



La nutrition en  
cas de la SLA

Cette brochure a été réalisée grâce à une collaboration entre diététiciens et orthophonistes des centres de référence neuromusculaires néerlandophones (des CRNM) et asbl Nema,

Les collaborateurs sont:

Ann Goeleven (logopédiste NMRC Leuven), Ann Neumüller (Nema), Cindy Guns (Logopédiste NMRC Antwerpen), Danny Bockx (Nema), Danny Reviere (ALS Liga België vzw), Eddy Cambré (Nema), Emma Cambré (Nema), Gina Cleerhout (Nema), Gwen Van Nuffelen (logopédiste NMRC Antwerpen), Ilse Depeuter (diétiste NMRC Antwerpen), Kathleen Timmerman (diétiste NMRC Leuven), Kathleen Wauters (diétiste NMRC De Bijtjes), Luc Vlerick (Nema), Marianne Springael (diétiste NMRC De Bijtjes), Silvie Van Rie (illustrations), Stijn Vlerick (Nema), Truus Defloor (logopédiste NMRC-West Gent), Veronique Bouvoie (logopédiste NMRC De Bijtjes), Vijaya Bhagwat Shintre (diétiste NMRC-West Gent).

## Table de matière

1. INTRODUCTION .....	3
2. C'EST QUOI, LA SLA? .....	4
3. UNE ALIMENTATION SAINTE .....	5
4. L'IMPORTANCE DES DIFFERENTES SUBSTANCES ALIMENTAIRES .....	6
5. LA NUTRITION DANS LE CAS DE LA SLA .....	7
6. LA DEGLUTITION .....	8
7. UN DEROULEMENT ANORMAL DE LA DEGLUTITION .....	9
8. VALUATION DES TROUBLES DE DEGLUTITION .....	9
9. LORSQUE LA DEGLUTITION DEVIENT UN PROBLEME: DES CONSEILS ORTHOPHONIQUES .....	11
10. LA FACON D'ADMINISTRER .....	13
11. LORSQUE MANGER DEVIENT UN PROBLEME .....	15
12. DES PRODUITS DIETETIQUES OU DES MODULES .....	16
13. LA FORMATION DE SALIVE ET DE GLAIRES .....	17
14. L'ALIMENTATION PAR SONDE .....	18
15. L'ALIMENTATION PAR SONDE : QUESTIONS ET REPONSES .....	21
16. CONCLUSION .....	26
COORDONNÉES .....	27

## **1. INTRODUCTION**

Cette brochure vise à une meilleure compréhension de la nutrition et des problèmes de nutrition dans le cas de la SLA, et vous offre à ce fait un nombre de conseils et de solutions possibles. Les personnes de votre entourage, l'entourage immédiat (famille, amis), des assistants, le médecin de famille, des infirmiers, etc. peuvent également en faire usage.

Lorsque la prise des aliments devient problématique, les personnes atteintes de la SLA auront tendance à moins manger et à moins boire. Toutefois, l'alimentation et le liquide sont cruciaux pour la conservation de la qualité de vie pour tout le monde, et surtout pour ceux atteints d'une faiblesse musculaire. Cette brochure donne une meilleure compréhension de la nutrition et des problèmes de nutrition dans le cas de la SLA et offre des solutions.

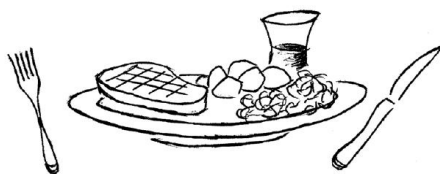
Une assistance individuelle, professionnelle dans le domaine de la nutrition n'est donc certainement pas superflue. Les symptômes, les plaintes et les remèdes peuvent fort varier d'une personne à l'autre. Des conseils et un traitement individuels sont indispensables. On peut trouver ceci dans un centre de référence neuromusculaire (CRNM), où une équipe d'experts est prête à vous soutenir dans tous les domaines dans lesquels l'affection exerce son influence.

Le fait de savoir ce qui se passe dans votre corps et ce que demande un thérapeute et pourquoi, vous rend moins soucieux ou anxieux, et aide à appliquer une thérapie de façon réussie.

Lors du traitement de personnes atteintes d'une maladie chronique, on attire de plus en plus l'attention sur la communication et sur la franchise entre le garde-malade et vous, la personne malade, qui doit être bien informée.



3



4

## **2. C'EST QUOI, LA SLA?**

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une affection des neurones dans la moelle épinière et dans le tronc cérébral, qui servent à contrôler les muscles arbitraires dans le corps.

Lorsque ces neurones sont atteints de la SLA, les muscles qui sont sous leur contrôle, (s') affaiblissent et s'atrophient. Les groupes de muscles affectés et l'ordre dans lequel ils sont affectés, sont différents pour chaque individu.

Lorsque les muscles de la gorge, du visage, du cou et de la langue affaiblissent, on parle d'une forme 'bulbaire' de la SLA.

Mâcher, avaler et contrôler la glaire et la salive peuvent alors causer des problèmes.

Ces plaintes peuvent également surgir dans le cas d'une autre forme de la SLA – à savoir la forme épinale – dans ce cas, la maladie atteint d'abord les bras ou les jambes.

La SLA ne surgit qu'à l'âge adulte, la plupart du temps à un âge moyen ou avancé.

La cause précise de la SLA est inconnue. Auprès de 5 à 10 % des personnes, la maladie apparaît en famille ('la SLA familiale') et auprès de 20 % de ces personnes, on peut constater une anomalie du gène.

Des thérapies de guérison n'existent pas (encore), mais certains médicaments peuvent quelque peu ralentir le processus.

En tout cas, un diagnostic précoce est primordial afin de pouvoir commencer l'assistance et le support dans tous les domaines.

