



Troubles de déglutition chez les personnes atteintes d'une maladie dégénérative du cerveau

Par : [Romaine Gallagher MD, CCFP](#)

Troubles de déglutition chez les personnes atteintes d'une maladie dégénérative du cerveau

Les personnes atteintes d'une maladie dégénérative du cerveau – p. ex. maladie d'Alzheimer ou autres formes de démence, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Lou Gehrig) – développent souvent des troubles de déglutition durant leur maladie. Ces troubles sont dus à la dégénérescence des nerfs et de leurs connexions complexes qui se propage au système nerveux de la personne malade.

Pourquoi l'acte d'avaler devient-il problématique?

La déglutition – l'action d'avaler – est un phénomène que l'on tient pour acquis jusqu'à ce qu'il devienne difficile à exécuter. La plupart des gens se sont déjà étouffés parce qu'un morceau de nourriture ou du liquide était entré dans leurs voies respiratoires (la trachée). On parle alors d'« aspiration », phénomène auquel les poumons réagissent en provoquant une toux pour dégager les voies respiratoires.

La déglutition est une action complexe qui nécessite la coordination des parties sensorielles et motrices du cerveau. Lorsque nous mangeons ou buvons, le cerveau ressent les aliments ou les liquides dans notre bouche, et les fait passer de façon sécuritaire dans l'œsophage tout en protégeant la trachée. Les aliments ou les liquides poursuivent alors leur trajet dans l'œsophage jusqu'à l'estomac. La déglutition nécessite la coordination de 40 muscles et des parties sensorielles et motrices du cerveau. Une maladie dégénérative du cerveau peut diminuer de plusieurs façons la capacité d'avaler, selon les parties du cerveau atteintes et la rapidité de la progression de la maladie.

Les troubles de déglutition sont à prendre au sérieux

Quand une personne atteinte d'une maladie dégénérative du cerveau commence à avaler avec difficulté, c'est signe que sa maladie arrive à un stade avancé et que la fin de la vie approche. Une infection grave (pneumonie ou abcès du poumon) risque de toucher les poumons si des aliments ou des liquides sont aspirés par les voies respiratoires. Près de la moitié des patients atteints de démence qui contractent une « pneumonie d'aspiration » meurent au cours des six mois suivants.

La pneumonie se traite avec des antibiotiques oraux ou intraveineux. Toutefois, plus les infections sont fréquentes, moins les antibiotiques seront efficaces. Ce phénomène tient au fait que la personne aspire de la nourriture et du liquide ou de la salive à répétition, ce qui indique que la maladie progresse. Pour guérir la pneumonie, les antibiotiques ont besoin d'une toux efficace et d'un système immunitaire fort, deux éléments qui font défaut à ce stade la maladie. À chaque infection, la personne malade s'affaiblit un peu plus et risque d'accueillir des organismes plus résistants aux traitements. Des complications comme une infection à la bactérie *C. difficile* dans les selles résultent parfois de la prise d'antibiotiques

comme une infection à la bactérie *C. difficile* dans les selles résultent parfois de la prise d'antibiotiques à répétition.

Comment peut-on réduire le risque d'infection?

Pour réduire les risques de pneumonie d'aspiration, on peut d'abord demander à un orthophoniste ou à un ergothérapeute formé dans ce domaine d'évaluer la déglutition. Une fois les troubles de déglutition identifiés, l'orthophoniste ou l'ergothérapeute recommandera des stratégies pour prévenir le risque de pneumonie.

Voir à ce que la personne malade soit bien éveillée, assise bien droite et bien concentrée sur son alimentation ou son hydratation contribuera à réduire les risques d'aspiration, et ce, qu'elle présente des troubles de déglutition ou non. On réduira de plus les risques d'étouffement en évitant les aliments particulièrement difficiles à avaler. La transformation des aliments (hachés ou réduits en purée) et l'épaississement des liquides facilitent également la tâche du patient.

Malgré toutes ces mesures et la vigilance des membres de la famille ou du personnel, la pneumonie d'aspiration et les infections demeurent possibles. En effet, les troubles de déglutition empirent avec le temps, et les muscles de la poitrine de la personne malade deviennent trop faibles pour lui permettre de tousser. Résultat : elle ne peut plus expulser le liquide ou les aliments, et les voies respiratoires ne sont plus protégées. On parle alors d'« aspiration silencieuse ». Le patient peut aussi aspirer de la salive, et les bactéries présentes dans la bouche risquent de causer des infections aux poumons.

Une sonde d'alimentation pourrait-elle aider?

Les infections à répétition et l'aggravation des troubles de déglutition sont signe que la maladie dégénérative du cerveau a atteint un stade avancé. À ce stade, la personne malade n'est généralement plus en mesure de comprendre ses problèmes médicaux. C'est alors qu'on demande aux membres de la famille d'intervenir pour décider si l'on procède à l'alimentation artificielle par sonde.

Qu'est-ce qu'une sonde d'alimentation?

