

MISES EN GARDE

- Toutes les données présentées dans ces pages ont 10 ans d'âge. Certaines techniques ne sont plus pratiquées, d'autres ont considérablement évolué. Les personnes et les lieux ont changé, la connaissance de l'Amyotrophie Spinale Infantile aussi.
- Les perspectives d'avenir ne sont jamais aussi optimistes que ce que nous voudrions lire. Ne poursuivez la lecture de ces témoignages que si vous vous sentez prêt à lire le pire.
- Les témoignages sont toujours personnels. Ils racontent des états de pathologie qui peuvent ne pas vous concerner.
- Les témoignages indiquent aussi des choix qui sont personnels, liés à l'histoire de ceux qui les racontent. D'autres choix peuvent se justifier.

Sommaire :

Page de garde avec quelques questions synthétiques

[Questions et commentaires](#)

[Résultats de notre enquête](#)

[Témoignage de M. Mme Cerquetti-Gendarme](#)

[Témoignage de M. Mme Goussiaume](#)

[Petit questionnaire à l'attention d'un nutritionniste](#)

[Témoignage sur une déshydratation](#)

[Quelques précautions simples pour éviter les complications habituelles dans cette pathologie](#)

Pourquoi donne-t-on si peu d'importance à l'alimentation dans une maladie aussi grave que l'ASI qui touche l'influx nerveux et les cellules musculaires ?

L'aliment n'est-il pas le premier médicament ?

Pourquoi si peu de familles osent consulter un nutritionniste ou un diététicien (cf notre enquête) ?

N'est-il pas temps que des nutritionnistes analysent le comportement alimentaire de nos patients ? N'y aurait-il pas un travail à faire sur le système immunitaire ? Y a-t-il interférence entre la cause immunitaire et le facteur héréditaire ?

Afin de doper et entretenir le muscle restant, diminuer la fatigue musculaire et nerveuse, prendre en compte l'existence de troubles associés, ne pourrait-on pas étudier une médication spéciale de complément, d'accompagnement et de soutien ?

Ne pourrait-on pas étudier un régime diététique pour favoriser l'assimilation d'éléments manquants (régime hyperprotidique, hypercalorique, hypolipidique comme chez les sujets atteints de mucoviscidose ? N'y aurait-il pas un lien à faire entre ces deux affections ?

Peut-on faire un lien avec la médecine sportive et l'alimentation des sportifs de compétition (ayant quelques points communs, sur le plan respiratoire et musculaire par exemple) ?

Peut-on faire appel à une collaboration étroite entre physiologistes, diététiciens et naturopathes ?

Ne pourrait-on pas bénéficier d'une liste de nutritionnistes qui aient l'aval de l'Ordre des médecins ?

QUESTIONS ET COMMENTAIRES SUR LE THEME :

ALIMENTATION

Les épisodes de déshydratation sont souvent liés à des périodes d'inquiétude et de contrariétés parallèlement à une moindre prise de boissons.

La capacité de l'estomac, le port du corset, font que les personnes ont la sensation d'être très vite "repues". N'est-il pas possible de revoir le problème du serrage des corsets pour libérer l'estomac ?

Peut-on remédier aux problèmes de digestion, d'aérophagie et de gaz intestinaux ?

On peut déplorer l'absence de diététiciens dans un établissement spécialisé.

ALIMENTATION

RESULTATS DE NOTRE ENQUETE

M. Mme Goussiaume, Mireille Maller, M. Mme Bonne, M. Mme Tierrot, Mme Isabelle Hureaux

Pour aborder cette vaste et délicate question de l'alimentation du patient atteint d'une Amyotrophie Spinale, nous avons procédé à l'envoi d'un questionnaire auprès des familles et patients de notre groupe restreint.

En totalité, l'enquête porte sur 15 patients. Elle concerne plus particulièrement des enfants atteints de la maladie de Werdnig-Hoffmann en bas âge.

Plusieurs adultes ont répondu, mais nous avons retenu les réponses d'une seule adulte car celle-ci représentait un modèle parfait étrangement identique à toutes les réponses émises par ceux-ci.

