

Quand manger est difficile...

TEXTE : Valérie Lozano

Cadre de Santé M.K.

Michel Guatterie

Cadre de Santé M.K.,
unité de rééducation
de la déglutition,
CHU de Bordeaux

Manger et boire permettent de se nourrir et de se maintenir en vie, mais ce sont aussi des fonctions associées à l'enfance et à ses besoins émotionnels intenses, et ancrées dans des habitudes culturelles familiales et sociales. Pour les personnes atteintes de SEP, les troubles de la déglutition (dysphagies) consistent en une difficulté à manger et à avaler : les aliments sont difficiles à faire passer de la bouche vers la gorge, ou bien ils passent "de travers", réalisant des fausses routes vers les poumons. Au décours de la maladie, ces fausses routes commencent généralement avec les liquides et ensuite avec les aliments. La peur d'avaler, due à la crainte de s'étouffer, peut empêcher la personne de s'alimenter, ce qui aboutit dans certains cas à une véritable anorexie et à un important amaigrissement. Cette peur est souvent partagée par la famille ou l'entourage non averti. Dans d'autres cas, la personne et, parfois son entourage, ont tendance à nier ou à minimiser les fausses routes, ce qui peut aboutir à des complications respiratoires graves comme les pneumopathies de déglutition ou le blocage d'aliments dans la gorge (suffocation et étouffement).



Comment fonctionne la déglutition normalement ?

La déglutition commence dès que l'aliment est placé dans la bouche. Il est transformé par la mastication et l'insalivation pour former le bol alimentaire dont la consistance est

homogène, comparable à celle d'un plat mouliné ou d'une purée. Quand la langue perçoit que le bol alimentaire a la consistance adéquate pour être avalé, elle le propulse vers le fond de la bouche. Tous les mouvements de la bouche sont commandés volontairement. ●●●

...

Le réflexe de déglutition est déclenché lorsque le bol alimentaire passe sur la partie arrière de la langue. Dès que le bol alimentaire arrive dans la gorge (carrefour aéro-digestif), la respiration est interrompue pour éviter toute erreur d'aiguillage (passage des aliments dans les bronches). Les voies respiratoires (larynx) sont fermées tandis que les muscles de la gorge (pharynx) poussent le bol alimentaire vers l'oesophage. Le sphincter supérieur de l'oesophage, qui est fermé au repos, s'ouvre et laisse passer le bol dans l'oesophage. Puis le bol est poussé vers l'estomac par la contraction des muscles œsophagiens.

Quels sont les mécanismes du dysfonctionnement ?

La SEP perturbe et ralentit le fonctionnement moteur et la contraction des muscles de la déglutition. Les liquides, qui arrivent très rapidement au niveau du carrefour aéro-digestif, peuvent provoquer des fausses routes lorsqu'il existe un retard, même minime, de la contraction des muscles du pharynx et du

larynx, alors que les voies aériennes ne sont pas encore fermées. Avec les liquides plus épais et les aliments, dans la plupart des cas, on n'observe pas de fausses routes.