### 3. UNE ALIMENTATION SAIN

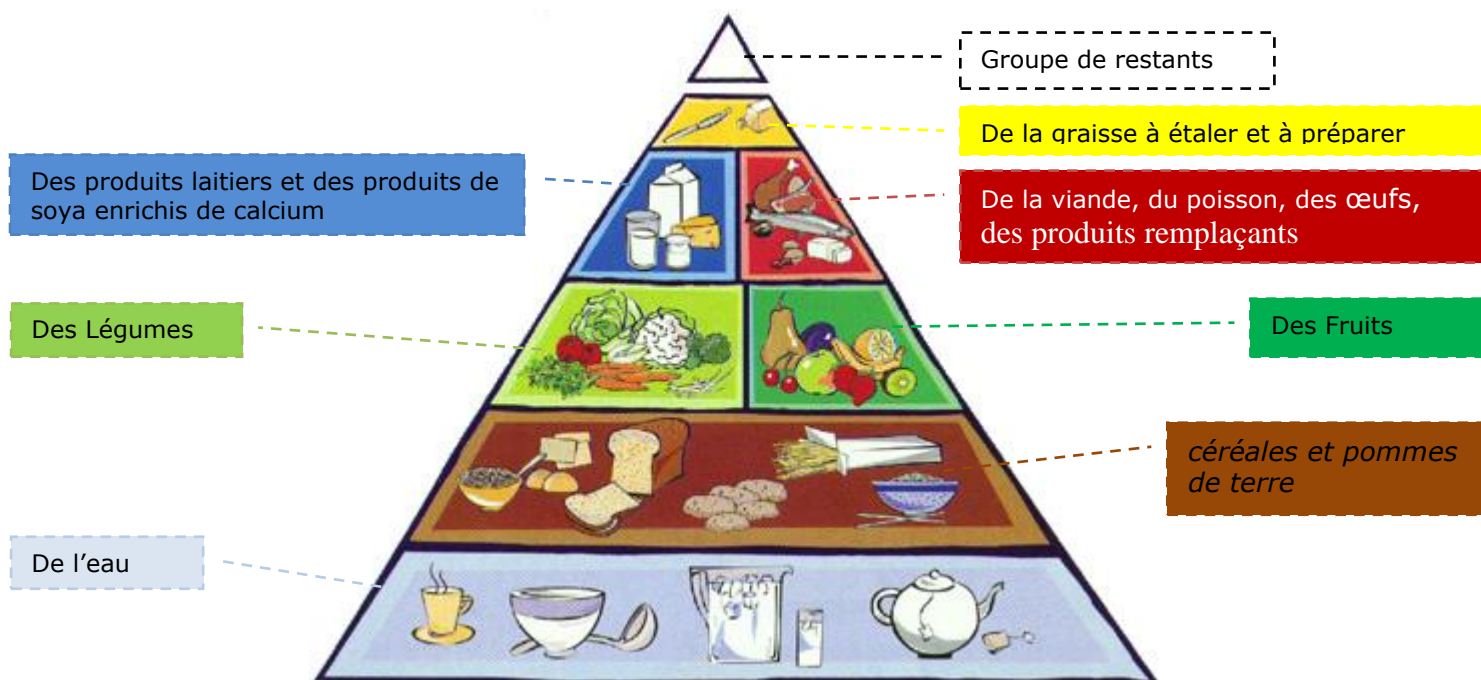
Une alimentation saine contient toutes les substances nutritives indispensables pour un fonctionnement normal du corps. Comme guide pratique pour une alimentation saine on peut suivre le triangle alimentaire.

Les 7 groupes de produits alimentaires indiqués dans le triangle alimentaire apportent ont tous leur importance pour une alimentation saine, variée et équilibrée. En conséquence, il est essentiel de choisir chaque jour des produits provenant de chaque groupe du triangle alimentaire.

La grandeur des différents groupes vous donne une idée de la quantité dont vous avez besoin quotidiennement. Les quantités indiquées sont des moyennes qui doivent être adaptées à vos besoins.

#### Le triangle alimentaire

Pour un choix équilibré chaque jour

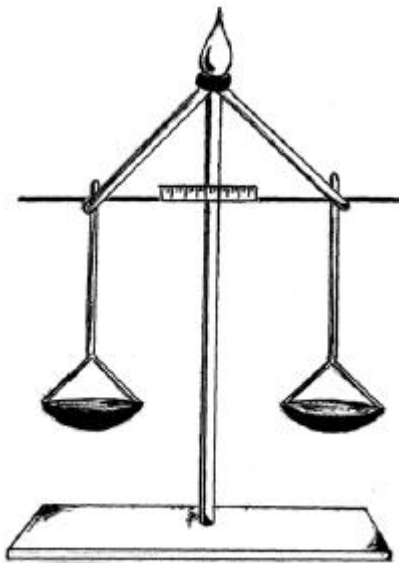


Voedingsdriehoek © VIG Voeding en Gezondheid

Une prise de nourriture variée selon le triangle alimentaire, quotidiennement, fournit assez de substances nutritives : de l'eau, de l'énergie, des protéines, des lipides, des fibres alimentaires, des vitamines et des minéraux.

## **4. L'IMPORTANCE DES DIFFERENTES SUBSTANCES ALIMENTAIRES**

L'EAU constitue une partie essentielle du corps humain et également de la nourriture quotidienne. Toutes les fonctions dans le corps sont dépendantes de l'eau. Vu que la perte de liquide quotidienne égale 1 à 2 litres (par la respiration, la transpiration, l'urine et la défécation, il est nécessaire de compenser cette perte chaque jour par la même quantité d'eau ou d'autres boissons.



L'ENERGIE est un combustible exprimé en calories. Les plus grands fournisseurs de calories sont les lipides et les hydrates de carbone. L'énergie est nécessaire pour l'entretien et la défense de notre corps, pour régler la température du corps et pour faire fonctionner les muscles.

Les PROTEINES sont des matériaux de construction pour les muscles. La nourriture quotidienne doit comprendre assez de protéines pour la croissance et l'entretien des muscles. Ceci n'est possible que lorsque l'apport d'énergie par la nourriture est suffisante- sinon les protéines seront utilisées comme combustible et non pour l'entretien des muscles ou pour la construction de muscles.

Les VITAMINES ET LES MINERAUX ont différentes fonctions importantes dans le corps. Ce sont des matières auxiliaires pour la production de muscles, d'enzymes, pour la résistance, etc. Une alimentation variée peut compenser ces besoins. Une prise de minéraux et de vitamines trop élevée peut être nuisible.

Les FIBRES ALIMENTAIRES sont des parties indigestibles qui proviennent de légumes, de fruits, de produits de blé complets (également d'avoine et Bambix, de gousses, de noix, etc. Ils entretiennent le système intestinal et ils sont riches en vitamines et en minéraux. Pour une bonne défécation, on a besoin d'assez de fibres dans la nourriture, à côté d'une prise de liquide suffisante et d'assez d'exercice physique.



## **5. LA NUTRITION DANS LE CAS DE LA SLA**

Lorsqu'on peut prendre de l'alimentation normale et saine dans une mesure suffisante, des règles de régime spécifiques ne sont pas nécessaires. En cas d'une prise d'énergie insuffisante (en cas d'un apport d'énergie insuffisant), le corps use ses réserves, ce qui entraîne un amaigrissement.

Le manque de protéines dans l'alimentation met un frein à la guérison et à la construction de muscles et le corps s'affaiblit davantage.

Il faut donc continuer à prendre toutes les substances nutritives dans une mesure suffisante. Il se peut que la balance entre la prise de la nourriture et le besoin de nourriture s'écroule.

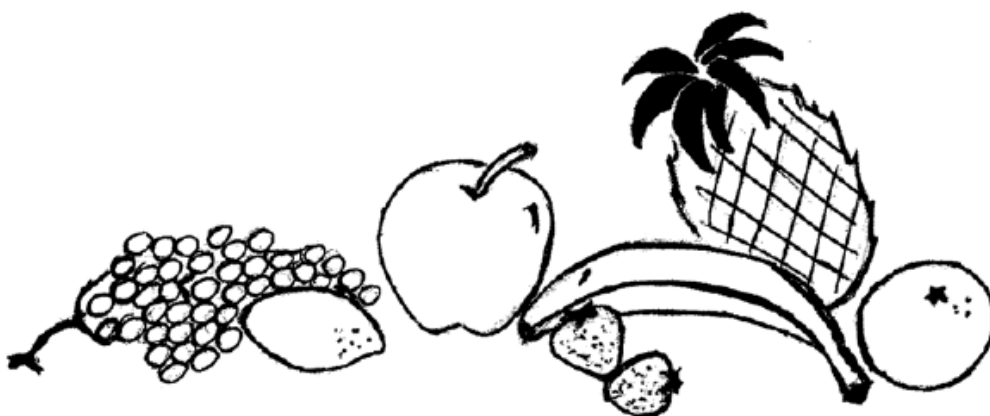
Il se peut que vous rencontrez des difficultés lorsque vous mâchez ou avalez. Si la prise d'aliments est insuffisante, il est possible que le poids diminue. Ceci peut mener à une sous-nutrition, ce qui peut causer à son tour de nouvelles complications, comme la déshydratation (dessèchement).