Effectif : Enquête sur 15 patients : 8 garçons, 8 filles.

Face à la question de l'âge et du poids, nous observons :

	Age	Poids	écart min. max. courbe de M. Sempé
4 enfants	2 ans	11 à 16 kg	9 - 14
4 enfants	3 ans	9,4 à 13 kg	11 - 17
2 enfants	4 ans	10 à 14 kg	13 - 19
1 enfant	5 ans	20 kg	14 - 21
1 enfant	6 ans	24 kg	14,5 - 24
2 enfants	8 ans	16 à 28 kg	17 - 31
1 adulte		40 kg	44 - 75

Remarque : ces enfants se situent dans la courbe de poids standard de M. Sempé.

En bas âge : plus près des poids minima et en deçà pour 2 cas aux alentours de 3 et 4 ans.

En avançant dans l'âge : plus près des poids maxima de la courbe.

Nous regrettons de n'avoir pas posé la question de la taille pour une étude comparative liée à l'alimentation.

Réponses au questionnaire :

A - ATTEINTES ET POSSIBILITES

[Votre enfant est-il capable de manger seul ?](#)

[Votre enfant est-il capable de boire seul ?](#)

[Matériel spécial utilisé ?](#)

[Quelle est l'installation la plus confortable, la position la plus appropriée pour le repas ?](#)

B - L'ENFANT ET SON REPAS

[Votre enfant a-t-il de l'appétit ?](#)

[Avez-vous observé des cycles d'appétit ? Lesquels ?](#)

[Quelle est la fréquence de ses repas ?](#)

[A-t-il des aliments préférés ?](#)

[Lui est-il possible et lui arrive-t-il de prendre ses repas hors de la maison ?](#)

[Actuellement quelles sont les atteintes qui empêchent une alimentation normale ?](#)
[Quels sont les types d'alimentation qui en découlent ?](#)
[Quels sont les problèmes que vous rencontrez ?](#)
[Quels sont les problèmes alimentaires lorsqu'il y a encombrement pulmonaire ?](#)
[Quelle attitude adoptez-vous en cas de faible alimentation ?](#)
[Etes-vous sérieusement conseillés, dans ce domaine, par votre médecin pédiatre ?](#)
[Avez-vous pensé à faire appel à un diététicien ?](#)
[De votre propre initiative, avez-vous recours à des médecines parallèles ou à des palliatifs ?](#)
[L'alimentation de votre enfant est-elle un tracas ?](#)

A - ATTEINTES ET POSSIBILITES

- A quel âge sont apparus les symptômes de la maladie ?

Pour la moitié (7 cas) de 2 mois à 6 mois,

Pour l'autre moitié (7 cas) de 9 mois à 3 ans.

- Avez-vous remarqué, à leurs apparitions, une modification de l'appétit ?

La moitié (7) répondent : non, pas de modification, mais :

- "la courbe de poids a chuté à cette période"

- "non, mais au début mon fils a beaucoup vomi"

- "les difficultés alimentaires ont coïncidé avec l'établissement du diagnostic. Les tétées au sein ou du biberon duraient des heures, accompagnées de pleurs"

- "depuis la naissance, elle s'alimentait très mal et très lentement"

- "son état s'est très vite aggravé, nous conduisant très vite au gavage, n'ayant plus aucune déglutition"

- "nous avons toujours eu des problèmes d'alimentation, mon fils refusant de boire son biberon comme s'il ne savait pas téter. Il s'agissait de problèmes de déglutition insoupçonnables, avec rejets et fausse-route. Les choses se sont améliorées avec la nourriture en petit pot, mais pendant 2 ans cet enfant a refusé de boire, même quelques gouttes d'eau. Nous avons essayé en épaississant les biberons".

- "oui, nous avons observé une perte d'appétit jusqu'à 2 ans puis une reprise".

VOTRE ENFANT EST-IL CAPABLE DE MANGER SEUL ?

4 enfants mangent seuls et sont autonomes

- "mais il faut tout lui préparer (couper les aliments, ouvrir les yaourts et les pots divers..."