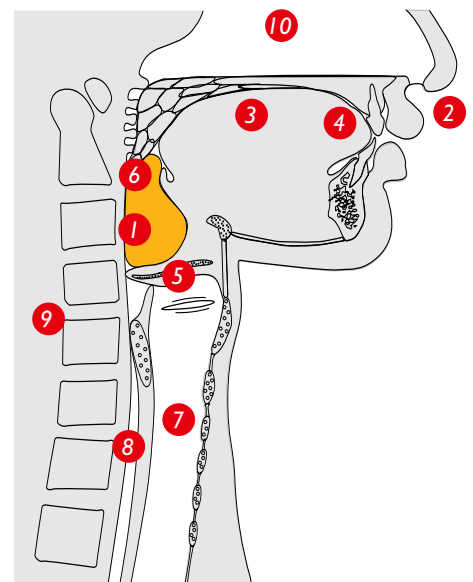
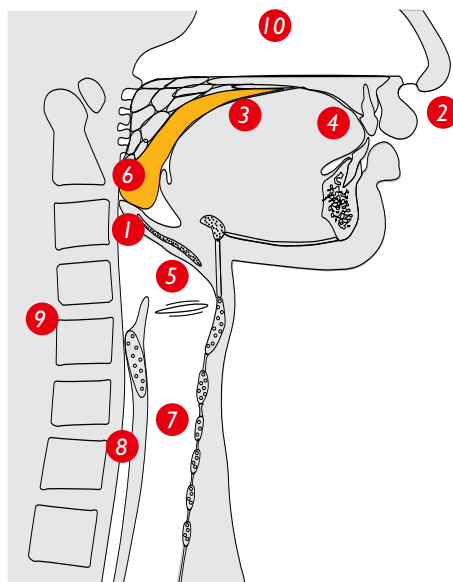
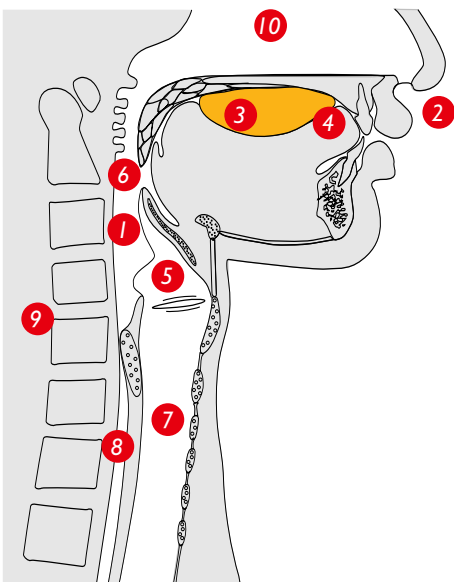
Dans les formes plus évoluées de la maladie, on peut observer des paralysies plus importantes qui se caractérisent par des difficultés, voire des impossibilités à bouger les lèvres, le visage, la langue... La mastication et la transformation des aliments dans la bouche deviennent difficiles ou impossibles. Les fausses routes avec les liquides sont plus fréquentes ou même systématiques. Dans les paralysies très importantes, les déglutitions sont tellement difficiles que tous les aliments débordent dans les voies respiratoires et font fausse route. L'alimentation par la bouche devient inefficace et dangereuse.

La SEP perturbe la possibilité de tousser volontairement. Par contre, en cas de fausse route, la toux réflexe est présente et forte mais elle peut être fatigante et angoissante. Elle est un bon signe de dépistage, mais, malgré sa puissance, elle n'est pas forcément efficace pour évacuer toutes les particules alimentaires. Elle est totale-

ment inefficace pour évacuer les liquides si la personne est en position assise : sous l'effet de la pesanteur, les liquides sont tout de suite entraînés vers les petites bronches de la base des poumons, et principalement vers la bronche droite. Ceci explique la plus grande fréquence de survenue des pneumopathies de déglutition du poumon droit.

Prévention des difficultés

Pour éviter les fausses routes, il s'agit essentiellement de modifier les textures des aliments, de contrôler les quantités mises en bouche et de respecter certaines positions de la tête et du buste pour déglutir. Cependant, dans certains cas graves, quand il existe des fausses routes massives, ou lorsque la perte de poids est importante et continue, il faut suspendre l'alimentation orale au profit d'une alimentation entérale liquide : la personne est alors nourrie et hydratée par l'intermédiaire d'une sonde naso-gastrique ou d'une sonde de gastrostomie qui apporte directement les substances nutritives dans l'estomac.



Adapter la texture alimentaire

En fonction des difficultés, certains types d'aliments ne correspondent plus aux capacités de mastication ou de déglutition de la personne. Une modification de son alimentation orale doit être effectuée en recherchant des consistances et des textures adaptées à ses possibilités.

Les difficultés de mastication et de contrôle des aliments dans la bouche imposent le changement des préparations culinaires car il est nécessaire de supprimer les morceaux. Ne pas respecter cette règle peut entraîner de graves conséquences : la fausse route d'un morceau entier peut provoquer l'étouffement. Avec un peu d'imagination et l'utilisation de recettes adaptées, l'alimentation mixée ou moulinée, peut être variée, appétissante et échapper à toute connotation régressive.

Les textures à éviter en cas de diminution des possibilités de mastication et de force de la langue sont :

- les aliments solides en morceaux, tels que la viande et le poisson en morceaux, le pain,
- les aliments fragmentés, tels que

le riz, les petits pois, la semoule,
- les aliments secs tels que les biscuits secs, les pommes de terre,
- les aliments fibreux tels que les épinards en branches, les poireaux, la salade,...

