

multisep

prise en charge **multidisciplinaire**
de la **sep**



déglutition et sep

connaître, détecter, évaluer, prévenir

Giovanni Castelnovo
Service de Neurologie, CHU Nîmes

Delphine Hamel
CHU Bordeaux, Réseau Aquisep

Agnès Lethielleux
Service de Neurologie, CHU Clermont-Ferrand

Patrick Vermersch
*Service de Neurologie, Hôpital Roger Salengro, Lille,
Réseau Gsep*

SEP : Sclérose En Plaques

Le contenu de cette brochure est destiné à donner de l'information générale aux aidants d'une personne atteinte de sclérose en plaques. Il ne peut, en aucun cas, remplacer une consultation avec un professionnel de santé. Si vous avez des questions sur l'état de santé de votre proche, parlez-en à son médecin.



La sclérose en plaques conduit à des troubles de la déglutition chez plus d'un tiers des sujets atteints. Ces troubles exposent à une altération de la qualité de vie et au risque de complications nutritionnelles et respiratoires.

Leur dépistage n'est pas systématique alors qu'il existe des signes simples qui peuvent alerter. La mise en place de stratégies thérapeutiques précoces et adaptées repose sur l'intervention d'une équipe soignante multidisciplinaire et sur les proches et/ou aidants des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Ce document a pour objectifs de vous familiariser avec les troubles de la déglutition afin de les détecter précocément chez votre proche et de faciliter leur prise en charge par l'équipe soignante tout en préservant le plaisir gastronomique de la personne atteinte de sclérose en plaques.

*Giovanni Castelnovo
Delphine Hamel
Agnès Lethielleux
Patrick Vermersch*



- Les troubles de la déglutition, ou **dysphagie**, sont fréquents et observés chez environ 30 % des patients atteints de sclérose en plaques.
- La fréquence de la dysphagie est corrélée au niveau du handicap. Une dysphagie peut être observée de manière transitoire lors d'une poussée.
- En présence d'une plainte dysphagique ou de signes d'alerte, une évaluation clinique s'impose. Elle comprend un examen neurologique et des tests cliniques standardisés rapidement réalisables. Un bilan orthophonique peut être proposé pour compléter cette évaluation. Dans certains cas, une analyse plus approfondie de la dysphagie sera nécessaire.
- Comme dans toute dysphagie d'origine neurologique, la **détection de ce trouble** doit être le plus **précoce** possible.
- La **prise en charge** de ces troubles par un traitement symptomatique vise à maintenir un état nutritionnel satisfaisant et à éviter une infection pulmonaire secondaire au passage d'aliments ou de liquide dans les voies respiratoires améliorant ainsi la qualité de vie du patient. Elle implique notamment une adaptation des textures alimentaires et de la posture lors de la prise alimentaire.

Conduite à tenir pour les aidants

- Être attentif aux plaintes de votre proche et remarques des autres membres de l'entourage
- Rechercher et détecter les signes d'alerte (notamment certaines fausses routes qui peuvent passer inaperçues)
- Prévenir le médecin

Objectifs de la prise en charge

- Maintenir un état nutritionnel normal
- Éviter les infections pulmonaires
- Maintenir, si possible, le plaisir de la prise alimentaire

➔ **Prévenir un risque vital**

➔ **Améliorer la qualité de vie**

La prise en charge s'inscrit dans une réelle démarche PLURIDISCIPLINAIRE

Équipe soignante

Médecin généraliste
Neurologue
Médecin de médecine physique
ORL
Gastroentérologue

Proches
Aidants

Orthophoniste
Kinésithérapeute
Diététicien
Ergothérapeute
Psychologue

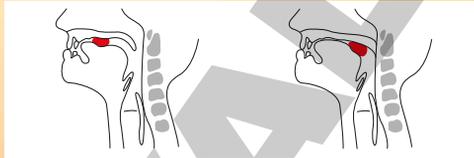


Physiologie de la déglutition

- La **déglutition** est l'**action habituellement non consciente d'aval**. Cela nécessite la coordination d'un grand nombre d'activités volontaires et réflexes visant à transporter la salive, les liquides ou aliments (bol alimentaire) de la bouche à l'estomac, via le pharynx et l'œsophage, et à protéger les voies aériennes.
- Elle se déroule en trois phases successives : orale, pharyngienne et œsophagienne.

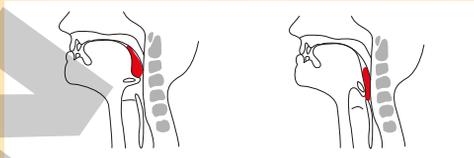
Phase orale :

mastication, insalivation et propulsion volontaire du bol alimentaire dans le pharynx.



