

ALIMENTATION ET DÉGLUTITION EN PRÉSENCE DE LA MH

À mesure que la maladie de Huntington (MH) évolue, l'alimentation et la déglutition deviennent difficiles. Il s'agit d'un symptôme courant de la MH. Autrement dit, les mouvements involontaires et le manque de contrôle des muscles qui sont causés par la MH touchent également la coordination et le moment de la fonction de déglutition.

En plus des difficultés à manger et à avaler, la personne atteinte de la MH aura besoin d'un apport calorique plus élevé afin de maintenir son poids. Au lieu des 2 000-2 500 calories par jour, il lui faudra 5 000 calories ou plus. En d'autres termes, les personnes qui auraient besoin de deux fois plus de calories ont de plus en plus de difficultés à consommer ces calories en raison des problèmes d'alimentation et de déglutition, ce qui signifie qu'elles auront probablement très faim de temps en temps. Et le fait d'avoir très faim pourra mener à des comportements réceptifs excessifs. Tous ces facteurs justifient la présence d'une équipe multidisciplinaire qui donne l'appui nécessaire et les renseignements pertinents afin de traiter ces enjeux.

Ce n'est pas nécessairement évident, mais avaler est une activité complexe. Elle nécessite la coordination de l'ouverture et la fermeture des mâchoires et des lèvres et de la mastication, tout en inspirant et en expirant. La nourriture doit être mélangée à la salive, poussée vers l'arrière de la langue et envoyée dans l'œsophage par un réflexe de déglutition.

Dysphagie

Simplement dit, la dysphagie est la difficulté d'avalier. Toutes les phases de déglutition sont importantes. Des difficultés à n'importe quel niveau peuvent réduire la capacité de la personne à avaler. La dysphagie nécessite plus de temps et d'efforts pour transférer la nourriture, solide et liquide, de la bouche à l'estomac.

Éviter les problèmes causés par la dysphagie chez les personnes atteintes de MH est un défi de tous les jours pour les aidants. Une pneumonie par aspiration peut survenir lorsque le patient prend de grosses bouchées ou gorgées de liquides, prend involontairement une bouffée d'air en mangeant, ou a de la difficulté à croquer, mâcher et pousser la nourriture dans son œsophage. Au fil du temps, la peur de s'étouffer durant le repas conduit à des comportements réactifs et à une perte de poids.

Si vous remarquez l'un de ces signaux avant-coureurs de dysphagie, qui indiquent une nécessité de modifier le régime alimentaire ou la stratégie, consultez un des membres de l'équipe médicale.

- Toux durant le repas (demandez une évaluation sur-le-champ)
- Raclement de la gorge répétitif
- Salivation
- Voix « gargouillante »
- Déglutition retardée
- Déglutition multiple
- Garder la nourriture dans sa bouche
- Présence de résidus de nourriture dans la bouche après le repas
- Perte de poids
- Épisodes de reflux/vomissement
- Plaintes de sécheresse buccale

ALIMENTATION ET DÉGLUTITION EN PRÉSENCE DE LA MH

Stratégies pour composer avec la dysphagie

Une évaluation par un orthophoniste permettra de déterminer les éléments suivants.

- Position droite
- Techniques d'alimentation (c.-à-d., usage de pailles et signe verbal pour avaler)
- Épaisseur et température des aliments
- Soins buccaux
- Fréquence et durée des repas

Stratégies pour augmenter les calories

Consultez un spécialiste, comme un orthophoniste ou une diététicienne, quant à la nature, la texture et l'épaisseur des aliments et demandez-lui des conseils pour maximiser l'apport calorique. Il est possible de consulter l'un ou l'autre des membres suivants de l'équipe de soins afin d'aider dans les soins adéquats et de minimiser les risques associés aux difficultés de déglutition :

• Individu	• Aidant(e)	• Orthophoniste
• Ergothérapeute	• Physiothérapeute	• Diététicienne
• Personnel infirmier	• Travailleur social	• Équipe des services aux familles de la SHC
• Médecin	• Neurologue	• Dentiste

Conseils pour les aidants

- Veiller à ce que tous les aidants soient au courant des difficultés de déglutition.
- Minimiser les distractions durant les repas (pas de conversations et pas de télé).
- Encourager un style d'alimentation lent et décontracté.
- La posture de la personne atteinte durant et après les repas est importante.
- Évaluer et surveiller la consistance des aliments.
- Il importe d'épaissir les liquides afin de réduire les risques.
- Encourager la toux pour dégager les voies aériennes.
- Examiner la bouche après chaque repas pour nettoyer les résidus.
- Utiliser l'équipement d'alimentation spécial (ustensiles adaptés) recommandé par l'équipe de soins.
- Encourager la personne MH à maintenir les aptitudes d'alimentation pour garder son autonomie le plus longtemps possible.
- Utiliser les suppléments alimentaires pour augmenter l'apport calorique et maintenir une nutrition adéquate.
- Un médecin devra régulièrement prendre la température et vérifier les bruits pulmonaires des personnes présentant des problèmes de déglutition pour détecter les signes potentiels de pneumonie.
- Suivre une formation en premiers soins et en RCR.

Ressources

La Société Huntington du Canada offre, en continu, de l'appui, de l'éducation et de l'information. Une liste complète de l'équipe des services aux familles se trouve à la page www.huntingtonsociety.ca/family-services-team.

- [A Physician's Guide to the Management of Huntington Disease Understanding](#)
- [Behaviour in Huntington Disease: A Guide for Professionals](#)
- Fiches de renseignement sur divers thèmes, notamment : *Changements cognitifs et MH*, *Qu'en savez-vous sur la MH*, *Comportements réactifs*, *Conseils pour travailler avec une personne atteinte de la MH*

L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.