Les textures recommandées en cas de diminution des possibilités de mastication et de force de la langue sont :

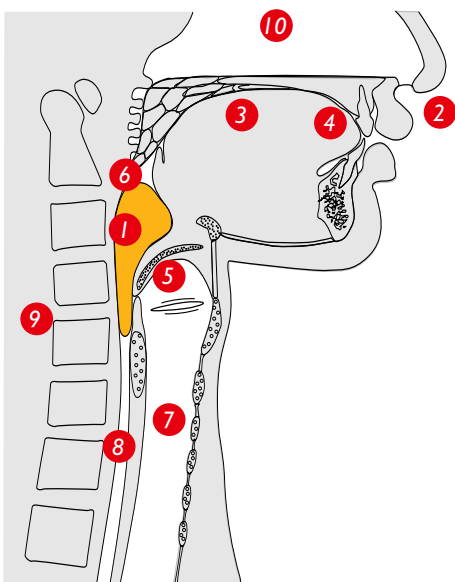
- les aliments hachés fin, moulinés ou mixés en fonction des possibilités de la personne
- les préparations homogènes telles que les mousses, les terrines, les flans peuvent être avalées sans préparation préalable dans la bouche.

La liaison des aliments par des sauces (béchamel, mayonnaise) ou des corps gras (beurre, crème fraîche) donne aux préparations hachées ou moulinées une texture onctueuse et permet une meilleure propulsion. L'adjonction de bouillon ou de lait dans les préparations mixées permet d'améliorer aussi leur propulsion vers le pharynx si la personne a du mal à pousser les aliments.

Adapter la fluidité de l'eau

Les fausses routes à l'eau ou aux liquides imposent aussi une adaptation de leur texture en tenant compte des possibilités fonctionnelles de chacun. L'eau est souvent difficile à contrôler dans la bouche et provoque très fréquemment des fausses routes. Pour les éviter, on peut proposer différentes adaptations :

- l'eau aromatisée par du sirop, l'eau froide, l'eau pétillante, dans certains cas, suffisent à résoudre le problème des fausses routes.
- diminuer le volume des gorgées : à la place de grosses gorgées bues au verre, les petites gorgées prises l'une après l'autre, en respectant le temps de déglutition entre chaque gorgée, peuvent diminuer les fausses routes.
- épaissir les liquides dans la bouche : divers degrés d'épaississement sont possibles en fonction des nécessités. Dans certains cas, l'adjonction d'une cuillerée à soupe de compote de pommes par verre d'eau suffit, parfois, il faut épaissir avec 2 ou 3 cuillerées à soupe de compote, ou utiliser des épaississants amidonnés en poudre, prêts à l'emploi. Ces épaississants peuvent s'utiliser avec des liquides chauds ou froids, mais doivent toujours être accompagnés d'une aromatisation plus importante que pour une quantité de liquide équivalente : un liquide épais a en effet moins de goût qu'un liquide pur. Certains liquides épais sont aussi tout à fait adaptés (yaourts liquides, milk shakes, soupes de type veloutés...).
- en cas de fausses routes persistant avec tous les liquides, l'eau doit être gélifiée. Des petits pots d'eaux gélifiées aromatisées sous conservation UHT (stérilisée) existent et



LE CARREFOUR AÉRO-DIGESTIF (1) : CROISEMENT DES VOIES RESPIRATOIRES (2) ET DES VOIES DIGESTIVES (3)

- 4 : langue
- 5 : larynx
- 6 : pharynx
- 7 : trachée (vers les poumons)
- 8 : oesophage (vers l'estomac)
- 9 : vertèbres
- 10 : fosses nasales

permettent d'emporter une ration suffisante lors d'une excursion par exemple.

Solutions palliatives

Lorsqu'aucun aliment ne peut être avalé sans fausse route, l'alimentation orale est formellement contre-indiquée. L'alimentation entérale liquide permet alors d'assurer la nutrition et l'hydratation. La sonde naso-gastrique n'est adaptée qu'aux indications temporaires. Les sondes souples, siliconées, et de calibre réduit sont mieux tolérées. Cependant, toutes les sondes irritent la muqueuse du nez et de la gorge, favorisent la production de sécrétions nasales, et peuvent augmenter les fausses routes à la salive. La sonde de gastrostomie évite ces inconvénients et permet l'apport nutritionnel directement au niveau de l'estomac, chez des personnes présentant des troubles de déglutition graves et durables. Ce mode d'administration améliore le confort du patient puisque la sonde est cachée par les vêtements.