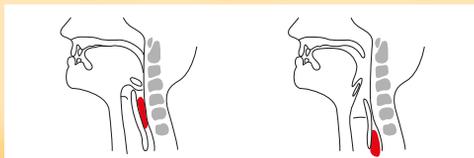
Phase pharyngienne :

déplacement réflexe du bol alimentaire du pharynx à l'œsophage et protection de la voie aérienne.



Phase œsophagienne :

ouverture réflexe du sphincter œsophagien supérieur permettant le passage du bol vers l'estomac, et réouverture de la voie aérienne.





Détection des troubles de la déglutition

- Les troubles de la déglutition doivent être détectés et pris en charge le plus tôt possible afin de limiter leur impact sur la prise alimentaire, le déroulement des repas et leurs conséquences psycho-sociales.
- Certains **signes d'alerte** sont spécifiques des troubles de la déglutition.
- D'autres sont **aspécifiques** mais peuvent être **évoqueurs** de troubles de la déglutition.

Signes d'alerte :

- Écoulement salivaire et/ou alimentaire
- Gêne pour avaler ou mastiquer
- Éparpillement des aliments ou résidus dans la bouche
- Comportement d'aspiration des aliments
- Sensation de serrage, « boule dans la gorge »
- Sensations de blocage des aliments dans l'estomac
- Toux / Raclement de gorge
- Reflux par le nez
- Modification de la voix (voix mouillée ou gargouillis) après la déglutition
- Larmolement
- Sensation d'avaloir de travers

Signes évoqueurs :

- Hésitation avant d'avaloir
- Peur de passer à table, refus alimentaire
- Modifications alimentaires (évitior de certains aliments, de certaines textures, « grosses bouchées » ou bouchées avalées directement)
- Allongement de la durée des repas
- Incapacité à avaloir la salive sur demande
- Bavage
- Difficulté de prise de médicament
- Mauvaise haleine
- Affections ou mauvaise santé bucco-dentaires
- Infections
- Fièvre inexplicquée, accumulation de sécrétions bronchiques
- Perte de poids, déshydratation
- Fatigue, sensation de faim

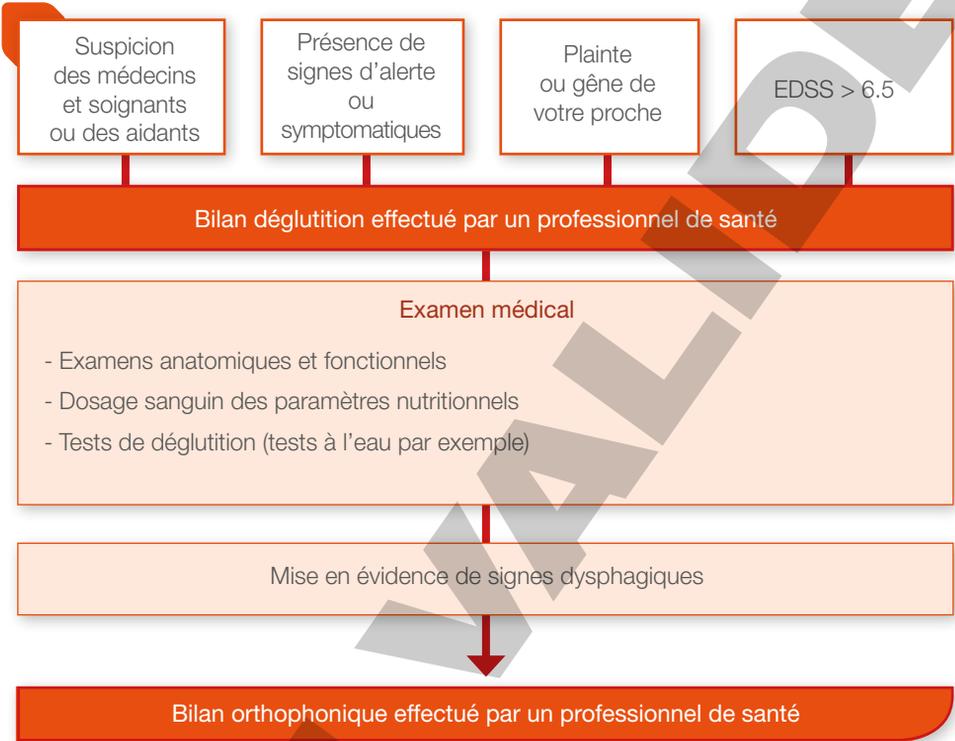


À savoir

- Certains médicaments peuvent favoriser directement ou indirectement les troubles de la déglutition (assèchement buccal, diminution de la vigilance, facteurs de reflux gastro-œsophagien...).
- Attention à l'abolition de la possibilité de tousser de manière volontaire ou par réflexe et à la disparition du réflexe nauséux.