Dans le cas de la SLA, le poids peut également diminuer en raison d'une affection de la quantité des muscles. Alors, le besoin d'énergie et de protéines devient plus grand. Il faut donc augmenter la prise de lipides, de glucides concentrés (p.ex. des sucres) et de protéines (même plus que la quantité indiquée par le triangle alimentaire).

La constipation est un problème fréquent dans le cas de la SLA. Ceci est partiellement dû à une prise d'alimentation diminuée, et partiellement à l'exercice physique réduit. En ce cas, une hausse de fibres alimentaires dans le régime s'avère nécessaire.

Lorsque vous ne pouvez pas assez manger à cause de problèmes de mastication et de déglutition, il existe diverses possibilités qui engagent une prise d'alimentation suffisante. On illustre ces possibilités un peu plus loin dans la brochure.

Si votre poids change de façon considérable, il vaut mieux consulter un expert. Pour un conseil alimentaire personnalisé, vous pouvez toujours vous rendre à l'équipe multidisciplinaire d'un CRNM, dont font partie un diététicien et un orthophoniste.

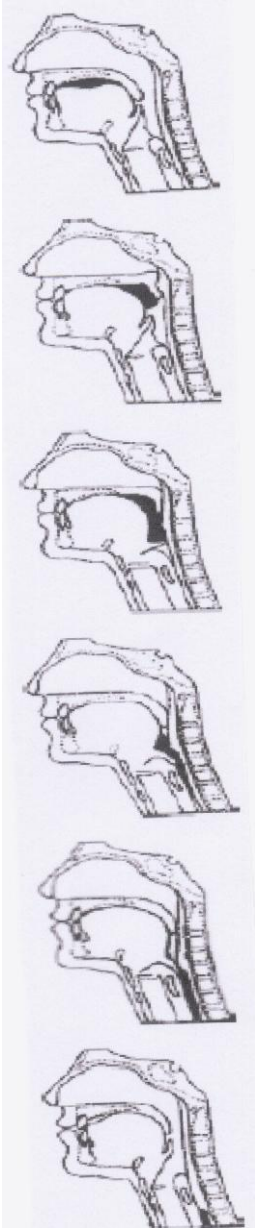


## 6. LA DEGLUTITION

### DEROULEMENT NORMAL DE LA DEGLUTITION

Le déroulement normal de la déglutition est un processus complexe auquel une trentaine de muscles et des nerfs différents collaborent pour apporter l'alimentation ou la liquide de la bouche, par la gorge et l'œsophage vers l'estomac.

En tant qu'illustration vous voyez ci-dessous un schéma du déroulement de la déglutition.

	<p>Dans une phase initiale, on met la nourriture dans la bouche, et la langue l'apporte entre les dents pour la mastication. Elle se mélange avec de la salive et il se forme une boulet alimentaire (bolus). Ce bolus ou une quantité de liquide est contrôlé(e) par la langue et ensuite poussé(e) par un mouvement de balayage en arrière vers l'arrière-bouche, de sorte qu'une succession de mouvements de déglutition entame.</p> <p>Les cordes vocales sont d'abord fermées, de sorte que la nourriture ne puisse pas venir dans la trachée. La valvule nasale monte, de sorte que la nourriture ne coule pas dans le nez. A cause des contractions des muscles de la gorge, la nourriture ou le liquide est poussé(e) plus loin par la gorge dans la direction de l'œsophage. L'œsophage s'ouvre, vu que le larynx se meut en haut et la nourriture ou le liquide disparaît entièrement dans l'œsophage ouvert. Via l'œsophage, le bolus atteint l'estomac.</p> <p>Ce processus entier ne prend, dans des circonstances normales, que quelques secondes.</p>
--	--



## **7. UN DEROULEMENT ANORMAL DE LA DEGLUTITION**

Justement parce que le processus de déglutition est un processus si complexe, la balance entre les différents muscles, nerfs et structures peut parfois tourner mal.

Les affections musculaires, où les muscles de la bouche et de la gorge sont atteints, peuvent causer des problèmes de déglutition et/ou de nutrition.

Chez certaines personnes, ces difficultés de déglutition constitueront une première plainte, chez d'autres, ces difficultés ne surgiront que dans un stade ultérieur.

En tout cas, il est important de signaler les problèmes de déglutition à temps!

A la page suivante, on vous offre un aperçu des problèmes possibles que l'on peut éprouver et des causes de ces problèmes.

Les problèmes de déglutition peuvent entraîner un bon nombre de complications. La nourriture peut recouler à la bouche (régurgitation). La nourriture ou la liquide peut se retrouver dans la trachée (aspiration), ce qui peut mener à l'étouffement ou à une pneumonie.

Il se peut que vous n'osez plus manger autant, parce que vous avez peur d'avaler de travers, ce qui peut mener à un manque de nourriture et à une perte de poids.

## **8. VALUATION DES TROUBLES DE DEGLUTITION**

Lorsque vous éprouvez des problèmes de déglutition pendant les repas ou indépendamment des repas, il est donc essentiel que vous mentionnez ceci aussi vite que possible à votre équipe de traitement. Aussi, lorsque la nutrition devient extrêmement fatigante ou lorsque vous perdez du poids, il vaut mieux consulter un expert.

Souvent un diététicien ou un orthophoniste est à votre disposition. Le diététicien examine le déroulement de déglutition et examine si vous êtes capable de prendre assez de nourriture variée.

L'orthophoniste évalue la sécurité de la déglutition et examine si la position, l'épaisseur de la nourriture ou la façon dont vous mangez peuvent aider. Parfois, un examen radiologique supplémentaire s'avère nécessaire pour évaluer la déglutition de manière plus détaillée.

Pendant un tel examen, on vous offre de la substance de contraste. Pendant que vous l'avalez, on peut examiner de façon très détaillée le déroulement du mouvement de déglutition.

### Un déroulement anormal de la déglutition: plaintes et causes possibles

Le liquide ou la nourriture recoule de la bouche lorsqu'on boit ou avale.	La force des lèvres s'avère être insuffisante pour fermer les lèvres avec force autour d'une tasse ou d'un verre, ou insuffisante pour les tenir fermées lors d'une déglutition.
Le liquide coule dans le nez lors de la déglutition.	Le palais doux se contracte de façon incomplète ou avec trop peu de force, de sorte que la narine reste ouverte lors de la déglutition.
La nourriture est coincée dans l'avant-bouche.	La mobilité de la langue est réduite, de sorte que la nourriture ne puisse pas être collectionnée.
La nourriture reste collée à la langue ou au palais.	Tant la force que la mobilité de la langue sont réduites de sorte qu'un fort mouvement de balayage à l'arrière devienne impossible.
La mastication est impossible	La mobilité de la langue s'avère insuffisante pour apporter la nourriture de façon latérale entre les dents.
La nourriture est coincée dans la gorge, il est nécessaire d'avaler souvent et avec force.	Les muscles de la gorge sont affaiblis de sorte qu'ils transportent moins aisément la nourriture vers le bas. Si la force de la langue est conservée, un fort mouvement de balayage peut compenser.
Tousser lorsqu'on boit un liquide (surtout de l'eau).	La langue est insuffisamment capable de contrôler le liquide dans la bouche jusqu'au moment où toutes les structures sont prêtes à avaler, de sorte que la liquide coule dans la gorge sans aucune sécurisation de la trachée.
Tousser pendant ou après la prise de nourriture ferme.	Il est possible que quelques restes de nourriture restent coincés à l' hauteur de la gorge, et qu'ils tombent dans la trachée après la déglutition.