Quand la fatigue due à la maladie empêche de manger suffisamment, ou en cas de perte de poids importante, l'alimentation entérale permet de maintenir un bon état général tout en continuant de prendre des petites quantités d'aliments par la bouche. Ces petits repas, appréciés par la personne et ne présentant pas de risques, peuvent être ponctuellement donnés à déguster (toujours précédés et suivis d'un soin de bouche rigoureux).

Adapter la posture

La position de la tête et du tronc influe sur la déglutition et peut être un facteur facilitant ou gênant. Une

installation confortable est primordiale : il faut à tout prix éviter de manger ou de boire couché. Le buste doit être redressé en position assise ou semi-assise, au besoin calé à l'aide de coussins. La tête et le cou doivent être stabilisés en légère flexion, la pointe du menton doit être distante du sternum d'environ 4 travers de doigts. La tête peut être aussi calée fléchie vers l'avant, par un oreiller si nécessaire.

Autres facteurs pouvant rendre difficile la déglutition

Pour que les repas restent malgré tout des moments agréables, ils doivent se dérouler dans des conditions de sécurité. Ils se passent mieux dans une ambiance calme, car le bruit augmente le stress, les mouvements parasites et les difficultés pour avaler. Le sujet ne doit pas non plus être préoccupé par le temps, et si le repas dure longtemps, il ne faut pas hésiter à faire réchauffer le plat. Les patients dont la fatigabilité est accrue et qui s'épuisent en cours de repas auront intérêt à fractionner les prises et à réaliser plusieurs petits repas tout au long de la journée.

Au moment des repas, la personne doit être vigilante, éveillée, et peu fatiguée. Les épisodes de difficultés respiratoires rendent la déglutition fatigante et la fréquence des fausses routes plus importante.

Si nécessaire, le nettoyage de la bouche et l'aspiration des sécrétions pharyngo-laryngées par aspiration doivent être pratiqués avant les prises alimentaires orales. Après le repas, le nettoyage des débris alimentaires restant dans la bouche et la gorge est indispensable, de même que le nettoyage des prothèses dentaires.

Il est nécessaire d'étudier le mode de prise qui convient le mieux : cuillère, fourchette, paille, ou verre échanuré. La quantité mise en bouche doit être contrôlée : les grosses bouchées et les grosses gorgées provoquent plus de fausses routes.

En cas de fausse route, il faut aider à l'évacuation de l'aliment, et attendre le retour au calme après la toux avant de reprendre l'alimentation. Si plusieurs fausses routes surviennent en cours de repas, mieux vaut suspendre l'alimentation, et réévaluer les capacités de la personne, redéfinir la texture des aliments et la posture de déglutition.

Conclusion

La survenue de troubles de la déglutition au décours de la SEP n'est pas rare. La mise en place d'adaptations est possible si l'on sait dépister les fausses routes et évaluer le type de difficultés. Le choix des textures alimentaires est fonction des possibilités de chaque personne. Pour éviter la monotonie il est nécessaire de faire preuve d'inventivité et d'imagination culinaires. Faire varier les menus permet d'éviter la perte d'appétit due à la lassitude.

Une surveillance rigoureuse de l'aggravation des difficultés de déglutition devrait permettre de limiter les complications respiratoires des troubles de déglutition. Même si dans certains cas il faut renoncer à l'alimentation orale, il est le plus souvent possible de goûter quelques aliments, pour le plaisir, et non plus pour se nourrir. ■

RECETTE DE L'EAU GÉLIFIÉE

La meilleure recette de l'eau "à manger", qui ne doit pas être ni trop ferme ni trop fluide, consiste à délayer 4 grammes d'agar-agar dans 1 litre d'eau tiède, faire bouillir 3 minutes et rajouter 250 ml de sirop aromatisé. Le mélange doit refroidir dans des bols, être placé dans le compartiment à glaçons du réfrigérateur durant 30 minutes, puis stocké au froid (pas plus de 24 heures).

