , le pays de résidence ainsi que le lien familial entre l'aidant proche et le malade. Celles-ci sont primordiales afin de faciliter l'analyse et la comparaison des résultats par groupe de population.

Question 4
Q4. Travaillez-vous dans le secteur médical, paramédical ou social ? Si oui, quel métier exercez-vous ?
Justification de la question 4
La connaissance de la profession de l'aidant proche est intéressante. En effet, un aidant ayant travaillé ou travaillant dans le secteur médical, social ou paramédical aura une approche différente d'une personne n'évoluant pas dans ces domaines.
Question 5
Q5. Depuis combien de temps le diagnostic de la maladie à corps de Lewy a-t-il été posé ? Moins de 2 ans, entre 2 ans et 5 ans ou plus de 5 ans.
Justification de la question 5
Un des critères d'inclusion de mon enquête est le diagnostic de la MCL qui a dû être posé. Cette question permet de m'assurer que le malade a bien été diagnostiqué et ainsi de connaître le moment du diagnostic .
Questions 6 et 7
Q6. Quelle a été la réaction de la personne malade à la suite du diagnostic ? Q7. Quelle a été votre réaction à l'annonce de cette maladie ?
Justification des questions 6 et 7
Dans la littérature, j'ai pu constater que les MND vont impacter de manière significative les malades ainsi que les aidants proches. Par conséquent, les questions concernant le ressenti de l'aidant proche et du malade permettront d'analyser s'il y a une corrélation avec la théorie.
Question 8
Q8. À quel stade le malade se trouve-t-il ? Léger, modéré ou sévère.
Justification de la question 8
Comme cités dans la théorie, il existe différents stades dans la MCL, à savoir le stade léger, le stade modéré et le stade sévère. De plus, les symptômes se multiplient au fur et à mesure que la maladie progresse. Cette question a son intérêt afin de confirmer ou infirmer ces données théoriques.
Question 9
Q9. Quel est le professionnel qui a posé le diagnostic ? Le médecin généraliste, le neurologue, l'orthophoniste/le logopède, le gériatre ou autres.

Justification de la question 9
Le diagnostic d'une MND doit être posé par le neurologue. Cependant, à la suite de mes observations, j'ai pu constater que cette maladie est très peu connue. Par conséquent, quel professionnel a émis l'hypothèse de cette pathologie et a posé le diagnostic ?
Question 10
Q10. Comment avez-vous obtenu des informations sur la maladie et ses conséquences sur le quotidien ? Par le médecin généraliste, le neurologue, le gériatre, le logopède/l'orthophoniste, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, une association ou autres.
Justification de la question 10
Comme mentionné dans la théorie, cette maladie est peu connue. Par conséquent, à la suite du diagnostic, de nombreuses familles ne doivent pas la connaître. De ce fait, comment les familles obtiennent -elles des informations sur cette pathologie ?
Question 11
Q11. Vous sentez-vous en manque d'informations et d'aide face à la maladie ? Si oui, quelles sont les difficultés que vous rencontrez et quelles sont les questions que vous vous posez ?
Justification de la question 11
La question de recherche de ce travail est de savoir si les familles se sentent suffisamment aidées et accompagnées. Par conséquent, pour répondre à cette question, il est nécessaire de leur demander si elles se sentent en manque d'informations et d'aide .
Questions de 12 à 19
Q12. Un trouble de l'attention et/ou de la concentration est-il présent ? Si oui, comment se manifeste-t-il au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ce trouble ? (proposer une consigne à la fois, etc.).
Q13. Des fluctuations cognitives sont-elles présentes ? Si oui, comment se manifestent-elles au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ces troubles ? (éviter de fatiguer le malade en le sur-stimulant, etc.).
Q14. Un trouble de la mémoire est-il présent ? Si oui, comment se manifeste-t-il au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ce trouble ? (utiliser un agenda pour les rendez-vous, les dates d'anniversaire, etc.).
Q15. Des hallucinations visuelles et/ou auditives sont-elles présentes ? Si oui, comment se manifestent-elles au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ces troubles ? (rassurer le patient en faisant le tour de la maison afin de lui montrer qu'il n'y a pas de personnes étrangères, etc.).

Q16. Un trouble moteur est-il présent ? Si oui, comment se manifeste-t-il au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ce trouble ? (désencombrer le lieu de vie en retirant les tapis, etc.). Q17. Des troubles langagiers sont-ils présents ? Si oui, comment se manifestent-ils au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ces troubles ? (donner du temps au patient pour trouver ses mots, etc.). Q18. Des troubles du sommeil sont-ils présents ? Si oui, comment se manifestent-ils au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ces troubles ? (veiller à un environnement silencieux pendant le sommeil, etc.). Q19. Cet espace est prévu pour ajouter des symptômes que vous rencontrez, mais qui ne figurent pas le questionnaire.
Justification des questions de 12 à 19
Différents troubles ont été décrits dans la littérature. Ces questions permettront d'analyser et d'identifier les symptômes les plus présents chez les patients. De plus, les questions ouvertes ont pour but de lister la manifestation de ceux-ci dans le quotidien et d'observer les éléments mis en place par l'aidant proche pour contourner ces troubles.
Questions de 20 à 22
Q20. Le patient est ou a été suivi par un logopède/un orthophoniste ? Si oui, à quelle fréquence ? Q21. Quel(s) domaine(s) est stimulé(s) en prise en charge logopédique/orthophonique ? Troubles langagiers (parole/langage), troubles mnésiques (mémoires), troubles de la déglutition, troubles dysexécutifs (problèmes d'exécution et d'enchaînement de tâches), troubles de l'attention/ de la concentration et autres. Q22. Des conseils vous ont-ils été donnés par le logopède/l'orthophoniste ? Si oui, quels conseils vous ont été donnés par le logopède/l'orthophoniste ?
Justification des questions de 20 à 22
Ces différentes questions ont un lien direct avec la prise en charge non-médicamenteuse expliquée dans le chapitre 2 de la partie théorique. Dans ce travail, je me suis particulièrement intéressée à la prise en charge logopédique. Par conséquent, il est intéressant de savoir si le malade est pris en charge par un logopède/orthophoniste. Si la réponse à cette question est « oui », d'autres questions sont posées sur cette prise en charge, notamment sur les troubles pris en charge ainsi que la fréquence des séances. De plus, j'aimerais identifier si le thérapeute prodigue des conseils à l'entourage. Cette question a un lien direct avec le chapitre 3 sur l'accompagnement familial.

1.2 Élaboration du questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes

Les différentes questions posées dans ce questionnaire permettront de répondre à la question de recherche et de vérifier les différentes hypothèses émises dans le chapitre 1 de la partie pratique.

En annexe II, vous trouverez le questionnaire à destination des logopèdes et des orthophonistes dans sa globalité.

Tableau 9 : *Justification des questions posées dans le questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes*

Questions de 1 à 3
Q1. Êtes-vous un homme ou une femme ? Q2. Dans quel pays exercez-vous le métier de logopède/orthophoniste ? En Belgique, en France ou autres. Q3. Depuis combien de temps exercez-vous ? Moins de 5 ans, entre 5 et 10 ans, entre 11 et 20 ans ou plus de 20 ans.
Justification des questions de 1 à 3
Ces différentes questions permettront de cibler le sexe , le pays de résidence ainsi que l' ancienneté d'exercice du thérapeute. Celles-ci seront nécessaires pour faciliter l'analyse et la comparaison des résultats par groupe de population. Le pays d'exercice est une donnée essentielle pour permettre une comparaison des résultats belges et français.
Questions 4 et 5
Q4. Prenez-vous en charge des patients atteints de la maladie à corps de Lewy ? Q5. Durant votre carrière, combien de patients atteints de cette maladie avez-vous rencontrés ? Moins de 2, entre 2 et 5, entre 6 et 9 ou plus de 9.
Justification des questions 4 et 5
La prise en charge de patients atteints de la MCL est un critère d'inclusion de mon étude. Il est donc primordial que chaque logopède/orthophoniste réponde « oui » à cette question pour pouvoir accéder à la suite de ce questionnaire. De plus, la connaissance du nombre de patients rencontrés depuis le début de leur carrière permettra d'identifier et d'analyser si la prise en charge diffère ou non en fonction de l'effectif de malades rencontrés.
Question 6
Q6. Dans votre pratique, pouvez-vous confirmer que les troubles sont hétérogènes ?
Justification de la question 6
La présence d'une hétérogénéité des troubles ou non est une question qui a son importance. En effet, dans la littérature, j'ai pu constater que les troubles semblent hétérogènes chez les

patients atteints de la MCL ; l'apparition et la présence des symptômes sont assez variables d'un malade à un autre. Par conséquent, je souhaiterais savoir si cette hétérogénéité des troubles est constatée dans la pratique professionnelle.
Questions de 7 à 9
Q7. Quel(s) domaine(s) stimulez-vous en prise en charge logopédique/orthophoniste lorsque le patient se trouve au stade léger de la maladie ? Troubles du langage, troubles de la parole, troubles mnésiques, troubles de la déglutition, troubles dysexécutifs, troubles de l'attention/de la concentration et autres. Q8. Quel(s) domaine(s) stimulez-vous en prise en charge logopédique/orthophoniste lorsque le patient se trouve au stade modéré de la maladie ? Troubles du langage, troubles de la parole, troubles mnésiques, troubles de la déglutition, troubles dysexécutifs, troubles de l'attention/de la concentration et autres. Q9. Quel(s) domaine(s) stimulez-vous en prise en charge logopédique/orthophoniste lorsque le patient se trouve au stade sévère de la maladie ? Troubles du langage, troubles de la parole, troubles mnésiques, troubles de la déglutition, troubles dysexécutifs, troubles de l'attention/de la concentration et autres.
Justification de questions 7 à 9
Les questions concernant les domaines stimulés en fonction du stade de la maladie permettront de cibler les troubles pris en charge en fonction du stade dans lequel se trouve le malade. Dans la partie théorique, j'ai pu constater que la MCL évolue selon trois stades (stade léger, stade modéré et stade sévère) et que les troubles se multiplient lors de l'avancée de la maladie. Par conséquent, est-ce que la prise en charge proposée est la même en fonction des stades d'évolution ?
Question 10
Q10. Proposez-vous un accompagnement familial ? Si oui, quel(s) type(s) d'accompagnement familial mettez-vous en place ? Type 1 : informations auprès de la famille, type 2 : collaboration avec la famille et type 3 : intervention de la famille.
Justification de la question 10
L' accompagnement familial est l'un des principaux sujets de ce travail de recherche. Par conséquent, il me semblait important de savoir si le thérapeute proposait un accompagnement ou non. Dans la littérature, il est stipulé que les MND vont impacter de manière significative le malade ainsi que les aidants proches. Par conséquent, l'équipe pluridisciplinaire, notamment le logopède/l'orthophoniste prodiguera des conseils et expliquera la maladie aux familles qui se sentent souvent désemparées à la suite de la pose du diagnostic. Si le

thérapeute propose un accompagnement familial, il est intéressant de connaître le **type d'accompagnement** proposé. Dans la littérature, trois types d'accompagnement sont décrits par Auzias et Le Meen, à savoir : type 1 « informations », type 2 « collaboration » et type 3 « intervention ».

Question 11

Q11. Les proches sont-ils demandeurs d'informations supplémentaires ?

Justification de la question 11

Deux acteurs sont présents dans l'accompagnement familial. En effet, il y a le thérapeute ainsi que la famille. Par conséquent, il est intéressant de savoir si les aidants proches sont **demandeurs d'informations** supplémentaires ou non. Dans la partie théorique de mon travail et dans ma question de recherche, je stipule que selon moi, les familles ne se sentent pas aidées et accompagnées à la suite du diagnostic.

Questions de 12 à 18

Q12. Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles de l'attention/de la concentration ? Si oui, lesquels ?

Q13. Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les fluctuations cognitives ? Si oui, lesquels ?

Q14. Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles mnésiques ? Si oui, lesquels ?

Q15. Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les hallucinations visuelles et/ou auditives ? Si oui, lesquels ?

Q16. Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles moteurs ? Si oui, lesquels ?

Q17. Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles langagiers ? Si oui, lesquels ?

Q18. Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles du sommeil ? Si oui, lesquels ?

Justification des questions de 12 à 18

Dans la partie théorique, différents troubles auxquels ont été associés différents conseils pouvant être donnés ont été listés. Ces questions sont posées afin d'apercevoir une corrélation ou non entre la théorie et la pratique. Voici les symptômes abordés : attention/concentration, fluctuations cognitives, troubles mnésiques, hallucinations visuelles et auditives, troubles moteurs, troubles langagiers et troubles du sommeil.

Question 19
Q20. Les aidants proches parviennent-ils à appliquer et comprendre les conseils ?
Justification de la question 19
Certains thérapeutes prodigueront des conseils aux familles. Cependant, il est intéressant de savoir si les familles parviennent à appliquer ces conseils.

3. Déroulement de l'expérimentation

Pour répondre à cette question de recherche, j'avais décidé de réaliser des études de cas en me rendant chez le patient et en proposant un accompagnement familial adapté aux besoins de la famille. Cependant, n'ayant trouvé aucun participant, j'ai décidé de créer deux questionnaires pour répondre à cette question et également confirmer et/ou infirmer mes différentes hypothèses.

Avant de soumettre ces questionnaires, j'ai souhaité les présenter à différentes personnes afin d'avoir un retour quant à la pertinence des questions. Trois membres de ma famille, le président de l'A2MCL et une logopède (dont un parent est atteint de la MCL) ont accepté de lire la première version de mes questionnaires.

Sur base de leur retour, les questionnaires ont été modifiés. Dans le questionnaire à destination des familles, j'ai ajouté une question sur le type de médecin ayant posé le diagnostic. Dans le questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes, j'ai ajouté une question concernant l'hétérogénéité des troubles et une question concernant la compréhension et l'application des conseils donnés par les thérapeutes.

Une fois les questionnaires vérifiés et modifiés, ceux-ci ont été diffusés en ligne à l'aide de l'application « **Google Forms** ». Ils ont été transmis à l'A2MCL, aux logopèdes, aux orthophonistes et aux familles grâce à des mails, des appels téléphoniques et des publications postées sur différents groupes Facebook. Les questionnaires ont été diffusés début juillet 2022 et ont été clôturés mi-avril 2023.

J'ai reçu de nombreuses réponses françaises, quelques réponses belges, deux réponses suisses et une réponse canadienne. Par conséquent, j'ai fait le choix de garder les questionnaires complétés par les Français et les Belges. En effet, n'ayant que deux réponses suisses et une réponse canadienne, il est impossible de faire des comparaisons significatives.

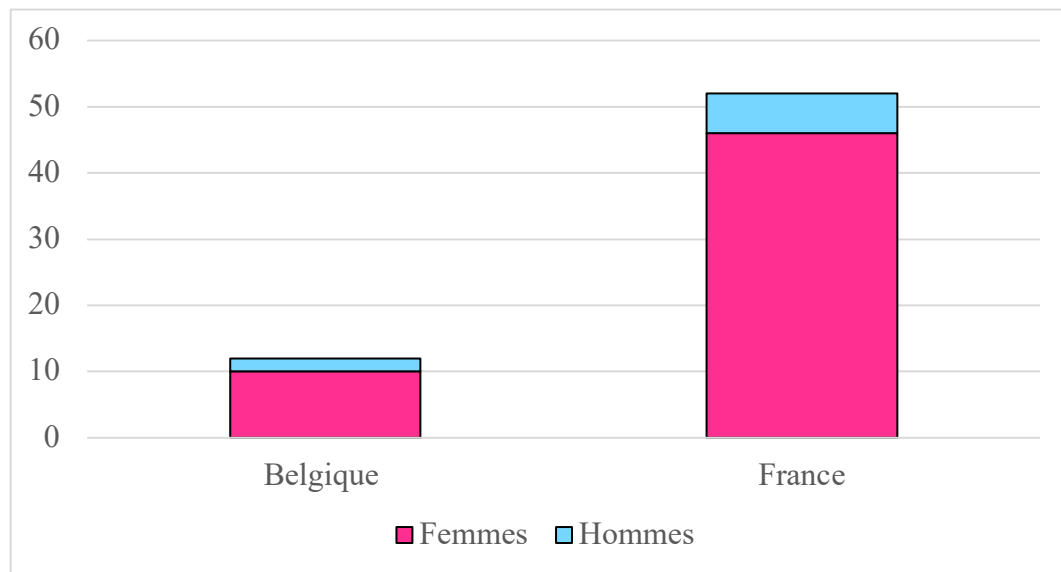
Chapitre 3 : Résultats

Dans ce chapitre, je synthétiserai les résultats des deux questionnaires, à savoir le questionnaire à destination des familles et le questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes. L'interprétation des résultats sera au cœur du chapitre 4.

