CURE SMA

LIVRET DE SÉRIE SOINS

UNE SOURCE D'INFORMATIONS ET DE SOUTIEN À L'INTENTION DES PERSONNES SOUFFRANT D'AMYOTROPHIE SPINALE AINSI QUE DE LEURS FAMILLES.

NOTIONS DE BASE CONCERNANT LA NUTRITION

cure SMA

Make today a breakthrough.

POURQUOI LA NUTRITION COMPTE

La nutrition est le processus par lequel votre organisme, en digérant les aliments, obtient l'énergie dont il a besoin pour respirer et bouger. Les aliments fournissent le carburant de la croissance et de la bonne santé. En tant que patient(e) atteint(e) d'amyotrophie spinale (SMA) ou soignant d'un(e) patient(e) atteint(e) de SMA, il est important de garder la nutrition en tête de vos préoccupations.

Une bonne nutrition permet :

- Une meilleure croissance : gagner du poids en grandissant est essentiel pour avoir une bonne santé. Une énergie suffisante (autrement dit, des calories en quantité suffisante) aide à assurer la croissance en alimentant les tissus des poumons et du cœur.

- Un meilleur souffle : grandir donne plus d'espace aux poumons et aide ainsi à mieux respirer. C'est important, car les problèmes respiratoires sont la principale cause de maladies pour les patients vivant avec la SMA.

- La prévention des maladies : une nutrition adéquate aide à protéger l'organisme des rhumes et des virus susceptibles de provoquer une infection des voies respiratoires inférieures potentiellement mortelle dans les poumons (pneumonie).

- Une fonction motrice améliorée : quand vous vivez avec la SMA, un poids trop lourd ou trop léger peut vous faire perdre en résistance et en capacité de mouvement.

- Une meilleure qualité de vie : une mauvaise alimentation peut aggraver les symptômes physiques. Une bonne nutrition peut aider à se sentir mieux.

LES BASES D'UNE BONNE NUTRITION

Tout ce qui se passe dans l'organisme a besoin d'énergie. Les calories sont la mesure de l'énergie contenue dans les aliments. Les trois principales sources de calories sont les glucides, les protéines et les graisses.
Tous jouent un rôle important dans une alimentation équilibrée.

Les sucres, les amidons et les fibres sont ce que l'on appelle des glucides. Le système digestif casse les glucides pour créer du glucose (sucre sanguin). Le glucose est la source d'énergie la plus efficace pour l'organisme.

Les protéines sont constituées d'acides aminés qui aident le corps à se développer et à réparer les tissus endommagés.

Les lipides, eux, sont essentiels à la croissance, au maintien d'une peau en bonne santé, et ils protègent les organes. Ils sont particulièrement importants au développement du cerveau et des yeux chez les nourrissons et les jeunes enfants. Les lipides aident également l'organisme à absorber les vitamines A, D, E et K.

Besoins caloriques des personnes vivant avec la SMA

Chacun(e) a des besoins caloriques différents. Les besoins caloriques sont notamment influencés par la capacité à bouger les bras et les jambes, la capacité à respirer et à manger ainsi que la quantité de masse musculaire. Par exemple, si vous bougez davantage et vous montrez plus actif, vous utiliserez plus d'énergie et aurez besoin de plus de calories.

Les bébés et les enfants qui vivent avec la SMA ont besoin d'une quantité suffisante de calories pour prendre du poids et grandir. Les adultes et adolescents plus âgés (qui ont terminé leur croissance) ont besoin de suffisamment de calories pour maintenir un poids sain.

Vitamines, minéraux et liquides

Les vitamines et les minéraux sont essentiels à une croissance et à un développement normaux, même s'ils ne fournissent pas de calories.

Il y a deux types de vitamines :

Les vitamines liposolubles (A, D, E et K) sont stockées dans les tissus adipeux du corps.

Les vitamines hydrosolubles (toutes les autres) sont utilisées immédiatement et l'excédent n'est pas stocké dans l'organisme.

Voici des minéraux importants :

le sodium, le potassium, le magnésium et le chlorure sont des électrolytes. Ils équilibrent la quantité d'eau et le niveau d'acide ou de pH dans l'organisme. et contribuent au bon fonctionnement des nerfs, des muscles, du cœur et du cerveau.

