PÔLE NEUROSCIENCES

Centre de Référence Maladie Rare Atrophie Multi Systématisée (AMS)

Troubles de la **déglutition**

Information PATIENTS

CHU TOULOUSE

ams
CENTRE DE RÉFÉRENCE
MALADIE RARE ATROPHIE MULTISYSTÉMATISÉE

Certains patients atteints d'atrophie multi systématisée (AMS) rencontrent des difficultés à avaler (dysphagies).

Ces troubles de la déglutition peuvent provoquer des fausses-routes (« avaler de travers ») c'est-à-dire que des corps étrangers (aliments, salive, sécrétions...) passent dans les voies aériennes au lieu d'aller dans l'estomac, sources d'encombrements bronchiques et d'infections pulmonaires à répétition.

En conséquence les troubles de la déglutition retentissent considérablement sur la qualité de vie et la sécurité de la personne qui en souffre. Il est donc important de les dépister et d'adapter le mode d'alimentation.

Dépister

Toute toux survenant lorsque vous buvez, mangez ou avalez votre salive doit vous alerter !

- Signes bien connus et alarmants => toux violente, sensation d'étouffement...lors de la déglutition.
- Signes moins caractéristiques mais plus fréquents => petite toux, raclements de gorge, après la déglutition. Ces symptômes souvent négligés, traduisent pourtant le passage d'infimes particules alimentaires dans les poumons.
- Difficultés dans la propulsion du bol alimentaire.

Adapter

Mesures générales pour faciliter la déglutition :

Dès les premières manifestations, certaines habitudes de vie sont recommandées :

- **Manger dans une ambiance calme et détendue :** ne pas faire plusieurs choses en même temps afin de se concentrer
  = évitez de manger en regardant la télévision, en écoutant la radio, en parlant/riant.

- **Adopter une posture correcte pour protéger les voies aériennes :**

  = assis, le buste droit et la tête légèrement inclinée en avant. Déglutissez en baissant la tête et en rentrant le menton sur la poitrine. Évitez de pencher la tête en arrière. Laissez les fonds de verres et ne buvez pas à la bouteille, ce qui nécessite une bascule de la tête en. arrière.

- **Prendre des petites quantités :**

  = petites bouchées, petites gorgées.

  Faire des pauses à chaque bouchée.

- **Fractionner les repas pour limiter la fatigabilité.**
- **Préférer les boissons ayant une texture stimulante :**

  = pétillante, froide, aromatique...

- **Éviter les aliments secs, peu glissants, friables, non liés.**

  = les lier et les lubrifier avec une sauce, une crème...

- **Ne pas empêcher la toux** quand elle se manifeste, elle permet d'expulser les corps étrangers des voies aériennes.
- **Prendre un moment de repos avant la prise du repas,** dans la mesure du possible. La fatigue étant un facteur constant dans cette maladie, ce temps de repos favorisera la concentration.

Autres remarques :

La présence d'une mycose buccale (« champignons » - « muguet ») peut initier ou renforcer les troubles de la déglutition. Demandez à votre médecin traitant ou à vos infirmiers d'examiner régulièrement votre bouche. A titre préventif, des soins de bouches peuvent vous être prescrits.

Le mauvais état dentaire ou un appareil dentaire mal ajusté (fréquent en cas d'amaigrissement) peuvent renforcer le risque de fausses routes car la mastication est alors moins efficace. Consultez régulièrement votre dentiste.

Mesures à prendre

En cas de difficultés à avaler les liquides :

Dans un premier temps, essayer de boire à la paille ou à la cuillère afin de prendre des quantités plus petites. Utiliser plutôt des boissons glacées et gazeuses (eau, soda...) car cela permet de stimuler le réflexe de déglutition.

Dans un second temps, si les troubles persistent, il est possible d'utiliser des épaississants instantanés (utilisables aussi bien avec des boissons froides que chaudes) ou des gélifiants, voire des produits déjà gélifiés. Votre pharmacien pourra vous conseiller. (Ces composés ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale.)

En cas de difficultés à avaler les solides :

Il s'agit essentiellement de donner aux aliments une texture onctueuse et glissante.
Il est donc conseillé d'éviter les aliments secs, émiettés ou collants (plutôt servir un plat agrémenté d'une sauce...) et d'en adapter la texture : couper en petits morceaux, mouliner ou mixer suivant la fluidité souhaitée.
Par exemple : il est préférable d'enrober vos médicaments avec du fromage blanc, du yaourt, de la compote ou de la confiture pour faciliter leur ingestion.

Conseillés	Déconseillés
Boissons pétillantes, glacées	Boissons à température ambiante. Vinaigre, jus de citron, alcool.
Jus de fruit épais (nectar), yaourts, sauces, compotes, potages mixés (plus ou moins épaississant), crèmes...	Aliments fibreux : blanc de poulet, jambon cru, endives, poireaux, haricots verts, ananas, rhubarbe.
• Flans, mousses, soufflés, terrines • Certains légumes très cuits : choux-fleurs, brocolis, carottes, courgettes. • Préparations mixées, purées, fromages frais. • Compléments alimentaires hyper protéinés remboursés par la Sécurité Sociale (demander conseil à votre pharmacien).	• Crudités, viande et poisson en morceaux, pain, biscuits secs. • Semoule, riz, biscottes, maïs, coquillettes, pommes de terre, petits pois.

