

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIE RARE AMS

Le site internet spécifique aux centres de références associés (CHU de Bordeaux et CHU de Toulouse) est hébergé par le site du CHU de Toulouse
www.chu-toulouse.fr/-centre-de-reference-de-l-atrophie

Groupe hospitalier Sud - Hôpital Haut-Lévêque
Bâtiment USN - 1^{er} étage
Avenue de Magellan 33604 Pessac cedex
Tél. 05 57 65 64 61 - Fax 05 57 65 66 97

Livret à l'attention
des patients & des aidants



Comment se rendre à l'hôpital Haut-Lévêque ?

En voiture

Sortie rocade n° 14 ou Sortie A63 n° 26 "Pessac - Bersol"
(suivre Hôpital Haut-Lévêque)

En tramway

Ligne B, arrêt "Bougnard" (puis bus)
Ligne C, Les Aubiers, arrêt "porte de Bourgogne" (puis bus)

En bus

Ligne 24, arrêt "Hôpital Haut-Lévêque"
Cités 44, Pessac Unitec, arrêt "Hôpital Haut-Lévêque"

Informations sur le site internet CHU de Bordeaux :

<http://www.chu-bordeaux.fr/chub/professionnel-sante/centres-references/centres-de-reference-des-maladies-rares/centres/ams/>

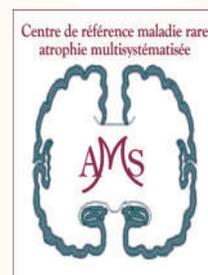
Centres de référence maladie rare AMS

• **CHU de Bordeaux**
cf. coordonnées ci-dessus

• **CHU de Toulouse**
Service de neurologie
Place du Dr Baylac 31049 Toulouse cedex 9
Tél. 05 61 77 22 38 - Fax 05 61 77 69 01

Comité de lecture

CHU de Bordeaux
Michel GUATTERIE, cadre de santé masseur-kinésithérapeute
Valérie LOZANO, directrice de l'institut de formation en masso-kinésithérapie
CHU de Toulouse
Christelle MISSUD, cadre de santé infirmier
Dr Fabienne ORY-MAGNE, neurologue



Certains patients 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.

1 - Dépister 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...
- Signes moins caractéristiques mais plus fréquentes => petite toux, raclements de gorge, voix mouillée 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.

2 - Adapter 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.

Mesure d'urgences

D'après « Les gestes qui sauvent » (<http://www3.chu-rouen.fr/Internet/votresante/heimlich/>)

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 pencher en avant la victime.
- 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.



« Manoeuvre de Heimlich »

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

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

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.

- 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.
- Pour favoriser la concentration au moment du repas, prendre, dans la mesure du possible, un temps de repos avant.

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, essayez de boire à la paille ou à la cuillère afin de prendre des quantités plus petites. Utilisez 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.)

Mesures à prendre 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 de proscrire les aliments secs, émiettés ou collants (plutôt servir un plat agrémenté d'une sauce...) et d'adapter la texture des repas : 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 (+/- ajout 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

3 - Aides possibles

Aides possibles

Technique

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

- 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.



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.

Si votre tête tremble, elle doit la tenir au moment de l'introduction de l'aliment dans la bouche, mais aussi pendant que vous avalez.

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