Calcium
Important pour des os forts et en bonne santé.

Fer
Important pour le transport de l'oxygène à travers l'organisme.

Zinc, sélénium
Aident l'organisme à récupérer après une blessure et contribuent à la croissance et à la santé de la peau.

L'eau est la substance la plus importante de l'organisme : toutes ses fonctions ont besoin d'eau. Il est important de s'hydrater suffisamment pour une bonne fonction respiratoire et éviter la constipation. Beaucoup de personnes vivant avec la SMA ne boivent pas assez parce qu'elles dépendent des autres pour aller aux toilettes. Prenez note de la quantité consommée chaque jour.

Recommandations générales d'hydratation :

Adultes - environ 15 ml par kilo de poids de corps

Enfants - environ 44 ml par kilo de poids de corps

Les signes suivants peuvent indiquer une déshydratation ou un besoin de boire :

- L'urine est jaune foncé ou sent mauvais.
- Sensation de soif.
- Lèvres sèches.
- Sécrétions respiratoires épaisses ou bouchons muqueux.
- Selles dures et sèches.

Pendant la maladie, les besoins en liquide peuvent augmenter. Consultez votre équipe médicale.

LA NUTRITION DES PERSONNES VIVANT AVEC LA SMA

Y a-t-il des spécialistes de la nutrition des personnes vivant avec la SMA ?

Il est important de travailler avec un diététicien qui connaît les besoins nutritionnels des personnes atteintes de SMA ou est prêt à en apprendre davantage sur le sujet.

Existe-t-il un régime alimentaire spécifique pour les personnes atteintes de SMA ?

Sur la question de savoir ce qui constitue une alimentation saine pour les enfants et les adultes, il existe beaucoup d'opinions divergentes. De même, il y a tout autant d'avis sur le régime alimentaire convenant le mieux aux personnes vivant avec la SMA.

Il n'existe pratiquement aucune étude scientifique précisant quels aliments ou suppléments nutritionnels sont les meilleurs pour une santé optimale dans la SMA. Cependant, un diététicien agréé ayant de l'expérience en SMA aidera à déterminer le bon équilibre des protéines, des lipides et des glucides, en tenant compte des besoins et des préférences de chacun.

Les aliments suivants peuvent rendre les reflux plus fréquents :

- Aliments gras
- Aliments épicés
- Aliments acides (citron, tomate, vinaigre)
- Boissons caféinées
- Chocolat
- Menthe poivrée
- Boissons alcoolisées

PROBLÈMES NUTRITIONNELS LIÉS À LA SMA

Type de problème	Présentation	Défis
Difficultés d'alimentation	Selon la gravité de la SMA, difficultés à mâcher et/ou à avaler ou à tousser.	Ouverture/morsure de la bouche, contrôle de la langue, contrôle et positionnement de la tête, faiblesse musculaire, fatigue des muscles masticateurs.
Fausse route	De petites quantités de nourriture ou de liquide pénètrent dans la trachée au lieu de l'œsophage (tube reliant la bouche à l'estomac). Une fausse route peut aussi survenir à la suite d'un reflux du contenu de l'estomac dans l'œsophage et la bouche, auquel cas le contenu revenu dans la bouche part vers les poumons.	Peut provoquer des difficultés respiratoires et une pneumonie (un événement soudain pouvant mettre en jeu le pronostic vital).
Problèmes/gêne gastro-intestinaux (GI)	Diarrhée, ballonnements, crachats ou vomissements après les repas. Mauvaise haleine, régurgitation d'aliments, distension abdominale.	Peut contribuer à une sous-alimentation.
Sous-alimentation	Difficulté à grandir et à prendre du poids.	Risque accru d'infections. Difficulté à guérir après une plaie ou une blessure. Plaies de pression. Associé à une perte de fonction motrice. Fait diminuer l'efficacité des nouveaux traitements.
Obésité/ suralimentation	Prise de poids excessive et diminution des besoins caloriques.	Augmentation du fardeau des soins et diminution de la qualité de vie. Douleur accrue et complications associées aux hanches et au dos. Risque accru de diabète et d'hypertension. Éventuellement associé à une perte de la fonction motrice (par ex., perte de la capacité à marcher).
Reflux gastro-œsophagien pathologique	Le reflux fait remonter le contenu de l'estomac dans l'œsophage. Il est plus fréquent lorsque les symptômes de SMA sont plus graves.	Risque accru de fausse route (la salive, l'eau ou la nourriture vont dans les poumons). Dommage à la muqueuse de l'œsophage. Risque accru de reflux en cas de surpoids/d'obésité et avec certains aliments.
Constipation	Selles peu fréquentes et/ou difficiles à évacuer. Aggravé par une consommation insuffisante de céréales complètes, de fruits et de légumes et/ou une hydratation insuffisante.	Problèmes de motilité gastro-intestinale (capacité des intestins à se mouvoir pour évacuer la selle). Faible tonus musculaire de la paroi abdominale. Augmentation des efforts respiratoires et difficultés à respirer.
Glycémie (sucre sanguin) basse ou élevée	Jeûne prolongé chez certaines personnes qui présentent de graves symptômes de SMA, en particulier les personnes sous-alimentées ou malades.	Le sucre sanguin fournit une énergie immédiate à l'organisme. Si la glycémie est basse, l'organisme se tourne vers d'autres sources d'énergie en décomposant les muscles et la graisse.

