



COMPRENDRE ET ACCOMPAGNER LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION DANS LA MALADIE DE HUNTINGTON :

**Livret d'information à destination des
aidants familiaux et professionnels**

**REALISE PAR:
Sanaa ALHILALI**



ANNEE 2019

SOMMAIRE

CONNAITRE

- La maladie de Huntington
- Les mécanismes impliqués dans la déglutition
- Les troubles de la déglutition

COMPRENDRE ET APPLIQUER

- Les stratégies d'adaptation relatives à l'environnement
- Les stratégies d'adaptation relatives à l'alimentation

REAGIR FACE AUX TROUBLES

- | | | | |
|---|---------------------------------------|----|---------------------------------------|
| 1 | Face à une mauvaise ouverture buccale | 8 | Face à une mauvaise fermeture buccale |
| 2 | Face à un rolling | 9 | Face à un réflexe de morsure |
| 3 | Face à des résidus buccaux | 10 | Face à un réflexe de mâchonnement |
| 4 | Face à un bavage | 11 | Face à une mauvaise montée du larynx |
| 5 | Face à une mauvaise mastication | 12 | Face à des fuites nasales |
| 6 | Face à une hyper-salivation | 13 | Face à une impulsivité alimentaire |
| 7 | Face à une toux | 14 | Face à un étouffement |

ALLER PLUS LOIN

CONNAITRE

La maladie de Huntington

La maladie de Huntington (MH) est une maladie **héréditaire**: le parent a un risque sur deux de transmettre l'affection à son enfant. C'est une pathologie **neurologique progressive** c'est-à-dire qu'elle touche le cerveau et qu'elle évolue dans le temps . Elle se caractérise par la présence de troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques.

Troubles moteurs

- Chorée: mouvements brusques et involontaires se produisant au niveau des muscles
- Lenteur dans l'exécution des gestes
- Difficultés pour la marche et la station debout
- Atteinte de la réalisation motrice de la parole: dysarthrie
- Altération de la posture et du tonus musculaire

Troubles cognitifs

- Atteinte de la mémoire
- Altération du langage: manque du mot
- Difficultés d'attention
- Ralentissement du traitement cognitif de l'information
- Allongement du temps de réaction en fonction de la complexité cognitive de la tâche.
- Difficultés à intégrer et à comprendre les informations visuelles
- Désorientation spatio-temporelle

Troubles psychiatriques

- Irritabilité
- Anxiété
- Agressivité
- Apathie (= manque de motivation)
- Difficultés pour identifier les émotions de l'autre
- Difficultés dans les interactions sociales
- Psychoses: idées délirantes, des hallucinations, des obsessions



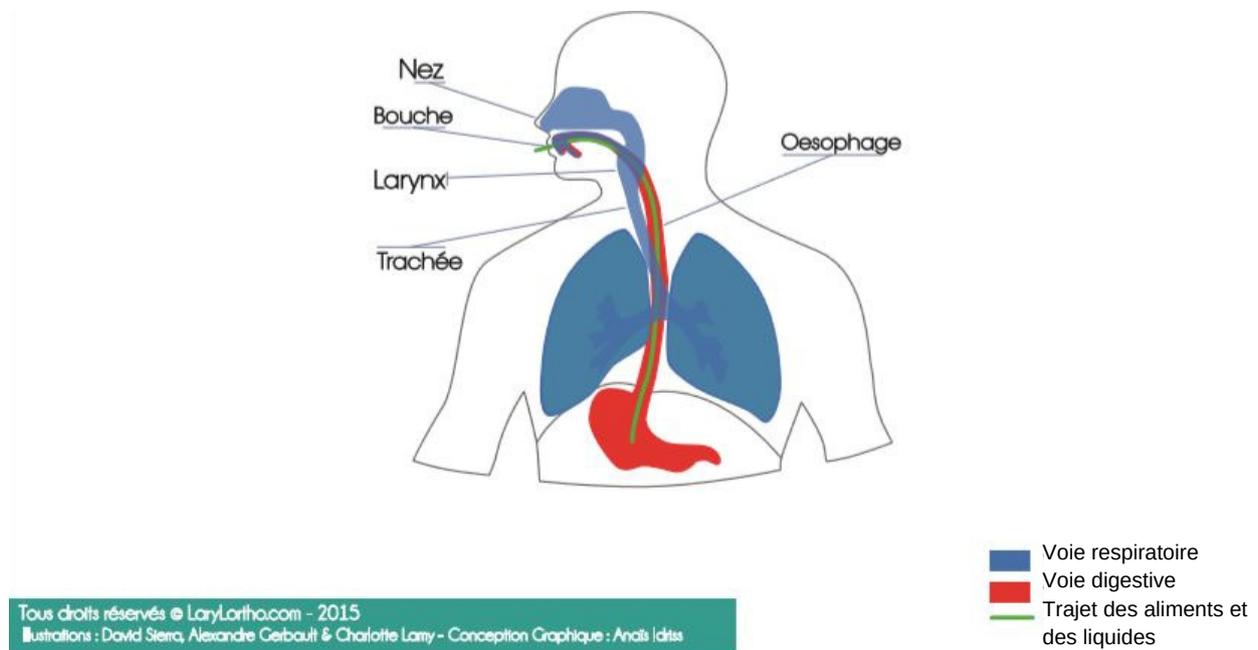
La prise en soin pharmacologique et paramédicale

