

## Conseils:

### Difficultés pour manger et boire.

Manger et boire sont plus que nécessaires pour rester vivant : 'être à table' ensemble a une dimension sociale, émotionnelle et gastronomique et les occasions à cela déterminent en grande partie la qualité de notre vie.

Lorsque quelqu'un souffre de problèmes de déglutition, il/ elle est plutôt enclin(e) à se retirer de la vie familiale et sociale.

Les problèmes de déglutition sont une combinaison de troubles moteurs, d'une sensibilité réduite et d'une diminution des réflexes.

Dans la phase pathologique initiale, le patient SLA n'avale de travers que très occasionnellement. Après, les problèmes de déglutition deviennent plus graves et plus difficiles à traiter. Une consultation et une thérapie précoces préviennent souvent bon nombre de difficultés.

Les prestataires de soins, votre famille, vos amis (qui s'occupent de votre alimentation et de la thérapie) et nous, voudrions vous aider à réduire les embarras que procurent les difficultés de déglutition lors de la nutrition.

La déglutition se produit inconsciemment, rapidement et de façon précise. Il s'agit d'un processus étendu, dans lequel les mouvements voulus (non- arbitraires) et arbitraires sont coordonnés. La déglutition se déroule en trois phases.

### Que se passe-t-il lorsqu'on avale?

La phase orale.

Correct.

Le morceau alimentaire est formé par des mouvements de mastication qui transforment la nourriture en une masse compacte. La langue et le palais contractent et font glisser le morceau alimentaire vers le fond de la bouche.

Faux.

Lorsque le morceau alimentaire n'est pas transformé en masse compacte, vous recevez des petits morceaux partout dans la bouche, ce qui augmente le risque d'avaler de travers.

Le palais se hausse de sorte que la nourriture ne puisse pas entrer dans le nez.

### La phase pharyngale.

Correct.

Le réflexe de déglutition est suscité. déglutition retardé ou Il consiste à faire baisser l'épiglotte, s'agit d'un trouble à hausser le larynx et un mouvement (sentimental) augmente le de la langue qui fait que le morceau travers et d'aspiration alimentaire est poussé dans le larynx. la trachée) de façon L'épiglotte ferme le larynx et fait que la fermeture de la morceau alimentaire entre dans l'œsophage garantie. En cas d'un tandis qu'elle protège la trachée. alimentaire fragmenté, ce encore, parce qu'il difficile de susciter le déglutition.

### La phase oesophagale.

Correct.

Cette phase se déroule complètement de façon réflexive. Le morceau alimentaire va via l'œsophage vers l'estomac. Cette phase constitue la fin du processus de déglutition automatique.

Faux.

Un réflexe de absent (en fait, il moteur ou risque d'avaler de (alimentation dans considérable, vu que trachée n'est pas morceau risque augmente devient plus réflexe de

Les parties alimentaires non avalées peuvent être aspirées.

Les problèmes de déglutition vous obligent à adapter vos repas et la préparation des repas. En introduisant des variations et en mettant d'autres accents lors de la préparation, vous pouvez de nouveau jouir de vos repas.

Un plaisir pour l'oeil.

Essayez de présenter les repas de façon aussi attrayant que possible, en adoptant une grande variation de couleurs et une bonne disposition dans l'assiette.

Jouissez de l'odeur.

Avant de goûter, sentez le repas. L'odeur de la nourriture et sa préparation stimulent votre mémoire pour les goûts, et vous permettent de jouir de votre repas de façon optimale.

Ce goût délicieux.

Pour les personnes qui ont des problèmes de déglutition, le goût est une donnée précieuse, vu qu'il stimule la sensibilité de la bouche.

Il existe bon nombre de manières pour maintenir le goût des aliments :

- Utilisez des techniques simples, comme faire cuire à la vapeur ou griller.
- Préférez des sauces légères à des sauces à la crème qui enveloppent le goût original des aliments.
- Mettez de la variation dans vos repas.
- Faites usage d'épices dans la préparation afin de donner plus de goût.
- Servez les repas à la bonne température (un repas trop froid ou trop chaud perd de son goût).

## **Des conseils pour une déglutition saine**

---

Pour le patient.

- Mettez- vous dans une bonne position.
- Tenez la tête droit.
- Penchez- vous la tête un peu en avant lors de la déglutition, afin de stimuler le réflexe de déglutition.
- Evitez la distraction pendant les repas.
- Rendez- vous compte de la fatigue auprès les patients SLA, en préparant vos repas.
- Brossez-vous les dents après chaque repas.