1. Questionnaire à destination des familles

Questions 1 et 2 :

Êtes-vous un homme ou une femme ? / Dans quel pays résidez-vous ?



***Graphique 1 :** Répartition du nombre de participants belges et français en fonction de leur sexe*

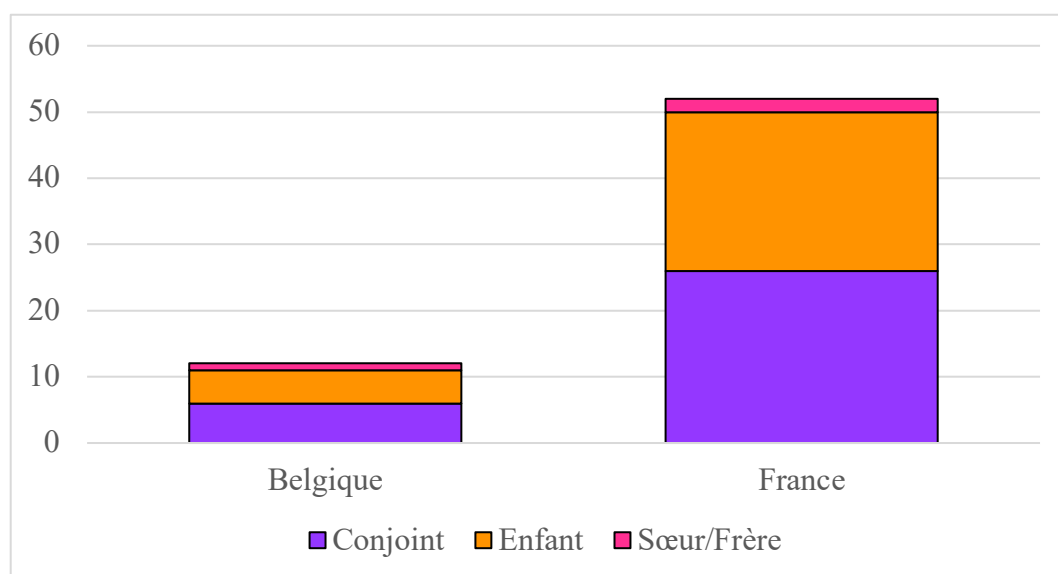
Ce questionnaire à destination des familles a pu être complété par **64** aidants proches, dont **12** personnes résidant en **Belgique** et **52** en **France**.

En Belgique, parmi les 12 réponses reçues, 10 personnes sont de sexe féminin et 2 de sexe masculin. En France, 46 aidants ayant répondu sont des femmes et 6 sont des hommes.

Le graphique 1 montre que la majorité des aidants proches ayant pris part au questionnaire est de sexe féminin, et ce, dans les deux pays.

Question 3 :

Quel lien familial entretenez-vous avec le malade ?

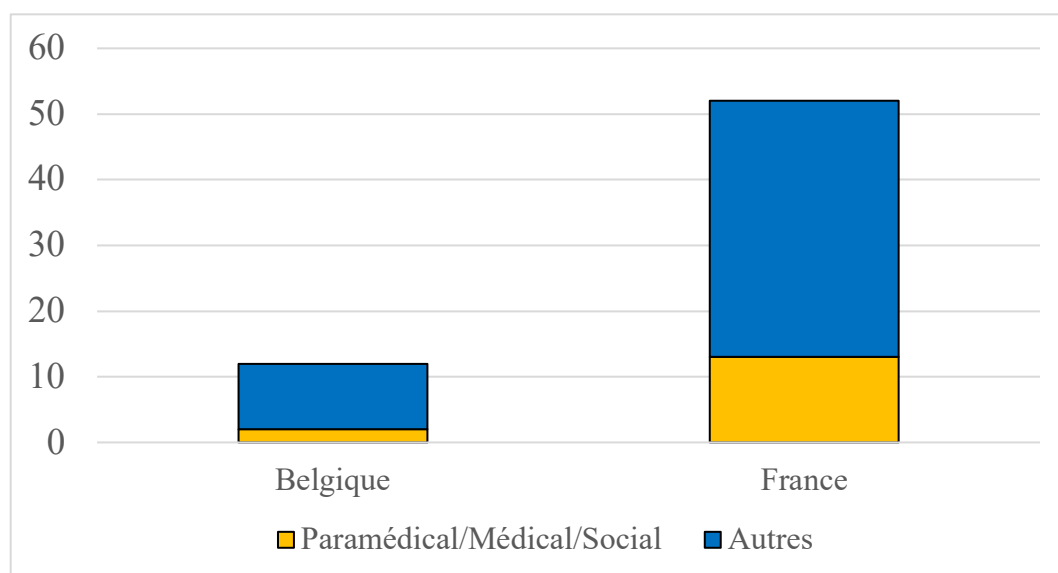


Graphique 2 : Répartition du nombre de participants belges et français en fonction du lien de parenté entretenu avec la personne MCL

Le graphique 2 indique que les proches aidants sont majoritairement des enfants et des conjoints. En effet, 26 conjoints, 24 enfants et 2 frères/sœurs ont répondu au questionnaire en France, contre 6 conjoints, 5 enfants et 1 sœur/frère en Belgique.

Question 4 :

Travaillez-vous dans le secteur médical, paramédical ou social ?



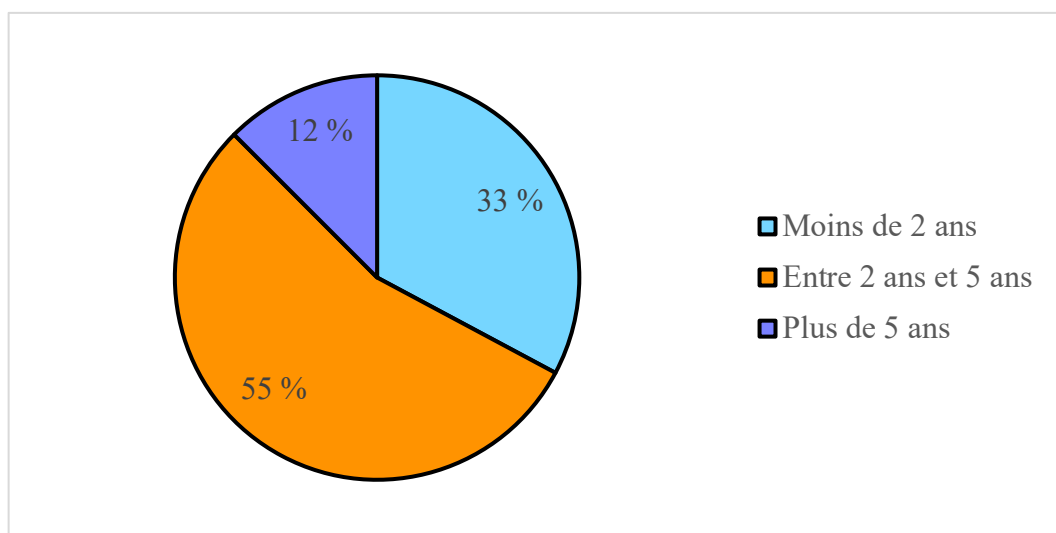
Graphique 3 : Répartition du nombre de participants belges et français en fonction du domaine d'exercice

En analysant le graphique 3, j'observe que la majorité des répondants au questionnaire ne travaille pas dans le secteur paramédical, médical ou social. En effet, seulement 2 aidants proches belges et 12 aidants proches français exercent dans ces secteurs.

Les aidants proches travaillant dans le secteur médical, paramédical ou social exercent les métiers suivants : infirmière puéricultrice, assistante administrative dans un service d'activités de jour, infirmière, directeur retraité d'une association d'aide aux personnes autistes, travailleur social, sophrologue, éducatrice Montessori, psychothérapeute, pharmacien, psychologue, maitresse de maison dans une MECS (Maison d'Enfants à Caractère Social) et docteur en pharmacie.

Question 5 :

Depuis combien de temps le diagnostic de la maladie à corps de Lewy a-t-il été posé ?



Graphique 4 : Répartition du nombre de malades belges et français en fonction du moment du diagnostic

Comme l'illustre le graphique 4, basé sur les 64 réponses obtenues, la plupart des malades ont été diagnostiqués il y a entre 2 ans et 5 ans (55 %). Un tiers des patients a été diagnostiqué il y a moins de 2 ans (33 %) et une minorité, il y a plus de 5 ans (12 %). Les résultats belges et français n'ont pas été scindés, car ceux-ci sont les mêmes en Belgique et en France.

Question 6 :

Quelle a été la réaction de la personne malade à la suite du diagnostic ?

Tableau 10 : *Réaction des malades MCL belges et français à la suite du diagnostic*

Résumé des réponses obtenues
Peu voire aucune réaction, tracassé, triste, sans émotion, inquiétude, déni, résignation, effondrement, grande souffrance, choc, angoisse, peur, incompréhension, s'informer sur la maladie, inquiétude, confusion, espoir de guérison, stress, dépression, repli sur soi, incrédulité, soulagement, anxiété, refus d'accepter la maladie, inconscience, étonnement, colère, agressivité, refus, etc.

Question 7 :

Quelle a été votre réaction à l'annonce de cette maladie ?

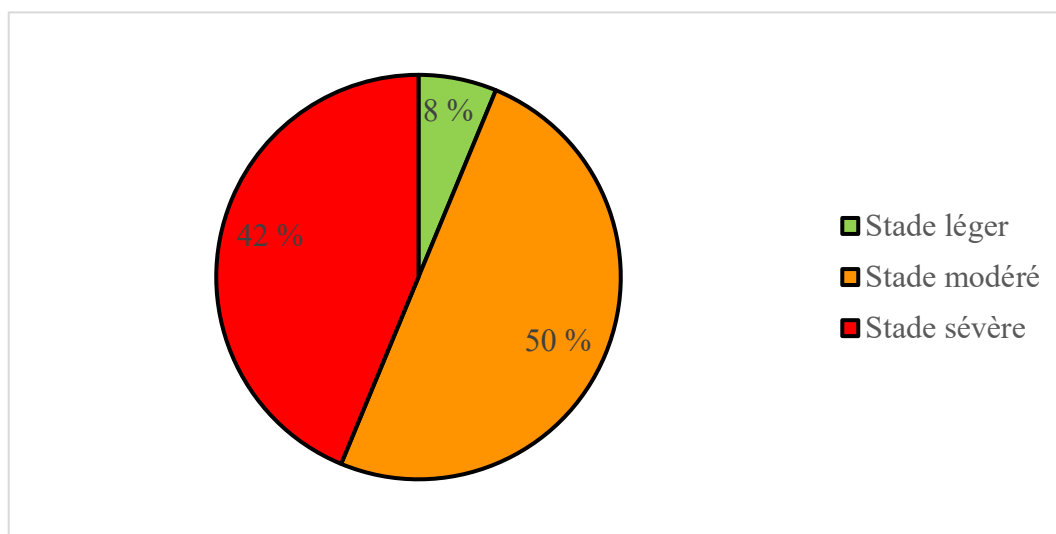
Tableau 11 : *Réaction des aidants proches belges et français à la suite du diagnostic*

Résumé des réponses obtenues
Désemparé, choc, tristesse, angoisse, peur, colère, inquiétude, beaucoup de pleurs, tsunami, abattement, anxiété, soulagé de mettre un nom sur les symptômes rencontrés au quotidien, recherche d'informations sur Internet, dur à entendre, colère envers la neurologue qui n'a pas pris les symptômes du malade au sérieux, beaucoup de craintes, appréhension, rejet, tétanisé par la lecture des informations sur le web, sentiment d'impuissance, nombreux questionnements quant à la prise en charge, la fin du monde, complètement perdu, très dur à entendre, maladie inconnue, coup de massue, abasourdi, la douche froide, désarroi, etc.

Les réponses reprises au sein des tableaux 10 et 11 illustrent que l'annonce de cette maladie provoque généralement des réactions négatives à la fois chez le malade et chez l'aidant proche. En effet, ceux-ci sont désemparés, choqués, tristes, angoissés, inquiets, etc. à la suite du diagnostic. Les réponses obtenues ne diffèrent pas d'un pays à l'autre.

Question 8 :

A quel stade le malade se trouve-t-il ?

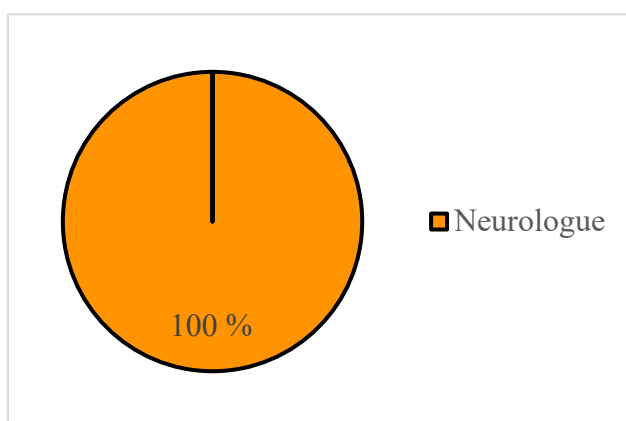


Graphique 5 : Répartition du nombre de malades belges et français en fonction du stade de la maladie

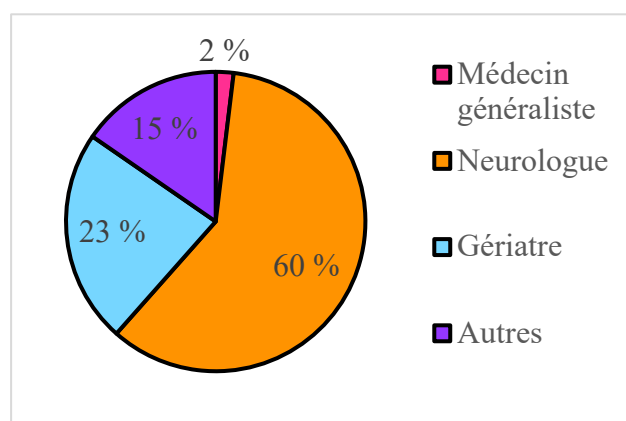
Le graphique 5, basé sur les 64 réponses obtenues, indique que la majorité des malades est au stade modéré (50 %) ou au stade sévère (42 %) de la maladie. Le stade léger (8 %) concerne une minorité des patients. Les résultats belges et français n'ont pas été scindés par pays, car ceux-ci sont proportionnellement identiques.

Question 9 :

Quel est le professionnel qui a posé le diagnostic ?



Graphique 6 : Répartition des professionnels ayant posé le diagnostic en Belgique



Graphique 7 : Répartition des professionnels ayant posé le diagnostic en France

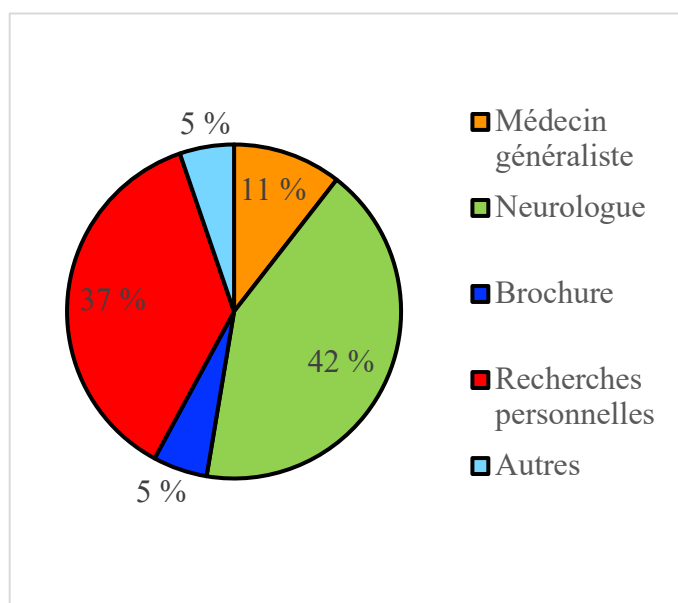
En comparant les graphiques 6 et 7, je constate que les 12 malades belges ont tous été diagnostiqués par des neurologues. A contrario, en France, différents professionnels ont posé le diagnostic. En effet, les neurologues sont la majorité des médecins à avoir posé le diagnostic. Cependant, quelques gériatres (23 %) et un médecin généraliste (2 %) l'ont également diagnostiquée chez certains malades.