6 patients mangent seuls mais d'une autonomie relative

- "seulement pour une partie du repas, pas longtemps" "quand elle le veut bien"

- "je mange seule sauf pour le potage et quand je suis très fatiguée"

5 enfants sur 15 ne sont pas autonomes

- "il met de temps en temps des morceaux de pain dans sa bouche seul, trois ou quatre fois pas plus. Il a une table où les coudes sont soutenus, mais nous n'avons pas essayé la table très surélevée proche de la bouche en raison de l'innesthétique et du peu de chance de résultats".

VOTRE ENFANT EST-IL CAPABLE DE BOIRE SEUL ?

7 enfants boivent seuls, 4 boivent mais ajoutent une réserve, 4 ne boivent pas seuls.

Quelques précisions par rapport à cette autonomie :

- dans un tout petit verre en plastique (type verre à dégustation),
- à condition que le verre ne soit pas trop lourd et soit à sa portée,
- avec appui du bras,
- avec un peu d'acrobatie et pas longtemps.

MATERIEL SPECIAL UTILISE ?

5 réponses pour lesquelles aucun matériel spécial n'est utilisé, cependant, 10 réponses apportent les précisions suivantes, nous avons besoin de :

- couverts légers avec gros manche, en plastique
- oui, de petites tailles (ex : campus)
- une assiette à butée
- une paille pour boire (4 réponses)
- un canard pour remplir le bol ou le verre
- une planche avec encoche en guise de table
- "avec mon fauteuil électrique j'ai des difficultés avec les couverts et les tables trop étroites"
- un mixer pour les viandes
- un tapis antidérapant.

QUELLE EST L'INSTALLATION LA PLUS CONFORTABLE, LA POSITION LA PLUS APPROPRIEE POUR LE REPAS ?

La position assise : 5 réponses, assis ou debout 4 réponses, en ajoutant les précisions suivantes :

- "mais toujours avec le corset"
- "dans sa coquille"
- sur une chaise haute avec son corset"
- "debout ou assis dans son turbo ou assis sur une chaise d'enfant"
- "assis légèrement incliné en arrière, mais sans mentonnière"
- "assis le plus droit possible, mais sans mentonnière".

Enfants trachéotomisés et gavés (au nombre de 2 dans l'enquête) :

- "souvent couchée et quelque fois assise"
- "pour le gavage, la position peut être allongée, assise légèrement inclinée".

B - L'ENFANT ET SON REPAS

VOTRE ENFANT A-T-IL DE L'APPETIT ?

2 familles répondent par la négative,
3 familles répondent par l'affirmative,
6 pour un appétit moyen plutôt faible et variable suivant l'état général.

"Ce sont de petits mangeurs qui aiment ce qui est bon mais pas longtemps".

"Les repas ne l'intéressent pas vraiment".

"Nous avons eu de grandes périodes proches de l'anorexie".

"Très peu d'appétit mais plus nous avançons dans le temps plus l'appétit s'améliore".

AVEZ-VOUS OBSERVE DES CYCLES D'APPETIT ? LESQUELS ?

7 familles répondent "non".

2 réponses évoquent le rôle de la psychologie.

"Ils aiment les réunions de famille, les vacances et les promenades, cela les stimule".

"L'appétit est très bon en vacances à la campagne, en moyenne montagne et quand je mange en bonne compagnie".

"Mon appétit est très mauvais quand je suis malade, contrariée, seule ou quand la nourriture n'est pas variée".

3 réponses vont dans le même sens :

"généralement mon enfant a plus faim le matin et le soir, moins le midi".

QUELLE EST LA FREQUENCE DE SES REPAS ?

4 repas (6 réponses), 3 repas pour la majorité. On observe une tendance au "grignotage" aux "apéritifs" pour 4 cas.

"Ils auraient tendance à vouloir ou avoir besoin de grignoter plusieurs fois par jour. Le problème est que cela revient à donner des biscuits qui sont trop sucrés, nous allons vers des biscuits diététiques ou salés pour pallier cet inconvénient."

La durée des repas : celle-ci est en général longue, de 3/4 à 1 heure.

"Il est en général lent pour manger".

"Très lent dans ses repas".

