

Dysphagie et maladies neurodégénératives

Comprendre, anticiper, évaluer, suivre...décider

« Je n'ai pas de problème pour avaler »

Homme de 72 ans, Maladie de Parkinson depuis 6 ans, Vit à domicile avec son épouse

Le patient :
« Je mange de tout, je ne fais jamais de fausse route. »

L'épouse :
repas plus longs • évitement des viandes • plusieurs déglutitions • toux quand il boit vite

pas de pneumopathie

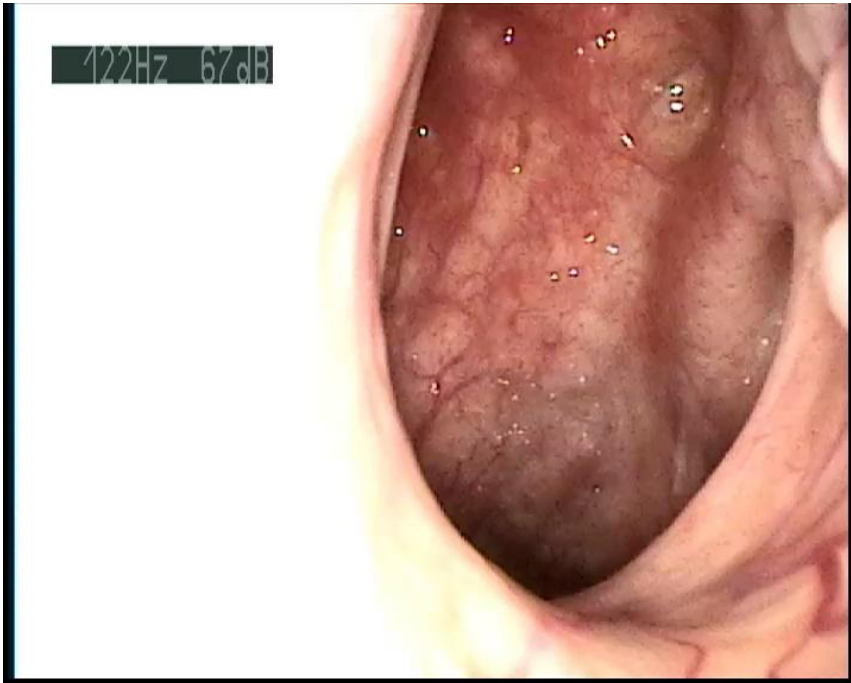
poids stable

Question à l'auditoire

Faut-il faire quelque chose maintenant ?

« Je n'ai pas de problème pour avaler »

Homme de 72 ans
Maladie de Parkinson depuis 6 ans
Vit à domicile avec son épouse



Le patient :
« Je mange de tout, je ne fais jamais de fausse route. »

L'épouse :
repas plus longs • évitement des viandes • plusieurs déglutitions • toux
quand il boit vite