## **9. LORSQUE LA DEGLUTITION DEVIENT UN PROBLEME: DES CONSEILS ORTHOPHONIQUES**

A la suite d'une fonction sensorielle et motrice réduite dans le domaine de la tête et du cou, la plupart des personnes atteintes de la SLA bulbaire ont des problèmes de déglutition. Ces problèmes peuvent augmenter au cours du processus pathologique.

L'orthophoniste est chargé de la tâche de vous laisser manger de façon si sûre et confortable possible.

Dans la phase initiale, il suffit souvent de prendre quelques mesures de compensation afin de faciliter la déglutition. Lorsque les problèmes de déglutition augmentent, une thérapie est à conseiller, et il est bien de savoir ce que votre environnement peut faire, si vous avalez de travers.

### **DES MESURES DE COMPENSATION**

Ci-dessous vous trouvez un aperçu de quelques stratégies de compensation. Pour une assistance individualisée, il est à conseiller de contacter un orthophoniste.

#### ➤ **Position**

Il est important que vous vous asseyez aussi droit que possible et que vous inclinez votre tête un peu en avant. Ceci vaut tant à table qu'au lit. Une position ramassée et une tête penchée en arrière, augmentent le risque d'avaler de travers. A ce fait, utilisez des gobelets ou des verres amples au lieu de gobelets à bec.

#### ➤ **La consistance (épaisseur) de la nourriture**

Si la sensibilité et la force dans la zone buccale diminuent, vous pouvez avoir des problèmes avec la prise de certains produits alimentaires.

#### ➤ **Que faire si vous avalez de travers des liquides ?**

Vous pouvez rendre moins fluides des boissons chaudes ou froides, des alimentations liquides, du potage et des desserts, à l'aide d'un épaississant en forme de poudre.

Une autre possibilité est l'usage d'eau gélifiée (épaissie). Tant l'un que l'autre sont disponibles chez le pharmacien.

#### ➤ **Que faire lorsque vous avalez de travers de l'alimentation solide?**

L'alimentation solide d'épaisseur inégal (p.ex. du potage avec des morceaux de légumes ou des boulettes) peuvent facilement entraîner des problèmes de déglutition. L'alimentation sèche, friable (p.ex. des biscuits) et l'alimentation dure (p.ex. des fruits non épluchés, des sortes de chou, des gousses...) peuvent également donner des problèmes.

Lorsque ces problèmes surgissent, il vaut mieux vous limitez à de l'alimentation douce ou demi-ferme, par exemple du pain sans croûte, des fruits mous et épluchés, de la purée de pommes de terre, du riz, du pudding, du yaourt, de la crème glace, ...Vous pouvez également pulvériser vos produits alimentaires à l'aide d'un bon mixeur avec un ajout supplémentaire de crème, de lait, de matières grasses,...

Il existe également des produits finis sous forme de poudre qui constituent un alternatif valide pour des repas avec du pain et/ou des repas chauds, par exemple, de la bouillie de blés instantanée, des repas de purée instantanée,... Pour des informations sur les produits spécifiques, contactez votre diététicien(ne).

➤ **La température de l'alimentation**

L'alimentation froide et chaude stimule le réflexe de la déglutition. Vous pouvez utiliser une assiette préchauffée ou une assiette chauffante, afin d'éviter que votre nourriture se refroidit rapidement.

## **10. LA FACON D'ADMINISTRER**

Utilisez des portions maniables. Les quantités trop petites rendent difficile le réflexe de déglutition. Par contre, des portions trop grandes peuvent vous faire avaler de travers.

Mettez la nourriture dans une position centrale dans la bouche. Ainsi vous pouvez mieux avaler. Afin de ressusciter le réflexe de déglutition, vous pouvez exercer une faible pression sur la langue avec une cuillère. Utilisez du matériel normal le plus que possible, de préférence pas de gobelet à bec, ou de gobelet thermique.

### ➤ **Rythme**

Il faut manger lentement. Ne prenez une autre bouchée que lorsque la précédente est avalée. Ne pensez pas que la bouchée prochaine éliminera la précédente. Il vaut mieux avaler encore une fois.

### ➤ **Environnement**

Il est à conseiller de manger dans un environnement tranquille, de sorte que vous puissiez mieux vous concentrer sur la nutrition. Il vaut mieux ne pas entretenir des conversations lors du repas.

### ➤ **Hygiène de la bouche**

Faites en sorte que votre bouche et votre mâchoire soient propres au début du repas. Contrôlez votre bouche après le repas pour vérifier si tous les restes d'alimentation ont disparus. Brossez-vous régulièrement les dents ou rincez-vous la bouche après chaque repas.

## **LA THERAPIE ORTHOPHONIQUE**

A part les techniques de compensation, de rééducation de la déglutition est également importante. En fonction de vos symptômes et de la phase pathologique, on travaille la force et la sensibilité de la zone buccale. A côté de cela, on peut apprendre (de façon préventive) des manœuvres de déglutition dans le but de mieux protéger les voies respiratoires.

A ce fait, vous pouvez vous rendre à un orthophoniste-privé ou à un des centres de rééducation reconnus. La thérapie n'est en aucun cas limitée dans le nombre de sessions, et est remboursée pour une grande partie par la mutualité.

## **COMMENT REAGIR LORSQU'ON AVALE DE TRAVERS**

Lorsque vous avalez de travers, vous pouvez libérer les voies respiratoires en toussant. Réprimer le réflexe de toux, peut s'avérer dangereux.

Si un morceau d'alimentation est coincé entre les cordes vocales ou dans votre trachée, et si vous n'êtes pas capable de cracher ceci, on peut exécuter la manœuvre de Heimlich. Quelqu'un vous presse le diaphragme, de sorte que l'air présent dans les poumons soit poussé à l'extérieur. De cette façon, le boulot est facilement craché. (Voyez le dessin à la page suivante).

Lorsque vous avalez de travers fréquemment, ou lors d'une fièvre soudaine et inexplicable, il est à conseiller d'aller voir un médecin, et si possible, de faire exécuter une analyse radiologique de la fonction de déglutition.

## Le manoeuvre de Heimlich



Le manoeuvre de Heimlich par étapes – instructions pour l’assistant social:

### La personne qui a avalé de travers, est assise

- 1) Mettez- vous derrière la personne.
- 2) Placez vos bras autour de sa taille.
- 3) Formez un poing avec une main
- 4) Placez votre poing du côté du pouce sous le diaphragme.
- 5) Mettez l’autre main sur votre poing.
- 6) Faites un bref et fort mouvement en haut.
- 7) Répétez ce mouvement jusqu’à ce que le morceau d’alimentation soit éliminé

### La personne qui a avalé de travers, est couchée

- 1) Faites en sorte que la personne soit couché horizontalement, de préférence par terre.
- 2) Placez votre paume sous le diaphragme.
- 3) Mettez l’autre main la- dessus. Les doigts pointent dans la direction de la tête.
- 4) Faites 6 à 10 brefs et forts mouvements en haut
- 5) Ouvrez la bouche du patient et saisissez la langue et la mâchoire inférieure d’une seule main.
- 6) Poussez la mâchoire inférieure et la langue en bas.
- 7) Par le biais de l’index de l’autre main, éliminez le morceau d’alimentation de la gorge.
- 8) Répétez, si nécessaire.