MÉTHODES ET MESURES D'ÉVALUATION DE LA NUTRITION POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SMA

Évaluation nutritionnelle : l'essentiel

L'évaluation nutritionnelle des personnes vivant avec la SMA repose sur les mêmes principes de base que l'évaluation des personnes sans SMA.

Les bébés et les enfants atteints de SMA sont supposés grandir avec le temps. Le poids, la taille et le tour de tête des bébés seront mesurés à chaque visite à l'hôpital. Le poids et la taille des enfants seront mesurés à chaque visite à l'hôpital. Pour les adultes, une fois la taille définitive atteinte, seul le poids est mesuré. Les nourrissons et les enfants verront leur croissance comparée aux courbes de croissance du Centre de contrôle et de prévention des maladies ou de l'Organisation mondiale de la santé (jusqu'à 2 ans). Dans le cas des personnes incapables de se tenir debout, la taille est estimée avec une planche de mesure, par l'envergure des bras, segment par segment avec un ruban à mesurer ou à l'aide d'un autre outil.

Il est important, lors de l'évaluation de l'état nutritionnel, de lier le poids à la taille. Pour cela, on utilise le rapport poids/taille chez les enfants en bas âge et l'indice de masse corporelle (IMC) chez les enfants plus âgés et les adultes. Les personnes vivant avec la SMA ayant souvent des muscles plus petits, il peut être difficile de comparer leur croissance à la moyenne sur les courbes de poids/taille et d'IMC.

Par exemple, une personne vivant avec la SMA très faible et incapable de marcher peut en fait être en surpoids ou obèse au 50e centile d'IMC, et c'est un IMC au 3e centile qui lui conviendrait.

L'équipe de soins de santé suivra les tendances de croissance au fil du temps à l'aide des courbes habituelles, en gardant à l'esprit qu'il peut être préférable pour des personnes vivant avec la SMA de croître avec un rapport de poids pour la taille ou un IMC situé sur l'extrémité inférieure de la plage normale.

Ne l'oubliez pas, l'historique de croissance de chaque famille et de chaque personne vivant avec la SMA est unique. On ne doit pas s'attendre à ce que quelqu'un prenne du poids ou grandisse exactement au même rythme que quelqu'un d'autre. Il est parfois nécessaire de modifier les plans nutritionnels prévus, notamment en cas de prise de poids soudaine, de perte de poids involontaire ou de croissance insuffisante.

Veuillez avertir votre médecin ou diététicien si vous remarquez :

- Des pertes ou des prises de poids soudaines. Par exemple, si les vêtements s'avèrent trop serrés ou trop larges en peu de temps.
- Des changements d'apparence qui vous gênent.
- Taille ou poids qui chute hors courbe de croissance.
- Pertes ou prises de poids soudaines.

Votre médecin ou votre diététicien effectuera un examen physique et examinera votre historique de poids et votre historique de longueur/taille afin de voir si votre poids correspond à une bonne santé.

Y a-t-il d'autres tests recommandés ?