pas de pneumopathie

poids stable

symptômes discrets

Question à l'auditoire

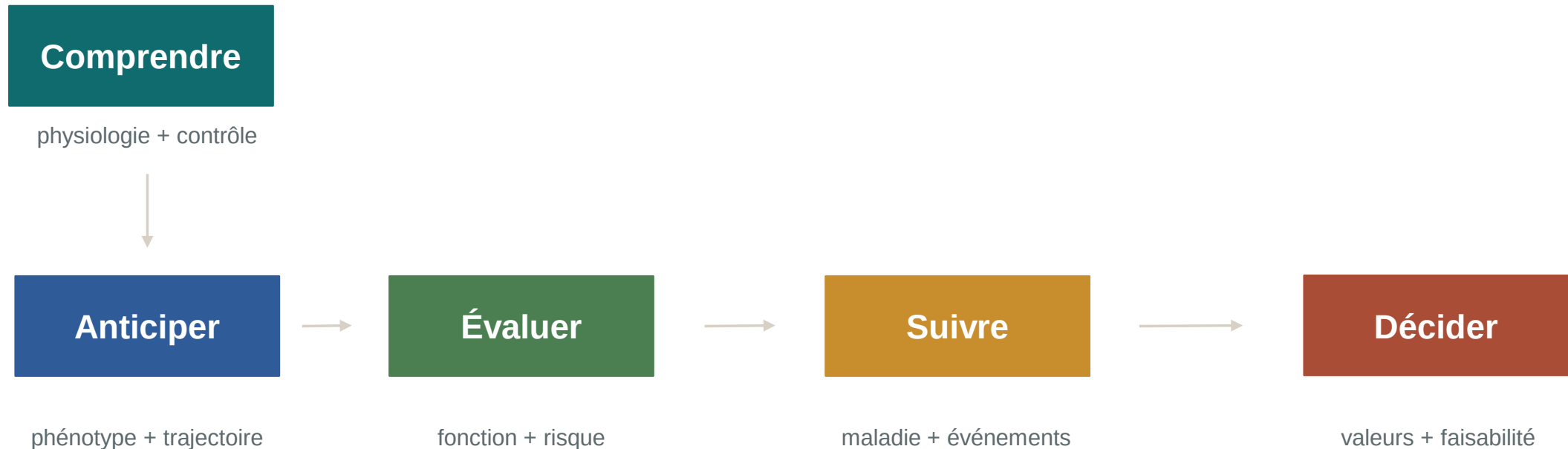
Faut-il faire quelque chose maintenant ?

Le fil conducteur

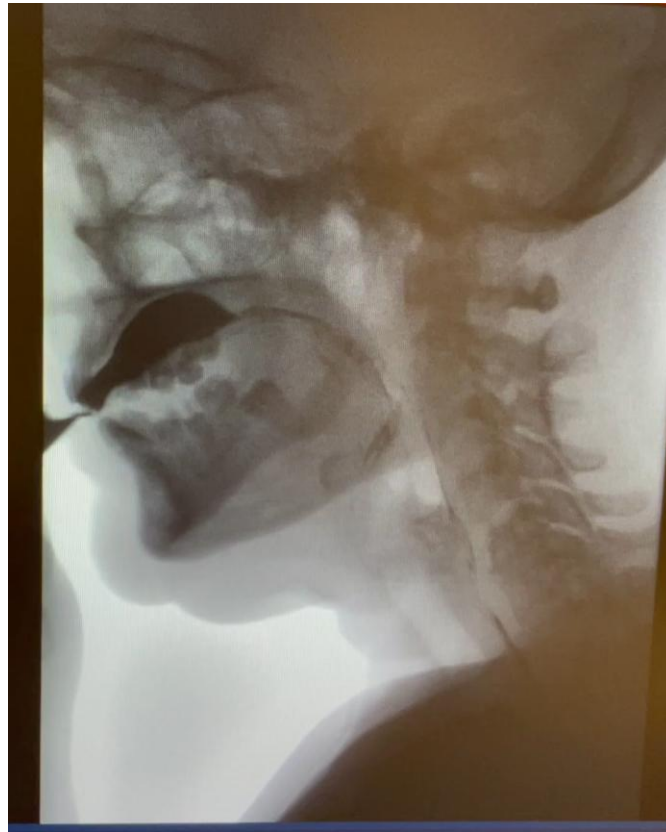
La question centrale n'est pas seulement : « le patient aspire-t-il ? »

Mais :

« que devons-nous décider, avec lui, à ce stade de sa maladie ? »