## **11. LORSQUE MANGER DEVIENT UN PROBLEME**

Si les conseils mentionnés ci-dessus ne vous aident pas de manière suffisante afin de prendre les substances alimentaires requises, il est parfois nécessaire d'utiliser des préparations diététiques. En général ces préparations sont des petites quantités qui vous donnent une bouffée d'énergie, de vitamines et de minéraux. La gamme de ces produits est tellement vaste que vous devriez certainement vous informer auprès d'un expert. Il/ Elle vous aidera mieux à faire le bon choix. On peut faire une distinction entre des préparations diététiques en forme liquide (de l'alimentation liquide) et des modules diététiques.

### ➤ **L'ALIMENTATION LIQUIDE**

En fonction de vos besoins alimentaires et de ce que vous êtes capable de, permis de ou désirez manger ou boire, vous pouvez opter pour une alimentation liquide spécifique. Des alimentations liquides complète ou supplémentaire sont en usage.

### ➤ **L'ALIMENTATION LIQUIDE COMPLETE**

Une alimentation liquide complète fournit toutes les substances alimentaires qui sont nécessaires pour faire fonctionner votre corps de manière normale: des protéines, des lipides, des sucres, des vitamines et minéraux. Vous pouvez les utiliser comme remplacement complet ou comme supplément de la nourriture normale.

En cas d'un appétit généralement ou fortement réduit, ou si vous n'êtes pas permis de ou capable de manger, une alimentation complète, remplaçante serait le meilleur choix.

Comme supplément, 1 à 3 briques par jour sont suffisantes, ce qui procure 300 à 900 kcal.

Comme supplément, 6 à 7 briques par jour, ou 2 briques par repas, sont nécessaires, ce qui fournit 1800 à 2100 kcal. Cette nourriture est disponible, à base de lait ou yaourt, avec ou sans fibres.

### ➤ **L'ALIMENTATION LIQUIDE SUPPLEMENTAIRE**

Une alimentation liquide supplémentaire contient certaines substances alimentaires en concentrations élevées, p. ex. des protéines, ou est exempte de certaines substances alimentaires, p.ex. des lipides.

Pour cette raison, cette alimentation liquide ne peut pas complètement remplacer la nourriture normale, sinon uniquement la compléter.

Lorsque vous manger sélectivement moins, à savoir lorsque les sources de protéines dans votre nourriture manquent (pas ou trop peu de viande, peu de fromage et d'autres produits laitiers), ou lorsqu'un supplément de protéines s'avère nécessaire, vous pouvez faire usage d'une alimentation liquide enrichie de protéines, la plupart du temps à base de lait. 1 à 3 briques par jour sont suffisantes. Dans la plus grande partie des cas, cette alimentation liquide est à base de lait.

Lorsqu'il est plutôt question d'un appétit général réduit, vous pouvez faire usage d'apports énergétiques supplémentaires à base de jus de fruits. Ces boissons ne contiennent pas de lipides, et sont donc facilement digestibles, ce qui ne fait pas de bien à l'appétit, mais elles contiennent moins d'énergie que celles à base de lait.

Vous en faites également du bien, lorsque la formation de glaire surgit.

Vous ne pouvez pas considérer ces boissons comme complètes, vu qu'elles ne contiennent pas (ou quand même peu) de lipides. Dans la plus grande partie des cas, 1 à 3 briques par jour sont à conseiller.

En cas de problèmes de déglutition, une alimentation liquide peut causer des problèmes, vu que nous avons affaire à une liquide légère. Pour cette raison, l'alimentation liquide est également sur le marché sous forme de pudding, comme un dessert riche en énergie.

Vous ne pouvez utiliser ce pudding que comme supplément, et non pas comme remplaçant d'un repas. Il est à base de lait et est enrichi de vitamines et de minéraux. Ce dessert contient donc plus de calories qu'un pudding normal dans un petit volume de 125 grammes. A cause de sa consistance, le risque d'avaler de travers est réduit, vu qu'il ne devient pas fluide sous l'influence de salive, ce qui est bel et bien le cas avec un pudding normal.

➤ **QUELQUE CONSIELS UTILES POUT L'USAGE DE L'ALIMENTATION LIQUIDE**

- Répartissez bien les alimentations liquides supplémentaires dans la journée, de préférence entre les repas. Sinon il se peut que vous perdez votre appétit lors des repas normaux.
- Une alimentation liquide fermée peut être conservée à température de chambre. Ouverte, elle ne peut être conservée que pendant 24 heures dans le frigo et deux heures hors du frigo.
- Faites en sorte qu'il y ait assez de variation dans le goût. Il y a plusieurs types sur le marché, la plupart d'entre eux sont des goûts doux de fruits. Certains fabricants ont dans leur assortiment des goûts originaux, du coca- agrumes, du café ou de la pamplemousse, et des potages.
- Il vaut mieux boire de l'alimentation liquide fraîche. Certains types peuvent être bus chauds, comme du café, du chocolat ou du potage

## **12. DES PRODUITS DIETETIQUES OU DES MODULES**

Un module est une préparation concentrée qui fournit **une seule substance alimentaire**, que vous pouvez mélanger dans votre nourriture.

On retrouve ces modules surtout sous forme d'un poudre, mais aussi sous forme fluide. Ils sont utilisés pour enrichir davantage l'alimentation quotidienne.

A cause de l'apparition des alimentations liquides, ces modules sont moins utilisés maintenant. Vous pouvez retrouver un module (p.ex.) de sucres, de protéines ou de lipides. Ainsi, vous pouvez par exemple enrichir votre potage quotidien d'un module de lipides, afin de le rendre plus crémeux. Vous pouvez enrichir votre pudding de protéines supplémentaires.

Il vaut mieux utiliser les modules sous assistance, vu qu'un surdosage s'est rapidement produit, car ces produits sont fort concentrés.



## **13. LA FORMATION DE SALIVE ET DE GLAIRES**

### ➤ **LA SALIVE**

Tout le monde produit constamment de la salive, et l'avale tout le temps inconsciemment. Lors du repas, les glandes salivaires sont également actives, et elles produisent de la salive déliée. La salive est importante pour la digestion de la nourriture et pour l'hygiène buccale. L'abondance en salive auprès de personnes atteintes de la SLA, est surtout due au fait qu'elles avalent moins fréquemment.

### ➤ **SUGGESTIONS**

Vous pouvez réussir à contrôler la salive abondante en devenant conscient du problème et en apprenant d'avaler la salive consciemment.

Vous pouvez éviter les produits qui stimulent la production de salive, à savoir des boissons acides et des produits alimentaires, comme du jus de pamplemousse et de la purée de fruits.

A côté de cela, il y a des médicaments disponibles qui mettent un frein à la production de salive, et qui font en sorte que la bouche reste sèche. Votre médecin peut vous informer davantage sur ce sujet.