De plus, en France, quelques familles ont répondu « autres » (15 %) à la question. Voici un résumé des réponses données :

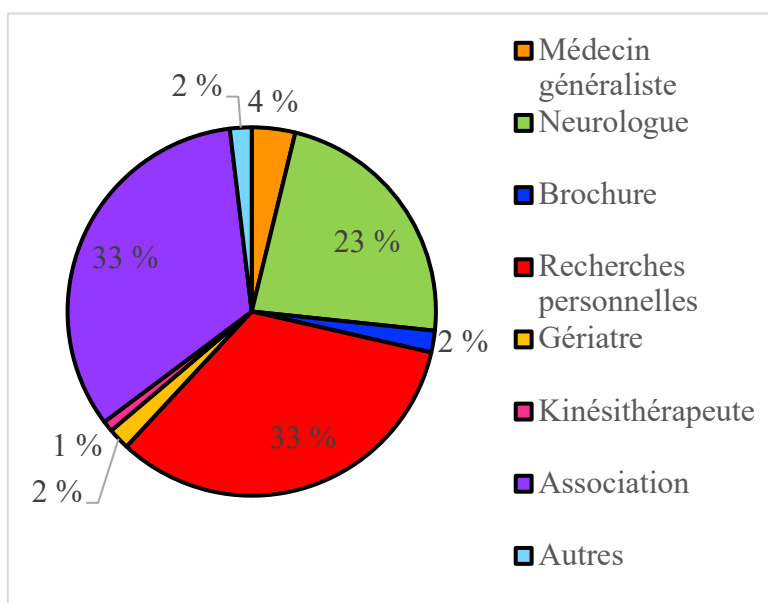
- Service de neurologie
- Neurogériatre
- Nous, en insistant auprès du neurologue
- En posant la question au médecin traitant qui a répondu oui
- Unité des troubles de la mémoire à l'hôpital
- Médecin spécialisé dans le vieillissement
- Les enfants du malade puis confirmation par le neurologue et le gériatre spécialisés
- Neurologue spécialisé dans la MCL

Question 10 :

Comment avez-vous obtenu des informations sur la maladie et les conséquences sur le quotidien ?



Graphique 8 : Répartition des moyens d'obtention des informations en Belgique



Graphique 9 : Répartition des moyens d'obtention des informations en France

Les graphiques 8 et 9 illustrent que les familles ont obtenu majoritairement des informations sur la maladie grâce à des recherches personnelles, que ce soit en Belgique (37 %) ou en France (33 %).

En analysant de manière plus précise les résultats belges, je m'aperçois que de nombreux neurologues (42 %) ont communiqué des informations sur la maladie. Une minorité des malades et aidants proches belges a obtenu des informations par des médecins généralistes (11 %) et des brochures (5 %).

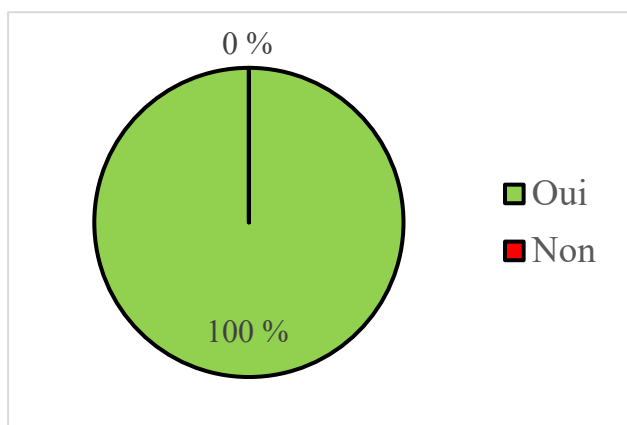
En France, je constate qu'un tiers des aidants proches a obtenu des informations grâce à une association (33 %). Quelques neurologues (23 %) ont également communiqué des informations sur la MCL. En revanche, peu de familles françaises ont obtenu des informations par des médecins généralistes (4 %), des gériatres (2 %) et des kinésithérapeutes (1 %).

Quelques proches aidants belges (5 %) et français (2 %) ont répondu « autres » à cette question concernant l'obtention des informations. Voici un résumé des différentes réponses qu'ils ont données :

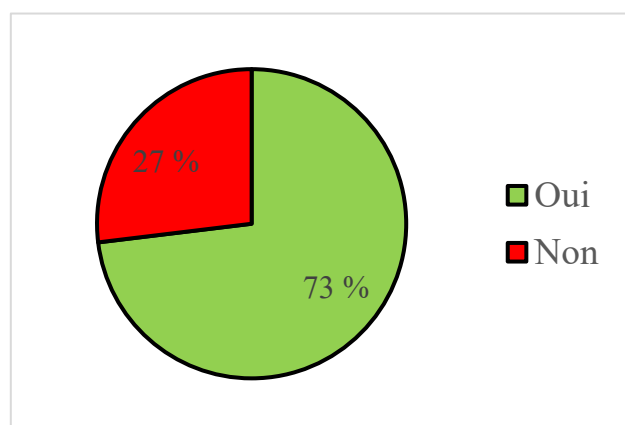
- par le géro-psycho-geriatrie
- par une amie dont le mari était atteint de la MCL
- par Facebook, dans un groupe de malades

Question 11 :

Vous sentez-vous en manque d'informations et d'aide face à la maladie ? Si oui, quelles difficultés rencontrez-vous et quelles sont les questions que vous vous posez ?



Graphique 10 : Répartition des réponses belges concernant la présence d'un manque d'informations ou non



Graphique 11 : Répartition des réponses françaises concernant la présence d'un manque d'informations ou non

En analysant le graphique 10, je constate que l'ensemble (100 %) des aidants proches belges se sentent en manque d'informations et d'aide face à la maladie. En observant le graphique 11, je constate que la majorité (73 %) des aidants proches français partage ce sentiment. A contrario, quelques aidants proches français (27 %) se sentent suffisamment aidés.

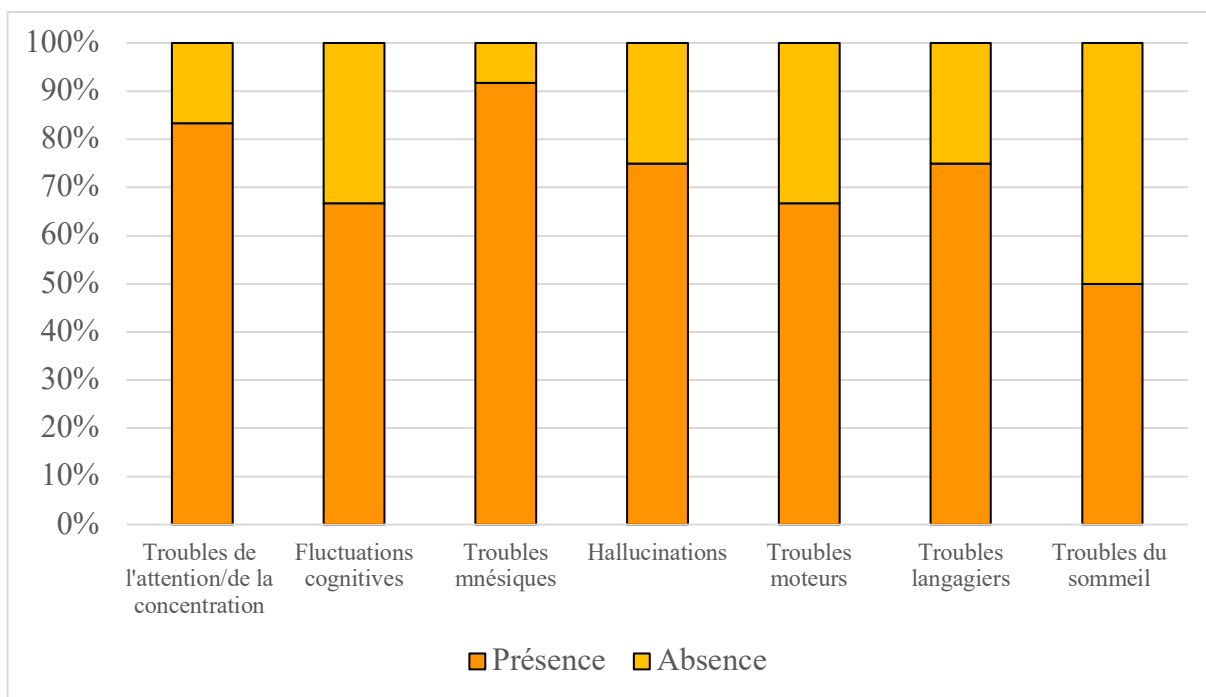
Tableau 12 : *Difficultés rencontrées et questionnements chez les aidants proches belges et français*

Résumé des réponses obtenues
• Le neurologue explique la maladie, mais pas les conséquences ni la rapidité d'aggravation des symptômes (accompagnement au quotidien). • L'évolution de la maladie et le coût financier qu'elle implique. • Comment réagir face à l'agressivité, à la violence, aux difficultés, aux symptômes, etc. ? • Des erreurs de diagnostic avec le démarrage de soins inadaptés. • Manque d'aide face à la méconnaissance de la maladie. • Comment aider la personne à se sentir bien ? • Que faire quand l'aidant proche ne sera plus capable de gérer la personne au quotidien ? • Aucune structure ne peut accueillir le malade et certaines n'acceptent pas cette pathologie. • Manque de ressources pour l'information, d'accompagnement, de soutien, etc. • Il n'existe pas d'accueils de jour, ni de plateformes de répit adaptés. • Comment faire face aux symptômes au quotidien ? • Qu'allons-nous faire quand on ne pourra plus gérer la personne malade ?

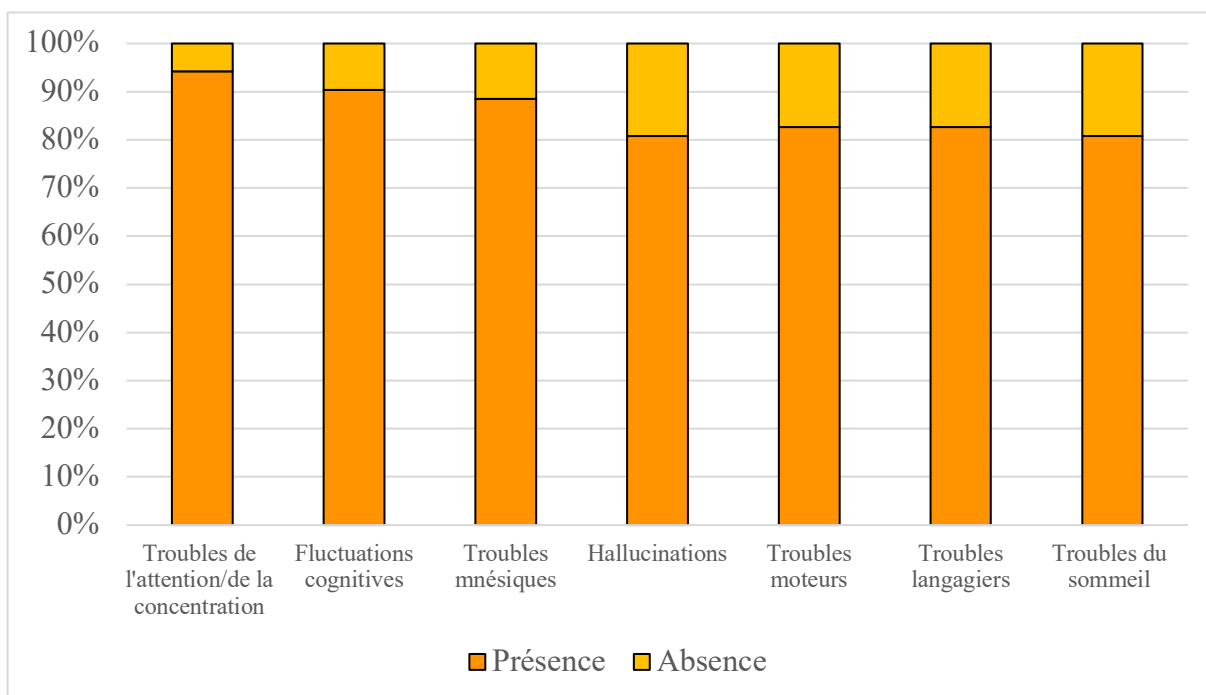
Le tableau 12 permet de faire l'observation suivante : de manière générale, les aidants proches se sentent en manque d'informations et ont de nombreux questionnements et inquiétudes face à la maladie et ses conséquences. Les questionnements concernent majoritairement la réaction face aux symptômes, aux difficultés, etc. rencontrés au quotidien. Certaines familles s'interrogent sur les structures, les endroits et les services pouvant être proposés quand le patient ne sera plus capable de vivre au domicile.

Questions de 12 à 18 :

Les troubles suivants étaient-ils présents : des troubles de l'attention/de la concentration, des fluctuations cognitives, des troubles mnésiques, des hallucinations, des troubles moteurs, des troubles langagiers et des troubles du sommeil ?



Graphique 12 : Répartition des différents troubles présents ou non chez les malades MCL belges



Graphique 13 : Répartition des différents troubles présents ou non chez les malades MCL français

Comme le montre le graphique 12, les symptômes présents chez plus de 80 % des malades belges sont les troubles de l'attention/de la concentration et les troubles mnésiques. Plus de 70% des malades MCL présentent des troubles langagiers et des hallucinations. Les fluctuations cognitives ainsi que les troubles moteurs sont présents chez 65 % des patients belges. Quant aux troubles du sommeil, ceux-ci sont présents chez la moitié des malades.

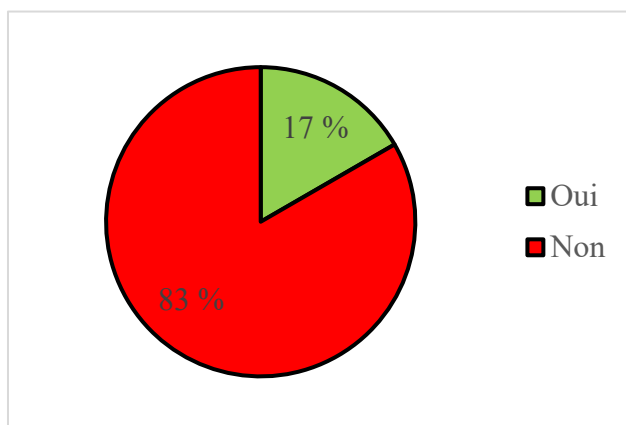
Concernant les réponses françaises, en analysant le graphique 13, je constate que les troubles de l'attention/de la concentration, les fluctuations cognitives ainsi que les troubles mnésiques sont présents chez la majorité des patients. Les autres troubles, à savoir les hallucinations, les troubles moteurs, langagiers et du sommeil, sont présents chez plus de 80 % des malades MCL français.

Question 19 :

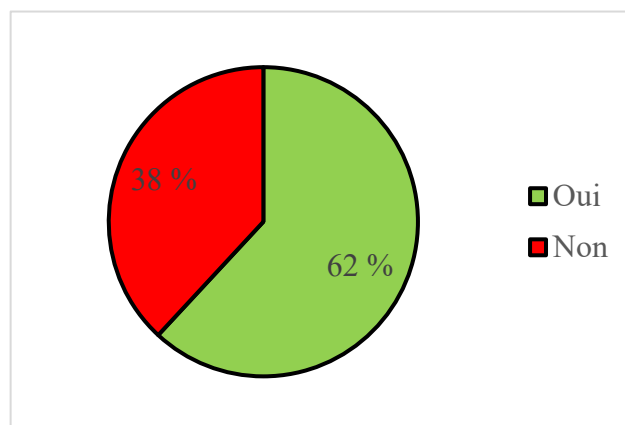
Voici les autres symptômes présents chez les patients MCL : dépression, anxiété, agressivité, troubles de la constipation, troubles de l'incontinence urinaire, syndrome Capgras (cf. page 19), délires et hypertension artérielle.