Bilan d'un trouble de la déglutition



- En cas de doute sur le diagnostic ou si un trouble sévère est détecté, d'autres examens complémentaires peuvent être prescrits.

Prise en charge des troubles de la déglutition

- Si des difficultés de déglutition sont mises en évidence, l'orthophoniste sera amené à proposer des séances de rééducation orthophonique spécifique, des stratégies de prévention et d'adaptation voire des manœuvres, ainsi qu'une éducation du patient.
- L'intervention complémentaire d'autres professionnels de santé, en particulier kinésithérapeute, ergothérapeute et diététicienne, peut aussi s'avérer nécessaire et complémentaire tant sur le plan de la rééducation que des adaptations.



Prise en charge d'une personne présentant des troubles de la déglutition

Programmes d'adaptation concernant :

- l'installation
- les postures
- l'alimentation

Information et éducation du patient et de l'aidant concernant le fonctionnement normal et les difficultés rencontrées

Rééducation kinésithérapeutique

Possibilités de prise en charge

Prise en charge orthophonique :

adaptations environnementales, posturales et alimentaires

Intervention du diététicien :
équilibre des repas

Prise en charge en ergothérapie :

- l'installation de la personne
- l'adaptation du matériel
- l'utilisation des ustensiles

Si besoin, rééducation orthophonique spécifique et prise en charge complémentaire en parallèle (respiration, voix, mémoire...)

Option thérapeutique

En cas de dysphagie sévère, exposant la personne à des fausses routes fréquentes et une altération de l'état nutritionnel, d'autres options thérapeutiques seront envisagées sans pour autant exclure systématiquement une alimentation par la bouche pour le maintien du plaisir de manger.



Prévention et adaptations lors des repas : 3 moments clé

AVANT LE REPAS

• Troubles intellectuels

Toujours vérifier les possibilités d'attention, de compréhension et de communication (fiabilité et clarté des réponses) de votre proche. Certaines personnes au comportement trop précipité mériteront d'être surveillés lors des repas.

• Environnement

Maintenir le calme pour favoriser la concentration de votre proche : supprimer les sources de distractions (TV notamment si placée en hauteur, radio, conversations trop animées...). Éviter que des personnes bougent ou se tiennent debout autour de votre proche.



• Aides techniques

Choisir du matériel et des ustensiles adaptés facilitant la prise alimentaire (demander conseil au médecin) : tapis de table ou assiettes antidérapants, couverts à manche grossi, verre large à découpe nasale ou avec ergonomie adaptée, siège confortable. L'utilisation d'une paille est discutée en fonction de l'examen neurologique et orthophonique de votre proche et doit être recommandée par le médecin.

• Installation

Bien positionner votre proche : installation à environ 90°, stable et confortable ; tête dans l'axe du corps centrée face à l'assiette. Bras calés si besoin (cf. « Adaptations posturales »).



• Adaptations alimentaires

Préparer un repas adapté (textures, consistance, température) : maintenir le goût indispensable à la sensibilité buccale et au plaisir de l'alimentation. Privilégier des températures fraîches (chaud/froid), bannir la température ambiante.

En fonction de la sévérité du trouble de la déglutition de votre proche, le médecin recommandera une adaptation des liquides et des aliments solides.

		- Troubles de déglutition ++			
Adaptation des liquides	Eau plate	Eau pétillante	Eau (ou liquide au choix du patient) épaissie (texture nectar, compote ou flan)		
	Adaptation des solides	Alimentation sans modification	Alimentation souple : viande coupée fine, légumes bien cuits, liants ou en sauce	Alimentation hachée	Alimentation mixée, homogène
			<p>- Supprimer les aliments à risques : aliments fragmentés (type biscottes), liquide associé aux solides (type légumes en morceaux dans du bouillon), certains légumes crus (salade, carottes rapées, ...), fruits crus (raisins, pommes, ...), aliments fibreux (haricots verts), aliments en graine (riz, pois, semoule).</p> <p>- Éviter les aliments à température ambiante ou tiède</p> <p>- Éviter les saveurs fades</p>		



PENDANT LE REPAS

• Adaptations posturales

Poitrine à 90°, tête fléchie

- Privilégier la position assise (même si votre proche est allité), stable, appui des pieds au sol et inclinaison de la tête, menton orienté vers la poitrine, pour améliorer la protection des voies aériennes, si besoin à l'aide d'un oreiller glissé derrière la tête.
- Bannir les mouvements importants, les rotations et extensions de la tête.
- D'autres postures pourront être proposées par l'orthophoniste si besoin.