Une sonde d'alimentation temporaire est introduite par le nez jusqu'à l'estomac. Il est rare qu'une sonde temporaire serve plus que quelques jours parce qu'elle est inconfortable et ne reste pas très bien en place.

Pour le plus long terme, on installera plutôt une sonde de gastrostomie par voie chirurgicale. Il s'agit d'introduire un endoscope dans l'estomac du patient en passant par la bouche. L'endoscope pousse l'estomac contre la paroi abdominale, et la sonde est introduite dans l'estomac par peau de l'abdomen. Chez les patients à qui l'on pose une sonde de gastrostomie, le risque d'abcès grave, d'infection ou de fuite des nutriments dans la paroi abdominale s'élève à un sur dix. Le risque de complication grave – hémorragie, perforation du tube intestinal, pneumonie secondaire, dégradation de la paroi abdominale – s'élève à trois sur cent.

Quelle est l'efficacité de la sonde d'alimentation?

Bien souvent, les proches croient que l'alimentation artificielle prolongera la vie de leur être cher, améliorera sa qualité de vie ou même renversera la maladie dégénérative du cerveau. Toutefois, de nombreuses études montrent que les gens qui souffrent d'une maladie dégénérative du cerveau ne vivent pas plus longtemps s'ils ont une sonde d'alimentation que s'ils sont nourris oralement avec soin. Des études montrent aussi qu'une sonde d'alimentation ne réduit pas les risques d'aspiration. Il demeure possible que le patient aspire de la salive et contracte une pneumonie grave.

La faiblesse progressive liée à la maladie dégénérative du cerveau n'est pas causée par le fait de ne pas manger; elle est plutôt due à la progression naturelle de la maladie. La pose d'une sonde n'influence pas la progression de la maladie et n'améliore pas la qualité de vie de la personne malade.

Les proches choisissent souvent l'alimentation artificielle parce qu'ils ne veulent pas que la personne malade ressente la faim. Il faut toutefois savoir que le désir de manger diminue à l'approche de la fin de la vie. De plus, les personnes souffrant de maladies dégénératives du cerveau à un stade avancé ne sont pas très actives. Elles n'ont donc pas besoin d'autant de calories qu'à l'époque où elles étaient mobiles.

Complications

Si la sonde d'alimentation achemine les aliments de façon sécuritaire jusqu'à l'estomac de la personne malade, elle n'empêche pas cette dernière d'aspirer de la salive par les poumons. En outre, la sonde d'alimentation ne peut empêcher l'aspiration de nourriture dans les poumons si la personne a des reflux gastriques (remontée d'une partie du contenu de l'estomac dans l'œsophage causée par le mauvais fonctionnement du sphincter œsophagien).

Les avantages de l'alimentation orale prodiguée avec soin

L'alimentation orale prodiguée avec soin comporte de nombreux avantages par rapport à l'alimentation artificielle. Elle permet à la personne malade de continuer à goûter les aliments et d'interagir avec d'autres personnes. Le fait de préserver ces aspects importants de l'alimentation peut avoir pour effet d'améliorer la qualité de vie du patient. Ce mode d'alimentation réduit en outre l'utilisation de médicaments pour réduire l'inconfort de la sonde.

Pour la personne malade, l'alimentation orale est la façon la plus simple et la plus satisfaisante de continuer à manger. On recommande de lui donner de petites quantités de ses aliments préférés; si elle les refuse, on prodigue les soins de la bouche.

Voir aussi : [Soins de la bouche](#)

Comment prendre les meilleures décisions possibles?

Prendre des décisions complexes dans le contexte d'une maladie avancée peut être très stressant pour la famille. Il est donc important de s'entraider durant ces moments difficiles. Il n'est pas rare que les opinions divergent quant à ce qui convient le mieux à la personne malade. C'est dans de tels cas que les membres de la famille doivent se concentrer sur ce que la personne malade aurait préféré plutôt que sur leurs choix personnels. Les membres de l'équipe soignante peuvent aider les familles à discuter de ces sujets difficiles.

À cette étape, les décisions se prennent idéalement en collaboration entre la famille et l'équipe soignante. Cette dernière peut expliquer les options qui s'appliquent à la personne malade, compte tenu du stade de sa maladie. Elle peut aussi préciser ce qui est médicalement possible et souhaitable et ce qui ne l'est pas. De son côté, la famille dira ce que la personne malade aurait choisi si elle avait pu le faire elle-même.

Voir aussi : [Décisions en matière de soins de santé : Stratégie pour la prise de décision et la planification préalable des soins.](#)

Figure 1. L'insertion d'une sonde de gastrostomie.

Voir l'image au : <http://www.gastrosanmarcos.com/peg.html>

Figure 2. Comment la sonde de gastrostomie reste en place dans l'estomac.

Voir l'image au : health.rush.edu/HealthInformation/women's_center/3/100125.aspx

Contenu revu en janvier 2023