La déglutition : une séquence, mais surtout une coordination



Force

Timing

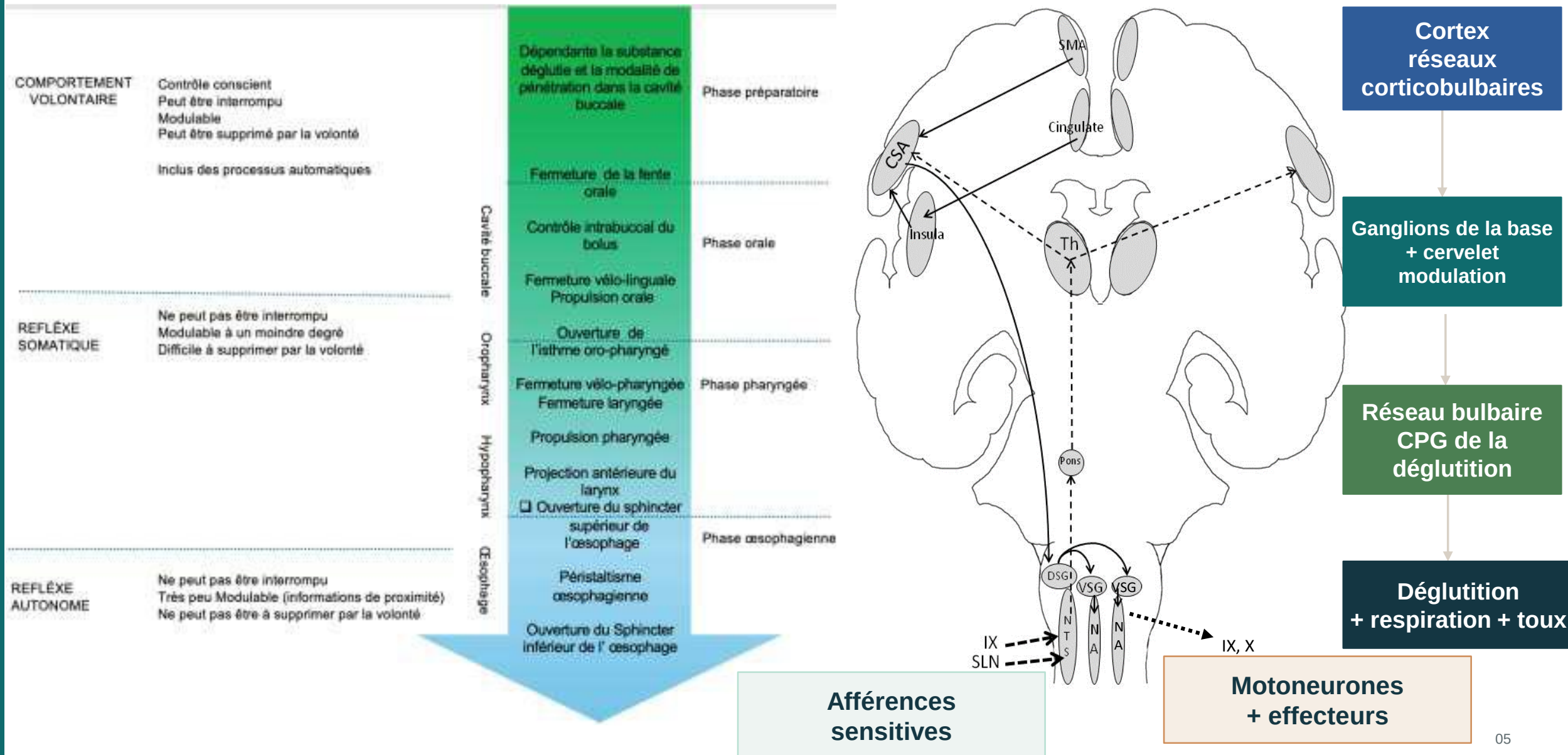
Sensibilité

Adaptation

Pendant toute la séquence :
respiration, sensibilité, toux, posture et cognition modulent la sécurité et l'efficacité.