A-T-IL DES ALIMENTS PREFERES ?

Réponses très variables, toutefois une tendance : fruits frais, en compote, fruits secs, poissons, laitages, sucreries et gâteaux salés, céréales, et une tendance à refuser les crudités.

LUI EST-IL POSSIBLE ET LUI ARRIVE-T-IL DE PRENDRE SES REPAS HORS DE LA MAISON ?

Réponses en majorité positives :

- à la cantine, chez la gardienne ou chez les grands-parents.

Comment cela se passe-t-il ?

en majorité très bien.

ACTUELLEMENT QUELLES SONT LES ATTEINTES QUI EMPECHENT UNE ALIMENTATION NORMALE ?

Les parents évoquent :

- Le problème de la force musculaire (3 réponses)

"Les muscles des bras assez faibles, un manque de force dans les bras, deltoïde et triceps les empêchent de mouvoir leurs avant-bras".

- Les problèmes de déglutition (5 réponses)

"Qui dit déglutition, dit problème de salivation et de mucosités".

"Ce sont les troubles de déglutition qui rendent l'alimentation impossible si celle-ci n'est pas mixée ; les difficultés sont amplifiées s'il y a encombrement bronchique".

"J'ai des problèmes de déglutition quand je suis fatiguée".

"Les problèmes de déglutition très jeune sont, à mon avis, la cause d'une attitude extrêmement prudente de la part de l'enfant et du bébé vis à vis de l'alimentation, celui-ci manifeste beaucoup de caprices, une crainte de l'inconnu, le non désir de connaître d'autres goûts. J'observe sa satisfaction d'avoir des petits pots mixés, doux et sucrés plus épais que les liquides".

- Une mastication pénible (3 réponses)

"Nous nous demandons si les muscles des mâchoires sont suffisamment puissants pour permettre à l'enfant de mastiquer".

" Nous avons dû faire face à un reflux gastro-oesophagien qui a été traité".

- Trachéotomie (2 réponses)

"Mon enfant a été intubé pendant 3 mois puis trachéotomisé et n'a pas mangé depuis cette intubation".

QUELS SONT LES TYPES D'ALIMENTATION QUI EN DECOULENT ?

7 familles répondent ne rien faire de spécial.

1 famille évoque : "mon enfant de 3 ans adopte une alimentation proche de celle d'un enfant de 9-12 mois, cela m'inquiète"

Ce qui rejoint les préoccupations de 2 autres familles :

"nous avons des difficultés importantes pour tout ce qui est liquide".

"Nous nous trouvons devant la nécessité d'une nourriture mixée (purée, compotes, laitages, absence de morceaux) face aux difficultés de mastiquer les crudités et la viande à fibres" (3 réponses).

"Mon enfant aime beaucoup manger froid et une consistance type "Danette", yaourt brassé".

"Il est nécessaire de prévoir la nourriture en sortie ou en vacances".

Une famille s'interroge : "Il semblerait qu'une alimentation très lactée entraîne plus de difficultés d'assimilation, c'est pourtant, dit-on, la base de l'alimentation, qu'en pensez-vous ?".

Pour l'enfant en gavage :

soit l'alimentation est normale mais très bien mixée pour ne pas obstruer la sonde,

soit à base de Rénutryl, préparation en boîte, de diététique thérapeutique adaptée aux possibilités d'absorption et du métabolisme du dénutri avec un apport vitaminique élevé à dose thérapeutique et sans danger, déchet osmotique bas permettant cependant d'assurer une couverture suffisante en macro et oligoéléments.

QUELS SONT LES PROBLEMES QUE VOUS RENCONTREZ ?

Plusieurs familles évoquent le problème de la constipation (5 cas).

"Pour prévenir celle-ci, nous surveillons l'apport en fibres végétales, nous avons pratiquement supprimé le riz blanc".

"L'enfant est sujet à la constipation et au prolapsus, outre DEBRIDAT, nous lui donnons des légumes verts en purée et des fruits en compote chaque jour".

Les problèmes de déshydratation ont été cités à plusieurs reprises.