Aujourd'hui, il n'existe pas de traitement qui permette de guérir de la maladie. Les traitements visent à agir sur les différents symptômes. Une prise en charge paramédicale précoce est fortement conseillée! Orthophoniste, Ergothérapeute, Infirmier, Psychomotricien, Kinésithérapeute, Psychologue... Autant de professionnels qui pourront vous aider.

CONNAITRE

Les mécanismes impliqués dans la déglutition

La déglutition désigne l'action d'avalier. C'est un processus qui permet le transport des aliments, des liquides ou de la salive de la bouche jusqu'à l'estomac tout en protégeant les voies respiratoires. On distingue les voies respiratoires permettant l'acheminement de l'air des voies digestives qui permettent le transport des aliments, des liquides et de la salive.

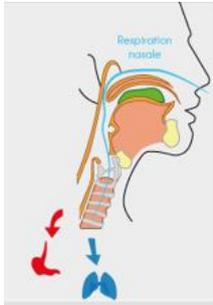


Le contrôle de la déglutition

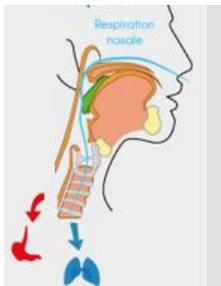
La déglutition est un phénomène complexe qui est sous le contrôle de différentes zones du cerveau. Certaines parties interviennent dans le contrôle des fonctions automatiques et d'autres dans le contrôle volontaire de la déglutition.

CONNAITRE

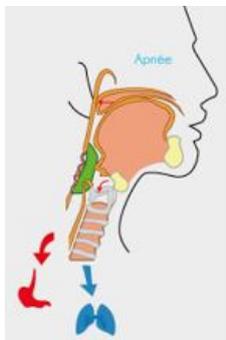
Il existe quatre phases dans la déglutition: la phase préparatoire, la phase buccale, la phase pharyngée et la phase œsophagienne.



La **phase préparatoire** consiste à préparer le bol alimentaire: c'est une phase volontaire. D'abord nous mastiquons et insalivons les aliments puis nous formons le bol alimentaire et le gardons en bouche.

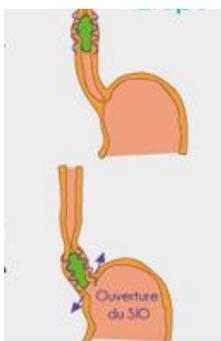


La **phase orale** correspond à la propulsion des aliments de la bouche vers le pharynx. La langue se plaque contre le palais et recule pour envoyer les aliments vers l'arrière.



La **phase pharyngée** désigne le transport des aliments du pharynx jusqu'à l'œsophage tout en assurant la protection des voies respiratoires. Cette phase débute par le déclenchement du réflexe de déglutition. C'est donc une phase réflexe, non volontaire.

Pour protéger les voies respiratoires, le larynx se ferme totalement. La fermeture du larynx entraîne une apnée.



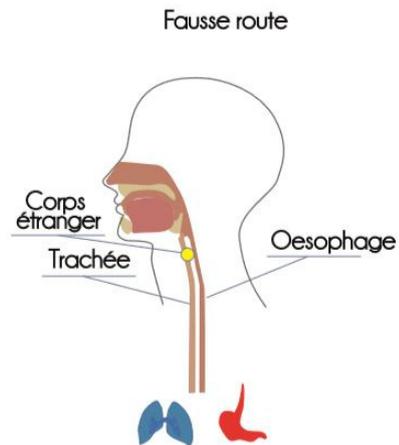
La **phase œsophagienne** est le transport du bol alimentaire du haut de l'œsophage jusqu'à l'estomac. L'œsophage a une porte d'entrée: le sphincter supérieur de l'œsophage, et une porte de sortie le sphincter inférieur de l'œsophage (SIO).