En raison des différences de masse grasse et musculaire dues à la SMA, votre médecin peut suggérer d'autres méthodes pour mesurer la composition corporelle. Des analyses de sang peuvent être recommandées pour évaluer l'état nutritionnel. Des tests de déglutition et de motilité gastro-intestinale peuvent être recommandés.

AUTRES MESURES D'ÉVALUATION DE LA COMPOSITION CORPORELLE

Examen	Mesures	Remarques importantes
Épaisseur du pli cutané	Estimation de la graisse stockée au niveau du triceps (haut du bras) ou d'autres zones. Ces zones spécifiques peuvent être sensibles aux changements de l'état nutritionnel.	À mesurer avec la circonférence médiane du bras et à suivre dans le temps. Le diététicien doit être qualifié pour examiner les plis cutanés.
Circonférence du milieu du bras	Mesures autour du bras au milieu du haut du bras (entre l'épaule et le coude).	À mesurer avec le pli cutané du triceps et/ou à suivre dans le temps.
Examen par absorptiométrie à rayons X bi-énergie (DEXA)	Évalue la composition corporelle. Utilise un rayonnement de faible intensité afin de faire la distinction entre la graisse, la masse sans graisse et les os. Les avantages incluent une précision accrue des mesures de la composition corporelle.	Peut balayer tout le corps ou seulement une région particulière.

AUTRES EXAMENS

Analyses sanguines	Évaluer l'état nutritionnel.	Analyses : 25-OH vitamine D, statut en fer ; autres analyses nutritionnelles de laboratoire au besoin.
Étude de la déglutition	Observe les mécanismes de déglutition à l'aide d'une vidéo radiographique et diagnostique toute difficulté.	Peut évaluer la capacité à avaler des aliments de consistance et de textures diverses.
Série de radiographies des voies digestives supérieures	Évalue le reflux. Une radiographie de la bouche, de la gorge, de l'œsophage, de l'estomac et de l'intestin grêle.	Un résultat négatif ne prouve pas l'absence de reflux.

PRISE EN CHARGE DE LA NUTRITION DANS LA SMA

FAUSSE ROUTE : LES SIGNES À CONNAÎTRE

Une fausse route se produit lorsque de petites quantités d'aliments ou de liquides pénètrent dans la trachée (trachée) au lieu de l'œsophage (tube reliant la bouche à l'estomac). Certaines personnes vivant avec la SMA ne font de fausse route que quand elles sont malades.

Voici quelques-uns des symptômes qui doivent donner l'alerte :

- **Toux :** cela pourrait signaler un reflux du contenu de l'estomac dans l'œsophage, puis dans les poumons.
- **Vomissements :** une maladie gastro-intestinale peut accroître le risque de fausse route.
- **Rhume/maladie respiratoire :** mâcher et avaler peuvent devenir particulièrement difficile en cas de maladie.

Quand une alimentation par sonde devient-elle nécessaire ?

Votre médecin ou votre diététiste peut recommander une alimentation par sonde si vous êtes :

- Incapacité à avaler en sécurité.
- Incapacité à satisfaire tous ses besoins nutritionnels par voie orale.
- Croissance perturbée (enfant) ou perte de poids (adulte).
- Incapacité à boire suffisamment d'eau.
- Patient malade et temporairement incapable de manger ou de boire.
- Avant ou après une intervention chirurgicale.

Comment fonctionne une sonde d'alimentation ?

L'alimentation par sonde (également appelée alimentation entérale) fournit une nutrition directement à travers un tube menant à l'estomac. Le type d'alimentation par sonde dépend des besoins individuels. Votre médecin vous aidera à décider s'il s'agit d'un besoin temporaire ou à plus long terme, et s'il faut insérer une sonde par le nez ou par une incision dans l'abdomen.

Votre médecin décidera comment insérer la sonde en s'appuyant sur les critères suivants :

- La durée pendant laquelle vous devriez avoir besoin d'une alimentation par sonde.
- Comment votre tractus gastro-intestinal fonctionne.
- La solution la plus confortable.
- S'il existe un risque de fausses routes, lors de l'alimentation, ou de sécrétions.