QUELS SONT LES PROBLEMES ALIMENTAIRES LORSQU'IL Y A ENCOMBREMENT PULMONAIRE ?

Pour les enfants très jeunes :

- toux, fausse-route, vomissements, perte d'appétit sont les quatre faits les plus cités (12 réponses sur 15).

Les solutions appliquées :

"ne pas forcer l'enfant" et "des aspirations".

"Le problème est à ce moment là surtout salivaire, rien ne passe ou presque. Nous l'aspirons plusieurs fois par jour, notamment avant les repas mais la déglutition est très difficile".

"Glaires plus sirop pharmaceutique plus alimentation impliquent des vomissements à chaque repas d'où une déshydratation d'où un affaiblissement d'où une progression de la maladie, c'est le cercle vicieux".

"Mon enfant adopte une attitude quasi anorexique".

"Si il y a de la fièvre nous respectons cette diète naturelle à l'exception des boissons, sans fièvre, nous réduisons ou supprimons le lait".

"En règle générale, quand je suis malade je mange des aliments pour bébé : bouillies et petits pots".

Pour les enfants trachéotomisés et en gavage :

C'est souvent à partir de fréquents encombrements pulmonaires avec vomissements, problèmes de déglutition et de salivation excessive, que la famille est amenée à prendre la décision d'un gavage (4 par jour d'une durée de 45 minutes à 1 heure) voire à une gastrotomie.

Quotidiennement les familles procèdent à de très fréquentes aspirations.

Pour les enfants plus âgés :

"Nous n'avons pas de problème d'encombrement depuis quelques années".

3 réponses sont identiques et dans le même sens marquant une amélioration générale de l'enfant, moins d'encombrement = moins de vomissements.

QUELLE ATTITUDE ADOPTEZ-VOUS EN CAS DE FAIBLE ALIMENTATION ?

Deux types de réponses :

- 7 réponses à tempérament optimiste et montrant une certaine indifférence : "nous attendons le repas suivant".

- 8 réponses qui expriment l'inquiétude, l'angoisse, compte tenu du poids de l'enfant :

"Nous nous inquiétons beaucoup au début, moins maintenant, même si nous surveillons cela très sérieusement".

"Mes parents étaient catastrophés et en centre j'étais punie ou battue mais rien n'y faisait. Je pense que c'était même pire car j'appréhendais les repas".

6 réponses constructives :

"Je multiplie la fréquence des repas sans forcer".

"Je la force un peu et surtout je l'incite à goûter de nouveaux aliments".

"Nous essayons des aliments plus complets en nutriments, des repas plus équilibrés, plus nombreux".

"Nous recherchons ce qui s'avale facilement tout en essayant de respecter l'apport en protéines (céréales)".

"Repas en très petite quantité mais très riches en éléments nutritifs et vitaminés (germes de blé,

kiwi, riz complet...), (germes de blé, miel, algues)".

"Jusqu'à 6 ans elle a bu 2 biberons par jour".

"Quand ma fille est malade et refuse de manger, je lui donne une boîte de Rénutryl 500".

ETES-VOUS SERIEUSEMENT CONSEILLES, DANS CE DOMAINE, PAR VOTRE MEDECIN PEDIATRE ?

Les 15 réponses sont négatives !

"Aucun conseil, personne ne se penche sur ce délicat problème de l'alimentation. Vu la façon dont les français et tout un chacun mange, en dehors de toute maladie, nous ne nous faisons pas trop d'illusions sur les conseils prodigués".

"Non, pas particulièrement conseillés; Cela semble être un problème mineur pour les médecins".

"Le pédiatre et l'hôpital ont depuis longtemps parlé de gaver mon fils. Nous nous y sommes opposés après avoir pris conseil auprès de l'hôpital de Garches".

"Non, par contre nous avons été conseillés par Garches pour les compléments d'alimentation salée lors des encombrements".

"Non, depuis une année nous lisons des ouvrages se rapportant à la question diététique".

AVEZ-VOUS PENSE A FAIRE APPEL A UN DIETETICIEN ?

13 réponses négatives sur 15 !

