

La Déglutition dans La maladie de Huntington

La déglutition :
un processus naturel que la maladie vient contrarier



Définitions

Déglutition

Acte d'avaler ; faire passer le bol alimentaire, les liquides, la salive, de la bouche vers le pharynx puis du pharynx vers l'œsophage et l'estomac

Trouble de la déglutition

Difficulté de synchronisation entre la progression du bol alimentaire vers l'œsophage et la protection des voies aériennes

Fausse route

Passage de liquides ou aliments dans les voies aériennes supérieures



Les fausses routes peuvent être silencieuses.

Seule l'observation vigilante des autres signes que la toux permet de prendre en charge précocement les troubles de la déglutition

Les risques

- Une dénutrition peut entraîner :
 - une perte de poids
 - des problèmes cutanés
 - une baisse immunitaire
- Des infections pulmonaires dues à des fausses routes (dont fausse route silencieuse) avec possibilité de risque vital.

Les signes d'alerte

- la toux, l'étouffement, la suffocation post déglutition
- la toux retardée (apparaît dans la minute qui suit la déglutition)
- la voix « mouillée », le changement de voix
- les racllements récurrents
- la déglutition « forcée »
- la gêne respiratoire: respiration bruyante, encombrement bronchique
- l'accumulation de salive dans la bouche en dehors des repas
- le reflux nasal
- l'angoisse vis-à-vis de la prise alimentaire
- l'allongement du temps de repas
- la diminution de la quantité d'aliments consommés
- plusieurs déglutitions pour une seule bouchée
- la déshydratation
- l'amaigrissement
- la dénutrition
- la montée de la température après les repas
- les aliments stockés dans les joues

Les conseils à l'accompagnement

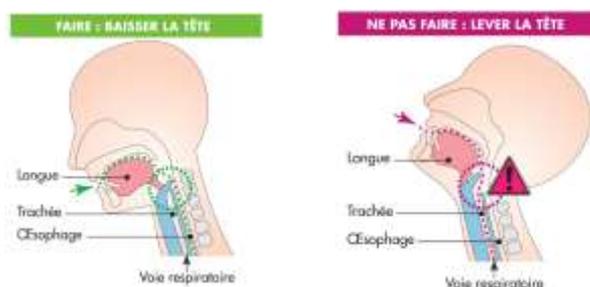
■ L'environnement

L'atmosphère doit être calme, sans élément distrayant (éviter la télévision, la radio, le passage...)

Repenser l'installation dans les salles à manger et permettre des espaces privilégiés

■ La position de la personne aidée

La position peut être anarchique mais il est important que la tête soit légèrement fléchie en avant pour réduire les risques de fausses routes.



■ L'aidant

- Être entièrement disponible à la personne (en temps et en attention)
- La maladie ne permet pas au malade de faire deux choses en même temps : limiter les différentes stimulations (éviter de poser des questions pendant le repas)
- S'asseoir de 3/4 par rapport à la personne et légèrement plus bas
- Attendre la déglutition de la première bouchée avant de donner la suivante
- Savoir reconnaître les fausses routes
- Veiller à positionner les aliments au milieu de la langue en exerçant une pression de la cuillère en plastique sur la langue

■ Le suivi

Prévoir des rendez-vous réguliers avec des rééducateurs : orthophoniste (selon les besoins), ergothérapeute pour une éducation gestuelle de fond afin d'instaurer une habitude de mouvements. Prévoir des consultations avec une diététicienne.

En cas de doute : Ne pas hésiter à consulter le médecin (hyper salivation...)

Les aides techniques

- Verre à découpe nasale
- Couverts adaptés en plastique (petite cuillère au lieu de la grande).
- Verre à pipette
- Tapis antidérapant
- Assiette à rebords hauts...



La maladie entraîne des besoins énergétiques supérieurs

Veiller à un apport calorique suffisant (enrichir les plats si besoin)

Les ALiments

Favoriser les aliments riches en goût. Rehausser les saveurs : herbes, épices ...

Privilégier les eaux pétillantes ou aromatisées, les boissons à température franche (froid ou chaud)

Encourager la personne à participer à l'élaboration des plats

Apporter un soin particulier à la présentation

Adapter les textures aux capacités masticatoires et de déglutition

Favoriser la prise de repas à heures fixes

Fractionner les repas

! Astuce !

En cas de difficultés pour la prise de médicaments : les écraser et les intégrer dans un peu d'eau gélifiée avec du sirop

Tout se mixe, tout se gélifie

Manœuvre de désobstruction de Heimlich

Cette manœuvre, dont le but est de déclencher le réflexe de toux et l'expulsion de ce qui a été inhalé, en attendant d'éventuels secours, est précédée de 5 claques sèches dans le dos.

Patient debout ou assis :

Se positionner derrière le patient, mains posées juste en dessous du sternum (poings serrés qui se tiennent l'un l'autre), pratiquer une pression vers l'arrière et le haut (vers le diaphragme), renouveler 5 à 6 fois la pression si le corps étranger ne sort pas.

La conduite en cas de fausse route

1. Le patient tousse : l'encourager à tousser (bouche ouverte, le plus fort possible), l'aider à se pencher en avant. Si besoin, désobstruer la bouche et l'arrière-bouche manuellement
2. Le patient ne tousse pas, cyanose (changement de couleur), ne peut émettre aucun son : pratiquer la claque dans le dos et si besoin pratiquer la manœuvre d'Heimlich



Les questions les plus courantes

▪ **En quoi la maladie de Huntington est-elle spécifique concernant les troubles de la déglutition ?**

Sa spécificité est liée au fait que les troubles de la personne malade ne sont pas que moteurs et sont aussi des troubles cognitifs et de l'humeur. Ainsi les professionnels accompagnants doivent composer avec les blocages mentaux et les réactions compulsives de la personne malade. Il est ainsi important d'installer une routine, d'anticiper les problèmes, de répondre rapidement aux demandes, de composer avec les refus impulsifs...

▪ **Le malade ne veut pas prendre ses médicaments : que faire ?**

- Reproposer un peu plus tard
- Etre assez directif pour ne pas laisser forcément le choix

▪ **Comment aborder la question du passage à la sonde gastrique ?**

Cette question nécessite une concertation approfondie entre la personne malade et sa famille, la personne de confiance, les professionnels accompagnants avec quand cela est possible, le soutien d'intervenants extérieurs (équipes de soins palliatifs).

L'anticipation de cette question est un gage de qualité : ne pas hésiter à l'aborder très précocement.

En savoir plus

Film réalisé par la Maison d'Accueil Spécialisée de Ty Aven à Rosporden, visible sur YouTube en tapant « Déglutition Ty Aven »