

DIFFICULTES DE DEGLUTITION ET D'ELOCUTION

Avaler et parler sont deux fonctions quotidiennes auxquelles nous n'accordons pas beaucoup d'attention. Les personnes atteintes de SEP éprouvent souvent des difficultés pour avaler et parler bien que le type et la sévérité de leur handicap soient fort variables.

Un problème trop peu signalé

La dysphagie est le terme médical qui exprime les difficultés pour avaler. Si les dommages de la myéline dans la SEP se situent dans la partie du cerveau qui contrôle la déglutition ou au niveau des nerfs qui lui sont connectés, une difficulté pour avaler peut en résulter.

Différentes formes et degrés de dysphagie sont ressentis dans la SEP et toutes les phases de déglutition peuvent être affectées (voir le diagramme ci-après). Auparavant la dysphagie était considérée comme un symptôme des dernières étapes de la SEP et, bien qu'il soit vrai que les personnes les plus diminuées physiquement sont les plus susceptibles d'avoir des problèmes de déglutition, la dysphagie peut aussi apparaître plus tôt. On estime que peut-être 50% des personnes atteintes de SEP éprouvent des difficultés pour avaler et certains experts donnent un chiffre plus élevé. Souvent, les gens ne sont pas conscients d'avoir un problème.

Le besoin d'un diagnostic précoce

Étant donné que les personnes atteintes de SEP ne réalisent pas qu'elles peuvent avoir des anomalies de la déglutition, les médecins de famille ignorent également ces problèmes, et ceux-ci ne sont pas traités à un stade précoce. Il est essentiel de faire prendre conscience aux personnes atteintes de SEP, à leurs familles, aux soignants et aux médecin de famille que les problèmes de déglutition ne sont pas limités à un stade avancé de SEP.

Une détection précoce et un traitement approprié pourraient faire avancer les choses beaucoup plus vite et les chances de résoudre les problèmes en seraient beaucoup améliorées.

Les problèmes principaux de déglutition rencontrés incluent :

- problèmes pour mâcher
- nourriture bloquée dans la gorge
- mouvements lents et/ou difficultés de faire passer la nourriture en arrière dans la bouche

- toux et crachotement pendant et après avoir mangé
- anxiété
- salive excessive amenant la personne à baver
- étranglement

Si elles sont laissées non traitées et non diagnostiquées, les personnes expérimentant des difficultés pour avaler peuvent être à risque, allant de la malnutrition, à la déshydratation ou même à l'anorexie. Elles peuvent également faire l'expérience de l'aspiration (= « fausse déglutition »), quand le liquide et la nourriture glissent depuis la gorge dans les voies respiratoires et ensuite dans les poumons.

La fausse déglutition constitue parfois un phénomène discret dont la personne n'est même pas consciente (on parle parfois de fausse déglutition « silencieuse »), et le phénomène peut mener à une infection et même une forme de pneumonie. Des infections des voies respiratoires persistantes et répétées doivent être investiguées en profondeur et pas simplement être traitées avec des cures successives d'antibiotique. C'est un domaine du traitement de la SEP qui est souvent négligé par les médecins de famille par manque de conscience et des mesures devraient être prises pour les rendre plus largement reconnues.

Un effort d'équipe

Une fois qu'un problème de déglutition est suspecté, le diagnostic et le traitement deviennent un effort d'équipe incluant un radiologue, un orthophoniste, un diététicien, la personne atteinte de SEP, sa famille et les soignants.

L'orthophoniste peut suggérer de voir un radiologue pour un examen cinématographique de la déglutition. Ce procédé peut aider à vérifier la nature exacte et la localisation du problème de déglutition en faisant passer le bol alimentaire de la bouche dans l'œsophage. L'évaluation de la déglutition via cet examen ou une évaluation de « chevet » (i.e. l'orthophoniste observant la personne atteinte de SEP quand elle boit et mange dans son environnement) vérifieront toute altération du processus normal de déglutition.

Par exemple, certaines personnes peuvent avoir des problèmes de déglutition dans la bouche elle-même, en manipulant la nourriture et en transportant le bol alimentaire. D'autres peuvent avoir des difficultés au niveau du pharynx (dans la gorge), où un étranglement apparaît à cause d'un déclenchement tardif de la déglutition. On peut également observer une tendance à entasser la nourriture dans le pharynx ce qui augmente le risque de fausse déglutition.