CONNAITRE

Les troubles de la déglutition

Les troubles de la déglutition désignent tout problème apparaissant entre la mise en bouche des aliments et leur arrivée dans l'estomac. Il peut s'agir d'une douleur, d'une sensation de gêne, d'une sensation de blocage, d'une fausse-route...

On parle de fausse-route lorsque les substances passent par les voies respiratoires et non par les voies digestives. Il s'agit d'un mauvais aiguillage des aliments (voir schéma ci-dessous).



Tous droits réservés © LaryLorho.com - 2015
Illustrations : David Sierra, Alexandre Cerbaut & Charlotte Lamy - Conception Graphique : Anati Idits



LES SIGNES D'ALERTE

A court terme: au cours du repas

- Toux
- Etouffement
- Raclement de gorge
- Régurgitations nasales
- Yeux mouillés
- Résidus buccaux
- Modification de la qualité de la voix

A long terme

- Fièvre
- Essoufflement
- Altération de l'état général
- Perte de poids
- Déshydratation
- Refus/ peur de manger



Pourquoi existe-il des troubles de la déglutition dans la maladie de Huntington?

Des zones du cerveau appelées noyaux gris centraux contribuent à la commande de la déglutition. Ces noyaux sont touchés dans la maladie de Huntington. C'est pour cela que la déglutition est perturbée.

CONNAITRE

Les troubles de la déglutition dans la maladie de Huntington

Quels sont les troubles constatés dans la MH?

Les troubles sont notamment présents au cours des phases préparatoire, buccale et pharyngée. La description suivante ne signifie pas que la personne que vous aidez présente tous les symptômes.

Lors de la **phase préparatoire**, les personnes peuvent avoir une instabilité posturale, une consommation alimentaire rapide et impulsive et des difficultés pour mastiquer.

Lors de la **phase buccale**, les personnes peuvent présenter des mouvements involontaires et limités de la langue, des lèvres et de la mâchoire. Il peut aussi y avoir la présence de restes d'aliments dans la bouche appelés résidus buccaux.

Lors de la **phase pharyngée**, vous pouvez constater des signes de fausse-route tels que la toux et l'étouffement. Les personnes peuvent aussi présenter un retard de déclenchement du réflexe de déglutition, des blocages d'aliment au niveau du pharynx. La toux est souvent peu efficace ce qui limite l'expectoration des liquides et des solides lorsqu'ils passent dans le larynx.

Les causes des troubles de la déglutition

Les troubles moteurs et les troubles cognitifs sont les deux principales causes.



Les troubles moteurs conduisent à un défaut de coordination des muscles mis en jeu dans le processus de déglutition. De plus, en raison des troubles de la motricité manuelle, la préhension des aliments peut être difficile. De manière générale, il y a un ralentissement dans l'exécution des mouvements volontaires.



Les troubles cognitifs engendrent une diminution de la vigilance et un trouble de la planification. Ces difficultés cognitives compromettent la déglutition et favorisent le risque de fausse-route.

Les conséquences des troubles de la déglutition

Les troubles de la déglutition peuvent avoir des conséquences physiques (dénutrition, déshydratation, infection des poumons) et psychologiques (anxiété, peur de manger, perte du plaisir de manger). Dans les cas les plus graves, ces troubles peuvent entraîner le décès. Une prise en charge précoce et adaptée est nécessaire.

COMPRENDRE ET APPLIQUER

En raison des troubles cités, vous comprendrez que la mise en place de stratégies d'adaptation soit nécessaire! Le but est de faciliter les prises alimentaires et de réduire les conséquences de la dysphagie. Vous pouvez adapter l'environnement et/ou l'alimentation.

Les stratégies d'adaptation de l'environnement

AVANT LE REPAS



Hygiène bucco-dentaire

Pourquoi? L'hygiène bucco-dentaire est très importante. Une mauvaise hygiène favorise les bactéries et augmente ainsi le risque d'infection en cas de fausses-routes.

Quand? Avant et après chaque prise alimentaire ou prise de médicament

Comment?

- Si la personne a encore des dents, vous pouvez utiliser un dentifrice à haute teneur en fluor.

- La personne n'a pas de dents ou a des troubles de la déglutition aux liquides?