Quatre leviers très souvent atteints dans les maladies neurodégénératives

Contrôle neurologique : une fonction distribuée

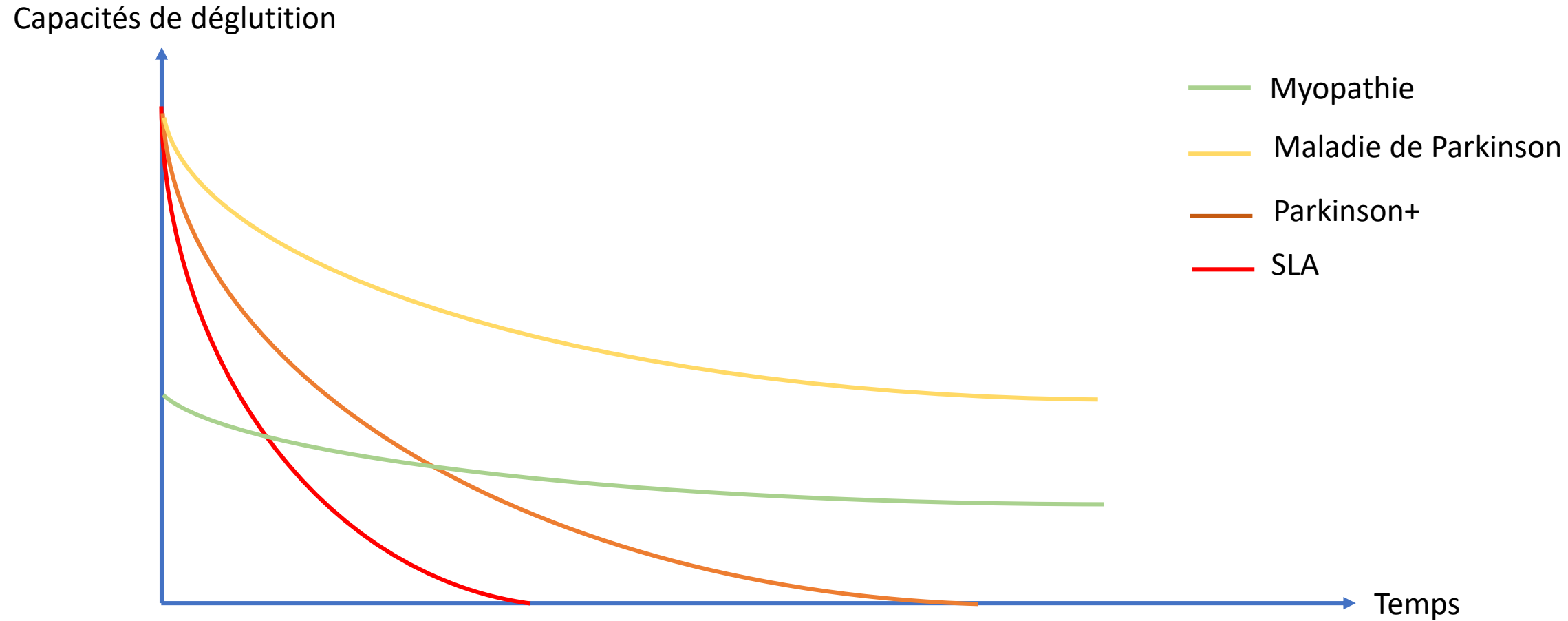


De l'atteinte neurologique au phénotype de dysphagie

Atteinte dominante	Exemples	Conséquence fonctionnelle attendue	Liquides	Solides	Salive	Complication
Extrapyramidal	Parkinson	hypokinésie • bradykinésie • perte d'automatisme	++	+	+ à +++	Infections>>Dénutrition
Neuro-musculaire	Myopathies	faiblesse • fatigabilité • toux inefficace	+	+++	+	Dénutrition>>>Infections
Cortical / cognitif	Démences	initiation • attention • praxis • comportement alimentaire	++	++	+/-	Dénutrition>>Infections
Cérébelleux	Ataxies	timing • coordination • variabilité	++	+	+	Infections>>Sd de pénétration
Mouvements involontaires	Huntington	contrôle variable • impulsivité • désorganisation	+++	+++	+++	Infections/Dénutrition/Sd de pénétration

Phénotype très variable. Réfléchir en termes de mécanismes phénotypiques = cibles thérapeutiques

De la maladie neurologique au phénotype de dysphagie



Quand commencer ? La fausse évidence: Attendre la plainte

- Les anomalies >>la plainte.
- Le patient est souvent anosognosique
- La première plainte est souvent une complication