EXPLICATION DU PROCESSUS DE DEGLUTITION

Le processus de déglutition

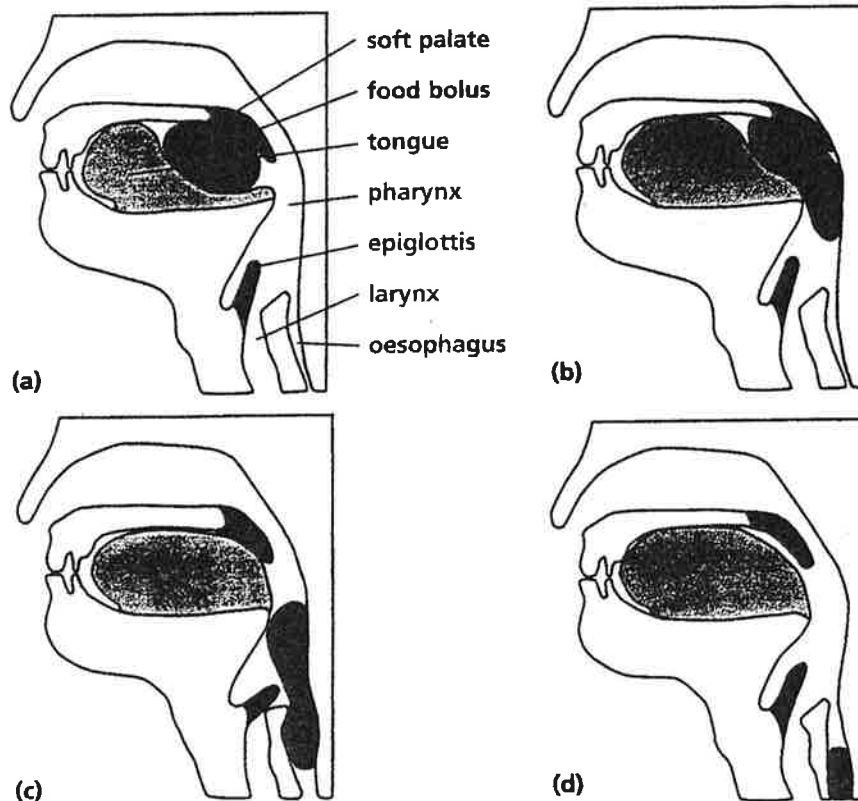
Après que la nourriture soit entrée dans la bouche, elle est poussée vers l'arrière par la langue vers les prémolaires et les molaires qui la broient et la déchiquettent. La langue aide également à mélanger la nourriture mâchée et humidifiée avec la salive pour former ce qu'on appelle le « bol alimentaire » avant de l'avaler; c'est le stade initial qui est une action volontaire. La langue pousse le bol vers le haut et vers l'arrière et, en le pressant contre le palais dur, le fait glisser vers le pharynx (gorge), un peu comme du ketchup qui gicle d'une bouteille.

A partir de ce point, avaler devient entièrement involontaire (c'est-à-dire automatique) et est considéré comme étant contrôlé par le centre de déglutition dans le bulbe rachidien, la base duquel est liée avec la moelle épinière. Cela implique une série d'actions réflexes complexes, souvent simultanées et remarquables pour leur vitesse et leur efficacité.

Il y a deux parties à cette phase involontaire. La première est le stade pharyngal. Le palais mou est soulevé de manière à ce que les ouvertures vers les passages nasaux soient bloqués, la langue est tirée vers l'arrière et le bol poussé complètement dans le pharynx (gorge). A ce moment, l'épiglotte se place dans une position horizontale pour se fermer sur la voie de l'air et le larynx (boîte de la voix) bouge pour fermer complètement les voies respiratoires. Cela évite que la nourriture n'entre dans la trachée et ne pénètre dans les poumons. Si le bol glisse dans les voies respiratoires par erreur, le fait de tousser et des réflexes d'étranglement vide le passage (souvent décrit comme « avaler de travers »).

