



LIVRET D'INFORMATION

LA DYSPHAGIE

1. LES MÉCANISMES
DE LA DÉGLUTITION

2. PREMIERS SIGNES
DE LA DYSPHAGIE

3. QUELLES SONT LES
COMPLICATIONS POSSIBLES
DE LA DYSPHAGIE ?

4. QUELQUES CONSEILS
EN ATTENDANT LE BILAN
DE DÉGLUTITION AUPRÈS
DE L'ORTHOPHONISTE

5. PREMIÈRES
RECOMMANDATIONS

6. ADAPTATIONS DES TEXTURES
ET DES ALIMENTS

1. LES MÉCANISMES DE LA DÉGLUTITION

La déglutition, c'est le fait d'avaler. C'est le mouvement qui permet de faire passer les aliments ou la salive de la bouche vers l'estomac.

La déglutition se fait en trois étapes :

Dans la bouche : On mâche les aliments, puis la langue pousse la nourriture vers le fond de la bouche.

Dans la gorge (pharynx) : La nourriture passe rapidement dans la gorge, et un petit clapet (l'épiglotte) ferme l'entrée des voies respiratoires pour éviter que ça parte "de travers".

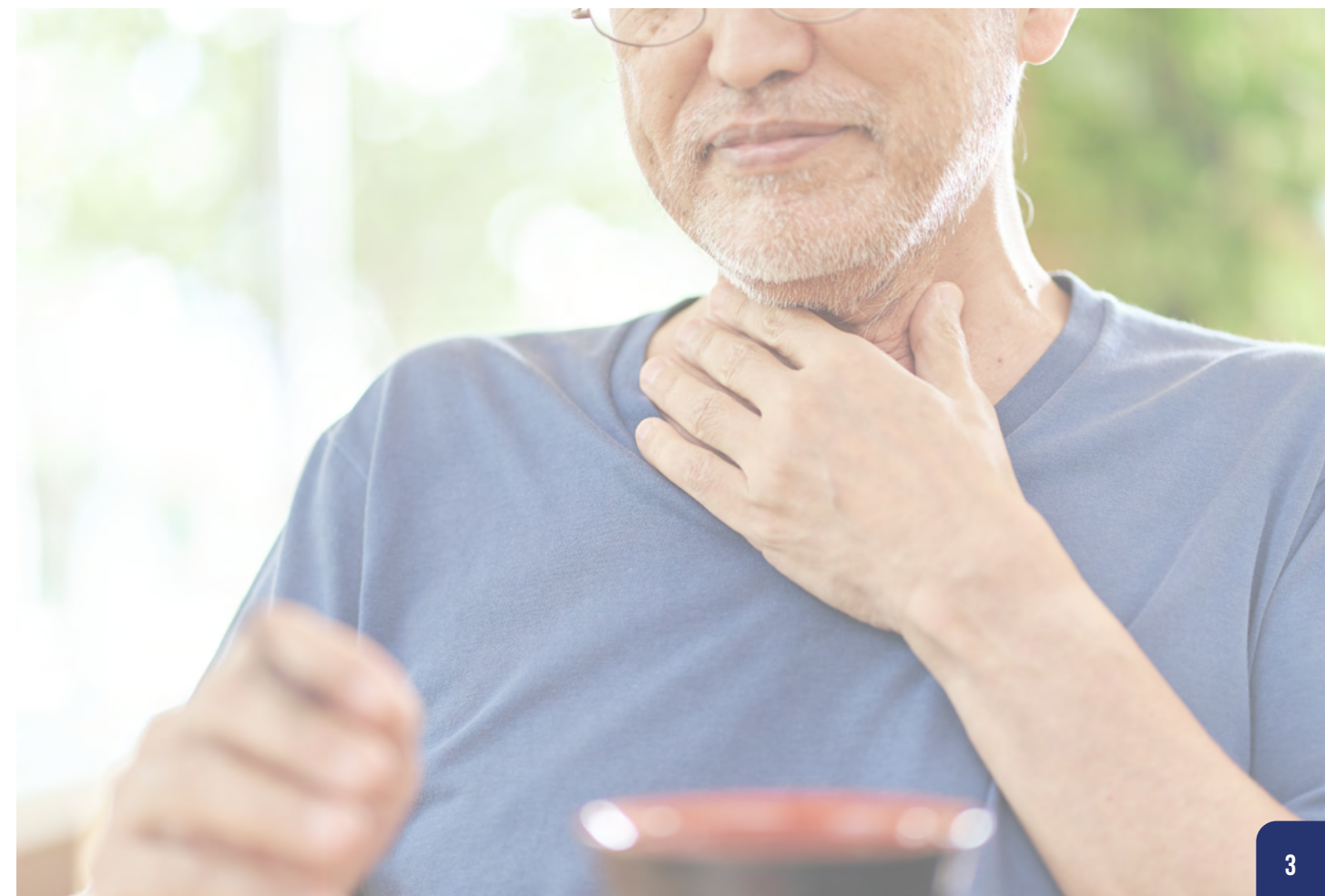
Dans l'œsophage : Ensuite, la nourriture descend dans un tube appelé œsophage, qui l'emmène jusqu'à l'estomac.

