

LES TROUBLES DE DEGLUTITION DANS LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE

Dans la forme bulbaire de la sclérose latérale amyotrophique, l'atteinte des motoneurones situés dans une partie du tronc cérébral appelé le bulbe est responsable de troubles de la voix, de la parole mais aussi de troubles de déglutition.

La dysphagie est l'incapacité à mastiquer, à déglutir ou à faire passer normalement les aliments solides ou liquides de la bouche vers l'estomac. De nombreux mécanismes entrent en jeu pour une déglutition fonctionnelle : la remontée du larynx puis la fermeture de la glotte par l'épiglotte qui permet le passage du bol dans l'œsophage ; parallèlement la fermeture des fosses nasales empêche le reflux nasal et simultanément l'ouverture du sphincter supérieur œsophagien favorise le glissement du bol vers l'œsophage.

Dans la SLA, le dysfonctionnement peut intervenir à différentes étapes de la déglutition. Selon les atteintes la dysphagie concernera **les phases volontaire ou réflexe** de la déglutition.

Dans une atteinte à prédominance périphérique, l'amyotrophie de la langue entraîne une difficulté pour tourner les aliments dans la bouche, la cohésion partielle du bol alimentaire va engendrer des stases alimentaires s'accumulant dans les joues, le palais, les gencives. La diminution ou l'abolition des réflexes provoque des fausses routes fréquentes générant une anxiété de la part du patient lors des repas et favorisant la survenue de pneumopathies à répétition.

Dans une atteinte à prédominance centrale les actions volontaires de mastication et de propulsion du bol alimentaire sont perturbées. La mastication est lente, laborieuse, la paralysie de la base de langue entrave la propulsion des aliments et le patient devra initier le mouvement à plusieurs reprises pour envoyer la bouchée vers la gorge. Ces deux facteurs responsables d'un allongement significatif du temps du repas vont entraîner une fatigue, parfois un phénomène de satiété, diminuant ainsi les apports nutritionnels et conduisant à une perte de poids. Le phénomène de stases pharyngées est souvent évoqué, il s'agit d'une sensation « d'aliment coincé dans la gorge » à l'occasion de l'ingestion de textures sèches ou compactes. Cette manifestation est probablement en rapport avec un ralentissement du péristaltisme.

Dans la forme respiratoire de la maladie (atteinte diaphragmatique) sans atteinte bulbaire, les fausses routes sont liées à une mauvaise synchronisation, déglutition / reprise inspiratoire ayant pour effet une ouverture trop précoce des voies aériennes.

Dans le contexte d'une atteinte pseudo-bulbaire, le déclenchement de rires ou pleurer spasmodiques pendant le repas majorent le risque de fausses routes.

De nombreux patients sont présentement une **mycose linguale**, celle-ci est générée et entretenue par des stases salivaires épaisses et/ou des débris d'aliments stagnant dans la cavité buccale. Cette mycose parfois tenace peut modifier le goût des aliments. Il est souhaitable dans ce cas de prescrire un traitement anti fongique et de conseiller une bonne hygiène buccale même si le patient ne s'alimente plus par la bouche.

L'hypersialorrhée est une plainte fréquente chez les patients. L'abondance de sécrétions collantes ne proviendrait pas d'une production plus importante de salive mais d'une déglutition moins compétente. La cavité buccale « noyée » par cette salive cause de fréquentes fausses routes. Il faut dans ce cas que le patient prenne conscience de la présence de salive et l'avalé de façon volontaire. La nuit, on conseille de dormir sur le côté ou la tête légèrement surélevée, afin d'éviter l'écoulement dans la gorge. On recommande de rincer la bouche avec de l'eau pétillante, le liquide un peu astringent venant décoller la salive glaireuse et apporter un réel confort transitoirement.

Enfin, chez certains patients présentant des troubles cognitivo-comportementaux associés, des fausses routes peuvent survenir lors de comportements de glotonnerie ou /et de l'oubli des consignes protectrices des voies respiratoires.

Le bilan orthophonique aura pour but de repérer les signes de dysphagie afin d'orienter la prise en charge. On interrogera le patient sur le temps du repas, les textures alimentaires utilisées ou supprimées, les aliments posant des difficultés, l'éventualité de fausses routes, l'efficacité de la toux, la perte d'appétit.

A la phase orale de la déglutition (temps volontaire), lorsque l'aliment est mis en bouche, on évaluera la possibilité de fermeture labiale, s'il y a des fuites salivaires, la mobilité linguale, une fatigue masticatoire, une difficulté à initier la déglutition.

A la phase pharyngée (temps réflexe) on interrogera sur la sensation de blocage d'aliments dans la gorge avec la nécessité de déglutir plusieurs fois pour faire passer le bol ; s'il y a une toux, une voix mouillée après déglutition. Cette dernière manifestation est le signe d'une possible fausse route, dite secondaire, la cavité buccale ou pharyngée étant mal « vidangée » il peut se produire une fausse route au moment de la reprise inspiratoire.