Les sondes d'alimentation peuvent être utilisées pour :

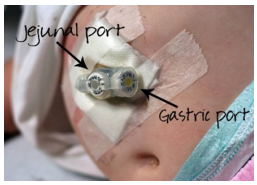
- Une alimentation par sonde la nuit avec alimentation orale pendant la journée.
- Une alimentation en bolus après les repas pour fournir davantage de calories.
- Une alimentation en bolus en en-cas entre les repas.

Pour les personnes chez qui la déglutition ou la fausse route constitue un risque, les sondes d'alimentation peuvent :

- Répondre à tous les besoins nutritionnels et d'hydratation.
- Fonctionner en continu pendant la journée.
- Être utilisées sur des périodes plus courtes selon le risque.
- Administrer des bolus nutritifs, selon le risque, uniquement pour l'hydratation/les liquides, les médicaments et les liquides, ainsi que pendant la maladie/la fatigue ou les jours où vous ne mangez pas bien.

Il existe plusieurs sondes d'alimentation. Laquelle choisir ?

*Remarque : *les sondes nasogastriques et nasojéjunales peuvent toutes deux être placées facilement et remplacées si nécessaire. Ils peuvent être un peu inconfortables, ils ne sont donc pas de bonnes solutions pour une utilisation à long terme.*

	Type de sonde	Comment elle est utilisée	Remarques
	Sonde nasogastrique (NG), nasoduodénale (ND) ou nasojéjunale (NJ)	Un petit tube flexible est inséré par le nez jusqu'à l'estomac ou à l'intestin grêle. Ces sondes peuvent être facilement placées et retirées si nécessaire.	• Solution temporaire aux problèmes de déglutition et d'alimentation. • Peut être placée par un médecin ou une infirmière sans intervention chirurgicale. • Une radiographie permet de s'assurer d'un placement correct. • Dans certains cas, les familles peuvent apprendre à placer ces tubes à la maison. • Les complications incluent la sinusite, le mal de gorge, le blocage du tube ou le délogement.
	Sonde par gastrostomie percutanée (GP) ou gastrostomie (G)	Une petite sonde est placée par intervention chirurgicale à travers la peau, directement dans l'estomac, du dehors. Une sonde PG a un long tube à l'extérieur, tandis qu'une sonde G se distingue par un « bouton » à profil bas.	• Solutions à long terme pour les problèmes de déglutition et d'alimentation. • Une tubulure de plus grand diamètre peut permettre des formules et des plans d'alimentation plus diversifiés. • Les sondes PG sont plus souvent utilisées par les adolescents plus âgés et les adultes. • Une fois placées, les sondes G et PG fonctionnent de façon à peu près identique. • Les complications comprennent : une infection autour du site, un drainage excessif et un délogement de la sonde.
	**Sonde à gastro-jéjunostomie (GJS)**	Une petite sonde est placée, par intervention chirurgicale, directement dans l'estomac. Elle comporte deux ports, un qui va dans l'estomac et un qui va dans l'intestin grêle (jéjunum). Pour la prévention des fausses routes suite à un reflux gastro-œsophagien, une sonde jéjunale peut être recommandée.	• Solution à long terme pour les problèmes de déglutition et d'alimentation. • La formule administrée par le port jéjunal doit l'être à un rythme plus lent et prolonge l'usage de la pompe d'alimentation. • Nécessite parfois une formule plus spécialisée. • Nécessite des rendez-vous supplémentaires, car la sonde jéjunale doit être remplacée tous les 3 mois en radiologie d'intervention. • Dans certains cas, vous pouvez toujours administrer des médicaments, des vitamines/minéraux et de petites quantités d'eau par le port de gastrostomie. • Les complications comprennent : une infection autour du site, un drainage excessif et un délogement de la sonde.

Comment procède-t-on à une alimentation par sonde ?

Après la mise en place d'une sonde nasogastrique, nasojéjunale ou de gastrostomie (voir le tableau pour plus de détails), un diététicien professionnel aidera à planifier l'alimentation et, si nécessaire, un médecin rédigera une ordonnance pour les préparations et les fournitures d'alimentation par sonde. La première question à se poser est de savoir comment l'alimentation sera administrée.

Le plus souvent, on administre une alimentation par bolus ou une alimentation continue.