Question 20 :

Le patient est ou a été suivi par un logopède / un orthophoniste ? Si oui, à quelle fréquence ?

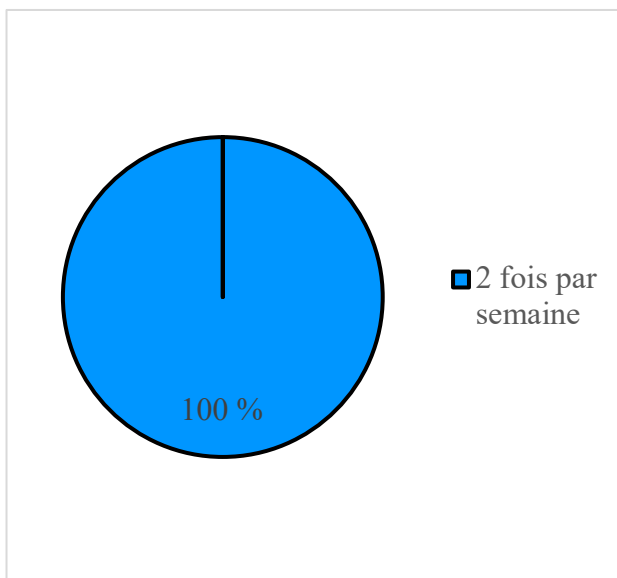


Graphique 14 : Répartition des réponses belges en fonction de la présence d'un suivi logopédique ou non

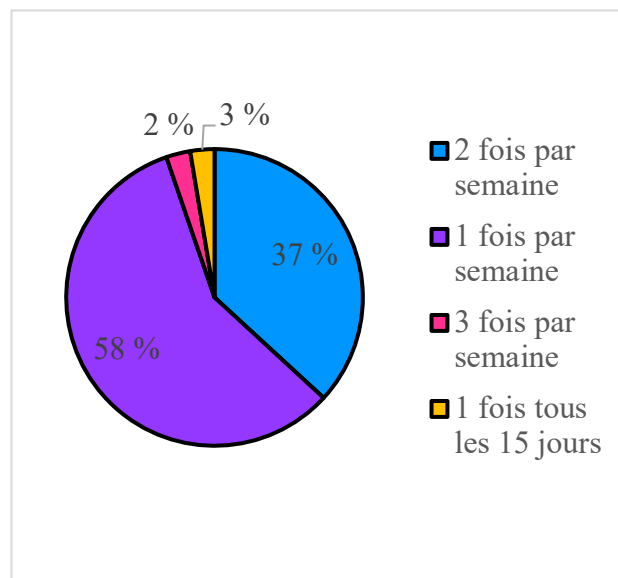


Graphique 15 : Répartition des réponses françaises en fonction de la présence d'un suivi orthophonique ou non

Sur la base du graphique 14, je constate qu'une majorité (83 %) des malades MCL n'est pas suivie par un logopède. A contrario, quelques patients (17 %) sont pris en charge par un logopède. Il ressort de l'analyse du graphique 15 que plus de la moitié des malades français (62 %) a été suivie ou est suivie par un orthophoniste. En revanche, quelques-uns (38 %) ne l'ont pas été ou ne le sont pas.



Graphique 17 : Répartition des fréquences de la prise en charge logopédique pour les malades ayant été suivis ou suivis



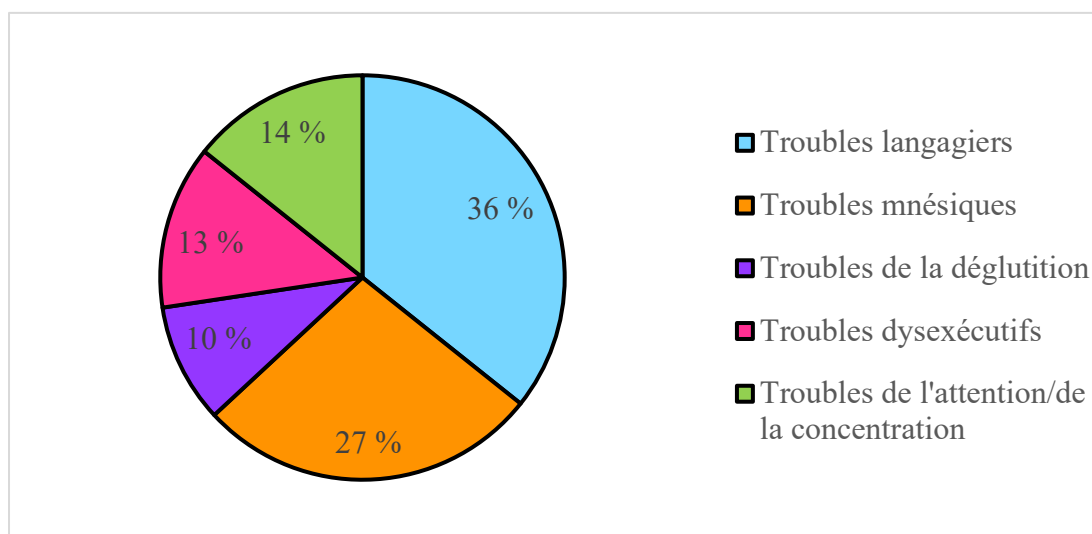
Graphique 16 : Répartition des fréquences de la prise en charge orthophonique pour les malades ayant été suivis ou suivis

En analysant le graphique 16, je constate que les personnes belges étant suivies par un logopède y vont 2 fois par semaine (100 %).

En analysant le graphique 17, j'observe que la majorité des patients français atteints de la MCL va 1 fois par semaine (58 %) chez l'orthophoniste. Un peu plus d'un tiers des malades est suivi 2 fois par semaine (37 %) par le thérapeute. Une minorité des patients est prise en charge 3 fois par semaine (2 %) et 1 fois tous les 15 jours (3 %).

Question 21 :

Quel(s) domaine(s) est stimulé(s) en prise en charge logopédique/orthophonique ?



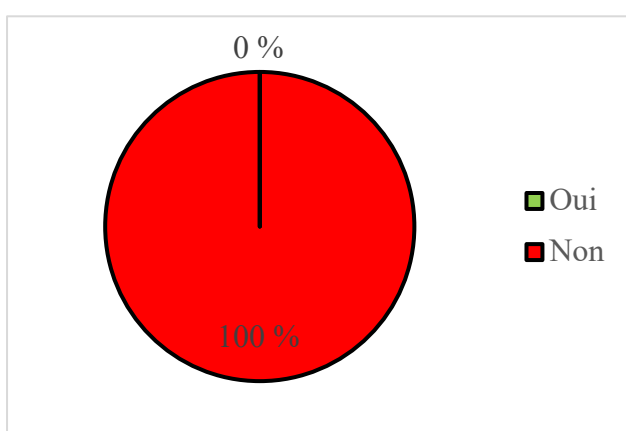
Graphique 18 : Répartition des différents troubles pris en charge par les logopèdes et les orthophonistes

Selon le graphique 18, les troubles langagiers (36 %) sont l'un des domaines principalement stimulés ainsi que les troubles mnésiques (27 %). En revanche, les troubles de l'attention/de la concentration (14 %), dysexécutifs (13 %) et de la déglutition (10 %) sont minoritairement exploités en séances logopédiques/orthophoniques. Les résultats obtenus par les Belges et Français n'ont pas été scindés, car les logopèdes n'ont travaillé que les troubles langagiers.

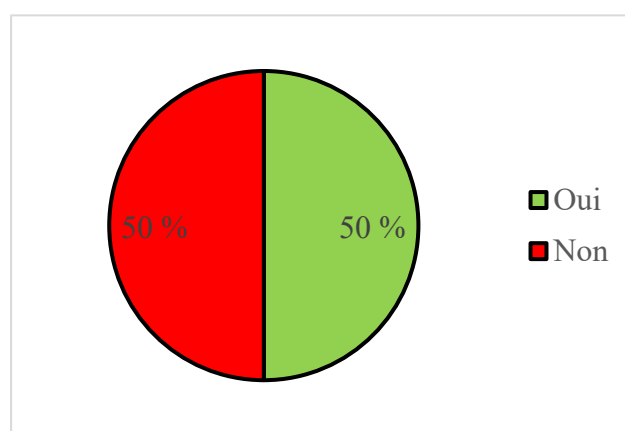
Parmi les différentes réponses obtenues, deux aidants proches français ont mentionné qu'ils n'étaient pas au courant des troubles pris en charge lors des séances logopédiques.

Question 22 :

Des conseils vous ont-ils été donnés par le logopède/l'orthophoniste ? Si oui, lesquels ?



Graphique 19 : Répartition des réponses belges en fonction des conseils donnés ou non par le logopède



Graphique 20 : Répartition des réponses françaises en fonction des conseils donnés ou non par l'orthophoniste

En analysant le graphique 19, je constate que les aidants proches belges des malades MCL ayant été suivis ou suivis par un logopède n'ont pas reçu de conseils de la part du logopède. En revanche, en analysant le graphique 20, j'observe que la moitié des familles françaises a obtenu des conseils de la part de l'orthophoniste, mais l'autre moitié pas. Le tableau 14 donne un résumé de ces conseils.

Tableau 13 : Conseils donnés par les orthophonistes

Résumé des conseils donnés par les orthophonistes
• Déglutition (boissons froides/chaudes et pétillantes, position de la tête et du corps pour la prise des repas) • Conception d'un album photo • Aider la personne à verbaliser • Acheter au patient une montre digitale • Proposer des jeux (Memory, etc.)

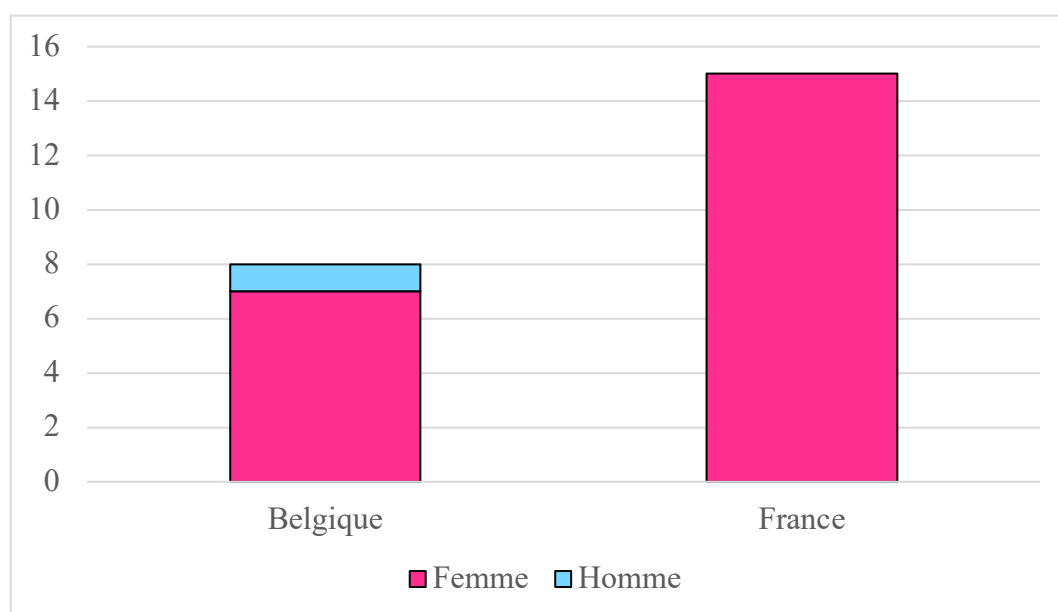
- Réaliser des mimiques devant le miroir, car visage figé

En analysant les conseils du tableau 13, je constate que la plupart des aidants proches ont obtenu des conseils sur les troubles de la déglutition. Les thérapeutes expliquent le type d'aliments à privilégier, à savoir des boissons chaudes, froides ou pétillantes. De plus, ils précisent la position adéquate lors de la prise des repas.

2. Questionnaire à destination des logopèdes

Questions 1 et 2 :

Êtes-vous une femme ou un homme ? / Dans quel pays exercez-vous le métier de logopède / d'orthophoniste ?



Graphique 21 : Répartition du nombre de logopèdes et orthophonistes participants en fonction du sexe

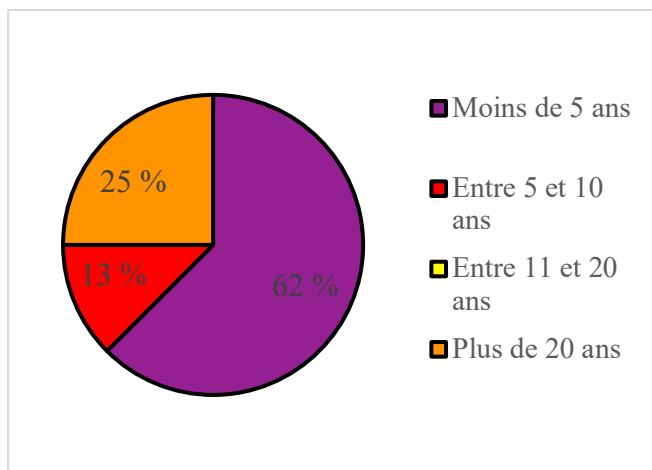
Ce questionnaire à destination des logopèdes et orthophonistes a pu être complété par **23 thérapeutes**, dont **8** résidant en **Belgique** et **15** résidant en **France**.

En observant le graphique 21, je constate que les orthophonistes ayant répondu aux différentes questions sont toutes des femmes. A contrario, en Belgique, un logopède parmi les 8 logopèdes est de sexe masculin.

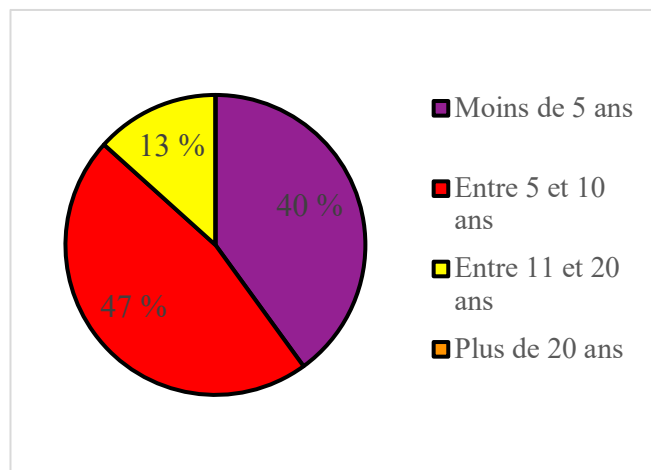
De manière générale, les thérapeutes ayant répondu sont majoritairement des femmes à l'exception d'un homme en Belgique.

Question 3 :

Depuis combien de temps exercez-vous ? :



Graphique 23 : Répartition des logopèdes en fonction du nombre d'années d'exercice



Graphique 22 : Répartition des orthophonistes en fonction du nombre d'années d'exercice

Comme l'indique le graphique 22, la majorité des logopèdes ayant répondu au questionnaire exerce depuis moins de 5 ans (62 %). Un quart des logopèdes travaille depuis plus de 20 ans (25 %) et une minorité exerce depuis plus de 5 ans (13 %).

Concernant les orthophonistes, le graphique 23 montre qu'une majorité exerce depuis moins de 10 ans (87 %). Peu d'orthophonistes ayant répondu travaillent depuis plus de 11 ans (13 %).