Le second stade involontaire commence quand les muscles du pharynx se contractent et poussent le bol dans l'œsophage. Les muscles autour de l'œsophage se contractent et se relâchent alternativement créant ainsi des vagues qui transportent le bol vers l'estomac ; ce processus est appelé péristaltisme. Cette vague voyage vite (plus ou moins 4 cm par seconde) et une fois qu'elle a atteint l'estomac, les muscles scellant l'entrée (le sphincter) se relâchent et permettent au bol d'entrer. Immédiatement après que la nourriture soit entrée, le sphincter se ferme pour éviter la régurgitation dans l'œsophage. Si le contenu de l'estomac remonte, sa nature acide irrite l'œsophage et provoque une douleur aiguë ou brûlant.

Les vagues péristaltiques ont une force puissante et sont la raison pour laquelle vous pourriez vraiment avaler en reposant sur votre tête ! Bien sûr, cette capacité nous est probablement inutile, mais cela explique pourquoi les astronautes peuvent avaler dans l'espace à une gravité zéro.



Avaler :

- a) Le bol est propulsé vers le pharynx par la langue.**
- b) Le palais mou est relevé et ferme l'entrée dans les passages nasaux.**
- c) L'épiglotte recouvre l'entrée du larynx.**
- d) Le bol est propulsé vers l'œsophage par péristaltisme.**

Stratégies pour avaler

Après avoir évalué la déglutition, l'orthophoniste peut donner des conseils sur les stratégies à adopter pour avaler et les diététiciens peuvent guider sur des méthodes de préparation de la nourriture pour rendre la déglutition plus sûre et maintenir un régime équilibré et nutritif.

Une stratégie consiste à rentrer le menton pendant la déglutition pour aider la fermeture des voies respiratoires et diminuer les risques d'étranglement.

De plus, passer à un régime doux en prenant de la nourriture en purée ou liquide facilitera souvent la déglutition et réduira à la fois la sensation de blocage de la nourriture dans la gorge et le risque d'étranglement.

Epaissir les boissons par l'addition d'une préparation à base de farine de maïs peut aussi aider. La densité ralentit le flux et permet plus de contrôle en donnant le temps de réagir au passage du liquide. Demandez conseil à l'orthophoniste si vous avez eu l'expérience de problème de déglutition.

D'autres stratégies qui minimiseront les problèmes comprennent :

- une bonne position
- manger dans une atmosphère détendue
- ne pas accélérer le repas
- prendre le temps de bien mâcher, en laissant du temps entre les déglutitions
- alterner les nourritures liquides et solides
- humidifier la nourriture sèche par exemple en ajoutant de la sauce
- éviter de parler en mangeant
- boire une petite quantité d'eau à la fin d'un repas pour éliminer toute nourriture traînant dans la gorge, ensuite nettoyer la bouche par une toux délibérée
- rester en position verticale pendant au moins 30 minutes après le repas

La nourriture compte aussi !

Avaler est plus qu'un processus physique. Il commence avant même que la nourriture n'entre dans la bouche quand, via l'odorat et la vue, nous commençons à anticiper à quoi cela pourrait ressembler et quel goût cela peut avoir.

En passant à un régime soft, il est important de considérer comment cela pourrait affecter la sensation produite par la nourriture. Si quelqu'un décide de passer à un nouveau régime alimentaire, la nourriture doit rester agréable au goût.

Beaucoup d'agents épaississant ou de préparations de nourriture en purée se sont améliorées mais il peut y avoir une tendance à moins se préoccuper des problèmes de déglutition occasionnels et retourner au plaisir de la nourriture « normale ».

Idéalement, la manœuvre de Heimlich (un traitement de premier secours utilisé dans le cas d'étranglement) devrait être connue par quiconque s'occupe d'une personne atteinte de SEP.

Problèmes d'élocution

Les modèles d'élocution sont contrôlés dans plusieurs régions du cerveau, et, comme pour la déglutition, le bulbe rachidien est particulièrement important. Si des lésions apparaissent dans ces régions, l'élocution sera affectée à un degré plus ou moins élevé. On estime qu'environ 50% des personnes atteintes de SEP sont affectées à un certain degré d'un problème d'élocution et la dysarthrie est la cause la plus commune de difficultés de langage qu'on rencontre dans la SEP. Avec la dysarthrie, la capacité de comprendre, de se souvenir des mots et de construire des phrases n'est pas perdue mais la capacité de parler clairement est affectée.