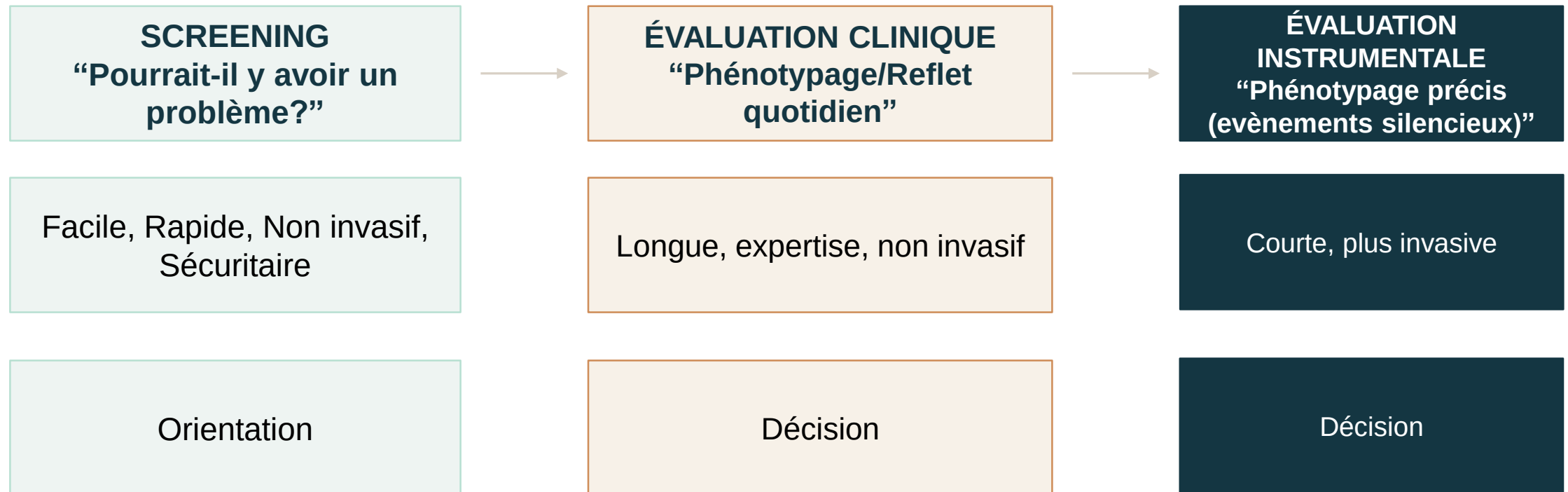
Diagnostic neurologique

Baseline fonctionnel

Symptômes / signaux faibles

Complications

Screening ou évaluation d'emblée ?



Dans une population à haut risque, une évaluation structurée précoce est souvent plus utile qu'un simple test de screening.

La FEES/VFSS se justifie quand elle peut changer la décision ou documenter un risque mal estimable cliniquement.

Ne pas confondre "pas d'instrumental immédiat" avec "pas de prise en charge".

Quand évaluer ?

Au diagnostic
Établir une référence
fonctionnelle

Apparition de symptômes minimes
ou d'autres atteintes fonctions des
VADS

Immédiatement si "trigger":
changement clinique ou
complication

Triggers pratiques

toux / choking

voix humide

repas plus longs

perte pondérale

déshydratation

difficultés médicamenteuses

encombrement

pneumopathie

baisse de la toux

inquiétude de l'aidant

Commencer avant la complication, intensifier dès qu'un signal clinique change.

Pourquoi évaluer ? Pour décider!

Une évaluation utile doit pouvoir modifier au moins une décision.



Comment évaluer ? Une grille en 5 dimensions

Efficacité
le repas est-il réellement possible ?

Sécurité
le bolus entre-t-il dans les voies aériennes ?

ÉVALUATION FUNCTIONNELLE

Réserve
la performance tient-elle dans la durée ?

Protection de l'airway
Si fausse route?

Impact
quelles conséquences pour la personne ?

Sécurité + efficacité: deux dimensions à ne pas confondre

SECURITE

Pénétration / Aspiration
avant • pendant • après?
Réaction de toux ?

EFFICACITE

Résidus • Répétitions
Durée du repas
Apports réellement consommés

Un patient peut être relativement “safe” mais trop inefficace pour se nourrir correctement.