Tout cela se fait en quelques secondes, sans qu'on y pense, grâce à un travail coordonné entre les muscles et le cerveau.

2. PREMIERS SIGNES DE LA DYSPHAGIE

Les signes de la dysphagie peuvent être variés :

- Lenteur à s'alimenter ou difficulté à mastiquer, entraînant un allongement de la durée des repas,
- Aliments qui se collent au palais, une difficulté à rassembler/constituer un bolus en bouche,
- Défaut d'étanchéité au niveau des lèvres (écoulement de salive, liquide ou nourriture),
- Déglutition difficile et/ou douloureuse,
- Appréhension du repas,
- Sensation de gêne ou de restes d'aliments coincés dans la gorge, sensation de glaires dans la gorge,
- Présence de toux ou de raclement de gorge fréquents lors de la prise d'aliments ou de boissons,
- Changement de voix pendant ou après le repas,
- Fatigue et essoufflement au cours du repas.



3. QUELLES SONT LES COMPLICATIONS POSSIBLES DE LA DYSPHAGIE ?

En raison des difficultés évoquées précédemment, la personne concernée par une dysphagie peut présenter des complications comme :

- Dénutrition et déshydratation,
- Perte de poids notable,
- Infections pulmonaires à répétition ou état d'encombrement,
- Fausses routes obstructives.

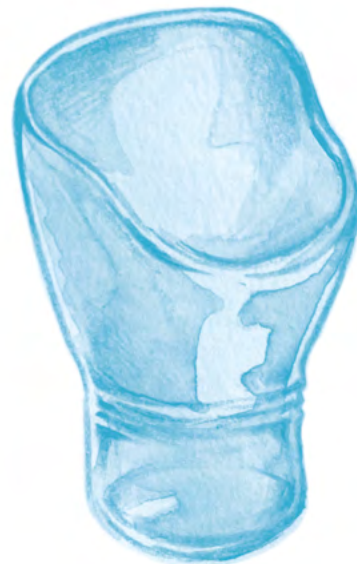
4. QUELQUES CONSEILS EN ATTENDANT LE BILAN DE DÉGLUTITION AUPRÈS DE L'ORTHOPHONISTE

INSTALLATION POUR LES REPAS

Un certain contrôle de l'environnement va être nécessaire pour optimiser les conditions de prise alimentaire :

- Éviter toute distraction (télévision, radio, discussion avec quelqu'un, etc.),
- Prendre son temps et respecter un temps de pause entre chaque bouchée,
- Veiller à bien terminer sa déglutition avant de reprendre la parole,
- Positionnement assis à 90° en évitant au maximum d'avoir la tête en extension vers l'arrière, avec coussin dans le dos pour favoriser la posture en avant.

Le matériel : privilégier des verres au bord très évasé (ou verre à découpe nasale comme ci-contre, disponible en pharmacie) afin de ne pas avoir besoin de pencher la tête en arrière pour boire le fond du verre.