### ➤ **UNE BOUCHE SECHE SUGGESTIONS**

Si vous avez l'embarras d'une bouche sèche, vous pouvez siroter de l'eau glacée (si vous pouvez avaler facilement). Vous pouvez également faire usage de bâtonnets d'ouate que vous tremper dans de l'eau ou dans un gargarisme.

Certaines personnes utilisent un atomiseur avec un humidificateur.

Les médicaments que vous prenez, peuvent être la cause d'une bouche sèche. Demandez à votre médecin si vos médicaments entraînent l'apparition d'une bouche sèche.

Faites en sorte que votre maison et surtout votre chambre à coucher disposent d'un degré d'humidité adéquat. A ce fin, vous pouvez faire usage d'un humidificateur.

### ➤ **LES GLAIRES**

Surtout les produits comme du lait, du chocolat (boisson), du chocolat, de la bouillie toute faite et de la tarte peuvent entraîner la formation de glaire. L'effet de la formation de glaire est différent pour chaque individu.

### ➤ **SUGGESTIONS**

Des produits qui entraînent moins la formation de glaire, sont des produits laitiers acides, comme du gros lait, du yaourt, du biogarde, et du lait de soya.

En remplaçant les produits laitiers sucrés par des acides, les plaintes peuvent être réduites.

Si vous avez l'embarras de la formation de glaire après le repas, ou après de boire, il est à conseiller de rincer votre bouche après le repas.

Les produits qui fonctionnent comme des dissolvants de glaire sont les suivants : du jus d'ananas, de la bière foncée, du vin rouge et du thé de camille. Vous pouvez les boire durant ou après le repas, mais vous pouvez aussi les utiliser justement pour rincer.

## **14. L'ALIMENTATION PAR SONDE**

L'alimentation par sonde peut constituer une solution si vous n'êtes pas capable de, permis de, ou si vous ne désirez pas manger ou boire, p.ex. à cause de graves problèmes de déglutition.

Il vaut mieux discuter à temps avec votre médecin ou avec l'équipe de l'alimentation quand et de quelle façon vous pouvez passer à l'alimentation par sonde.

### **C'EST QUOI, L'ALIMENTATION PAR SONDE ?**

L'alimentation par sonde est une alimentation fluide, complète et équilibrée, qui est apportée

directement dans l'estomac ou dans l'intestin par le biais d'un petit tuyau. C'est une alimentation d'une consistance correcte, qui fournit l'énergie, les substances alimentaires et le liquide requis. Cette manière d'alimenter est sans risque, sans problèmes de déglutition. On peut parfaitement utiliser l'alimentation par sonde à domicile. Lorsque vous utilisez l'alimentation par sonde comme alimentation secondaire, vous pouvez aussi manger les repas normaux, ou manger ce que vous aimez. L'alimentation par sonde peut être temporaire, dans une période où ça ne va pas très bien, ou constante. Avec l'alimentation par sonde la pression de devoir manger disparaît.

Vu que tout le monde ne peut pas être alimenté de la même alimentation par sonde, il existe plusieurs sortes. Une équipe d'alimentation, liée à l'hôpital, peut vous aider à faire le bon choix.

### **COMMENT ADMINISTRER DE L'ALIMENTATION PAR SONDE?**

La bouteille ou le sachet avec l'alimentation est pendu à un statif. A ce statif on peut attacher une pompe qui fait de sorte que votre alimentation soit répartie de façon égale. Le débit (le taux de ml à l'heure) peut être installé de manière exacte. L'alimentation par sonde peut se faire sans pompe, par le biais de la pesanteur. Dans ce cas, il est plus difficile de régler l'administration de façon précise.

La nourriture passe de la bouteille ou du sachet par un petit tuyau vers la sonde. Cette conduite, on l'appelle une **trousse**. Il s'agit de la connexion entre l'alimentation et votre sonde. Si vous travaillez par le biais d'une pompe, vous avez besoin d'une autre trousse que lorsque vous travaillez avec la pesanteur.

Par le biais de cette trousse, il est également possible d'administrer des médicaments. Sans doute, il s'avère très important que vous travaillez de façon très hygiénique. Il faut profondément rincer la trousse après chaque nutrition, et il faut la remplacer fréquemment.

Il existe deux types de sondes: le premier, qui va via le nez, et le deuxième, qui va via une ouverture dans la paroi abdominale.

Une **sonde nasale** (ou sonde nasogastrique) est un petit tuyau très fin, qui conduit via le nez vers l'estomac. On place une sonde nasale lorsqu'on ne reçoit que temporairement de l'alimentation par sonde, vu que ce petit tuyau est très ennuyeux. Il irrite le nez, n'est pas confortable, n'est pas idéal sur le plan esthétique, et il est facilement obstrué.

Une **sonde d'estomac** est insérée via une ouverture dans la paroi abdominale. On appelle ce type également une sonde- GEP (Gastrostomie Endoscopique

Percutanée). Cela a l'air plus grave que ce ne l'est en réalité. On fait une petite incision dans la paroi abdominale, sous une anesthésie locale, à la hauteur de l'estomac. Par le biais d'un petit fil de conduite, la sonde est insérée dans l'estomac via la bouche et l'œsophage, et elle est attachée par l'ouverture avec un badge. L'intervention est rapidement exécutée, et est sans douleur. Pour la mise en place d'une gastrostomie et pour l'avancement de l'alimentation par sonde, une hospitalisation durable n'est pas requise. Dans la plus grande partie des cas, trois jours sont suffisants. Après l'intervention, la trousse est attachée à la sonde. La sonde ne va donc pas à travers le nez, mais elle est bien cachée sous vos vêtements. Le risque d'obstruction et d'irritation est beaucoup plus réduite qu'avec une sonde nasale. Ici, l'hygiène est également très importante. Une désinfection quotidienne n'est donc certainement pas un luxe. Chaque jour, il faut tourner le badge en rond de façon légère, afin d'éviter que celui-ci se soude, mais cela n'est pas douloureux.

Il ne faut remplacer la sonde qu'après 6 à 12 mois.

Il existe plusieurs schémas d'administration.

On peut administrer **perpétuellement**, goutte à goutte. La plupart du temps on opte pour une nutrition pendant 20 heures par jour, de sorte qu'il reste 4 heures pour la déconnexion de la sonde.

L'alimentation par sonde peut également être administrée goutte à goutte **pendant une partie de la journée**. La plupart du temps ceci se produira pendant la nuit, et souvent il s'agit de l'alimentation supplémentaire. Deux à trois heures avant le petit-déjeuner, on cesse de s'alimenter, de sorte que l'appétit lors du petit-déjeuner s'avère mieux.

Pendant le reste de la journée le système est déclenché. Evidemment cette méthode permet une plus grande mobilité pendant la journée.

Dans le cas de l'alimentation par portion (en bolus), une certaine quantité d'alimentation par sonde est administrée en une seule fois, la plupart du temps 200 à 250 ml. Ceci peut se faire par le biais d'une seringue. Cette manière de s'alimenter implique une plus grande pression sur l'estomac.