EPAISSISSANTS POUR LES LIQUIDES

(liste libre de toute publicité)

Magic Mix® des laboratoires Taranis
Resource® des Laboratoires Novartis Nutrition
Nutilis® des laboratoires Nutricia
Gélopectose® des Laboratoires Nutripharm Elgi
Epailis® des laboratoires DHN.
Gumilk® des Laboratoires Gallia
Epaissir® des Laboratoires Corol

FLAN DE MERLAN AUX COURGETTES

(Pour 3 parts)

Ingrédients :

300 g de filets de merlan, 1 courgette, 3 brins de persil, 3 brins de ciboulette, 75 g de mie de pain rassis, 1 dl de lait, 2 oeufs + 1 jaune, 1 cuillerée à soupe d'huile d'olive, 15 g de beurre, noix muscade, sel, poivre.

Préparation : 40 minutes

Cuisson : 1heure

Mettez la mie de pain dans un saladier, arrosez-la de lait brûlant. Lavez les courgettes, coupez-les en rondelles épaisses et faites-les cuire 8 minutes dans de l'eau bouillante salée. Laissez-les ensuite égoutter. Chauffez le four thermostat 6 (180°C). Mixez ensemble merlan et courgettes. Battez les oeufs et le jaune en omelette, ajoutez les à cette purée. Puis incorporez le persil et la ciboulette hachés, du sel, du poivre et une râpura de noix muscade. Fouettez énergiquement le tout. Beurrez le moule, versez-y la préparation.

Posez ce moule dans la lèchefrite du four remplie à moitié d'eau chaude. Faites cuire 1 heure. Laissez refroidir. Servez cette terrine froide.

PRÉVENTION DES DIFFICULTÉS ALIMENTAIRES

Adapter la texture	Adapter la fluidité de l'eau	Adapter la posture alimentaire du corps
Eviter les morceaux = Mouliner	Ralentir l'eau = Epaissir	Protéger les voies aériennes = Assis, Tête en flexion

LEXIQUE

alimentation entérale liquide :

alimentation avec des substances nutritives liquides devant passer par la sonde naso-gastrique ou la sonde de gastrostomie. Cette alimentation permet de nourrir et d'hydrater en toute sécurité et efficacement les personnes ne pouvant plus avaler.

carrefour aéro-digestif :

région de la gorge composée par le croisement des voies aériennes respiratoires (nez-pharynx-larynx-trachée-bronches) et des voies digestives (bouche-pharynx-oesophage-estomac). Le croisement se fait à la jonction du larynx et du pharynx.

dysphagies :

difficultés pour mâcher ou avaler les aliments et les liquides, mais aussi fausses routes et blocage alimentaire dans la gorge.

fausses routes :

passage de nourriture ou de liquide dans les bronches et les poumons. Les fausses routes sont douloureuses et angoissantes à cause de la sensation d'étouffement, et dangereuses car elles peuvent entraîner des infections pulmonaires.

larynx :

organe cartilagineux en forme de tube rigide qui se situe dans le cou, permettant de respirer, parler et tousser. Pendant la déglutition, ce tube se ferme grâce aux cordes vocales qui se rapprochent et grâce à l'épiglotte qui le recouvre comme un couvercle. Les voies aériennes sont ainsi étanches à toute pénétration de corps étrangers pendant la déglutition.

pharynx :

tube musculaire au fond de la bouche qui pousse les aliments et les liquides vers l'oesophage pendant la déglutition. Il sert aussi à respirer et à parler.

pneumopathies de déglutition :

infections pulmonaires provoquées par la présence d'aliments ayant fait fausse route pendant la déglutition, ou au cours d'un reflux gastro-oesophagien.

sonde naso-gastrique :

tuyau en plastique passant par une narine et allant jusque dans l'estomac permettant de nourrir et d'hydrater les personnes ne pouvant plus avaler par la bouche.

sonde de gastrostomie :

tuyau en plastique installé chirurgicalement dans l'estomac et sortant directement sur le ventre, permettant de nourrir et d'hydrater les personnes ne pouvant plus avaler par la bouche.

sphincter supérieur de l'oesophage :

muscle situé entre le bas du pharynx et le haut de l'oesophage qui sert de porte à l'oesophage, empêchant l'air d'y entrer pendant la respiration, et les aliments de remonter dans le pharynx. C'est le sphincter supérieur de l'oesophage qui permet de roter.



Reconnue d'utilité publique

ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE

MISSION APF SEP

17, bd Auguste-Blanqui - 75013 PARIS

Tél. 01 40 78 27 23 - Fax 01 40 78 69 71

Numéro Vert : 0800 85 49 76