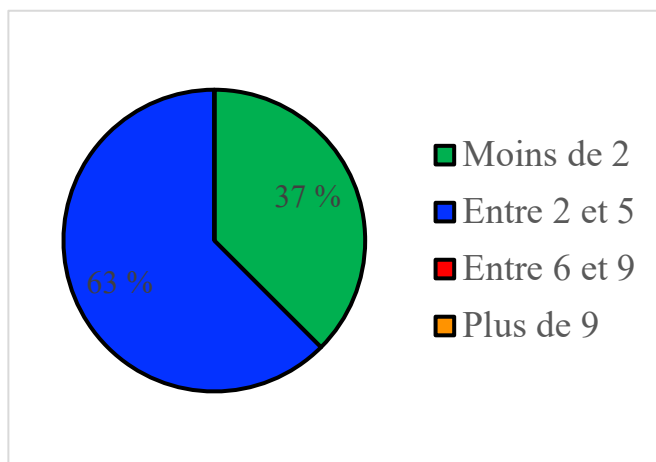
Question 4 :

Prenez-vous en charge des patients atteints de la maladie à corps de Lewy ? :

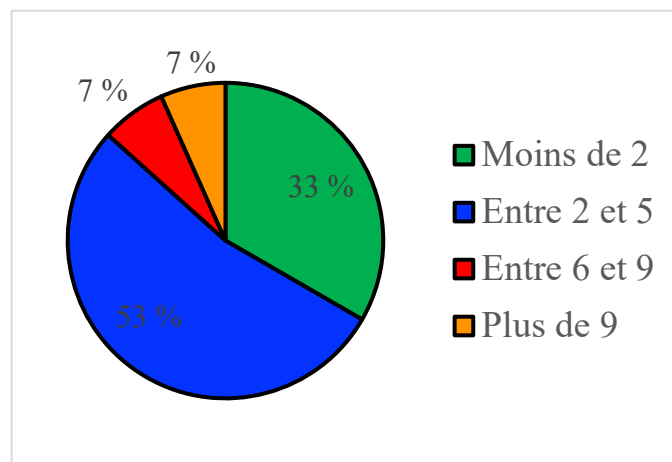
Tous les logopèdes et orthophonistes prennent en charge des patients atteints de la MCL (critère d'inclusion de mon travail de recherche).

Question 5 :

Durant votre carrière, combien de patients atteints de cette maladie avez-vous rencontrés ? :



Graphique 24 : Répartition des logopèdes en fonction du nombre de patients MCL rencontrés depuis le début de carrière



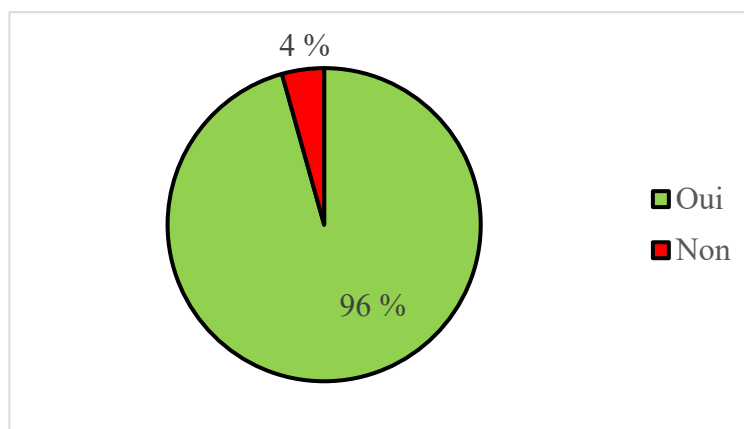
Graphique 25 : Répartition des orthophonistes en fonction du nombre de patients MCL rencontrés depuis le début de carrière

Selon le graphique 24, la majorité des logopèdes a rencontré entre 2 et 5 patients MCL depuis leur début de carrière. Une minorité de praticiens a rencontré moins de 2 malades MCL.

En France, selon le graphique 25, la majorité des orthophonistes a rencontré entre 2 et 5 patients MCL et une minorité de praticiens a rencontré moins de 2 malades MCL comme en Belgique. Quelques thérapeutes ont eu l'occasion de rencontrer plus de 6 patients depuis leur début de carrière.

Question 6 :

Dans votre pratique, pouvez-vous confirmer que les troubles sont hétérogènes ?

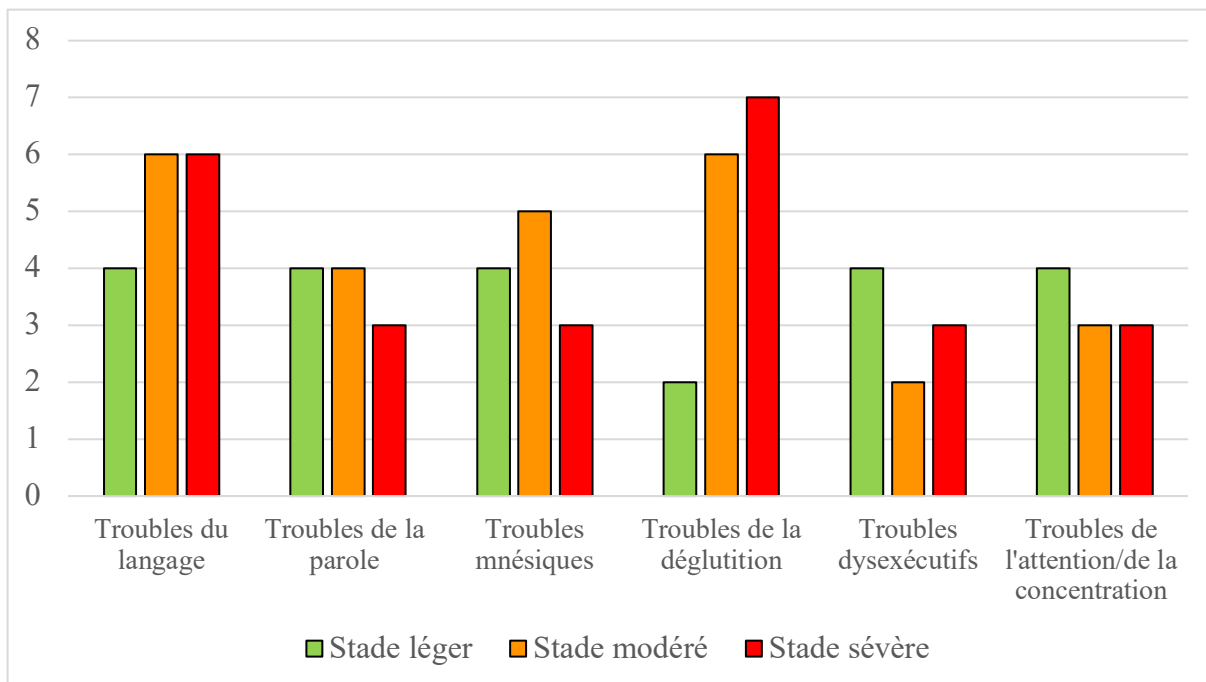


Graphique 26 : Répartition des logopèdes et orthophonistes selon la présence d'une hétérogénéité des troubles ou non

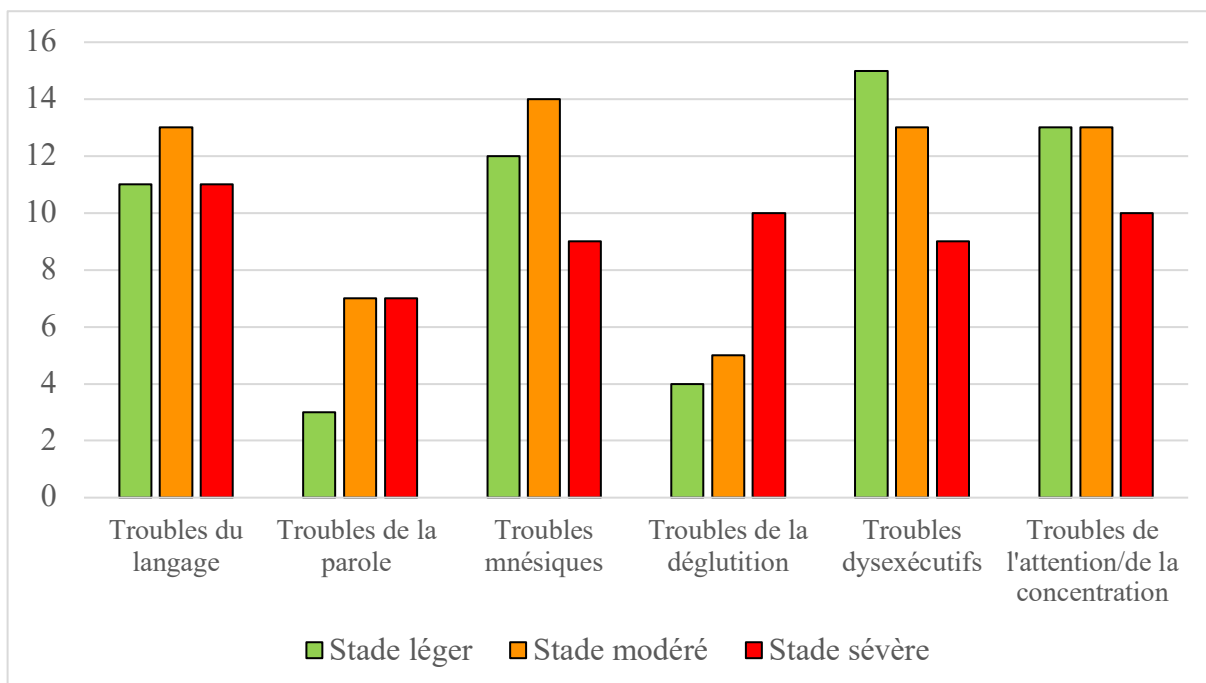
Au sein du graphique 26, parmi les 23 réponses reçues, une orthophoniste a stipulé qu'elle ne confirmait pas l'hétérogénéité des troubles. Cependant, les autres thérapeutes (96 %) s'accordent pour confirmer cette disparité.

Questions de 7 à 9 :

Quel(s) domaine(s) stimulez-vous en prise en charge logopédique/orthophonique lorsque le patient se trouve au stade léger, modéré et sévère de la maladie ?



***Graphique 27 :** Domaines travaillés en fonction des stades en Belgique*



***Graphique 28 :** Domaines travaillés en fonction des stades en France*

En analysant de manière approfondie le graphique 27, j'observe que les logopèdes prennent en charge majoritairement les troubles du langage, de la parole, mnésiques, dysexécutifs et de l'attention/la concentration au stade léger de la maladie. Au stade modéré, les troubles du

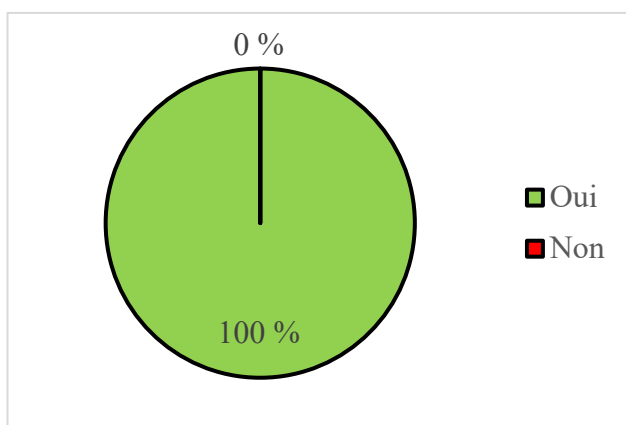
langage et de la déglutition sont majoritairement stimulés. Les troubles de la déglutition sont pris en charge par les logopèdes au stade sévère.

Lorsque je procède à l'analyse du graphique 28, j'observe que les troubles travaillés au stade léger de la maladie sont majoritairement les troubles dysexécutifs, de l'attention/de la concentration et mnésiques. Au stade modéré de la maladie, les orthophonistes se consacrent aux troubles mnésiques, langagiers, dysexécutifs et de l'attention/de la concentration. Les troubles du langage, les troubles dysexécutifs et les troubles de la déglutition sont les principaux domaines stimulés au stade sévère.

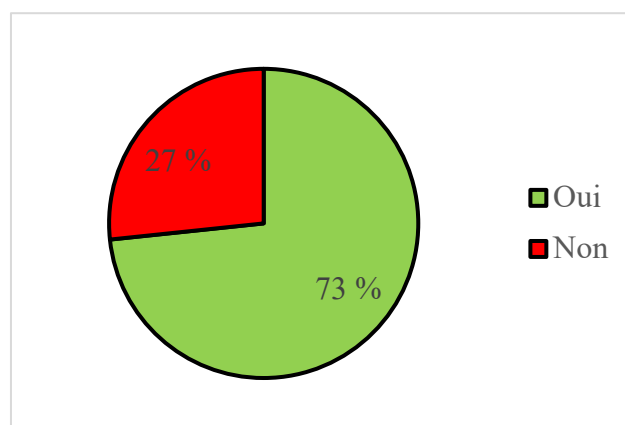
De manière générale, je constate que certains domaines sont principalement stimulés au début de maladie, comme c'est le cas des troubles dysexécutifs et les troubles de l'attention/de la concentration. À l'inverse, d'autres sont davantage exploités au stade sévère de la maladie, à savoir les troubles de la déglutition.

Question 10 :

Proposez-vous un accompagnement familial ? Si oui quel(s) type(s) d'accompagnement familial mettez-vous en place : type 1 (informations auprès de la famille), type 2 (collaboration avec la famille), type 3 (intervention de la famille) ?

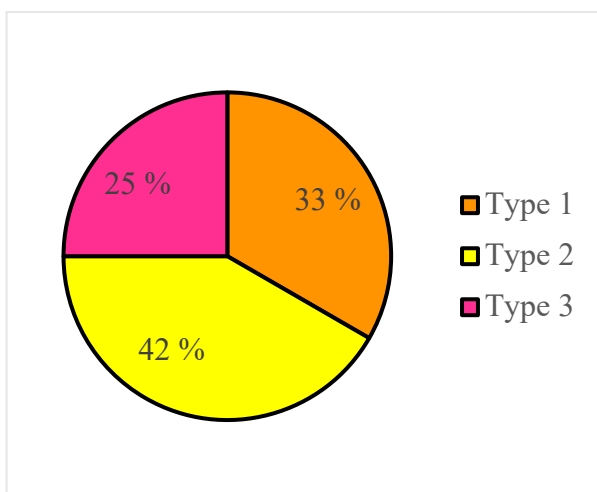


Graphique 29 : Répartition des réponses données par les logopèdes en fonction de la proposition d'un accompagnement familial ou non

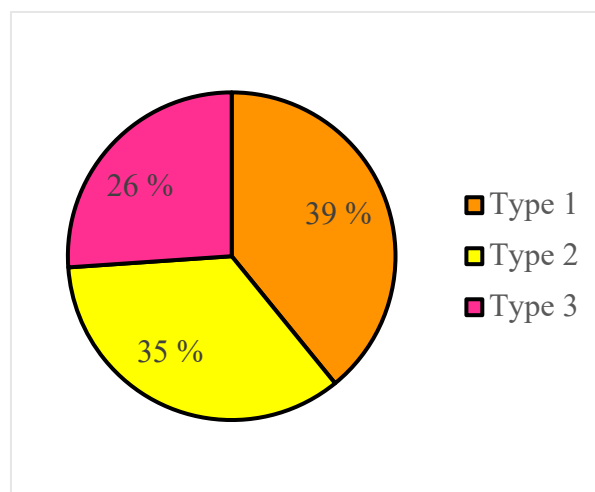


Graphique 30 : Répartition des réponses données par les orthophonistes en fonction de la proposition d'un accompagnement familial ou non

Le graphique 29 met en exergue que tous les logopèdes ayant répondu au questionnaire proposent un accompagnement. Le graphique 30 met quant à lui en évidence qu'en France, une minorité d'orthophonistes (27 %) ne propose pas d'accompagnement familial.



Graphique 32 : Répartition des différents types d'accompagnement familial proposés par les logopèdes



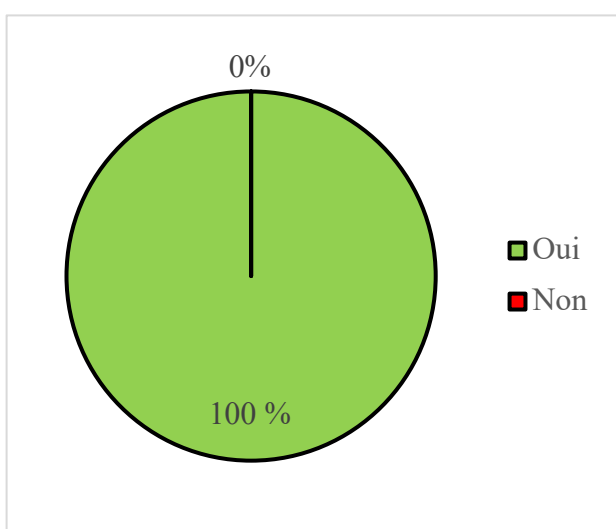
Graphique 31 : Répartition des différents types d'accompagnement familial proposés par les orthophonistes

En analysant le graphique 31, je constate que la majorité (42 %) des logopèdes propose un accompagnement familial de type 2, à savoir « collaboration avec la famille ». Un tiers des thérapeutes (33 %) propose un accompagnement de type 1, à savoir « informations ». Une minorité de logopèdes (25 %) propose un accompagnement de type 3, à savoir « intervention ».