• Principes à respecter

- Prendre de petites bouchées et gorgées.
- Éviter toute précipitation, respecter des pauses entre deux bouchées.
- Attendre que la bouche soit vide pour parler.
- Ne pas mâcher et boire en même temps.
- Veiller à ce que le verre soit bien rempli afin d'éviter une extension de la tête.
- Repérer les signes de fatigue : respecter un temps de repos avant le repas, fractionner le repas si nécessaire.



• Si vous aidez votre proche lors de la prise du repas

- Pour guider le geste alimentaire : s'installer en face de la personne, être à la même hauteur, la cuillère (type cuillère à entremet) est présentée par le bas, face au patient, centrée, puis posée sur le milieu de la langue.
- Rappeler, lorsque cela est nécessaire, la nécessité de manger lentement, de bien se positionner...
- Stimuler : « mâchez bien », « avalez ».
- Maintenir le plaisir alimentaire.

APRÈS LE REPAS

• Maintien de la position assise 30 minutes après la fin du repas



Mise en garde

- Chaque cas est spécifique. Les différentes adaptations vous seront indiquées par le personnel médical et paramédical à la fin du bilan et au fur et à mesure de l'évolution.



Fausse routes

- Lors d'une fausse route, le bol alimentaire est propulsé dans le larynx et non dans l'œsophage.
- Les fausses routes peuvent être :
 - ponctuelles ou récurrentes (elles correspondent alors à un signe d'alerte ou d'atteinte) ;
 - silencieuses (une fausse route peut passer inaperçue !) ou brutales (inhalation).

Signes de fausses routes graves par inhalation :

- Changement de rythme respiratoire, étouffement, suffocation, apnée
- Transpiration
- Modification de la coloration de la peau, des lèvres
- Toux

Conduite à tenir devant une fausse route

- Rester calme
- Donner des conseils à la personne pour la faire tousser et cracher
 - Fermez la bouche et bloquez un instant la respiration
 - Inspirez lentement par le nez
 - Toussez le plus fort possible
 - Videz la bouche
 - Crachez
 - Recommencez si besoin
- **Appeler le SAMU (15)**
- Si la respiration est totalement bloquée : réaliser la manœuvre de Heimlich
 - Se placer derrière le patient
 - Basculer le patient en avant, tête fléchie
 - Passer ses bras sous ceux du patient
 - Mettre un poing au creux de l'estomac, juste au-dessous du sternum
 - Placer l'autre main sur la première
 - Les avant-bras doivent appuyer sur les côtes
 - Exercer une forte pression de bas en haut pour expulser le corps étranger
 - Renouveler 5 à 6 fois la pression si le corps étranger ne sort pas



Manœuvre de Heimlich



Ne pas : mettre la tête en arrière, lever les bras, donner à boire, faire du bouche à bouche

Les gestes de premier secours^[6,7,9,10] indiqués ci-dessus sont donnés à titre informatif par les professionnels de santé à l'origine de ce document. Novartis Pharma SAS recommande la plus grande prudence dans la mise en œuvre de ces gestes de premier secours pouvant avoir de graves conséquences s'ils sont utilisés de manière inappropriée. Novartis Pharma SAS recommande donc, avant toute chose, d'appeler les services de secours compétents pour éviter toute aggravation de l'état du patient. Novartis Pharma SAS n'incite pas à l'utilisation de ces gestes de premiers secours. Novartis Pharma SAS ne pourra voir sa responsabilité engagée en cas de mise en œuvre de ces gestes de premier secours.



Conseils personnalisés de :

.....

NON VALIDÉ

multisep

prise en charge multidisciplinaire
de la sep



NON VALIDÉ

Ce document regroupe des informations et des recommandations issues de la pratique des professionnels de santé mentionnés. Ce document n'a pas vocation à être exhaustif. Les recommandations et informations proposées dans ce document le sont donc par ces professionnels sans que Novartis Pharma SAS puisse juger de leur pertinence. À ce titre, Novartis Pharma SAS ne saurait voir sa responsabilité engagée pour les informations et recommandations faites dans ce document. Par ailleurs, Novartis Pharma SAS invite les personnes intéressées par ce document à contacter les professionnels de santé mentionnés en cas de questions ou de demandes d'information complémentaire.

 **NOVARTIS**
PHARMACEUTICALS