2 réponses positives :

"Les rapports avec les diététiciens ne nous ont pas satisfaits, nous allons nous mettre en rapport avec une nutritionniste ayant fait des études en biologie moléculaire".

"Cette consultation nous a déçus. En dehors d'une évaluation en calories des ingestats et d'une parole : "Continuez comme vous le faites, même si votre enfant ne grossit pas, il semble grandir".

Nous avons eu le regret de n'avoir ni directives, ni conseils diététiques alors que je savais pertinemment que je donnais trop de biscuits sucrés à mon enfant, quelle déception "".

DE VOTRE PROPRE INITIATIVE AVEZ-VOUS RECOURS A DES MEDECINES PARALLELES OU A DES PALLIATIFS ?

Pour stimuler son appétit :

12 réponses négatives

2 réponses affirmatives

"Oui, grâce à une magnétiseuse"

"Oui, je vais au restaurant".

Pour compléter son alimentation :

- 9 réponses négatives

- 6 réponses affirmatives

"Achat d'aliments complets et de produits diététiques".

"Produits diététiques dans les grands magasins ou magasins spécialisés mais le coût élevé m'empêche de le faire souvent".

"Oui par des céréales : germes de blé, germaline, flocons, pétales de maïs, de blé ou de riz, nous remplaçons le lait par du lait de soja. Pollen, mélasse, fruits secs et céréales".

"Notre alimentation est végétarienne à 80 % (avec poissons, oeufs et laitages toutefois) ce qui permet l'adaptation aux repas pris à l'extérieur (cantine, café, chez les amis). Large recours aux

céréales complètes (blé, sarrasin, riz, orge, millet, seigle), légumes verts de culture biologique la plupart du temps, algues, dérivés de soja, pain complet, etc."

Pour combler les carences en vitamines, sels minéraux et oligoéléments :

9 réponses négatives

6 réponses diverses

"Oui avec RENUTRYL 500"

"Oui avec ALVITYL et SPECIAFOLDINE"

"Avec AUXERGYL (1 ampoule au début de l'année scolaire)".

"Nous avons recours à l'homéopathie et les oligoéléments" (3 réponses).

2 réponses interrogatives :

"Nous aimerions en savoir plus sur l'homéopathie, les oligo-éléments".

"J'aimerais être conseillé sur les différents compléments alimentaires".

L'ALIMENTATION DE VOTRE ENFANT EST-ELLE UN TRACAS ?

Dans la majorité, les familles s'accommodent de ces difficultés alimentaires, exemples :

"ma fille a un comportement comme tout autre enfant. Elle a ses préférences, elle est gourmande pour certaines choses. Il lui arrive d'être capricieuse. Je n'attache que très peu d'importance lorsqu'elle mange peu, ce qui m'importe, c'est son état général et son organisme. Elle mange à la cantine sans problème, son appétit est le même que ses camarades".

"De 3 à 6 ans, ce fut un cap difficile : aucune prise de poids à la limite de la dénutrition.

Aujourd'hui tout cela s'est amélioré".

"Ce fut un gros problème avant 6 ans, mais plus maintenant, mon enfant a trouvé l'appétit après un séjour à la montagne à 5 ans et demi. Est-ce un hasard ? De la même manière ses problèmes respiratoires ont presque disparu. Mais c'est aussi un âge où les enfants sont moins fragiles".

"Cependant nous essayons de ne plus nous rendre malades à ce sujet. Nous veillons au maximum à l'équilibre de son alimentation".

"Sans être un tracas, nous faisons très attention à ce qu'ils mangent. Je pense sincèrement que cela peut être un plus pour eux, s'il ne leur reste que peu de muscles autant leur apporter ce dont ils ont besoin".

"Elle le fut, elle reste notre préoccupation majeure. Nous attendons beaucoup des biologistes nutritionnistes et naturopathes."

Témoignage de la famille Cerquetti-Gendarme

Parents de Rémi né en 1983

"NOTRE OPTION POUR L'ALIMENTATION DITE VEGETARIENNE"

Nous avons adopté progressivement l'alimentation dite végétarienne sur les conseils de la vieille sage femme qui suivait ma grossesse et avait observé les bienfaits du végétarisme sur ses propres clients.