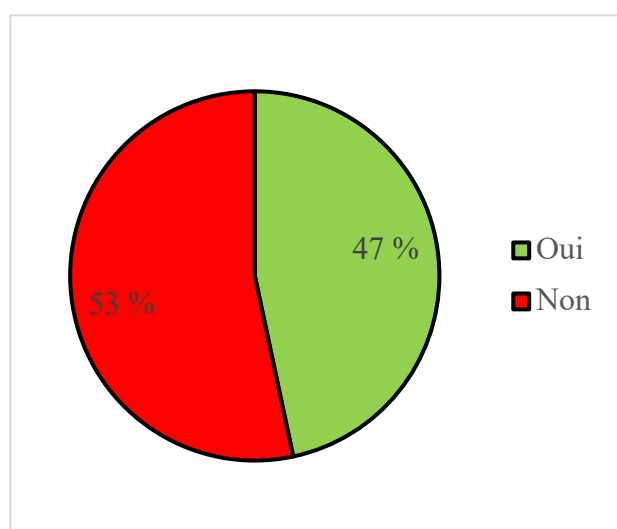
Le graphique 32 met en lumière que la plupart des orthophonistes proposent un accompagnement familial de type 1 (39 %) et 2 (35 %). En revanche, une minorité des thérapeutes (26 %) propose un accompagnement de type 3 tout comme en Belgique.

Question 12 :

Les proches sont-ils demandeurs d'informations supplémentaires ?



Graphique 33 : Répartition des réponses des logopèdes en fonction de la demande d'informations supplémentaires ou non de la part des proches

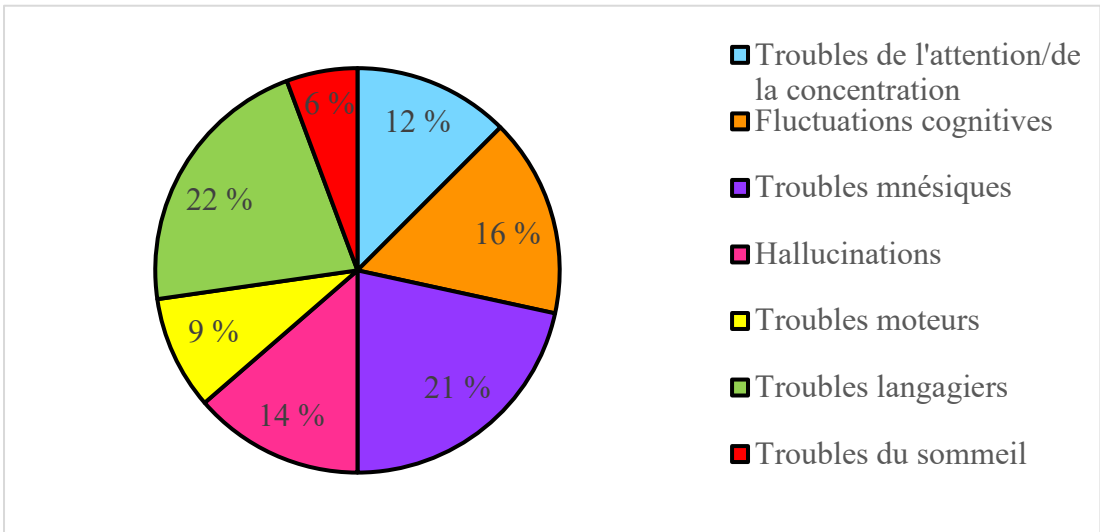


Graphique 34 : Répartition des réponses des orthophonistes en fonction de la demande d'informations supplémentaires ou non de la part des proches

Le graphique 33 met en exergue que l'entière des aidants proches belges (100 %) suivie par un logopède sont demandeurs d'informations supplémentaires. En revanche, en France, les réponses semblent plus mitigées, comme l'illustre le graphique 34. En effet, 53 % des familles françaises ne demandent pas d'informations supplémentaires. A contrario, 47 % en réclament.

Questions de 13 à 19 :

Des conseils sont-ils donnés pour les troubles suivants : troubles de l'attention/de la concentration, fluctuations cognitives, troubles mnésiques, hallucinations, troubles moteurs, troubles langagiers et troubles du sommeil ?



Graphique 35 : Répartition des réponses données par les logopèdes et orthophonistes en fonction des conseils donnés ou non pour divers troubles

En analysant le graphique 35, j'observe que le logopède/l'orthophoniste donne majoritairement des conseils pour les troubles langagiers (22 %) et mnésiques (21 %). A contrario, les thérapeutes prodiguent moins de conseils pour les troubles moteurs (9 %) et les troubles du sommeil (6 %). Les réponses obtenues par les logopèdes et les orthophonistes n'ont pas été dissociées, car les résultats s'accordent d'un pays à l'autre.

Tableau 14 : Résumé des conseils donnés par les logopèdes/orthophonistes aux familles

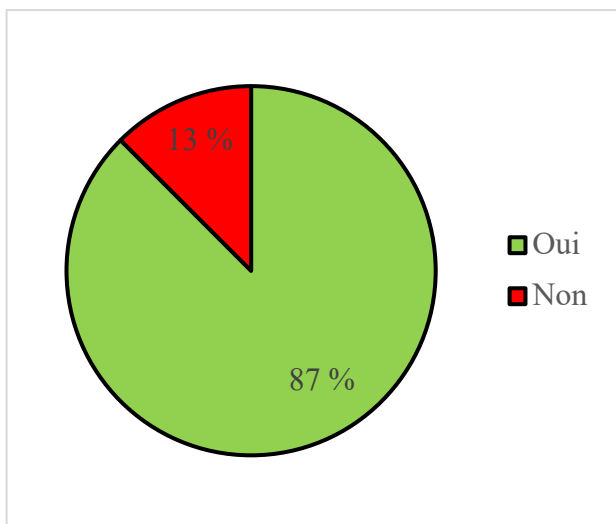
Résumé des conseils donnés aux familles	
Troubles langagiers	• Proposer des ébauches phonologiques et sémantiques • Mise en place d'un CAA • Encourager la communication qu'elle soit verbale ou non verbale (gestes) • Création de pictogrammes • Ne pas infantiliser le patient • Formuler des phrases courtes et simples

Troubles mnésiques	• Réaliser un album photo, une ligne du temps avec les évènements importants de la vie du patient • Mise en place des prothèses mnésiques (un carnet-mémoire, un agenda, un calendrier avec les rendez-vous, etc.) • Expliquer les différentes mémoires • S'appuyer sur la mémoire autobiographique pour rester en communication avec le malade
Fluctuations cognitives	• Laisser les temps de repos nécessaire • S'adapter aux variations présentes chez le patient • Ne pas s'agacer face aux difficultés que rencontre le malade • Être indulgent et prendre conscience qu'il s'agit de la pathologie et non d'une mauvaise volonté • Essayer de rester calme • Utiliser des paroles bienveillantes et positives • Ne pas contredire le patient, mais l'amener à accepter la situation
Hallucinations	• Essayer de contourner les hallucinations • Expliquer aux proches qu'il faut aider le patient à prendre conscience que ce qu'il voit ne fait partie pas de la réalité • Rassurer, valider et amener le patient sur un autre sujet • Dédramatisation des hallucinations
Troubles de l'attention/de la concentration	• Éviter les situations de doubles tâches • Éviter les éléments distracteurs (objets, bruits, etc.) • Respecter le rythme et la fatigabilité du patient • Communiquer une seule information à la fois en produisant des phrases courtes • Ne pas insister lorsque l'attention n'est plus optimale • Privilégier les discussions en duel • Fragmenter les tâches
Troubles moteurs	• Faire appel à un kinésithérapeute • Mise en place d'adaptations • Conseils spécifiques sur les troubles de la déglutition ➔ dysphagie

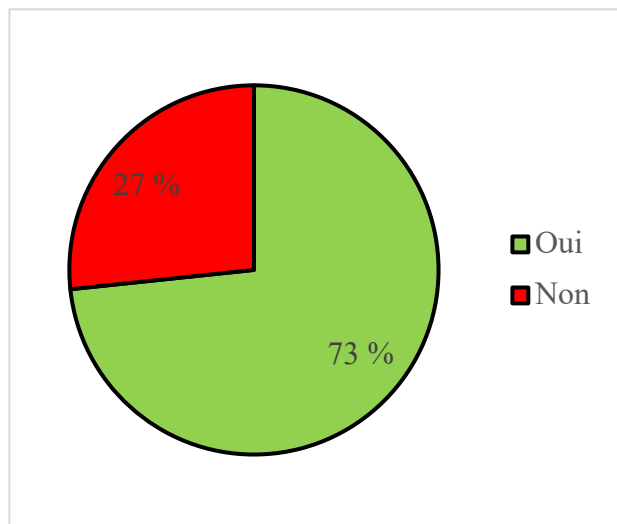
Troubles du sommeil	• Faire chambre à part pour permettre le répit de l'aidant • Ne pas mettre d'objets coupants ou dangereux autour du lit • Faire appel au médecin traitant ou au neurologue pour une éventuelle médication
---------------------	---

Question 20 :

Les proches aidants parviennent-ils à appliquer et comprendre les conseils ?



Graphique 36 : Répartition des familles belges en fonction de l'application des conseils ou non



Graphique 37 : Répartition des familles françaises en fonction de l'application des conseils ou non

Les graphiques 36 et 37 mettent en exergue que la majorité des familles belges (87 %) et françaises (73 %) parvient à appliquer les différents conseils qui leur sont fournis. En revanche, une minorité des aidants proches belges (13 %) et français (27 %) n'y parvient pas.

Chapitre 4 : Discussion

1. Interprétation des résultats

Comme vu dans la théorie, Pierrel (2020) et Segers (2020) précisent que les troubles sont hétérogènes. Par conséquent, les traitements médicamenteux ainsi que les prises en charge diffèrent d'un patient à l'autre. En analysant de manière approfondie les réponses à la question concernant l'hétérogénéité des troubles, je m'aperçois qu'une orthophoniste n'observe pas cette hétérogénéité. Cependant, les autres réponses reçues concordent parfaitement avec la théorie. Cette hétérogénéité est également observée dans le questionnaire à destination des familles. En effet, en examinant les graphiques 12 et 13, je constate que certains patients présentent des troubles que d'autres ne présentent pas. Les troubles du sommeil ainsi que les troubles moteurs sont absents chez de nombreux patients. Cette constatation est à mettre en relation avec la prise en charge médicamenteuse. En effet, l'absence de ces symptômes peut être mise en lien avec la prise de la mélatonine et de la Dopa réduisant ces troubles.

De plus, concernant les troubles, je constate qu'aucun trouble n'est absent chez l'ensemble des malades MCL belges et français. Par conséquent, la présence de ces différents troubles est à mettre en lien avec le stade de la maladie. Le graphique 5 montre que la majorité des malades belges et français se trouvent au stade modéré ou sévère de la maladie. En effet, Pierrel (2020) précise que les troubles se multiplieront et s'aggraveront au cours de l'évolution de la maladie.

En analysant de manière plus poussée le graphique 3, je constate qu'une minorité, à savoir 14 personnes sur 64, travaille dans le domaine paramédical, médical ou social. Parmi ces 14 aidants proches, la majorité se sent tout de même en manque d'informations et d'aide face à la maladie, comme les autres familles ayant répondu au questionnaire. Le questionnaire à destination des logopèdes/orthophonistes permet une observation similaire. En effet, ceux-ci stipulent que la majorité des familles est à la demande d'informations supplémentaires.

Concernant le professionnel ayant posé le diagnostic, je remarque que c'est le neurologue qui a posé le diagnostic de MCL pour l'ensemble des malades belges. En revanche, en France, les résultats sont plus disparates. En effet, il y a des neurologues, des gériatres, un médecin généraliste qui ont posé le diagnostic de MCL.

En analysant de manière approfondie et en comparant les graphiques 8 et 9, j'observe que les aidants proches obtiennent des informations grâce à des recherches personnelles. En France, une majorité des familles reçoit des informations grâce à une association. Cette prévalence est

à mettre en lien avec le moyen de diffusion. En effet, le questionnaire a été transmis à M. de Linares, président de l'A2MCL, qui l'a partagé sur un groupe de soutien.

En ce qui concerne la prise en charge logopédique/orthophonique, la majorité des patients belges n'est pas suivie par un logopède. En revanche, en France, une légère majorité des patients est suivie. L'ensemble des Belges est suivi à raison de deux fois par semaine. En France, la majorité des malades est suivie une fois par semaine. Concernant les troubles pris en charge, une majorité des malades est prise en charge pour les troubles langagiers et mnésiques. Cette constatation concorde plus ou moins avec les résultats du questionnaire à destination des logopèdes/orthophonistes. En effet, la majorité des logopèdes prend en charge les troubles langagiers et mnésiques au stade modéré ou sévère de la maladie. Les orthophonistes stimulent ces deux domaines, mais prennent également en charge les troubles de l'attention/de la concentration ainsi que les troubles dysexécutifs. Cependant, il est difficile de comparer ces données de manière objective étant donné qu'il n'y a pas de corrélation entre les logopèdes/orthophonistes et les familles.

En Belgique, le graphique 14 montre qu'une majorité (83 %) des malades MCL n'est pas suivie par un logopède. A contrario, quelques patients (17 %) sont pris en charge par un logopède. En France, plus de la moitié des malades français (62 %) ont été suivis ou sont suivis par un orthophoniste, comme l'indique le graphique 15. En revanche, quelques-uns (38 %) ne l'ont pas été ou ne le sont pas.

Au sein du tableau 4 de la partie théorique, j'ai résumé les différents conseils pouvant être donnés en fonction des troubles les plus fréquemment rencontrés chez ces patients. En analysant les réponses données par les logopèdes et orthophonistes, j'ai pu me rendre compte que ceux-ci prodiguaient majoritairement des conseils pour les troubles langagiers et mnésiques et peu pour les troubles moteurs et du sommeil. Les conseils repris dans la théorie et ceux donnés dans la pratique logopédique/orthophonique concordent entre eux. En revanche, dans le questionnaire transmis aux logopèdes et orthophonistes, une question est manquante. En effet, je n'ai pas interrogé les logopèdes/orthophonistes sur les conseils fournis pour les troubles de la déglutition. Par conséquent, de nombreux thérapeutes ont stipulé à la fin du questionnaire qu'ils prodiguaient des conseils pour les troubles de la déglutition. En comparant, les résultats obtenus grâce aux deux questionnaires, je m'aperçois que la majorité des conseils donnés aux familles portent sur la dysphagie. Par conséquent, il est important de préciser que peu de conseils sont donnés pour les autres troubles.

2. Vérification des hypothèses

Pour rappel, l'objectif de mon travail de recherche est d'analyser si les familles se sentent suffisamment accompagnées et aidées à la suite du diagnostic. Je vais reprendre chaque hypothèse émise et vérifier si elles sont confirmées, partiellement confirmées ou infirmées.

Hypothèse générale : Les familles accompagnant au quotidien la personne atteinte de la MCL ne se sentent pas suffisamment accompagnées et aidées à la suite de la pose du diagnostic.

Cette hypothèse est **confirmée**. Que ce soit en Belgique ou en France, la plupart des aidants proches ne se sentent pas suffisamment accompagnés et aidés à la suite de la pose du diagnostic. En Belgique, les 12 personnes (100 %) ayant répondu au questionnaire s'accordent à dire qu'elles manquent d'informations et d'aide face à la maladie. En France, quelques familles (27 %) n'ont pas ce sentiment, mais la plupart (73 %) l'ont. En effet, ils mentionnent une difficulté à gérer les troubles du malade au quotidien ainsi qu'un manque d'aide face à la MCL.

Sous-hypothèse n°1 : Les aidants proches sont demandeurs d'informations, mais peu de professionnels de la santé leur expliquent les causes, les conséquences, etc. de la maladie. Ceux-ci sont amenés à se renseigner par eux-mêmes à l'aide de brochures, d'associations, de sites Internet, etc.