Posture à éviter



Posture à privilégier



5. PREMIÈRES RECOMMANDATIONS

Le bilan de déglutition permet d'identifier d'éventuels troubles de la déglutition. Une fois le bilan réalisé, en lien avec votre professionnel de santé et au regard de vos besoins, des adaptations pourront être définies pour maximiser la sécurité de la prise alimentaire classique mais aussi votre confort.

Les difficultés de déglutition croissantes sont parfois liées à la perte de plaisir au moment des repas. Les premières recommandations sont les suivantes :

- Privilégier au maximum les facteurs permettant de stimuler la sensibilité buccale : épices, températures soit fraîches soit chaudes, des boissons gazeifiées et/ou aromatisées.
- Lorsque le patient est fatigué, fractionner les repas et privilégier des prises alimentaires fréquentes mais en petites quantités.
- Favoriser les matières grasses type sauce, crème épaisse et beurre afin de lubrifier le transport des aliments jusqu'à l'estomac.
- Patienter environ 30 minutes avant de se rallonger à plat après les prises alimentaires.
- Privilégier la prise des médicaments dans un dessert onctueux (une compote ou un laitage) plutôt qu'avec de l'eau, et signaler vos difficultés à votre médecin/neurologue afin qu'il vous propose, dans la mesure du possible, une solution aux difficultés rencontrées.



6. ADAPTATIONS DES TEXTURES ET DES ALIMENTS

En règle générale, dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative telle que la SLA, les évolutions se font de la façon suivante, au cas par cas.

Des adaptations des textures et des aliments pourront vous être conseillées par votre professionnel de santé.

Ces adaptations pourront être réajustées et évoluer au regard de la progression des troubles de la déglutition.

LES TEXTURES

Lorsque les difficultés de déglutition sont perceptibles **lors de la prise d'aliments solides**, il s'agira alors de proposer les textures suivantes :

- Tendres : éviction des aliments friables, trop durs ou trop secs. Nécessité d'aliments fondant par simple pression de la langue, sans effort de mastication.
- Hachée : éviction des mêmes aliments que dans la catégorie précédente avec une préparation davantage coupée en petits morceaux.
- Mixée : texture homogène, sans morceaux, entre le fluide et l'épais.

Si les difficultés de déglutition sont rencontrées **lors de la prise de liquide**, il s'agira alors de proposer les adaptations suivantes :

- Eau gazeuse : favorise la sensibilité intra-buccale et un déclenchement plus rapide du réflexe de déglutition.
- Eau épaissie avec poudre épaississante (à retirer en pharmacie avec ordonnance) : permet de donner plus de volume et de « prise » au liquide pour en ralentir la progression et de favoriser une meilleure gestion dans la cavité buccale avant le passage en phase pharyngée. L'épaississement devra être progressif et adapté en fonction des besoins du patient (+ ou – important).
- Eau gélifiée (peu usitée).

Lorsque la dysphagie devient trop sévère et que les repas sont sources de préoccupations et de contraintes majeures, que vous présentez une perte de poids importante et/ou rapide, il sera nécessaire de discuter avec votre médecin des alternatives médicales possibles dans le cadre de cette pathologie.

L'ensemble de l'équipe reste à votre disposition pour répondre à vos questions.

L'ARSLA et la Filière de Santé Maladies Rares FILSLAN remercient toutes les personnes impliquées dans la création des livrets d'information, en particulier les patients experts, les aidants et les professionnels de santé des centres SLA :
M^{me} Carole BELINGHER, Pr Gwendal LE MASSON,
Dr Pierre-François PRADAT, Pr Paul SAULEAU
et M^{me} Valérie TERMOTE.

Pour plus d'informations :

contact@arsla.org ou **01 43 38 99 11**

arsla.org    

portail-sla.fr



Réalisé grâce au soutien de :



SOS
OXYGÈNE



LOURMEL
Agir ensemble pour mieux vous protéger