À l'inverse, une fausse route ponctuelle ne suffit pas à elle seule à définir toute la stratégie.

Protection de l'airway

AIRWAY PROTECTION
Sensibilité laryngée • toux réflexe • toux volontaire •
clairance

La question de la sensibilité laryngée

Toux réflexe en cas de fausse route
Nasofibroscopie avec test de la sensibilité
Test de réflexe de toux

La question de l'efficacité de la toux

Evaluation perceptive de la toux volontaire
Evaluations instrumentales (non invasives)

Réserve

RESERVE
Volumes • répétition • fatigue • fin de repas • ON/OFF •
double tâche • système immunitaire

La question de la réserve est centrale :

5 mL au cabinet ≠ boire un verre ≠ boire 1L/jour

Une bouchée ≠ finir un repas

Une bonne journée ≠ une maladie stable → Importance de la communication

Tolérance des fausses routes pendant un certain temps

Impact

IMPACT
Poids • hydratation • médicaments
• autonomie • plaisir • aidant

Notion de plaisir

Trop souvent oubliée

Ne pas trop attendre

Difficultés à « remonter la pente »
Précipitation d'un mauvais pronostic

Choisir l'examen selon la question

Clinique
quotidien • contexte •
hypothèses • aidant

FEES
sécrétions • pharynx/larynx •
sensibilité • fatigue •
stratégies

VFSS
Fausses routes • SSO •
Phase oesophagienne •
Biomécanique

Question pratique

Quel examen va changer la conduite à tenir aujourd'hui ?

Une évaluation instrumentale est particulièrement utile quand le risque est mal estimable cliniquement, quand le mécanisme est incertain ou quand la décision est lourde.

Pourquoi répéter l'évaluation ?

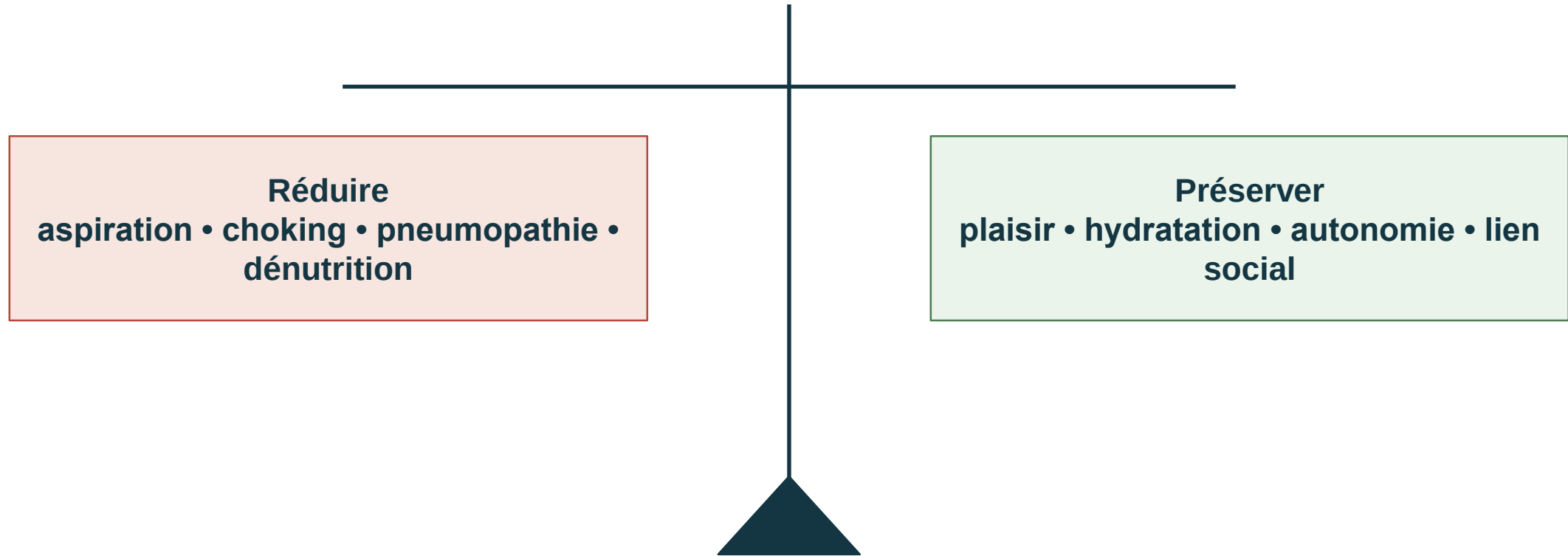
Une évaluation est une photographie d'une cible qui bouge.