## **QUELQUES DIRECTIVES PRATIQUES**

- Lavez-vous soigneusement les mains.
- Faites en sorte que votre alimentation par sonde soit à température de chambre, qu'elle ne vienne certainement pas du frigo, ou qu'elle ne soit pas réchauffée.
- Secouez bien l'alimentation, de sorte que toutes les substances alimentaires se sont dissout.
- Désinfectez l'ouverture du sachet ou de la bouteille.
- Ouvrez la trousse et connectez la trousse avec le sachet ou la bouteille.
- Connectez maintenant l'autre bout de la trousse avec la sonde nasale ou avec la sonde d'estomac.
- Si vous travaillez avec une pompe, il faut maintenant régler le débit correcte, et allumer la pompe. Si vous travaillez sans pompe, vous réglez le taux de gouttes avec l'agrafe roulante de régulation de la trousse.
- D'abord, faites couler l'alimentation jusqu'au bout de la trousse, sinon il va se trouver de l'air dans la trousse, ce qui n'est absolument pas agréable pour votre estomac. Vous recevez alors un sentiment gonflé.
- Mettez-vous dans une position de 30°, donc pas entièrement horizontal.
- Après l'alimentation, il est de la plus grande importance que la trousse soit rincée avec de l'eau, de sorte qu'elle soit entièrement propre. Sinon elle devient une bête pour des bactéries.
- Remplacez régulièrement la trousse.
- Après chaque alimentation, il faut bien rincer la sonde avec de l'eau, de sorte qu'il n'y ait plus de restes alimentaires coincés. Si elle n'est pas entièrement propre, vous pouvez la dégorgé avec un peu de coca normal.
- N'oubliez pas de bien désinfecter l'environnement autour de votre sonde et de le tenir sec, de sorte que la peau autour ne soit pas irritée.

## **15. L'ALIMENTATION PAR SONDE : QUESTIONS ET REPONSES**

### **QUE FAUT-IL FAIRE SI LA SONDE EST OBSTRUEE?**

- Vérifiez d'abord si la sonde n'est pas pliée, ceci peut causer une obstruction.
- Utilisez une seringue de 50 ml (pas plus petite : sinon la pression devient trop grande), et tentez de tirer un maximum d'alimentation de la sonde.
- Après, rincez bien la sonde avec de l'eau.
- Si vous ne réussissez pas à déboucher la sonde avec de l'eau, injectez un peu de coca (pas de coca- light) dans la sonde, laissez-le agir pendant quelques minutes, et essayez de nouveau.

### **COMMENT PUIS- JE PRENDRE DES MEDICAMENTS VIA LA SONDE?**

- Vous pouvez prendre des médicaments fluides et hachés via la sonde.
- Demandez toujours la permission à votre médecin, car il existe des médicaments que l'on ne peut pas hacher.
- Ne mélangez jamais la médication avec l'alimentation par sonde.
- Diluez la médication finement hachée dans un plus grand volume d'eau.
- Rincez la sonde avec environ 20 ml d'eau avant et après l'administration de la médication.

### **PEUT-ON PRENDRE UNE DOUCHE OU UN BAIN AVEC UNE SONDE?**

- Bien sûr, mais faites en sorte que le badge soit couvert, de sorte qu'il soit étanche.

### **QUE FAUT-IL FAIRE SI LA SONDE D'ESTOMAC S'EST DETACHEE?**

- Consultez le plus vite possible un médecin. Si pas trop d'heures sont découlées, la sonde peut facilement être placée de nouveau, mais ne déplacez jamais vous-même la sonde.
- La sonde peut se détacher lors de vomissements ou pendant des quintes de toux. Évitez ceci en adoptant une position demi- assise.

### **QUE FAUT- IL FAIRE SI LE SYSTEME FUT?**

- Contrôlez toutes les connexions
  - ✓ Connexion 1 : entre l'alimentation et la trousse (la conduite)
  - ✓ Connexion 2 : entre la trousse et l'entrée de la sonde (l'entrée du canal estomac- intestin)
  - ✓ Vérifiez aussi si vous utilisez bel et bien un connecteur universel.
- Si nécessaire, vous pouvez contacter l'infirmier à domicile ou la firme à domicile pour l'alimentation par sonde.

## **J'AI DU MAL DE VENTRE OU DE LA DIARRHÉE. QUELLE EN EST LA CAUSE ET QUE FAUT-IL FAIRE ?**

- Les causes possibles sont les suivantes :
  - ✓ Une infection
  - ✓ Un certain médicament (p.ex. des antibiotiques)
  - ✓ Un commencement précoce de l'alimentation par sonde.
  - ✓ Une vélocité d'administration trop élevée (débit : taux de ml/ l'heure qui sont administrés)
- Que peut-on faire ?
  - ✓ Essayez d'administrer l'alimentation goutte à goutte, réglé par une pompe ou non.
  - ✓ Remplacez quotidiennement le système d'administration afin d'éviter des infections.
  - ✓ Administrez l'alimentation par sonde qui est à température de chambre. Conservez-la à température de chambre et hors de la lumière du soleil. Une alimentation par sonde trop froide ou trop chaude a un effet piquant sur les intestins.
  - ✓ N'utilisez jamais l'alimentation par sonde pendant plus de 24 heures.
  - ✓ Diminuez la vélocité d'administration. Une vélocité trop élevée cause souvent de la diarrhée.
- Si, malgré ces mesures, la diarrhée persiste, il faut avertir le médecin!

## **J'AI DES NAUSEES OU JE DOIS EFFECTIFEMENT VOMIR. QUELLE EN EST LA CAUSE ET QUE FAUT-IL FAIRE ?**

- Les causes possibles sont les suivantes:
  - ✓ Une infection
  - ✓ Une certaine médication
  - ✓ Une mauvaise position lors de l'administration (p.ex. se coucher dans une position trop horizontale)
  - ✓ Administrer des quantités trop élevées dans une période trop réduite.
  - ✓ Une vélocité de plus de 200 ml/ l'heure
  - ✓ Une alimentation par sonde trop froide
  - ✓ Une sonde nasale qui est trop grosse
- Que pouvez-vous faire :
  - ✓ Essayez de passer à une administration plus continue.
  - ✓ Une grosse sonde cause souvent des nausées, vu que le muscle constricteur de l'estomac est plus ouvert. Demandez à votre médecin si une sonde plus petite ne soit pas possible (charrière 8).
  - ✓ Contrôlez la tête du lit. Lors de l'administration de l'alimentation par sonde, il faut vérifier si l'on est assis dans un angle de 35° (une position demi- assise).

- ✓ Faites en sorte que l'alimentation par sonde soit administrée à température de chambre.
- ✓ Faites en sorte que le débit soit moins de 200ml/ l'heure. Une administration plus véloce donne souvent des nausées.

### **J'AI UN PROBLEME DE CONSTIPATION: QUELLE EN EST LA CAUSE ET QUE PUIS-JE FAIRE?**

- Les causes possibles sont les suivantes:
  - ✓ Une administration trop réduite de liquides,
  - ✓ Un manque de mouvement,
  - ✓ Une certaine médication, comme analgetica (des médicaments narcotiques), atacida (dans le cas de régurgitations acides), anti-epileptica, diuretica (des médicaments relatifs à l'excrétion d'urine), des antidépresseurs, l'usage duratif de purgatifs.
  - ✓ Une alimentation trop pauvre en fibres,
  - ✓ Une complication due à la maladie même.
- Que pouvez-vous faire :
  - ✓ Essayez quand même d'administrer tous les 24 heures 2 litres de liquide (alimentation incluse). N'oubliez pas qu'il faut administrer plus de liquide en cas de fièvre, de diarrhée, de lésions, de vomissements, ...
  - ✓ Demandez au médecin de passer éventuellement à une alimentation par sonde riche en fibres.
  - ✓ Plus de mouvement (si possible).