Vous pouvez utiliser soit des bâtonnets glycinés soit une compresse non stérile humide entourée autour d'un doigt (uniquement si pas de réflexe de morsure) ou d'un abaisse-langue. La compresse doit être préalablement imbibée d'eau et de dentifrice à haute teneur en fluor

 Ce moment peut être désagréable pour la personne aidée ! Informez la personne que vous allez procéder au lavage puis procéder délicatement au lavage

Position pour la toilette bucco-dentaire

Option 1: Personne aidée autonome

- Position assise ou debout
- Torse penché au dessus d'une cuvette ou d'un lavabo

Option 2: Personne aidée dépendante

- Prévenir la personne que vous allez lui faire la toilette bucco-dentaire
- Introduire délicatement les ustensiles dans sa bouche
- Aborder la personne par le bas pour permettre une flexion antérieure du menton et ainsi limiter les pénétrations laryngées.

COMPRENDRE ET APPLIQUER

Les stratégies d'adaptation de l'environnement AVANT LE REPAS

Un environnement calme

Évitez les **distractions environnementales**: télévision, radio, bruit, conversation, sollicitations visuelles... La personne est plus à risque d'avoir des troubles de la déglutition en présence de distractions environnementales.

Dans la mesure du possible, évitez de mettre la personne dans un endroit passant car cela distrait la personne.

Préférez aménager un **environnement calme** car cela permettra à la personne que vous aidez de se concentrer sur l'acte d'avaler et favorisera ainsi une bonne déglutition.

VOTRE POSTURE

Une bonne posture réunit les conditions suivantes :

- 1. Vous êtes assis en face ou de trois-quarts face à l'aidé**
- 2. Vous vous trouvez légèrement plus bas que l'aidé**
- 3. Vous vous situez du côté déficitaire de la personne aidée.**

Votre posture en tant qu'aidant est très importante! Une mauvaise posture peut contribuer aux troubles de la déglutition. Par exemple, si vous donnez à manger debout alors la personne lèvera naturellement la tête afin de s'adapter à vous. La personne aura donc la tête en extension ce qui favorisera les fausses-routes.

En revanche si vous donnez à manger assis, la personne pourra exercer une flexion antérieure de la tête.



COMPRENDRE ET APPLIQUER

Les stratégies d'adaptation de l'environnement

AVANT LE REPAS

La posture de la personne aidée

???

Pourquoi bien installer la personne qui mange?

Une bonne posture corporelle est nécessaire au bon fonctionnement de la déglutition. Il sera alors nécessaire de mettre en place des aides techniques pour lutter contre les mouvements choréïques et l'instabilité posturale.

???

Comment installer la personne aidée?

Option 1 : la personne est assise

- Position assise → dos supérieur à 45°
- Regard horizontal
- Bras posés sur les accoudoirs ou sur la table
- Pieds posés à plat et/ou jambes sur un repose jambes
- Menton rentré comme pour faire le double menton



Ne laissez pas la personne avoir la tête en arrière car il y a un risque de défaut de protection des voies respiratoires. Utilisez au besoin des coussins pour maintenir le menton fléchi sur la poitrine.

Option 2: la personne est alitée ou en fauteuil huntington

- Position semi- assise: si besoin mettre des coussins derrière le dos et la tête de la personne pour permettre la position
- Plier ses jambes, mettre un coussin si besoin
- Si possible pieds posés à plat sur le lit (aide possible de coussins sous les genoux afin de maintenir la position)
- Menton rentré comme pour faire le double menton



N.B.: Si la tête de la personne tombe en avant alors soutenez le menton de la personne et évitez d'appuyer sur le front pour remonter sa tête.

COMPRENDRE ET APPLIQUER

Les stratégies d'adaptation de l'environnement

PENDANT LE REPAS

La gestion du repas

Il est préférable que vous présentiez les plats un par un et non le plateau en entier. Essayez d'instaurer des pauses pour augmenter les capacités de concentration et la motivation ainsi que pour limiter la fatigue. Pour les personnes avec MH ces pauses sont d'une grande importance car elles ont des difficultés d'attention et un manque de motivation.