Suivi planifié
selon la trajectoire attendue de la maladie

Réévaluation déclenchée
par changement clinique ou complication

Sécuriser la déglutition... à quel prix ?



La “sécurité maximale” n’est pas toujours la meilleure décision clinique.

Déglutition inefficace et ...les convictions

Les convictions à vaincre

- « Il faut manger pour prendre des forces »
- « La mère nourricière »

User de pédagogie: s'adapter à la maladie
bien (re)définir les objectifs et critères de réussite: maintien du poids

Les convictions à prendre en compte

L'alimentation fait partie de la culture de chacun de nous

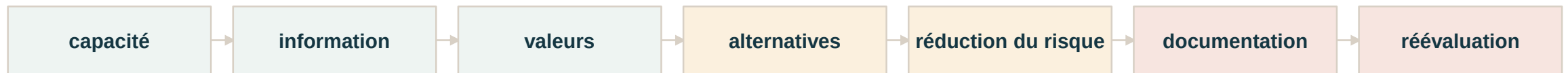
Tenir compte de la vie du patient avant la maladie

Toute adaptation de texture tend à réduire les ingestats

De la compliance à la décision partagée

COMPLIANCE

DÉCISION PARTAGÉE



Décision partagée:
= continuer une alimentation orale en connaissance des risques, dans un cadre explicite, documenté et réévaluable.

Accepter un risque ≠ abandonner la gestion du risque.

L'aidant : partenaire, pas policier de la déglutition

Observateur
voit le quotidien que nous ne
voyons pas

(DHI-A)

Partenaire
aide à adapter les stratégies

Personne impactée
nos prescriptions changent aussi
sa vie

Ne pas transférer à l'aidant la responsabilité quotidienne du risque.

Messages à retenir

Évaluer la déglutition neurodégénérative, c'est comprendre une fonction évolutive.
La bonne temporalité combine trajectoire de maladie et événements cliniques.
La décision doit être informée, proportionnée et soutenable pour le patient et son aidant.

Messages à retenir

- Évaluer la déglutition neurodégénérative = comprendre une fonction évolutive.
- La bonne temporalité combine trajectoire de maladie et événements cliniques.
- La décision doit être informée, proportionnée et soutenable pour le patient et son aidant.

Références

Cosentino G, Avenali M, et al. A multinational consensus on dysphagia in Parkinson's disease: screening, diagnosis and prognostic value. *J Neurol*. 2022;269:1335–1352.

Schindler A, et al. Consensus on the treatment of dysphagia in Parkinson's disease. *J Neurol Sci*. 2021.

Plowman EK, et al. Evaluation and management of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Curr Phys Med Rehabil Rep / review*. 2020.

Volkert D, et al. ESPEN guideline on nutrition and hydration in dementia – update 2024. *Clinical Nutrition*. 2024.

Malgorn, V., Dupont, L., Poncelet, M., Lieffrig, L., & Lagier, A. (2025). Validation of the Deglutition Handicap Index-Informal Caregiver questionnaire. *European annals of otorhinolaryngology, head and neck diseases*, 142(5), 233–237. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2025.04.005>

Le Beller, M. C., Poncelet, M., Depierreux, F., Gillain, S., Defaweux, V., & Lagier, A. (2026). Screening for silent penetration and/or aspiration in older adults: assessment of different cough reflex test modalities. *Logopedics, phoniatrics, vocology*, 1–8. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/14015439.2026.2675574>

RCSLT. Eating and drinking with acknowledged risks: Multidisciplinary team guidance for the shared decision-making process (adults).2021, reviewed 2026.