Les symptômes peuvent inclure :

- problèmes d'articulation, imprécise et plus lente
- volume bas ou voix plus faible dus à des problèmes respiratoires
- difficulté de résonance et de contrôle du ton
- tendance à parler du nez
- pauses anormalement longues entre les mots et syllabes.

La dysphasie est une autre forme de difficulté d'élocution ressentie par un très petit pourcentage de personnes atteintes de SEP. Cela veut dire qu'il se produit un manque de compréhension de ce qui est dit et une incapacité de retrouver le vocabulaire et la grammaire nécessaires pour construire une phrase.

Le problème le plus commun est sans aucun doute la difficulté d'articulation et c'est le symptôme qui embarrasse si souvent en public; beaucoup de personnes atteintes de SEP s'en plaignent. La difficulté d'articulation combinée à une diminution de la mobilité peut parfois mener à des accusations d'ivresse ou de diminution de l'intelligence. Ce manque de compréhension peut affecter la confiance, augmenter l'anxiété et mener à la perte de l'estime de soi. Cette situation peut vraiment être une légère incapacité pouvant mener à un gros handicap. Des problèmes d'élocution comme une voix faible sont exacerbés par la fatigue (des personnes atteintes de SEP rapportent souvent des difficultés accrues le soir même si la journée avait bien commencé) et empirent souvent pendant les périodes de rechutes.

Thérapie de la parole et du langage

Consulter rapidement un thérapeute de la parole et du langage est important, avec le plus de succès pendant les périodes de rémission. Les stratégies ont pour but d'aider les personnes à contrer la détérioration de la parole en développant davantage de contrôle sur leur élocution et en la rendant finalement plus compréhensible.

Elles incluent d'enseigner :

- l'importance d'une bonne position
- comment rendre les muscles utilisés aussi forts que possible
- comment articuler clairement, plus lentement et prendre des pauses fréquentes
- comment exagérer l'emphase et l'intonation
- «conservation de la parole», c'est-à-dire réaliser les points les plus importants d'abord quand les niveaux d'énergie sont les plus hauts
- éviter de concurrencer un arrière-plan bruyant (essayer d'élever la voix peut augmenter les spasmes et réduire l'articulation)
- contrôler les spasmes de la langue
- contrôler la respiration

- utiliser des amplificateurs de voix ou aides à la communication si l'élocution devient faible, temporairement ou de manière permanente

Une consultation rapide est une priorité

Plus rapidement on consulte un orthophoniste, plus on a de chances que les difficultés d'élocution et de déglutition puissent être soulagées. Une consultation précoce est aussi importante car elle permet des procédures de suivis réguliers qui peuvent aider à identifier et même éviter des problèmes futurs.

Lecture additionnelle

« Symptom Management in Multiple Sclerosis » par Randal T. Schapiro, 3^{ème} édition – Editeur : Demos Medical Publishing. ISBN 1-888799-22-6.
Les départements de logopédie de la plupart des hôpitaux produisent souvent une littérature excellente sur les stratégies traitant des difficultés d'élocution et de déglutition dans le cas de SEP.

Remerciements

Nous remercions les personnes suivantes pour leur aide à la rédaction de cet article :
Professeur Mike Barnes, Professeur de Neuro-réhabilitation au Centre de Réhabilitation Régional Hunter Moor, Newcastle ; Kate Richardson , Spécialiste en Thérapie du Langage au Hinchingsbrooke Health Care NHS Trust, Cambridgeshire ; Sue McGowan , Spécialiste Clinique pour la Thérapie de la Parole et du Langage à l'Hôpital National de Neurologie et de Neurochirurgie, Londres.

Soc. Anglaise de la SEP 1999,
1^{ière} parution dans MS Matters n° 27 Sept. Oct. 1999 – republié juin 2003.
Traduction Ligue belge SEP – Communauté française – Chr. Delahaut