### **Quand vous avalez de travers: pas de panique!**

- Fermez la bouche et bloquez votre respiration.
- Aspirez lentement par le nez
- Toussez aussi fort que possible
- Videz votre bouche
- Répétez les point 2 et 3, si nécessaire

### Pour l'entourage.

Pendant les repas, il ne faut jamais laisser seul le patient SLA. Pour plus de sûreté, choisissez une place à table que le patient peut quitter facilement et rapidement. Faites en sorte que la position du patient dans la chaise ou au lit soit correcte, lorsque le patient mange, et tenez compte des conseils suivants :

- Asseyez-vous d'une telle façon que le patient ne doit pas tourner la tête.
  - Vérifiez si la prothèse dentaire soit bien fixée.
  - Prenez soin que le nez du patient soit bien purifié.
  - Il ne faut jamais distraire le patient.
  - Lors de la préparation du repas, ne coupez pas des morceaux trop grands.
  - Il ne faut pas administrer de grandes bouchées.
  - Prenez le temps pour nourrir le patient et rassurez- vous que la respiration reste bonne après chaque déglutition.
  - Vérifiez si tous les rogatons soient éliminés de la bouche après chaque repas.
- Aidez le patient à faire usage des conseils mentionnés ci-dessus.
  - Si nécessaire, facilitez la toux, en poussant pendant la toux en dessous des côtes.

- Si la respiration reste bloquée, il faut exécuter la manoeuvre de Heimlich.

## **La manoeuvre de Heimlich.**

Lorsqu'on avale de travers en mangeant de la nourriture ferme, la respiration peut complètement bloquer. Dans ce cas, la manoeuvre de Heimlich constitue un premier aide.

Le patient doit pencher sa tête en avant. Mettez-vous derrière le patient et laissez-le appuyer sur votre bras. Embrassez le patient et mettez votre poing gauche dans votre main droite sur le ventre. La manoeuvre consiste à pousser sur le ventre par un fort mouvement ascendant.

Répétez- le plusieurs fois, de sorte que le diaphragme monte fortement. L'air restant est poussé des poumons et amène les rogatons.

Si le patient est au lit, mettez- le sur son flanc, et mettez- vous derrière lui pour exécuter la manoeuvre de Heimlich. Eventuellement, vous mettez le patient sur son ventre transversalement sur le lit, tandis que la tête et le torse penchent en avant à côté du lit. Si la respiration ne devient pas rapidement normale, frappez fortement avec le flanc de votre main sur le dos du patient, de la taille jusqu'aux omoplates. Eliminez toujours immédiatement les rogatons de la bouche.

Si le patient est hors de conscience, appelez aussi vite que possible les urgences. Mettez-le sur le dos, la tête tournée à côté. Mettez-vous en dessus du patient, en plaçant un genou à chaque côté. Exercez des deux mains, croisées, une forte pression, commençant par le diaphragme en allant vers le sternum.

Pour plus d'informations sur la méthode de Heimlich [cliquez ici](#)

## **Comment faut-il s'asseoir pendant les repas?**

[Pour le patient.](#)

Essayez de réaliser une position aussi confortable que possible, en mettant le dos contre le dossier, la tête droit dans le prolongement de la colonne vertébrale. Pour faciliter la déglutition, penchez légèrement la tête en avant, avant d'avaler la nourriture.

Que faut-il faire si le patient est alité ?

Placez l'appuie-tête du lit en haut entre les 60 et 80 degrés. Essayez de faire reposer le dos du patient aussi bon que possible contre le lit et penchez la tête légèrement en plaçant un coussin derrière la tête. Mettez également un coussin en dessous des genoux.

Pour le prestataire de soins.

Mettez le patient à table. Si vous êtes droitier, mettez-vous du côté droit du patient obliquement en face de lui. En tout cas, essayez d'administrer la nourriture de façon droite sans que le patient doive tourner sa tête. Prévoyez assez de place autour du patient, dans le cas où il faut intervenir lors de la déglutition.

Source: Brochure de la Ligue MS.

## **Conseils lors des problèmes pour manger, boire et avaler**

Manger est un processus complexe qui implique différents groupes musculaires. Les muscles dans les mains et les bras tiennent les couverts pour les amener à la bouche. Les muscles faciaux adaptent la bouche pour prendre la nourriture et grader la bouche fermée ensuite. Les muscles de la mâchoire contrôlent la mastication. La langue fait une boulette ou un « bol alimentaire » avec les aliments et la salive et le pousse vers le nez. Les muscles de la gorge assurent la déglutition faisant passer la nourriture dans la gorge. Ces muscles ferment par ailleurs les voies respiratoires pour éviter que la nourriture passe par là. Enfin, les muscles de l'œsophage font descendre les aliments vers l'estomac. Une faiblesse ou une mauvaise coordination d'un de ces muscles peut provoquer des problèmes de mastication et de déglutition.