Cette première sous-hypothèse est **partiellement confirmée**. Effectivement, la totalité des aidants proches (100 %) suivis par un logopède est demandeuse d'informations supplémentaires. En revanche, en France, les réponses semblent plus mitigées. En effet, 53 % des familles françaises ne demandent pas d'informations supplémentaires. A contrario, 47 % en demandent.

Concernant l'obtention des informations, les aidants proches ont obtenu majoritairement des informations sur la maladie grâce à des recherches personnelles que ce soit en Belgique (37 %) ou en France (33 %). De manière plus précise, en Belgique, de nombreux neurologues (42 %) ont communiqué des informations sur la maladie. Une minorité des familles a obtenu des informations grâce à des médecins généralistes et des brochures.

Un tiers des familles françaises (33 %) a reçu des informations grâce à une association. Il est nécessaire de préciser que le questionnaire a été transmis à Monsieur de Linares, président de A2MCL. Cette prévalence concernant l'obtention des informations auprès des associations est

à mettre en lien avec cette transmission du questionnaire dans un groupe d'aidants membres de cette association.

Quelques neurologues français (23 %) ont également communiqué des informations sur la MCL. En revanche, peu de familles françaises ont obtenu des informations par des médecins généralistes (4 %), des gériatres (2 %) et des kinésithérapeutes (1 %).

Sous-hypothèse n°2 : Peu de patients atteints de la MCL ont bénéficié ou bénéficient d'une prise en charge logopédique/orthophonique.

Cette hypothèse est **confirmée** pour la Belgique et **infirmée** pour la France. En effet, en Belgique, la majorité des patients atteints de la MCL (83 %) n'est pas suivie par un logopède. Seulement 17 % des patients bénéficient d'une prise en charge logopédique. En France, j'observe le phénomène contraire. En effet, la majorité des malades (62 %) est suivie par un orthophoniste et une minorité (38 %) des patients ne l'est pas.

Sous-hypothèse n°3 : Peu de logopèdes/orthophonistes proposent un accompagnement familial adapté aux besoins de la famille et des proches aidants.

Cette hypothèse est **infirmée**. En effet, tous les logopèdes (100 %) proposent un accompagnement. En France, une minorité des orthophonistes (13 %) n'en propose pas.

Concernant les types d'accompagnement, la majorité des logopèdes et orthophonistes propose un accompagnement de type 1 et de type 2. Ils proposent un accompagnement informatif auprès de la famille et collaboratif avec la famille. Une minorité de thérapeutes propose un accompagnement familial de type 3, à savoir une intervention auprès de la famille où celle-ci est actrice.

3. Réflexions sur la mise en place d'un accompagnement familial dans le cadre d'un suivi logopédique d'un patient atteint de la MCL

Selon moi, il serait intéressant et nécessaire de proposer un accompagnement familial dans le cadre d'un suivi logopédique d'un patient atteint de la MCL. Il existe trois types d'accompagnement ayant été présentés dans la partie théorique du travail. L'accompagnement familial de type 2 « collaboration » et/ou de type 3 « intervention » en fonction des besoins de la famille me semblent les plus adaptés pour les familles et aidants proches d'un malade MCL.

En observant les réponses du tableau 12, je constate que de nombreuses familles se posent des questions sur l'évolution, les symptômes et les conséquences de la maladie. D'autres aidants proches s'interrogent sur les structures pouvant être proposées quand le malade ne pourra plus vivre au domicile. Le logopède/orthophoniste pourra répondre à certaines questions et inquiétudes notamment sur l'évolution, les symptômes et les conséquences de la maladie. Cependant, il n'interviendra pas seul et collaborera avec d'autres professionnels, comme un psychologue, un assistant social, un ergothérapeute, un kinésithérapeute, etc. qui pourront répondre à d'autres questions auxquelles le logopède/l'orthophoniste n'est pas en mesure de répondre. Le psychologue proposera un accompagnement psychologique adapté aux besoins du patient et de la famille. L'assistant social élaborera quant à lui un projet d'aide médicalisé et proposera des centres adaptés, des lits médicalisés, etc. L'ergothérapeute fournira quelques conseils et stratégies adaptés afin de permettre au patient de garder une certaine autonomie. Le maintien des capacités motrices résiduelles à l'aide de différentes stimulations sera proposé par le kinésithérapeute.

De plus, il me semble nécessaire d'avoir une démarche proactive auprès des familles. Cette démarche permettrait de prévenir et d'expliquer les troubles les plus fréquemment rencontrés et ne pas attendre qu'ils s'installent pour informer et conseiller les aidants proches. Par exemple, un travail dans le domaine de la déglutition peut être envisagé avant l'apparition des troubles de la déglutition. La mise en place d'un CAA peut être envisagée dès le stade léger de la maladie lorsque le patient a encore de bonnes facultés cognitives et ainsi anticiper les difficultés langagières qui apparaîtront au cours de l'évolution de la maladie.

4. Autocritique

À l'issue de ce travail de recherche, j'ai constaté que les questionnaires à destination des familles et des logopèdes/orthophonistes étaient incomplets. En effet, j'aurais pu prévoir une question sur les troubles de la déglutition. C'est un symptôme fréquemment présent au stade sévère de la maladie. Il aurait donc été intéressant d'intégrer la question suivante dans le questionnaire à destination des familles : *Des troubles de la déglutition sont-ils présents ? Si oui, comment se manifestent-ils au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ce trouble ? (adapter les textures, etc.)*. Le questionnaire à destination des logopèdes/orthophonistes aurait également pu être complété par une question concernant les conseils pouvant être donnés pour la dysphagie. Voici la question ayant pu être ajoutée : *Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles de la déglutition ? Si oui, lesquels ?*

Une autre question aurait dû être ajoutée dans le questionnaire à destination des familles. En effet, dans les critères de sélection des participants, je mentionne que les patients atteints de la MCL ne peuvent présenter de troubles mixtes. Cependant, aucune question ne permet de m'assurer que le malade ne présente pas de pathologie mixte. Voici la question ayant pu être ajoutée : *Le patient belge/français MCL présente-t-il d'autres pathologies ?*

Dans le questionnaire à destination des familles, la question concernant la présence ou non d'un suivi logopédique/orthophonique aurait pu être accompagnée d'une sous-question. En effet, je demande la fréquence des prises en charge logopédique/orthophonique, mais pas le lieu de la prise en charge, ni le lieu de vie de la personne MCL. Voici les deux sous-questions ayant pu être ajoutées : *Le malade MCL se rend au cabinet ou le logopède/orthophoniste vient au domicile ? La personne atteinte de la MCL vit au domicile ou en institution (MR, MRS, etc.) ?*

De plus, à la suite d'un commentaire pertinent reçu à l'un des questionnaires à destination des logopèdes/orthophonistes, il aurait été intéressant de poser quelques questions sur le désir de se former ou non dans le domaine de l'accompagnement familial. En effet, une orthophoniste mentionne qu'il aurait été intéressant de poser une question sur le désir de se former et d'avoir des informations sur l'accompagnement familial pour celles et ceux qui n'en proposent pas et d'en connaître les raisons.

Pour terminer, j'aurais pu soumettre le questionnaire à la famille et au logopède/à l'orthophoniste d'un même patient pour pouvoir comparer les résultats et les corrélérer au mieux.

5. Perspectives

Afin de poursuivre mon étude, il peut être intéressant de mener l'expérience en corrélant les questionnaires à destination des familles et des logopèdes/orthophonistes pour un même patient afin d'obtenir des résultats plus significatifs.

De plus, en analysant les résultats, je relève un manquement d'informations important chez les familles à la suite du diagnostic. Par conséquent, il serait intéressant et nécessaire de proposer des séances d'information pour les aidants proches. De plus, la création d'un forum sur lequel chaque aidant proche pourrait poser des questions peut être envisagée. Un accompagnement familial individualisé peut être considéré. Pour finir, une brochure composée d'informations les plus fréquemment demandées avec la possibilité d'y trouver dans celle-ci d'autres sources d'informations est également une piste.

De même, pour poursuivre ce travail de fin d'études, il serait intéressant de réaliser des études de cas en rencontrant les patients et les familles et en leur proposant un accompagnement familial de type 2 ou de type 3. Un même questionnaire pourrait être complété avant intervention et après intervention pour comparer si l'accompagnement réduit le sentiment de manquer d'informations face aux difficultés, aux symptômes, etc. rencontrés au quotidien.

CONCLUSION GÉNÉRALE

La maladie à corps de Lewy est la deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. Cependant, elle est peu connue et souvent confondue avec la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson. Cette maladie a un tableau clinique différent avec comme symptômes prédominants : les fluctuations cognitives, les hallucinations ainsi que les troubles moteurs. Bien que cette maladie soit incurable, différents traitements médicamenteux personnalisés peuvent être proposés aux patients afin de réduire et ralentir les symptômes. Différentes prises en charge non médicamenteuses, comme la prise en charge logopédique, la prise en charge en kinésithérapie, la prise en charge en ergothérapie, etc., peuvent en outre être proposées pour favoriser le bien-être chez le patient et maintenir les capacités résiduelles. La maladie à corps de Lewy va également impacter l'environnement familial et plus particulièrement l'aidant proche. Par conséquent, un accompagnement familial semble essentiel.

En revanche, peu d'informations circulent sur cette maladie, ses prises en charge médicamenteuse et non médicamenteuse et son accompagnement familial. À la suite de cette constatation, je me suis posé la question suivante : « **Les familles dont l'un des membres est atteint de la maladie à corps de Lewy se sentent-elles suffisamment aidées et accompagnées à la suite de la pose de diagnostic ?** ». De cette question, une hypothèse générale et trois sous-hypothèses ont découlé. Pour confirmer, infirmer ou partiellement confirmer ces hypothèses, deux questionnaires en ligne ont été créés, un à destination des familles et l'autre à destination des logopèdes/orthophonistes.

L'hypothèse générale était : *Les familles dont l'un des membres est atteint de la maladie à corps de Lewy ne se sentent pas suffisamment aidées et accompagnées à la suite de la pose du diagnostic.* Cette hypothèse a été confirmée. En effet, de nombreuses familles ayant répondu au questionnaire se sentent en manque d'informations à la suite du diagnostic.

La première sous-hypothèse était : *Les aidants proches sont demandeurs d'informations, mais peu de professionnels de la santé leur expliquent les causes, les conséquences, etc. de la maladie. Ceux-ci sont amenés à se renseigner par eux-mêmes à l'aide de brochures, d'associations, de sites Internet, etc.* Cette sous-hypothèse a été partiellement confirmée. Certains aidants proches sont demandeurs d'informations supplémentaires auprès des logopèdes/orthophonistes et d'autres non. Les familles ont pu obtenir majoritairement des informations grâce à des recherches personnelles, des associations et aux neurologues.

La seconde sous-hypothèse était : *Peu de patients atteints de la MCL ont bénéficié ou bénéficient d'une prise en charge logopédique/orthophonique.* Cette hypothèse est confirmée pour la Belgique et infirmée pour la France. En effet, la majorité des malades belges ne sont pas pris en charge par un logopède. A contrario, la majorité des patients français bénéficient d'une prise en charge orthophonique.

La dernière sous-hypothèse était : *Peu de logopèdes/orthophonistes proposent un accompagnement familial adapté aux besoins de la famille et des proches aidants.* Cette dernière sous-hypothèse a été infirmée. En effet, la majorité des logopèdes/orthophonistes ayant répondu au questionnaire proposent un accompagnement familial.

Pour terminer, il serait intéressant de poursuivre cette étude en corrélant les résultats obtenus aux questionnaires à destination des familles et à destination des logopèdes/orthophonistes pour un même patient afin de réaliser une comparaison plus significative. De plus, un partage d'informations sur la maladie pourrait être envisagé afin de la faire connaître. Un accompagnement familial pourrait être proposé aux familles accompagnant au quotidien un patient atteint de la maladie à corps de Lewy.

Bibliographie

Ouvrages

- Amieva, H., Belliard, S., & Salmon, E. (2014). *Les démences : Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques* (1^{ère} Édition). De Boeck Supérieur.
- Boyer, P., Crocq, M-A, Guelfi, J., Pull, C., Pull-Erpelding, M-C. & American Psychiatric Association (2013). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V). Elsevier Masson.
- de Linares, P. (2020). L'expérience de la maladie à corps de Lewy. *Topique n°150* (pp. 27 – 31). Association Internationale Interactions de la Psychanalyse (A2IP)
<https://doi.org/10.3917/top.150.0029>
- Dujardin, K. & Defebvre, L. (2007). *Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes apparentés* (2^{ème} Edition). Elsevier Masson.
- Marelli, C., Gabelle, A., Bennys, K., Charif, M., Cochen de Cock, V., Geny, C., & Touchon, J. (2015). Démence à corps de Lewy. Doin Editeurs. *Démences* (pp. 283 - 293). Doin Editeurs.

Mespouille, P. (2020). *Quand les neurones ne répondent plus : Mieux comprendre les maladies d'Alzheimer et de Parkinson*. Mardaga.

Sambuchi, N. (2015). Diagnostic et prise en charge de la personne âgée. Presses universitaires de Provence. *Psychologie et vieillissement : bien naître au grand âge* (pp. 117 – 133). Licence OpenEdition Book. <https://books.openedition.org/pup/38265>

Saragoni, A., & Guillaumin, P. (2017). *Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson*. De Boeck Supérieur.

Segers, K. (2020). *La démence oubliée*. Politeia.

Verspieren, P. (1984). Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement. Desclée de Brouwer.

Site Internet

Consortium national de formation de santé. (2016). *Atteintes neurocognitives (DSM V)*.

Consulté en avril 2022 [https://cnfs.ca/pathologies/atteintes-neurocognitives-dsm-v/#:~:text=Dans%20le%20DSM%20V%20\(APA,fonctions%20cognitives%20\(traduction%20libre\).](https://cnfs.ca/pathologies/atteintes-neurocognitives-dsm-v/#:~:text=Dans%20le%20DSM%20V%20(APA,fonctions%20cognitives%20(traduction%20libre).)

Métral, A. (2017) *France, Belgique, Allemagne : où vaut-il mieux être aidant ?* (2017).

Agevillage. <https://www.agevillage.com/actualites/15213-1-france-belgique-allemande-ou-vaut-il-mieux-etre-aidant>

World Health Organization : WHO. (2023). *Dementia*. WHO. Consulté en janvier 2023 sur

<https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/dementia#:~:text=La%20maladie%20d'Alzheimer%20est,personnes%20%C3%A2g%C3%A9es%20dans%20le%20monde>

Articles scientifiques

Bonnaud, V., Bouston, A., Osiurak, F. & Gil, R. (2004). Le syndrome dysexécutif chez la personne âgée : de la théorie à la pratique. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gériatrie*. Tome XI n°103.
https://www.academia.edu/17228875/Le_Syndrome_dysex%C3%A9cutif_chez_la_personne_%C3%A2g%C3%A9e_De_la_th%C3%A9orie_%C3%A0_la_pratique

Cartier-Lacave, N. & Sevin, C. (n.d). *Maladies neurodégénératives - Encyclopædia Universalis*. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/maladies-neurodegeneratives/>

de la Sayette, V., Viader, F. & Chapon, F. Une démence fréquente : la démence à corps de Lewy (2012). *Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps*. (s. d.).
<https://www.academie-medecine.fr/une-demence-frequence-la-demence-a-corps-de-lewy/>

Fédération nationale des orthophonistes. (2019). Les troubles de la communication et des fonctions oro-faciales chez les personnes présentant une pathologie neurodégénératives. https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Plaquette_neurodegenerative-nouveau-logo.pdf

Haute Autorité de Santé (2020). Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer_-_actes_dergotherapie_et_de_psychomotricite_-_document_dinformation_2010-03-25_12-06-15_255.pdf

Haute Autorité de Santé. (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf

Haute Autorité de Santé. (2011). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée : Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée : Maladies « apparentées » mais différentes. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_2_maladies_apparentees_differeentes.pdf

Haute Autorité de Santé. (2020). Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/diqasm_guidemnd_projetdeservice_publi.pdf

Keren, R. (2005). Diagnostic et prise en charge de la démence à corps de Lewy. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, 8 (2), 4 – 11. http://www.stacommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/adPDFs/2005/june2005f/AD%20Review-Juin2005.pdf

Larsson, V., Torisson, G., Bülow, M., & Londos, E. (2017). Effects of carbonated liquid on swallowing dysfunction in dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease dementia. *Clinical Interventions in Aging*, Volume 12, 1215-1222. <https://doi.org/10.2147/cia.s140389>

Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. *Thérapie Familiale*, 25(4), 521 - 529. <https://doi.org/10.3917/tf.044.0521>

Stinton, C., McKeith, I. G., Taylor, J., Lafortune, L., Mioshi, E., Mak, E., Cambridge, V. C., Mason, J., Thomas, A. J., & O'Brien, J. T. (2015). Pharmacological Management of Lewy Body Dementia : A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Psychiatry*, 172(8), 731-742. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.14121582>

Wieczorek, D., Brockhuis, B., Sitek, E., Lass, P., Wanska, W. et Slawek, J. (2013). Memory impairment in dementia with lewy bodies relative to Alzheimer's disease and Parkinson's disease with dementia. https://www.researchgate.net/profile/Vi-Bykova/publication/287067411_The_specific_nature_of_psychological_rehabilitation_for_children_after_severe_traumatic_brain_injury_at_the_early_stages_of_recovering_consciousness/links/59b1362baca2728472d0fd2d/The-specific-nature-of-psychological-rehabilitation-for-children-after-severe-traumatic-brain-injury-at-the-early-stages-of-recovering-consciousness.pdf#page=73

Thèses et mémoires

Auzias, L. & Le Menn, M-A. (2011). *L'accompagnement familial dans la pratique clinique orthophonique au Québec et en France* [Mémoire de master, Université de Lyon].
Université de Lorraine. <http://docnum.univ->

lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2011_AUZIAS_LAURE_LE_MENN_MARIE_ANGE.pdf

Azzi, J. (2013). *Prise en charge non médicamenteuse de la personne âgée démente et dépendant à domicile : de l'offre de soins en Lorraine* [Thèse de doctorat, Université de Lorraine].