Aides possibles

Aides techniques

Pour limiter les quantités ingérées et éviter la bascule de la tête en arrière, il est préférable de privilégier pour boire :

- un verre rempli à ras bord,
- une petite cuillère,
- une paille,
- un verre à découpe nasale (chez les revendeurs médicaux ou les pharmacies). Maintenir le verre en plaçant la découpe nasale vers le haut, ainsi le verre en se penchant ne viendra pas buter contre l'arête de votre nez. Vous pourrez boire sans incliner la tête vers l'arrière.
- un verre incliné : idem que le verre à découpe nasale, la partie échancrée vers le haut.

Verre à découpe nasale

Verre incliné

Aides humaines

La présence d'une tierce personne peut être nécessaire pour vous aider à manger (difficulté de précision, incapacité motrice, fatigabilité importante…). Il est fondamental de la tenir informée de vos difficultés de déglutition et qu'elle respecte les mesures générales. Lors du repas, son positionnement par rapport à vous est essentiel pour limiter les fausses routes : elle doit se placer à votre hauteur et face à vous pour éviter tout mouvement de votre tête vers l'arrière et maintenir son attention à toutes éventuelles manifestations.

La prise en charge par un(e) orthophoniste est bénéfique pour assurer une rééducation des troubles de la déglutition et apporter des conseils sur l'alimentation.

Aide médicale

Pour certaines personnes, il peut arriver que l'alimentation par la bouche soit trop dangereuse, épuisante ou insuffisante pour assurer les besoins nutritionnels fondamentaux. L'apport d'eau, voire d'un complément nutritionnel par perfusion, est envisageable sur du court terme. Un recours à la gastrostomie peut donc s'avérer souhaitable sans toutefois arrêter une alimentation orale adaptée.

> La gastrostomie

La gastrostomie a pour but de créer une voie d'accès à l'estomac en toute sécurité quand l'alimentation est insuffisante ou impossible par la bouche. Elle limite ainsi les infections respiratoires liées aux fausses routes.

Elle permet d'apporter l'eau, les médicaments et des aliments liquides, (sous forme de poches prêtes à l'emploi) nécessaires au confort de la personne malade.

Elle offre une nutrition adaptée aux besoins et n'empêche pas la poursuite d'une alimentation par la bouche pour le plaisir.

Elle consiste à mettre en place une sonde d'alimentation au niveau de l'abdomen par une intervention simple et rapide. Une petite ouverture est créée au-dessus du nombril permettant la mise en place d'une sonde. Cette intervention se fait sous anesthésie locale ou générale au cours d'une courte hospitalisation.

De retour au domicile, la personne malade et ses proches sont épaulés par les prestataires de service comprenant infirmier(e)s et diététicien(e) qui fournissent le matériel nécessaire et assurent le suivi. Ils sont en lien avec le médecin généraliste et l'infirmier libéral pour répondre aux besoins du patient.

La gastrostomie n'empêche pas de prendre des douches. Invisible sous les vêtements, elle ne nuit pas à l'esthétique.

Mesure d'urgence

Malgré toutes les précautions, une fausse route peut survenir.

- Si elle est peu importante, les efforts de toux permettent d'expulser les fragments alimentaires.
- Si la personne s'étouffe et qu'elle a des difficultés à respirer, **dans un premier temps effectuer quatre à cinq tapes dorsales** entre les deux omoplates de la victime avec votre main à plat, en prenant soin de la pencher en avant.
- En cas de blocage complet de la respiration, il faut pratiquer **une manœuvre de Heimlich**. Celle-ci consiste à expulser un corps étranger des voies respiratoires par une brusque compression du thorax.

« Manœuvre de Heimlich »

- Passez vos bras sous ceux de la personne.
- Mettez un poing au-dessus du nombril l'autre main par-dessus votre poing.
- Enfoncez le poing d'un coup sec vers vous et vers le haut.

Cette manœuvre peut être répétée plusieurs fois

(fr.wikipedia.org/wiki/Méthode_de_Heimlich)

Si la personne est en position assise : la technique est sensiblement la même que sur une personne debout, mais cette fois le sauveteur se place au niveau de la victime, par exemple en s'accroupissant derrière la chaise où elle est assise. Si le sauveteur ne peut entourer la victime en se tenant derrière la chaise (siège trop large…), il fait pivoter la personne sur le siège de manière à pouvoir se placer derrière elle et pratiquer la manœuvre.

- Si un médecin est appelé en urgence, il est important qu'il puisse connaitre les directives formulées à l'égard de votre maladie.

Bien sûr, n'oubliez pas de faire le 15 (SAMU) le plus tôt possible afin qu'un médecin régulateur vous conseille par téléphone et vous envoie une équipe médicalisée.

ams

CENTRE DE RÉFÉRENCE
MALADIE RARE ATROPHIE MULTISYSTÉMATISÉE

CHU de Toulouse
Hôpital Pierre-Paul Riquet

Hall B (rouge) - 3e étage
Place du Docteur Baylac
TSA 40031
31059 Toulouse cedex 9
Tél. 05 61 77 22 71
Tél. 05 61 77 22 38
Fax : 05 61 77 69 01

CHU de Bordeaux
Groupe hospitalier Pellegrin

Tripode
10e étage - Aile 3
Place Amélie Raba-Léon
33076 Bordeaux cedex
Tél. 05 57 82 14 20
Fax 05 57 82 14 21

CHU Pitié-Salpêtrière
APHP Sorbonne Université

Service de Neurologie
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13
Tél. 0142162702

Conception : Equipe du service du centre de référence maladie rare AMS CHU de Bordeaux / CHU de Toulouse. Création graphique : Direction de la communication. Impression : Centre de Reprographie du CHU de Toulouse. Mise à jour oct 2024.
Code : **403386**