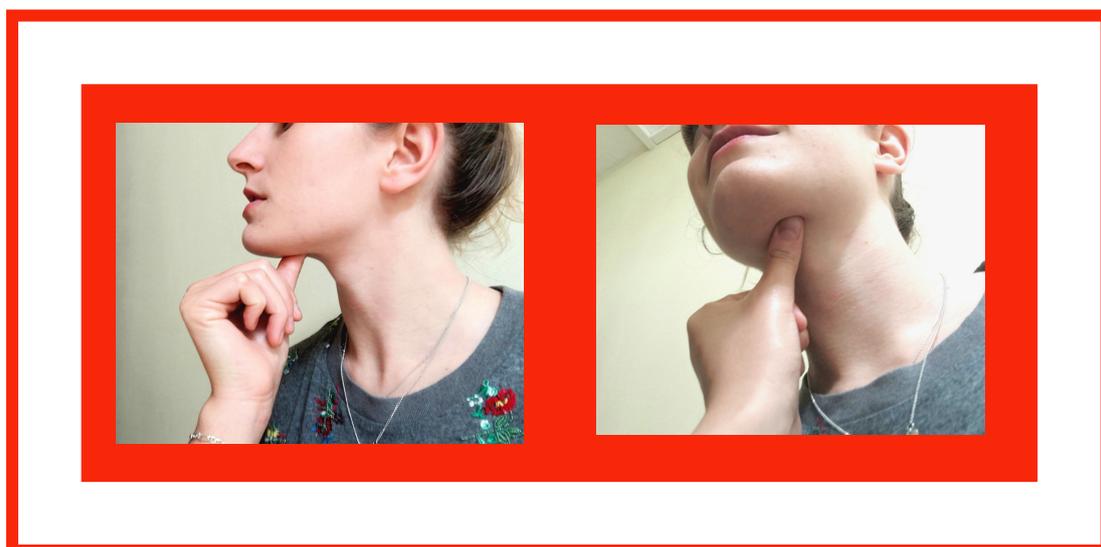
Par ailleurs, un état de vigilance correct de la personne aidée est requis pour la nourrir. Il est fortement déconseillé de donner à manger si la personne est somnolente.

L'initiation de la déglutition

Décrivez à la personne que vous aidez les caractéristiques des aliments et la chronologie des différentes étapes du repas. Cependant ces informations verbales ne doivent pas être réalisées au moment de la déglutition compte tenu des perturbations attentionnelles propres à la MH. Présentez le couvert et retirez-le horizontalement afin de ne pas être trop intrusif.

Si la personne aidée garde trop longtemps les aliments en bouche alors vous pouvez l'aider à initier la séquence de déglutition de **trois manières** :

- 1) une pression légère et ferme avec la cuillère sur la partie antérieure de la langue sans toucher les lèvres et les dents initie la séquence de déglutition
- 2) une stimulation manuelle externe de la base de langue permet d'initier les mouvements linguaux (voir ci-dessous)



COMPRENDRE ET APPLIQUER

Les stratégies d'adaptation de l'environnement

PENDANT LE REPAS



3) Une stimulation manuelle externe de l'os hyoïde permet le déclenchement du temps pharyngé (voir ci-contre).

APRES LE REPAS

Position de la personne aidée

Pour prévenir les remontées, laissez la personne assise 30 min après le repas.

L'hygiène buccale

A la fin du repas, effectuez la toilette bucco-dentaire pour éliminer les bactéries de la bouche;

EN RÉSUMÉ : STRATÉGIES D'ADAPTATION DE L'ENVIRONNEMENT

Avant le repas

- Favoriser un environnement calme
- Vérifier votre posture
- Vérifier la posture de la personne aidée
- S'assurer de son état de vigilance
- Effectuer une toilette bucco-dentaire

Pendant le repas

- Présenter les plats un par un
- Donner des informations verbales
- Instaurer des pauses
- Aider à la déglutition si besoin

Après le repas

- Maintenir la posture assise de la personne aidée
- Effectuer une toilette bucco-dentaire

COMPRENDRE ET APPLIQUER

Les stratégies d'adaptation de l'alimentation

Le choix des ustensiles

Pour faciliter et sécuriser la déglutition, vous pouvez utiliser différents ustensiles selon les capacités fonctionnelles de la personne aidée. En raison des difficultés des personnes avec MH, l'utilisation d'une assiette à rebords, d'une cuillère à café et d'un verre à « bec-de-canard » serait appropriée. **Toutefois le choix des couverts dépend de la nature et de la gravité des troubles de la déglutition.**

Le verre à encoche nasale

Il permet de limiter l'extension de la tête et ainsi les fausses-routes.



L'assiette à rebord

Quand la personne aidée est autonome pour manger, cette assiette facilite la préhension des aliments et limite les débordements



La cuillère à café

Elle permet de réduire le volume du bol alimentaire. ??? Pourquoi réduire le volume?