L'alimentation par bolus est administrée à l'aide d'une seringue, d'une poche par gravité ou d'une pompe dans le tube d'alimentation sur une courte période, généralement de 5 à 20 minutes, et peut être administrée sur un délai plus long. Une personne n'est alimentée par bolus que si son système digestif est capable de faire transiter des aliments.

Généralement, l'alimentation par bolus est administrée via une sonde de gastrostomie et non une sonde jéjunale. Le plus grand diamètre du tube à gastrostomie permet à de plus grands volumes de préparation de passer plus rapidement dans l'estomac. L'estomac libère ensuite de petites quantités dans l'intestin grêle au fil du temps. Votre médecin ou votre diététicien peut recommander plusieurs bolus par jour pour répondre aux besoins nutritionnels. Les complications de l'alimentation en bolus peuvent inclure des nausées, des vomissements, de la diarrhée, une distension abdominale ou une aspiration.

Une alimentation en continu est fournie par une pompe d'alimentation pendant des délais plus longs. Le temps d'alimentation peut aller de 12 à 24 heures par jour. Les préparations destinées à l'intestin grêle ou au jéjunum sont administrées en continu, car l'intestin grêle ne tolère que de petites quantités de préparation à la fois.

Si l'alimentation en continu peut diminuer la mobilité de la personne, elle peut s'avérer appropriée pour les patients qui :

- ont un problème gastro-intestinal empêchant la nourriture d'y transiter facilement ;
- ont besoin d'une alimentation plus lente parce qu'ils ne peut pas tolérer de plus grands volumes de préparation en même temps ;
- ont un risque élevé de fausse route ;
- sont nourris à l'aide d'une sonde dans le jéjunum.

Les complications de l'alimentation en continu peuvent inclure des nausées, des vomissements, de la diarrhée ou une distension abdominale.

Certains plans nutritionnels peuvent inclure à la fois des bolus et de l'alimentation continue.

Quelle est la meilleure formule d'alimentation par sonde ?

Il existe trois types de formules d'alimentation par sonde qui varient en fonction du type de protéines utilisées. On les appelle les préparations à protéines entières, semi-élémentaires (à base de peptides) ou élémentaires (à base d'acides aminés). Vous pourrez les reconnaître grâce aux noms des marques :

	Enfant en bas âge	Pédiatrique	Adulte
Protéine complète/ alimentation réelle	• Lait maternel	• Mélanges biologiques pédiatriques Compleat • Pediasure Harvest • Nourish	• Compleat Organic Blends • Liquid Hope • Real Food Blends (non complet)
Protéine complète/ normale	• Enfamil NeuroPro • Similac ProAdvance • Nestle Gerber Good Start	• Compleat Pediatric • Pediasure • Boost Kids Essentials • Kate Farms Pediatric	• Ensure • Boost • Kate Farms
Peptides	• Nutramigen • Alimentum	• Pediasure Peptide • Peptamen Junior • Kate Farms Pediatric Peptide	• Peptamen • Kate Farms Peptide
Acides aminés	• Elecare Infant • Neocate Infant • PurAmino	• Elecare Junior • Neocate Splash • Vivonex Pediatric • Tolerex	• Vivonex • Tolerex

Il est recommandé de consulter un diététicien qualifié pour déterminer quel type de formule convient le mieux à la personne concernée. Les facteurs suivants, entre autres, doivent être pris en compte :

- Allergies alimentaires.
- Fonction intestinale.
- Reflux.
- Type et taille de la sonde d'alimentation.
- Équilibre global des nutriments.

Il existe de nombreuses façons d'utiliser une sonde d'alimentation, et elles n'empêchent pas de manger. Placer une sonde en gastrostomie (ou une sonde PG) ne vous oblige pas à l'utiliser tout le temps. Le placement d'une sonde en gastrostomie vous permet de l'avoir en cas de besoin ou pour une alimentation supplémentaire. Il n'empêche pas de manger (pour autant que vous puissiez manger en toute sécurité). Il est important de consulter en permanence votre équipe soignante pour assurer une nutrition et une sécurité adéquates.

QUESTIONS FRÉQUENTES SUR LA NUTRITION

Comment remédier au reflux acide ?