Voici quelques manières pour assumer ces problèmes.

### **Tousser et avaler de travers**

En cas de muscles de la gorge affaiblis, on peut avoir l'impression que la nourriture reste bloquée dans la gorge ou qu'elle passe par les voies respiratoires qui ne sont pas suffisamment fermées.

En toussant et en avalant de travers, le corps perd la nourriture et la boisson qui risquent d'être aspirées. Si on ne parvient plus à respirer lorsqu'on avale, la nourriture visible doit être retirée de la bouche avec le doigt. S'il n'y a pas de nourriture visible dans la bouche, vous ne pouvez pas aller jusqu'à la gorge ni frapper dans le dos. La meilleure chose à faire si le patient a avalé de travers est d'essayer qu'il reste calme, qu'il respire lentement et régulièrement par le nez et qu'il renforce la toux réflexe. Soutenir le ventre pendant la toux aide à faire remonter la nourriture bloquée. Pour soutenir soi-même le ventre, les bras doivent être croisés sur le bas-ventre et il faut faire pression vers le bas au moment de tousser. Un soignant peut le faire en se plaçant derrière le patient et en poussant les mains du patient à plat sur son ventre au moment de tousser.

Cette technique importante doit certainement être exercée.

En cas de respiration bruyante ou de voix rauque après avoir mangé ou bu, il faut en informer le médecin parce que ces symptômes peuvent signifier que de la nourriture ou du liquide est entré dans les poumons.

Chaque patient ayant des problèmes de déglutition et d'élocution doit aller régulièrement en visite chez un orthophoniste.

### **Adaptation de l'alimentation**

L'alimentation constitue une partie essentielle pour la santé de tous, donc également pour celle d'un patient SLA. Un diététicien doit être consulté pour avoir un régime adapté. Certains modifient trop rapidement la consistance de leur repas alors qu'ils devraient au contraire continuer à profiter d'un régime normal moyennant quelques petites adaptations tels que hacher la viande, etc..

### **Aliments recommandés**

Les aliments les plus faciles pour un patient SLA avec des problèmes de déglutition sont ceux dont la consistance est réduite.

Les potées, la viande moulue, les œufs brouillés, les yaourts, les bananes, les poires, le poisson et la gelée sont suffisamment tendres pour être facilement avalés.

Le régime purée est une autre possibilité. Les plats ordinaires peuvent généralement être réduits en purée grâce à un robot ou un mixeur ; de cette manière, le patient peut manger le même menu que le reste de la famille mais sous forme de purée. Il est important de ne pas mouliner les aliments trop fins ou de ne pas ajouter trop de liquide pour éviter que le plat devienne trop inconsistant. La consistance idéale est celle d'un bol de flocons d'avoine épais. Si la nourriture est trop liquide, elle peut être épaissie à l'aide de farine ou de maïzena pendant la cuisson. Evitez à tout prix les grumeaux

lorsque vous épaissez la nourriture. Il existe également des féculés instantanés. Le diététicien pourra vous informer davantage à ce sujet.

#### *Les aliments pouvant poser problème*

- Les aliments d'une texture mixte comme la soupe avec de gros morceaux de légume ou de viande.
- Les aliments qui deviennent filandreux comme le lard, la peau de la tomate ou le céleri.
- Les aliments qui deviennent compactes dans la bouche comme le pain blanc ou le chou bien cuit.
- Les aliments très consistants tels que les noix, les raisins, le pain grillé.
- Les aliments très épicés qui peuvent augmenter la salivation chez certains.
- Les aliments qui s'émiettent lorsqu'on les mange tels que les biscuits, le cake ou des toasts secs.

#### **Les liquides**

Normalement, il faut boire 1,5 à 2 litres par jour afin d'éviter les sécrétions et la constipation. L'alcool doit être consommé avec modération. L'effet de l'alcool avec les médicaments à prendre doit être soumis à discussion avec le médecin à l'avance.

#### **Contrôle de l'alimentation et du poids**

Les patients SLA perdent souvent du poids en raison de la diminution de la masse musculaire. Leur poids doit être vérifié une fois par mois et communiqué au médecin ou au diététicien. Un régime adapté peut aider à conserver un poids optimal. Les suppléments alimentaires prescrits et les friandises peuvent aider à entretenir l'apport en calories. Certains prennent du poids en raison du manque d'exercice. Ici aussi, un régime adapté peut apporter la solution. Dans tous les cas, il faut arriver à une alimentation « parfaite ».