Les grandes quantités d'aliments favorisent les fausses-routes. Avaler de grandes quantités implique une coordination de 2 mécanismes: garder en bouche l'aliment et avaler une bouchée. Les personnes avec MH ont un défaut de coordination donc elles peuvent difficilement garder en bouche l'aliment et déglutir en même temps.



Ne pas utiliser:

- une paille car la personne ne peut pas contrôler le volume de liquide.
- un bol car il favorise la bascule de la tête en arrière.
- un verre à moitié vide car il favorise la bascule en arrière de la tête
- un verre à bec-de-canard car il favorise la bascule en arrière de la tête.

COMPRENDRE ET APPLIQUER

Les stratégies d'adaptation de l'alimentation

Les caractéristiques du bol alimentaire

Les troubles de la déglutition sont majorés par la déglutition de liquides et par de grosses quantités. L'adaptation du bol alimentaire est donc indispensable pour limiter ces troubles! Pour cela, vous pouvez intervenir sur plusieurs paramètres : la consistance et la texture, la stimulation, le volume de la prise alimentaire.

➤ **La consistance et la texture** : Les personnes avec MH ont souvent des difficultés pour mastiquer et propulser les aliments. Face à ces perturbations, vous pouvez utiliser une **alimentation hachée voire mixée (bilan orthophonique nécessaire)**.

Attention si la personne n'a ni dents ni dentiers, évitez les aliments durs. Pourquoi ? Les aliments seront mal mastiqués ce qui peut majorer le risque de fausse route.

Aussi, essayez d'**épaissir les liquides** car ils majorent les fausses routes: les liquides qui coulent vite ont plus de risque de passer "de travers". Il faut donc ralentir la vitesse d'écoulement des liquides en les épaississant.

➤ **La stimulation** : Les personnes qui ont la MH ont souvent un défaut de sensibilité c'est-à-dire qu'ils ont du mal à sentir les aliments en bouche. Vous pouvez stimuler la sensibilité en jouant sur les températures et les saveurs des aliments.

Préférez les **aliments épicés** aux aliments fades.

Préférez les **aliments /liquides à température froide** car ils sont plus stimulants que ceux à température chaude ou tiède (leur température est plus proche de celle du corps humain).

Préférez les **boissons gazeuses** pour stimuler la sensibilité et ainsi favoriser le déclenchement du réflexe de déglutition.

➤ **Le volume de la prise alimentaire** : Préférez prendre de **petites quantités** pour permettre un meilleur contrôle des aliments dans la bouche.

???

Comment épaissir les liquides?

Gélatine : Vous pouvez utiliser 6 feuilles de gélatine par litre de liquide à épaissir. Faites ramollir les feuilles dans un peu d'eau froide, puis incorporez-les au liquide chauffé jusqu'à complète dissolution.

Agar-agar : Versez 1 cuillère à café de poudre dans 1 litre de liquide puis délayez à froid et portez à ébullition. Laissez refroidir.

Poudre épaississante telle que "Magic mix", disponible en pharmacie.

COMPRENDRE ET APPLIQUER

Les stratégies d'adaptation de l'alimentation

Quand cela est possible, il est préférable que vous laissiez la personne manger seule. Vous pouvez aussi intervenir partiellement. Par exemple, vous aidez la personne pour manger le plat mais vous la laissez autonome pour manger l'entrée et le dessert.



Pourquoi?

Le fait de recourir à une aide augmente le risque de troubles de la déglutition. En effet, la séquence de déglutition est un acte complexe, qui débute au moment où l'aliment est mis en bouche et s'arrête au moment où l'aliment arrive dans l'œsophage. Si cette séquence est "cassée", elle risque de moins bien se dérouler. Ainsi, si la personne insère elle-même les aliments en bouche, elle initie déjà sa séquence de déglutition, et cela favorisera un meilleur déroulement de celle-ci.



Certains aliments favorisent les troubles de la déglutition. Ce sont les aliments à risque.

LES ALIMENTS A RISQUE

- **aliments qui s'émiettent** (exemple: biscotte, biscuit sec)
- **aliments filandreux** (exemples : ananas, poireau, blanc de poulet)
- **aliments à grain** (exemples: semoule, riz, quinoa, coquillettes)
- **aliments à double texture** (exemples: fruits au sirop, soupe avec vermicelles)

Explication: Imaginez que vous mangiez une orange. Pendant que vous mâchez la chair du fruit, le jus s'écoule vers le fond de votre bouche. Un double processus se déclenche : alors que vous êtes en train de mastiquer, vos voies respiratoires se referment afin de diriger les aliments vers l'œsophage. Les personnes avec MH ont des troubles de l'attention et des troubles moteurs. Or les aliments à double texture nécessitent une bonne motricité, une bonne sensibilité et de bons réflexes. Les aliments à double texture augmente donc le risque de fausse-route.