Le reflux gastro-œsophagien pathologique provoque un reflux acide : ce problème touche fréquemment les personnes atteintes de SMA. Plus la SMA est grave et plus les reflux gastro-œsophagiens pathologiques sont fréquents. Le reflux acide peut provoquer des brûlures d'estomac inconfortables et entraîner des problèmes plus graves, par exemple une fausse route, où le contenu de l'estomac passe dans la trachée (après que la nourriture soit remontée jusqu'à la gorge).

Pour éviter les reflux :

- **Mangez des repas légers.** Six repas légers ou plus par jour.
- **Évitez les aliments graisseux et riches en lipides.** Les nourritures très lipidiques restent plus longtemps dans l'estomac.
- **Évitez les aliments irritants.** Les aliments les plus susceptibles de provoquer un reflux comprennent le chocolat, la menthe poivrée, les aliments épicés et les aliments acides (boissons gazeuses, agrumes, tomates, etc.).
- **Inclinez la personne après les repas.** Pour les enfants en bas âge ou les personnes incapables de se lever, essayez de soutenir sa tête/ses épaules pendant/après l'alimentation.
- **Envisagez des médicaments.** Si les mesures ci-dessus ne fonctionnent pas, parlez-en à votre médecin ou à votre gastro-entérologue. Ils pourraient notamment recommander :
  - Des médicaments accélérant la vitesse de transit de l'alimentation à travers le système digestif.
  - Des médicaments antiacides pour éviter les dommages à l'œsophage et l'aversion vis-à-vis de la nourriture.

La fundoplicature de Nissen, qu'est-ce que c'est ?

Parfois, en cas de reflux acide sérieux, les médecins recommandent une intervention chirurgicale spécifique. Les personnes dont la SMA est plus grave ont plus de chances d'en avoir besoin.

Une fundoplicature de Nissen rend plus difficile le retour de l'acide gastrique de l'estomac à l'œsophage.

La procédure peut être effectuée au même moment qu'une mise en place de sonde en gastrostomie. Les nouvelles techniques laparoscopiques (ne nécessitant souvent qu'une petite incision dans l'estomac) permettent d'effectuer les deux procédures en même temps, ce qui réduit le temps de récupération. Une fundoplicature de Nissen présentant un risque de complications plus élevé, il est important d'en prendre la décision avec prudence.

Une étude de sonde de pH peut montrer la fréquence des reflux acides d'un patient. La procédure consiste à placer une petite sonde (semblable à une sonde nasogastrique, mais plus petite) dans l'œsophage. La sonde est utilisée pour surveiller le degré auquel l'acide retourne dans l'œsophage pendant une période allant jusqu'à 24 heures. L'étude consiste à boire du jus de pomme toutes les quatre heures. À la fin, votre médecin aura une meilleure idée du degré de reflux selon que le patient se retrouve dans différentes positions et circonstances.

Comment la SMA favorise-t-elle la constipation ?

Les personnes vivant avec la SMA ont des muscles abdominaux plus faibles et, par conséquent, plus de chances d'être constipées. L'organisme peut éprouver des difficultés à déplacer les aliments dans le système digestif. Les personnes vivant avec la SMA sont plus susceptibles d'avoir moins de fibres et de liquides dans leur alimentation. Pour éviter d'être constipées, les personnes vivant avec la SMA devraient consommer des aliments naturellement riches en fibres et boire beaucoup d'eau.

La constipation peut provoquer une gêne abdominale. Une personne qui en souffre peut notamment se sentir ballonnée, cracher, avoir mauvaise haleine ou même vomir après les repas. L'effort accru nécessaire à l'évacuation des selles peut causer des problèmes respiratoires chez certaines personnes atteintes de SMA sévère. Chez certaines personnes, absorber davantage de fibres et/ou de liquides atténue la constipation. Certains types de constipation peuvent entraîner un besoin médicamenteux : veuillez consulter votre équipe médicale.

Combien devrait-on manger de fibres ?

1. Pour les enfants : ajoutez 5 grammes à l'âge de l'enfant.

   Par exemple, un enfant de 3 ans aura besoin de 8 grammes de fibre par jour.
2. Pour les adultes : 20 à 30 grammes par jour, selon les besoins caloriques globaux.
3. Choisissez les bons aliments. Les céréales complètes (par exemple l'avoine, le maïs, le blé entier, le quinoa) et les fruits et légumes (carottes, pommes, céleri, oranges, fruits secs, etc.) sont riches en fibres. Essayez des versions molles ou en conserve de ces aliments ou mélangez-les dans des smoothies. Les fruits et légumes crus peuvent être difficiles à mâcher ou à avaler.