Les troubles de déglutition ont souvent un retentissement psychologique sur le patient (anxiété au moment des repas, perte du plaisir de manger) et des conséquences telles que fatigue pour un repas trop long conduisant à une diminution des apports, amaigrissement, déshydratation, infections pulmonaires.

La prise en charge des troubles de déglutition est axée sur des conseils pour gérer au mieux les difficultés et apporter une meilleure qualité de vie au patient. Les recommandations ont pour but d'alléger l'anxiété liée au repas, d'éviter les fausses routes et de prévenir la perte de poids. Les acteurs de la prise en charge seront l'orthophoniste qui déterminera la nature du problème, la fréquence des fausses routes, les situations ou les textures responsables ; le diététicien qui évaluera l'état nutritionnel, les apports alimentaires et instaurera un régime adapté ; avec bien entendu le patient et son entourage pour la mise en œuvre des recommandations.

Les stratégies de compensation vont porter sur le positionnement du corps et les postures facilitatrices : être bien assis le dos le plus droit possible en abaissant le menton sur la poitrine à chaque déglutition ; racler la gorge et avaler une seconde fois à vide pour éliminer toute stase alimentaire restante.

Il faut également penser, pour le temps du repas, à enlever les matériels type colliers cervicaux qui gênent le larynx et empêchent l'abaissement de la tête.

La concentration est essentielle, la prise des repas doit se faire dans un environnement calme, éviter les distractions (TV, radio), ne pas inciter le patient à parler pendant qu'il mange. Si on doit aider le patient à se nourrir, il est impératif de se placer en contrebas pour garder une bonne position de la tête.

On privilégiera **des verres à large ouverture** qui permettent de boire sans relever la tête. La paille est un excellent compromis puisque elle favorise une bonne position de la tête et évite la fatigue de la préhension du verre. Toutefois, l'utilisation d'une paille nécessite une force labiale suffisante pour la maintenir, elle exige d'autre part un bon contrôle de l'aspiration et de la quantité aspirée, impossible lorsqu'il y a une hypotonie du voile du palais.

Le choix des textures est déterminé en fonction des difficultés rencontrées par le patient. On proposera des aliments tendres, hachés, mixés, en s'adaptant à l'évolution des troubles de déglutition. Il faudra veiller à ne pas supprimer certains aliments intéressants d'un point de vue nutritionnel, mais à les préparer autrement (écrasés, mixés), les accommoder avec des sauces qui favorisent la cohésion et la propulsion du bol alimentaire.

La notion d'enrichissement est importante chez ces patients dont le métabolisme est souvent perturbé. On jouera sur la qualité plutôt que sur la quantité en ajoutant des protéines (œufs, jambon...), des lipides (crème, beurre, fromage...) aux préparations culinaires. Lorsque le repas est trop long, il ne faut pas hésiter à fractionner les prises alimentaires au cours de la journée pour couvrir les besoins nutritionnels.

Concernant les liquides l'eau plate à température ambiante est à éviter, à l'inverse, les boissons fraîches, pétillantes, avec des saveurs stimulent le réflexe de déglutition. On peut également utiliser des poudres épaississantes dans le café, le thé, les jus de fruits pour rendre la boisson plus onctueuse. L'eau gélifiée peut être une alternative pour maintenir les

apports hydriques nécessaires. Il est judicieux d'inciter le patient à prendre ses médicaments avec du yaourt, crème ou compote, la densité de ces textures lisses contribue à une propulsion efficace.

Enfin, en cas de fausse route minime une toux efficace permet de dégager les voies aériennes, mais lorsque les muscles expirateurs sont touchés il faut avoir recours à la manœuvre de Heimlich pour évacuer l'aliment qui obstrue la trachée. Une forte pression de bas en haut sur la région épigastrique chasse l'air et expulse alors le solide qui bloquait la respiration.

Conclusion :

La prise en charge des troubles de déglutition associera nécessairement orthophoniste et diététicien et nécessite d'être attentif aux différentes manifestations de la maladie, et de donner des conseils adaptés en fonction de l'évolution de la maladie pour prévenir la perte de poids et la déshydratation.

Christine Pointon

Orthophoniste

Références :

La sclérose latérale amyotrophique : quelle prise en charge ? Bianco-Blache A., Robert D. (2002)

Déglutition-respiration : couple fondamental et paradoxal. Guatterie M., Lozano V. (article : kinea 2005,42 :1) Le pneumologue dans la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique : vers moins de pessimisme rev.Med.Suisse 2009 ; 5 :2329-3335

Coordination nationale des centres SLA avril 2010 cahier n°5 atelier orthophonistes, ORL, Phoniatre, atelier nutrition et diététique

Saveurs partagées-la gastronomie adaptée aux troubles de déglutition

Chevallier C., Puech M., Sidobre P., Soriano G.

Place de la dysphagie dans la prise en charge orthophonique de la sclérose latérale amyotrophique (2006) S.Canaguier,M-M.Lalfert