Le fractionnement des repas

Le repas peut être long et très fatiguant pour la personne que vous aidez. Vous pouvez alors fractionner les prises alimentaires en réduisant la durée de chacune et en introduisant deux collations (une le matin et une l'après-midi) pour réduire la durée de chaque repas sans modifier la quantité d'aliments pris en une journée.

COMPRENDRE ET APPLIQUER

Adapter la prise de médicaments

Les troubles de la déglutition peuvent nécessiter une adaptation de la prise des médicaments. Vous devrez prendre certaines précautions pour protéger les voies respiratoires.

Vous trouverez ci-dessous quelques conseils mais n'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre médecin ou de votre pharmacien.

- Encouragez la personne à réaliser une flexion antérieure de la tête : menton rentré comme pour faire le double menton.
- Favorisez l'usage d'une petite cuillère pour prendre un médicament dilué dans un liquide.

- 
- Les formes solides (comprimés, gélules...) ne doivent pas être avalées avec des boissons auquel cas on aurait un bol à double-texture. Souvenez-vous les double-textures favorisent les fausse routes: le risque de fausse route est important avec des boissons liquides, et cela risquerait d'entraîner le médicament dans les voies respiratoires.
 - Certains traitements fluidifient les liquides ce qui peut altérer la sécurité de la déglutition.
 - L'écrasement des médicaments est déconseillé car il peut modifier leur efficacité et/ou leur tolérance.



Que faire si les médicaments solides ne peuvent être ni avalés avec des boissons ni écrasés?

Vous pouvez voir avec le médecin ou le pharmacien pour modifier la forme galénique du médicament. Sinon vous pouvez également demander si ce médicament-là en particulier peut être écrasé sans risque de modifier sa tolérance ou son efficacité.

REAGIR FACE AUX TROUBLES

1

Face à une mauvaise ouverture buccale

Vous pouvez exercer de légères pressions sur les lèvres pour stimuler l'ouverture buccale. Vous pouvez aussi faire des massages au niveau des muscles masticateurs pour permettre leur relâchement et donc permettre l'ouverture buccale.



C'est inutile d'initier une ouverture en force de la bouche. Au contraire cela ne fait que renforcer sa fermeture.

2

Face à un rolling

Le rolling est un mécanisme de rétention buccale des aliments, que la langue porte d'avant en arrière sans les laisser passer dans le pharynx.

En présence de rolling, placez les aliments du côté sain. Evitez les aliments collants et pâteux car ils nécessitent une force de propulsion or la langue n'est pas contrôlée.

3

Face à des résidus buccaux

1. Vous pouvez demander à la personne d'avaler plusieurs fois jusqu'à ce que sa bouche soit vide. En cas de difficultés, demander au patient de tousser afin d'expectorer l'aliment

2. Vous pouvez aussi lui demander de balayer la cavité buccale avec sa langue

3. Vous pouvez stimuler la déglutition en:

- appuyant au niveau de la base de langue

- tapotant au niveau de la lèvre supérieure

- exerçant une pression légère et ferme avec la cuillère sur la partie antérieure de la langue sans toucher les lèvres et les dents.



Attention ! Ne pas boire pour faire passer un solide. Pourquoi ? Même explication que pour les aliments à double textures. Demander au patient de vidanger sa bouche en déglutissant plusieurs fois ou en balayant avec sa langue.

4. Vous pouvez utiliser le doigt ou une petite cuillère pour enlever les résidus en fin de repas.

4

Face à un bavage

- Incitez la personne à avaler sa salive à plusieurs reprises en multipliant les consignes orales.

- Placez le bolus en arrière sur le dos de la langue.

- Evitez une posture de tête trop penchée en avant.

REAGIR FACE AUX TROUBLES

5

Face à une mauvaise mastication

Si la personne aidée a du mal à mastiquer c'est sûrement que la consistance et la texture des aliments ne sont pas adaptées (avis orthophonique nécessaire).

Problème de mastication mineur: alimentation hachée

- Viande tendre moulignée ou émincée
- Légumes entiers bien cuits
- Fruits tendres et mûrs

Problème de mastication : alimentation moulignée

- Viande tendre moulignée
- Légumes en purée
- Fruits cuits ou compotes de fruits
- Laitages sans morceaux
- Fromages à tartiner



Si la personne aidée présente des troubles de la déglutition en plus d'un problème de mastication alors l'alimentation hachée n'est pas adaptée. Préférez alors une alimentation moulignée.