Le poids peut-il être un problème ?

L'obésité (un surpoids prononcé) constitue un problème de santé sérieux. Elle peut rendre l'activité physique, la respiration ou le lever plus difficiles, et nuire à l'image de soi.

À elles seules, ces conséquences sont déjà autant de bonnes raisons de garder un poids normal. Cependant, pour une personne atteinte de SMA, l'obésité peut aussi accroître le risque de problèmes de santé sérieux :

- diabète et hypertension ;
- douleurs accrues ;
- perte de mobilité.

NUTRITION EN CAS DE MALADIE OU D'INTERVENTION CHIRURGICALE

À cause de leur masse musculaire (poids total des muscles dans l'organisme) limitée, beaucoup de personnes vivant avec la SMA se remettent difficilement d'une maladie. De nombreuses maladies suscitant de la fièvre et un manque d'appétit, elles peuvent empêcher leur organisme d'obtenir les nutriments dont il a besoin pour fonctionner correctement. Lorsque cela se produit, le corps se met à décomposer les muscles pour pouvoir exécuter ses fonctions normales.

Peut-être est-ce aussi à cause de cela que les personnes atteintes de SMA perdent tant de force pendant une maladie et mettent plus de temps à récupérer après une maladie ou une intervention chirurgicale. L'organisme demande à leur masse musculaire déjà faible d'en faire encore plus. Si l'organisme ne parvient pas à obtenir une quantité suffisante d'énergie à partir des muscles, la personne peut tomber malade en souffrant d'hypoglycémie (sucre sanguin bas). Si la personne est hospitalisée et ne peut pas recevoir d'alimentation par voie orale ou par sonde d'alimentation, votre médecin peut recommander l'utilisation d'une IV ou « nutrition parentérale », parfois désignée comme périphérique (NPP) ou totale (NPT). Cette solution IV comprend des sucres, des acides aminés, des vitamines et des minéraux. Consultez votre équipe de soins de santé.

Conclusion et ressources

La nutrition est un domaine complexe pour tout le monde et plus encore pour les personnes vivant avec la SMA. Au vu du défi unique que la SMA représente, il est important d'évaluer la croissance et l'état nutritionnel, puis de choisir les interventions qui répondent le mieux aux défis nutritionnels du patient.

CURE SMA

Cure SMA est une organisation à but non lucratif et le plus vaste réseau à travers le monde de familles, de cliniciens et de chercheurs collaborant en vue de faire progresser la recherche contre la SMA, de soutenir les personnes affectées/soignants et d'informer le grand public ainsi que les communautés professionnelles à propos de la SMA.

Cure SMA est une ressource pour un soutien non biaisé. Nous sommes là pour aider toutes les personnes souffrant de SMA ainsi que leurs proches, sans préconiser aucun choix ni décision particulier(ère). Les personnes et les soignants font des choix différents concernant ce qui est le mieux dans leur situation, en fonction de leurs croyances personnelles. Les parents ainsi que d'autres membres importants de la famille doivent pouvoir exprimer ce qu'ils ressentent concernant ces sujets et poser des questions à leur équipe de prise en charge de la SMA. De telles décisions ne sauraient être prises à la légère et toutes les options doivent être soigneusement envisagées et soupesées. Tous les choix liés à la SMA sont extrêmement personnels et doivent correspondre aux valeurs personnelles, ainsi qu'à ce qui est préférable pour chaque personne et ses soignants.

N'oubliez pas que votre équipe de soins et Cure SMA sont là pour vous aider. Afin d'en apprendre davantage, veuillez vous reporter aux autres livrets disponibles de la série Soins :

- Notions de base concernant la respiration
- Choix de prise en charge
- Données génétiques de la SMA
- Système musculosquelettique
- Comprendre la SMA

twitter.com/cureSMA

@curesmaorg

facebook.com/cureSMA

youtube.com/user/FamiliesofSMA1

www.linkedin.com/company/families-of-sma

Dernière mise à jour en janvier 2020

cure SMA

800.886.1762 • Fax 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org