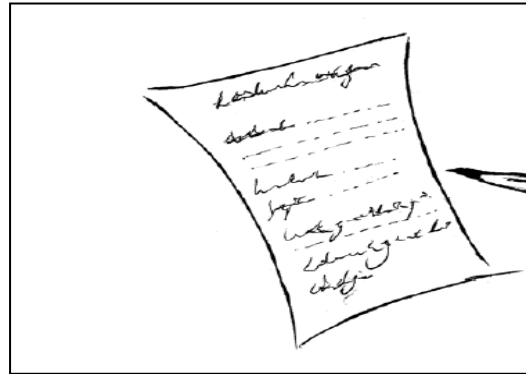
### **L'ALIMENTATION PAR SONDE, PEUT-ELLE ETRE REMBOURSEE?**

- Oui. A condition que vous êtes traité dans une situation familiale, c'est-à-dire, à domicile, dans une maison de repos, MPI ou dans un hôtel de retraite médicalisé, et à condition que votre affection figure dans une liste d'affections qui entrent en ligne de compte pour être remboursées. Votre médecin en est au courant.

### **COMMENT DEMANDER UNE INTERVENTION?**

- Votre médecin doit remplir le formulaire 'demande d'intervention'. La plupart du temps cela se fait dans l'hôpital, lorsque l'alimentation par sonde a commencé.
- Après que vous l'avez rempli, vous attachez au formulaire un autocollant de la mutualité. Après, vous envoyez ce formulaire à votre mutualité. Faites attention : prenez d'abord une photocopie.
- Après 2 à 4 semaines, vous recevez de la mutualité une approbation d'intervention.
- Cette approbation n'est valable que pour une année, et doit être renouvelée annuellement. Attention, en cas de changements (p.ex. du type d'alimentation par sonde, l'usage de la pompe, etc...), vous devez faire une nouvelle demande.
- Chaque mois, vous devez retenir et copier toutes les factures d'achat, et vous devez envoyer les originaux à la mutualité.

- Si vous achetez l'alimentation par sonde chez le pharmacien, celui-ci doit remplir le formulaire 704F, où l'achat de l'alimentation par sonde, de trousse, de sondes, d'une pompe à louer, de matériel, e.a. est clairement décrit, et qui est pourvu d'une estampe et d'une signature du pharmacien.
- Si vous achetez l'alimentation par sonde chez une firme de soins à domicile, la facture suffit comme intervention valable.



### **COMBIEN COUTENT L'ALIMENTATION PAR SONDE ET LE SYSTEME D'ADMINISTRATION?**

- Le prix de l'alimentation par sonde avec tous les accessoires varie considérablement, en fonction de la marque et du produit dont vous avez besoin. Les prix changent également très vite, de sorte que les informations relatives aux prix soient rapidement dépassées.
- A ce fait, nous ne mentionnons pas de prix concrets ici.
- Vous devez donc vous renseigner au moment même.
- Malgré l'intervention de la mutualité, il vous reste une partie à payer.

### **OU PEUT-ON ACHETER L'ALIMENTATION PAR SONDE?**

- Vous pouvez acheter l'alimentation à la pharmacie locale. Certains pharmaciens vendent aussi du matériel. La location de pompes ne se produit pas souvent. Demander certainement des infos et des prix. N'oubliez pas: au paiement, demandez toujours le formulaire 704F.
- Vous pouvez également acheter de l'alimentation et du matériel de la firme de soins à domicile. Chaque firme qui vend des produits de sonde, dispose d'une propre firme de soins à domicile. Vérifiez la firme de votre alimentation par sonde, et contactez la firme de soins à domicile.
- Non seulement les prix changent selon la firme, mais aussi les conditions pour la location de pompes et le service après la vente (commencement de l'alimentation par sonde, l'observation, les livraisons, l'aide aux problèmes, la disponibilité, ...)



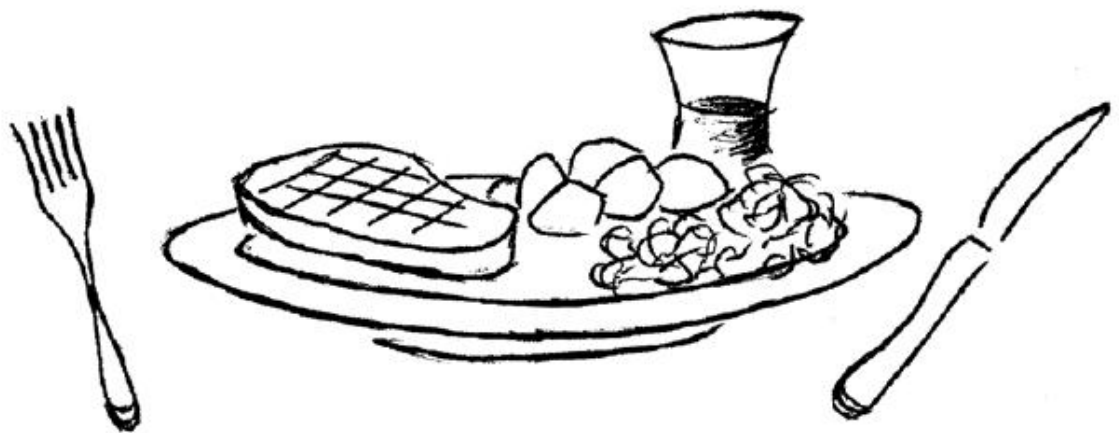
## **A QUI FAUT-IL SE DIRIGER, EN CAS DE PROBLEMES OU DE QUESTIONS?**

- Si vous faites appel à une firme de soins à domicile, vous les contactez d'abord.
- Il dépend de chaque firme, s'il y a des diététiciens à disposition, qui peuvent vous aider davantage.
- Si vous faites appel au pharmacien, vous pouvez vous rendre à lui, ou à votre médecin.
- Ou bien vous téléphonez au département diététique de l'hôpital où l'alimentation par sonde a été mise en marche.

## 16. CONCLUSION

Cette brochure peut vous aider lorsque vous devez changer votre patron alimentaire. Manger est non seulement une occasion technique. Etre à table est également un événement social, de sorte qu'il devienne plus difficile lorsque manger et boire deviennent un problème. Vienne aussi l'idée que l'on constitue un ennui supplémentaire pour les autres. Toutefois, pour les personnes qui mangent et boivent de façon anormale, la qualité de vie et le sens de la vie sont également bel est bien possibles.

Si vous avez des problèmes avec ça, sachez que l'on offre également de l'assistance psychologique dans les CRNM. Le contact avec des compagnons d'infortune peut également constituer un support.



## **COORDONNÉES**

# **ALS Liga België vzw**

### **Secrétariat National**

Campus Sint Rafaël, Blok H, 4ième étage  
Kapucijnenvoer 33 B/1  
B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

Fax.: +32(0)16/29.98.65

[info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be)

[www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)

Ouvertures:

lu, ma, je & vr de 09.00h à 16.00h

mercredi: fermé

Nous recevons uniquement sur rendez-vous

**Coordinateur:**

0496/46 28 02