HAL. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732921v1/document>

Borel, V. & Bouvet, C. (2018). *Le discours narratif dans la maladie à corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer* [Mémoire de master, Université de Strasbourg].

[https://publication-](https://publication-theses.unistra.fr/public/memoires/2018/MED/2018_borel_valentine_bouvet_chloe.pdf)

[theses.unistra.fr/public/memoires/2018/MED/2018_borel_valentine_bouvet_chloe.pdf](https://publication-theses.unistra.fr/public/memoires/2018/MED/2018_borel_valentine_bouvet_chloe.pdf)

Caire, J-M. (2009). *Une approche didactique de la thérapie familiale systémique*. [Mémoire de master, Université de Bordeaux]. Université de Bordeaux

<https://www.jp.guihard.net/IMG/pdf/Memoire-JMCaire.pdf>

Dominguez, E. (2018). *La démence à corps de Lewy* [Thèse de doctorat, Université de Picardie]. HAL. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02020331/document>

Jamet, N. (2019). *Maladie de Parkinson et kinésithérapie : quels sont les freins actuels à la prise en charge précoce de ces patients ?* [Travail de fin d'études, Institut de formation en masso-kinésithérapie]. HAL. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02271691>

Morocutti, A. (2010). *Orthophonie en libéral : prise en charge des maladies dégénératives et évolutives de l'adulte* [Mémoire de master, Université de Nice]. Université de Lorraine.

<http://docnum.univ->

[lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2010_MOROCUTTI_AUDREY.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2010_MOROCUTTI_AUDREY.pdf)

Pierrel, L. (2022). *Spécificités de l'accompagnement officinal des patients atteints de la maladie à corps de Lewy* [Thèse de doctorat, Université de Lorraine]. Université Lorraine.

http://docnum.univ-lorraine.fr/public/PHA_T_2022_2003_PIERREL_LUCIE.pdf

Régnier, C. (2021). *Investigation des troubles du langage dans la maladie de Parkinson*

[Mémoire de master, Université de Liège]. Mathéo. <http://hdl.handle.net/2268.2/11150>

Schirer, A. (2016). *Les maladies neurodégénératives : Étude de peptides modèles, de tissus cérébraux et de liquides céphalorachidiens par (micro)spectroscopie infrarouge et Raman* [Thèse de doctorat, Université de Strasbourg]. HAL.

<https://theses.hal.science/tel-01529201v1/document>

Schueller, E. (2020). *Développement et caractérisation de nouveaux modèle murins de maladie à corps de Lewy* [Thèse de doctorat, Université de Strasbourg]. HAL.

<https://theses.hal.science/tel-03501900>

Slama, M. (2020). *Maladie à corps de Lewy : caractère pronostique du syndrome clinique initial* [Thèse de doctorat, Université de Rouen]. HAL.
https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03094547/file/Slama_M%C3%A9lina.pdf

Syriani, F. (2020). *Les déterminants lésionnels en IRM de l'apathie dans les maladies neurodégénératives corticales* [Thèse de doctorat, Université de Picardie]. HAL.
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02950714>

Dictionnaire

Wainsten, J. (2012). *Le Larousse médical*.

Annexes

Annexe I : Questionnaire à destination des familles

Annexe II : Questionnaire à destination des logopèdes/orthophonistes

Annexe I : Questionnaire à destination des familles

Bonjour, étudiante en dernière année à la Haute-école de Condorcet à Saint-Ghislain, je réalise un travail de fin d'étude portant sur la maladie à corps de Lewy.

Ce questionnaire s'adresse aux aidants proches des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy. Celui-ci est anonyme et les réponses resteront confidentielles.

Quel est l'intérêt de ce questionnaire ? :

Il y a quelques années, le diagnostic est tombé, mon grand-père est atteint de la maladie à corps de Lewy. A la suite de cette annonce, toute la famille s'est sentie désemparée et se posait de nombreuses questions sans y avoir beaucoup de réponses.

Par conséquent, faisant des études en logopédie, j'ai décidé de me renseigner sur la maladie et me suis aperçue que peu d'informations sur la prise en charge de cette maladie et l'accompagnement familial étaient présentes. Cette problématique m'a amenée à me poser la question suivante : « Les familles dont l'un des membres est atteint de la maladie à corps de Lewy se sentent-elles suffisamment aidées et accompagnées à la suite de la pose du diagnostic ? ». Ce questionnaire a pour but de répondre à cette question et de faire l'état des lieux sur la situation actuelle.

Pour terminer, les résultats ainsi que l'analyse de ceux-ci seront diffusés pour permettre d'identifier ou non la présence d'un manque au niveau de l'information et de l'accompagnement auprès des familles.

Je vous remercie d'avance pour votre participation à ce travail de recherche.

Blommaert Charlotte

charlotte.blommaert@condorcet.be

Question 1 :

Êtes-vous :

- ☐ Un homme
- ☐ Une femme

Question 2 :

Dans quel pays résidez-vous ? :

- ☐ En Belgique
- ☐ En France

- Autres : ...

Question 3 :

Quel lien familial entretenez-vous avec le malade ? :

- Conjoint(e)
- Sœur/Frère
- Enfant
- Petit-enfant
- Arrière-petit-enfant
- Neveu/Nièce
- Autres :

Question 4 :

Travaillez-vous dans le secteur médical, paramédical ou social ? :

- Oui
- Non
- Si oui, quel métier exercez-vous ?

Question 5 :

Depuis combien de temps le diagnostic de la maladie à corps de Lewy a-t-il été posé ?

- Moins de 2 ans
- Entre 2 ans et 5 ans
- Plus de 5 ans

Question 6 :

Quelle a été la réaction de la personne malade à la suite du diagnostic ?

Réponse ouverte : ...

Question 7 :

Quelle a été votre réaction à l'annonce de cette maladie ?

Réponse ouverte : ...

Question 8 :

A quel stade le malade se trouve-t-il ?

- Léger

- ☐ Modéré
- ☐ Sévère

Question 9 :

Quel est le professionnel qui a posé le diagnostic ?

- ☐ Le médecin généraliste
- ☐ Le neurologue
- ☐ Le logopède/l'orthophoniste
- ☐ Le gériatre
- ☐ L'ergothérapeute
- ☐ Autres : ...

Question 10 :

Comment avez-vous obtenu des informations sur la maladie et les conséquences sur le quotidien ?

- ☐ Par le médecin généraliste
- ☐ Par le neurologue
- ☐ Par le gériatre
- ☐ Par le logopède/l'orthophoniste
- ☐ Par le kinésithérapeute
- ☐ Par l'ergothérapeute
- ☐ Par une association
- ☐ Par une brochure
- ☐ Par des recherches personnelles
- ☐ Autres : ...

Question 11 :

Vous sentez-vous en manque d'informations et d'aide face à la maladie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, quelles sont les difficultés que vous rencontrez et quelles sont les questions que vous vous posez ?

Question 12 :

Un trouble de l'attention et/ou de la concentration est-il présent ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment se manifeste-t-il au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ce trouble ? (proposer une consigne à la fois, etc.)

Question 13 :

Des fluctuations cognitives sont-elles présentes ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment se manifestent-elles au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ces troubles ? (éviter de fatiguer le malade en le sur-stimulant, etc.)

Question 14 :

Un trouble de la mémoire est-il présent ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment se manifeste-t-il au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ce trouble ? (utiliser un agenda pour les rendez-vous, les dates d'anniversaires, etc.)

Question 15 :

Des hallucinations visuelles et/ou auditives sont-elles présentes ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment se manifestent-elles au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ces troubles ? (rassurer le patient en faisant le tour de la maison afin de lui montrer qu'il n'y a pas de personnes étrangères, etc.)

Question 16 :

Un trouble moteur est-il présent ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment se manifeste-t-il au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ce trouble ? (désencombrer le lieu de vie en retirant les tapis, etc.)

Question 17 :

Des troubles langagiers sont-ils présents ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment se manifestent-ils au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ces troubles ? (donner du temps au patient à trouver ses mots, etc.)

Question 18 :

Des troubles du sommeil sont-ils présents ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, comment se manifestent-ils au quotidien et comment parvenez-vous à contourner ces troubles ? (veiller à un environnement silencieux pendant le sommeil, etc.)

Question 19 :

Cet espace est prévu pour ajouter des symptômes que vous rencontrez mais qui ne figurent pas dans le questionnaire.

Question 20 :

Le patient est ou a été suivi par un logopède/orthophoniste ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Question 21 :

Quel(s) domaine(s) est stimulé(s) en prise en charge logopédique/orthophonique ? :

- ☐ Troubles langagiers (parole/langage)
- ☐ Troubles mnésiques (mémoires)
- ☐ Troubles de déglutition
- ☐ Troubles dysexécutifs (problèmes d'exécution et d'enchaînement de tâches)
- ☐ Troubles de l'attention / de la concentration
- ☐ Autres : ...

Question 22 :

Des conseils vous ont-ils été donnés par le logopède/l'orthophoniste ?

- ☐ Oui

- Non

Si oui, quels sont les conseils qui vous ont été donnés ?

Cet espace est prévu pour y laisser des commentaires si vous le désirez.

Réponse ouverte : ...

Annexe II : Questionnaire à destination des logopèdes/orthophonistes

Bonjour, étudiante en dernière année à la Haute-école de Condorcet à Saint-Ghislain, je réalise un travail de fin d'étude portant sur la maladie à corps de Lewy.

Ce questionnaire s'adresse aux logopèdes/orthophonistes prenant en charge une patientèle adulte. Celui-ci est anonyme et les réponses resteront confidentielles.

Je vous remercie d'avance pour votre participation à ce travail de recherche.

Blommaert Charlotte

charlotte.blommaert@condorcet.be

Question 1 :

Êtes-vous :

- ☐ Un homme
- ☐ Une femme

Question 2 :

Dans quel pays exercez-vous le métier de logopède/orthophoniste ? :

- ☐ En Belgique
- ☐ En France
- ☐ Autres : ...

Question 3 :

Depuis combien de temps exercez-vous ? :

- ☐ Moins de 5 ans
- ☐ Entre 5 et 10 ans
- ☐ Entre 11 et 20 ans
- ☐ Plus de 20 ans

Question 4 :

Prenez-vous en charge des patients atteints de la maladie à corps de Lewy ? :

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 5 :

Durant votre carrière, combien de patients atteints de cette maladie avez-vous rencontrés ? :

- ☐ Moins de 2
- ☐ Entre 2 et 5
- ☐ Entre 6 et 9
- ☐ Plus de 9

Question 6 :

Dans votre pratique, pouvez-vous confirmer que les troubles sont hétérogènes ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 7 :

Quel(s) domaine(s) stimulez-vous en prise en charge logopédique/orthophonique lorsque le patient se trouve au stade léger de la maladie ?

- ☐ Troubles du langage
- ☐ Troubles de la parole
- ☐ Troubles mnésiques
- ☐ Troubles de déglutition
- ☐ Troubles dysexécutifs
- ☐ Troubles de l'attention / de la concentration
- ☐ Autres : ...

Question n°8 :

Quel domaine stimulez-vous en prise en charge logopédique/orthophonique lorsque le patient se trouve au stade modéré de la maladie ?

- ☐ Troubles du langage
- ☐ Troubles de la parole
- ☐ Troubles mnésiques
- ☐ Troubles de déglutition
- ☐ Troubles dysexécutifs
- ☐ Troubles de l'attention / de la concentration
- ☐ Autres : ...

Question 9 :

Quel domaine stimulez-vous en prise en charge logopédique/orthophonique lorsque le patient se trouve au stade sévère de la maladie ?

- ☐ Troubles du langage
- ☐ Troubles de la parole
- ☐ Troubles mnésiques
- ☐ Troubles de déglutition
- ☐ Troubles dysexécutifs
- ☐ Troubles de l'attention / de la concentration
- ☐ Autres : ...

Question 10 :

Proposez-vous un accompagnement familial ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui quel(s) type(s) d'accompagnement familial mettez-vous en place ?

- ☐ Type 1 : information auprès de la famille
- ☐ Type 2 : collaboration avec la famille
- ☐ Type 3 : intervention de la famille

Question 11 :

Les proches sont-ils demandeurs d'informations supplémentaires ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 12 :

Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles de l'attention / de la concentration ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels ?

Question 13 :

Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les fluctuations cognitives ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels ?

Question 14 :

Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles mnésiques ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels ?

Question 15 :

Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les hallucinations auditives et/ou visuelles ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels ?

Question 16 :

Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles moteurs ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels ?

Question 17 :

Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles langagiers ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels ?

Question 18 :

Donnez-vous des conseils aux proches aidants concernant les troubles du sommeil ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels ?

Question 19 :

Les proches aidants parviennent-ils à appliquer et comprendre les conseils ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si vous souhaitez me partager votre expérience avec un patient en particulier, vous pouvez me laisser vos coordonnées (adresse mail et/ou numéro de téléphone)

Cet espace est prévu pour y laisser des commentaires si vous le désirez.

Réponse ouverte : ...

Résumé

La maladie à corps de Lewy se différencie de la maladie d'Alzheimer et de la maladie de Parkinson, même si elle présente des symptômes communs avec celles-ci. Comme toutes les maladies neurodégénératives, cette pathologie va impacter le malade ainsi que son aidant proche.

Ce travail de fin d'études a pour but de faire l'état des lieux sur les prises en charge et l'accompagnement familial proposés aux patients atteints de la maladie à corps de Lewy ainsi qu'aux familles. Une question de recherche a été posée : « Les familles dont l'un des membres est atteint de la maladie à corps de Lewy se sentent-elles suffisamment accompagnées et aidées à la suite de la pose du diagnostic ? ». À l'aide de deux questionnaires, un à destination des familles belges et françaises et l'autre à destination des logopèdes et orthophonistes, j'ai pu vérifier mes hypothèses et comparer les résultats obtenus en Belgique et en France.

À la suite de l'analyse et de l'interprétation des résultats, j'ai pu objectiver que la majorité des familles ne se sent pas accompagnée et aidée à la suite du diagnostic. En effet, les aidants proches sont très souvent amenés à se renseigner par eux-mêmes grâce à des recherches personnelles. Certains malades ne bénéficient ou n'ont jamais bénéficié d'une prise en charge logopédique/orthophonique. Quant aux logopèdes et orthophonistes, ceux-ci proposent un accompagnement familial.

Mots-clés : maladie à corps de Lewy, prises en charge médicamenteuse et non médicamenteuse, prise en charge logopédique/orthophonique, aidant proche, accompagnement familial.