#### **Quelques conseils alimentaires**

Pour les personnes souffrant de la SLA, manger peut constituer un processus lent et frustrant. Quoi qu'il en soit, il est important de ne pas s'énerver. Les repas doivent toujours être un moment de détente où il faut prendre son temps.

Si les repas en famille deviennent difficiles, le patient SLA peut manger seul avec son soignant et rejoindre le reste de la famille dès qu'il a terminé. Voici l'attitude à adopter lors des repas : se tenir droit sur une chaise solide avec un haut dossier, garder les pieds à plat sur le sol et les bras sur la table, tenir la tête bien droite et entrer le menton vers la poitrine. Ainsi, l'œsophage adopte la position idéale pour assimiler de la nourriture. Un éventuel collet cervical doit être retiré. Une bande velcro fixée au dossier de la chaise peut constituer une alternative utile.



Afin d'éviter que la nourriture ne glisse trop facilement dans la gorge, il est recommandé de manger par petites bouchées et de boire par petites gorgées.

Il faut toujours éviter de manger et de parler en même temps.

Si un repas complet est trop fatiguant, le patient peut essayer de manger des repas plus légers de manière plus fréquente.

Tout effort juste avant un repas est fortement déconseillé ; il faut se rendre à table de manière reposée et détendue. En effet, manger doit rester attirant et amusant, et le patient doit pouvoir profiter au maximum de l'arôme et du goût.

Il est recommandé de rester bien droit sur sa chaise pendant une demi-heure après le repas afin de favoriser la digestion.

### **Hygiène buccale**

Après le repas, il faut contrôler la bouche et retirer tous les restes alimentaires entre les joues et les dents. Rincer la bouche avec de l'eau après le repas peut également s'avérer utile. Les dents doivent être soigneusement brossées au moins deux fois par jour. Les brosses à dents électriques, les cure-dents à pointe douce, le fil dentaire et une visite régulière chez le dentiste feront également leurs preuves.

### **Constipation**

Boire moins en raison de problèmes de déglutition et supprimer les aliments riches en fibres de son alimentation peuvent être à l'origine de la constipation. En cas de constipation, il faut toutefois augmenter l'apport en fibres dans son alimentation en ajoutant du son bien humidifié à des aliments tels que les céréales cuites, du pain de veau et bien des sauces. Le jus de prunes et les prunes cuites peuvent faire office de laxatif naturel.

Les aliments plutôt liquides, tels que le pudding ou le sorbet, sont fortement recommandés.

### **La sonde d'alimentation**

Les personnes souffrant de problèmes de déglutition graves peuvent éventuellement faire appel à la sonde d'alimentation. Il existe deux sortes de sondes habituelles :

- Une sonde qui va du nez vers l'estomac.
- Une sonde qui est directement implantée dans l'estomac.

La sonde d'alimentation est une méthode simple pour administrer des aliments adaptés (y compris des vitamines) sous forme liquide grâce à une sonde fine et souple. Toutes sortes de sondes ont prouvé leur utilité mais leur utilisation est souvent postposée en raison de craintes non fondées.

## **La salive et les sécrétions**

Lorsque les muscles qui contrôlent la déglutition sont affaiblis, il arrive que la salive et les sécrétions ne soient plus avalées de manière suffisante et qu'elles s'amassent donc dans la bouche. La salive peut alors s'écouler de la bouche ou atterrir dans les voies respiratoires. Le patient risque alors de s'étouffer. Comme un excès de salive ou de sécrétions peut être incommodant, la plupart des patients utilisent des mouchoirs en papier pour essuyer la salive excessive. Toutefois, ce problème est généralement de nature passagère.

D'autres solutions peuvent remédier à ce problème. Tout d'abord, le patient doit être conscient du problème et faire l'effort d'avaler la salive et les sécrétions excédentaires environ toutes les minutes. Bien pincer les lèvres peut également faire son effet.

Des médicaments sont par ailleurs disponibles gardant la bouche sèche en freinant la production de salive, tout comme des appareils d'aspiration pour aspirer la salive excédentaire et les quantités incommodantes de sécrétions vers l'arrière de la bouche. Un appareil d'aspiration fonctionne en fait à l'instar d'une sonde aspirante chez le dentiste ; il est composé d'un moteur, d'un bocal collecteur, de tubulures et de cathéters.

En revanche, en cas de bouche sèche, il suffit de tremper ses lèvres dans de l'eau glacée, d'utiliser des cotons-tiges imbibés d'eau ou de faire un gargarisme.

Un niveau d'humidité adéquat dans la maison est capital.