

Introduction

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), appelée également maladie de Charcot, est une maladie dégénérative caractérisée par une atteinte progressive des neurones moteurs. Cette atteinte se manifeste par un déficit musculaire.

Cette pathologie débute soit par une forme spinale (paralysie progressive des membres), soit par une forme bulbaire (qui va toucher la phonation et la déglutition), soit plus rarement par une forme respiratoire. Généralement l'évolution de la maladie fait que tous les territoires sont finalement atteints.

1. Rôle du diététicien dans le centre SLA

La consultation diététique est mise en place dès l'annonce du diagnostic, souvent tous les trois mois.

C'est une prise en charge personnalisée dans le but de :

- Maintenir le meilleur état nutritionnel du patient en lui conservant des apports protéinoénergétiques adaptés au fur à mesure de l'évolution de sa maladie ;
- D'assurer une prise des repas la plus confortable possible.

Le diététicien doit donc déterminer tous les facteurs qui peuvent impacter négativement la prise de repas, afin d'éviter en premier lieu une dénutrition, facteur pronostique défavorable pour cette maladie.

Le diététicien doit aussi prendre en compte l'existence d'un hyper catabolisme en relation avec la SLA pour un certain nombre de patients.

2. La consultation diététique

Le diététicien doit tenir compte lors de cette consultation des moyens d'expression de ses patients. En effet, selon les formes de la SLA et son degré d'évolution, il devra s'adapter aux possibilités de communication de son patient. Cette consultation est si possible réalisée en présence d'un aidant.

La consultation comprend plusieurs parties : le diagnostic diététique élaboré grâce aux mesures anthropométriques, à l'enquête alimentaire et à un interrogatoire qui sert à déterminer les facteurs contribuant à une diminution de la prise alimentaire.

A. Le diagnostic diététique

Les mesures anthropométriques

Ce sont :

- La mesure du poids et de la taille, le calcul de l'IMC et de la variation de poids depuis la dernière consultation et par rapport au poids habituel ;
- Dans certains centres, l'évaluation de la composition corporelle.

L'enquête alimentaire

Elle permet une évaluation qualitative et semi-quantitative au minimum des apports protéinoénergétiques et de l'hydratation. Outils : rappel des 24h, relevé alimentaire sur 3 jours...

L'interrogatoire

Il précise l'existence de :

- Troubles de la déglutition ;
- Difficultés à la mastication ;
- Troubles salivaires (sécheresse buccale, hyper salivation, salive épaisse...) ;
- Troubles digestifs (pesanteur, reflux, troubles du transit...) ;
- Difficultés pour prendre les repas (degré d'autonomie, longueur du repas...) ;
- Troubles respiratoires gênant la prise des repas ;
- Perte d'appétit (parfois en lien avec des troubles de l'humeur).

B. Les préconisations

En fonction des différents éléments déterminés lors du diagnostic diététique, il sera donné différents conseils d'adaptation en concertation pluridisciplinaire.

- Conseils d'enrichissement, de collations et/ou prescription de compléments nutritionnels oraux adaptés en cas de perte de poids, déficit d'apport en protéines et/ou caloriques ;
- Diminution de l'appétit, hyper métabolisme et apparition de troubles de la déglutition ;
- Modification des textures des solides en cas de troubles de la déglutition (texture, sauces...) ;
- Choix des liquides en cas de troubles de la déglutition aux liquides (température, gazeux, liquides épaissis, verres à encoche nasale...) ;
- Conseils généraux de posture et d'installation en cas de troubles de la déglutition (en l'absence de l'orthophoniste ou kinésithérapeute) ;
- Conseils si l'hydratation est insuffisante ;
- Conseils en cas de troubles du transit ;
- Conseils en cas de troubles digestifs.

Le diététicien peut aussi jouer un rôle de liaison lorsque d'autres professionnels peuvent apporter des aides bénéfiques pour l'alimentation. Ainsi, il pourra par exemple orienter le patient vers l'ergothérapeute pour des couverts adaptés, vers l'assistance sociale en cas de besoin d'aide pour les repas...

3. Nutrition artificielle

La nutrition artificielle et la gastrostomie sont des indications médicales. Le diététicien peut intervenir pour compléter les informations auprès des patients et collaborer avec d'autres professionnels sur les prescriptions à mettre en place. Par la suite, il peut être aussi un correspondant des prestataires de nutrition artificielle à domicile.

4. Aspects particuliers

Le rôle du diététicien dans la prise en charge des patients souffrant de SLA est d'identifier et de prendre en compte les multiples facteurs concourant à une dénutrition. Ces consultations sont souvent longues et complexes, ceci en raison des difficultés de communication, de pesée...

Le diététicien dans un centre SLA doit aussi être particulièrement attentif et empathique et savoir s'adapter au fur et à mesure de l'évolution de la SLA chez le patient.

Les objectifs sont de maintenir le meilleur état nutritionnel possible du patient en limitant les retentissements des troubles nutritionnels et de la dénutrition sur la qualité de vie et le moral des patients, tout en favorisant sa survie.