Si les troubles de la déglutition sont trop importants alors préférez une alimentation mixée. Cette alimentation se caractérise par des textures lisses sans morceaux.

D'après les recommandations de Ruglio Virginie.

REAGIR FACE AUX TROUBLES

6

Face à une hyper-salivation

Un excès de salive peut altérer la préparation du bol alimentaire avant déglutition.

Il existe des traitements nécessitant une prescription médicale: anti-sécrétoires tels que l'atropine ou la scopolamine, injections de toxines botuliniques...

7

Face à une toux

- Rassurez la personne et encouragez-la à tousser.
- Laissez le patient tousser.
- Vérifiez sa posture et redressez-le si besoin.
- Ne frappez pas dans son dos car cela risquerait de mobiliser le corps étranger et ainsi de provoquer une obstruction complète des voies respiratoires.

8

Face à une mauvaise fermeture buccale

Placez les aliments en arrière sur le dos de la langue afin de limiter les fuites en avant de la cavité buccale.

9

Face à un réflexe de morsure

Vous pouvez l'inhiber en exerçant une pression sur l'articulation temporo-mandibulaire

10

Face à un réflexe de mâchonnement

Pour inhiber ce réflexe, placez votre doigt sur la commissure labiale et étirez-la légèrement en arrière

11

Face à une mauvaise montée du larynx

La montée du larynx est nécessaire pour avaler car elle participe à la bonne fermeture des voies respiratoires et à l'ouverture de l'œsophage. Vous pouvez voir cette montée en regardant la pomme d'Adam. Si le larynx ne s'élève pas, vous pouvez aider manuellement à cette montée **AVEC PRECAUTION.**



REAGIR FACE AUX TROUBLES

12

Face à des fuites nasales

Parlez-en à l'orthophoniste qui peut pratiquer une rééducation du voile du palais.

13

Face à une impulsivité alimentaire

Demandez à la personne de manger doucement, et de garder les aliments en bouche pendant 3 secondes.

Fractionnez et dissociez les plats.

14

Face à un étouffement

Cela signifie que l'obstruction des voies respiratoires est complète: la personne devient rouge, ne parle pas, ne tousse pas et ne respire pas.

Vous pouvez alors donner 5 tapes vigoureuses dans le dos de la personne qui s'étouffe, entre ses omoplates. Cela peut suffire à lever l'obstruction.

Si cela ne suffit pas, vous pouvez alors pratiquer la manœuvre de Heimlich.

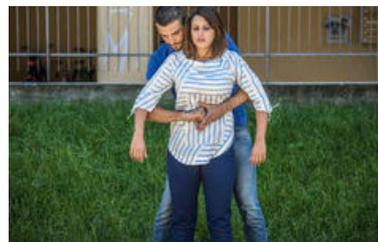
Cette méthode consiste à exercer une pression pour lever l'obstruction.

Placez-vous debout derrière la personne.
Passez vos bras sous les siens et placez-les autour de sa taille.

Placez un poing sous le triangle des côtes, au-dessus du nombril et l'autre main par dessus votre poing.



Enfoncez le poing dans l'abdomen par des poussées rapides vers vous et vers le haut. Répétez 5 fois.



Si la personne est allongée alors placez-la sur le côté et allongez-vous derrière elle pour pratiquer la manœuvre de Heimlich.

Si la personne est en fauteuil roulant alors mettez le frein du fauteuil roulant puis placez-vous debout ou à genoux derrière le fauteuil roulant de la victime. Si le dossier du fauteuil est trop élevé, tournez la personne de 90 degrés ou soutenez-la dans une position debout.

N.B.: Si la personne vomit, placez-la sur le côté pour prévenir le risque d'étouffement.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

Des associations:

Fédération Huntington Espoir
Association Huntington France
Huntington Avenir

Il existe des journées
nationales Huntington

« Les rencontres de l'AHF : Vivre avec la Maladie de Huntington »

Pour toutes les personnes concernées par la
Maladie de Huntington.

European Huntington Disease Network

Réseau de recherche qui rend compte de l'avancée de la recherche, de l'amélioration de la prise en soin de la MH. Ce réseau réunit les chercheurs, les soignants, les personnes atteintes par la maladie et leurs aidants. Vous pouvez rejoindre le groupe pour participer à la recherche.

adresse internet: www.ehdn.org/fr/