Quelques précisions : nous ne faisons pas du végétarisme une religion et nous avons conservé une grande facilité d'adaptation pour "manger partout", nous nous nourrissons de cette façon autant par conviction, disons, théorique, que parce que nous nous sentons réellement mieux. Cette alimentation nous a aidé à diminuer très sensiblement et sans douleur, le superflu l'alcool, les sucreries, le tabac, les excitants divers.

Nous avons la chance de disposer en Dordogne, d'une coopérative de produits biologiques (sans engrais chimiques de synthèse ni pesticides) et d'un marché bihebdomadaires de produits frais biologiques.

Pour expliquer rapidement : la nourriture végétarienne n'est pas une alimentation sans viande, mais une alimentation avec des choses différentes. C'est-à-dire, qu'il n'y a pas privation mais remplacement. Elle est constituée de céréales complètes (blé, orge, millet, sarrasin...), de légumineuses (lentilles, pois chiches, soja...) apportant essentiellement les protéines que l'on trouve habituellement dans la viande auxquelles on ajoute les légumes verts, les fruits, les noix (des noix aux pignons et pistaches, etc.). On accommode et complète avec de la levure alimentaire, algues (pour les sels minéraux), herbes et légumes sauvages (orties, pissenlits, etc.).

On peut équilibrer des repas sans aucun sous-produit animal (laitages et oeufs). Pour notre part, pour être sûr de ne pas provoquer de carences, nous avons conservé les laitages, les oeufs (en faible quantité), et le poisson (2 à 3 fois par semaine).

Nous pensons que cette alimentation a aidé Rémi à lutter contre la constipation, mais également contre les affections rhinopharyngées parfois aggravées par une fatigue de l'organisme "occupé" à digérer graisses et sucres. Nous sommes très vigilants par rapport à l'absorption de sucreries (c'est difficile surtout avec les mamies !) mais pour les mêmes raisons, nous observons que Rémi est assez sensible aux écarts de régime.

Pour terminer, il faut préciser que les repas végétariens peuvent être délicieux, tout dépend de la qualité des produits et de la main du "chef" et que les desserts ne sont pas tristes du tout !

Bibliographie sommaire :

- "Le livre du végétarien gastronome" C. Boistel-Bombeke, Ed. Tchou
- "L'assiette aux céréales" C. Aubert, Ed. Terre vivante.
- "Les neuf grains d'or dans la cuisine" E. Aubert, Ed. Le courrier du livre.

Témoignage de la famille Goussiaume

Parents de Marc et Rémi nés en 1984

"Notre option face à une proposition diététique apportée par un biologiste nutritionniste, le Dr Rose Houduce sur la base des travaux du Dr Kousmine"

Nous allons résumer la démarche qui nous a amené vers une meilleure diététique. Le point de départ fut une réflexion du Professeur DUHAMEL "puisque nous ne pouvons pas agir physiquement sur les muscles, nous allons essayer au moins de les nourrir correctement". Il nous a prescrit des vitamines et oligoéléments de synthèse. Puis en se renseignant dans un livre "Pas d'excès possible de vitamines et de sels minéraux sauf pour les produits de synthèse", nous avons préféré chercher des produits plus naturels, d'où la transformation de notre alimentation.

Nous avons banni le sucre blanc pour le remplacer par du miel ou de la mélasse, (voir extrait "La mal bouffe" fig.44 page 76) et cherché des aliments riches en valeurs nutritives dans un plus petit volume, Marc et Rémi ayant de petits estomacs. Si le petit déjeuner est resté le même, riz complet, pilpil, blé et soja germés, huile de 1ère pression à froid ont trouvé leur place sur la table. Pâtes, crêpes, biscuits sablés ... sont faits maison avec de la farine complète (sucre ou miel ou sucre de canne). Un maximum aussi de fruits et de légumes provenant de notre jardin. Un résultat : une seule angine et bronchite pour cette année soignées en huit jours (avec PROPOLIS) alors que d'habitude... et des enfants en pleine forme !

PETIT QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION D'UN NUTRITIONNISTE

Nos enfants sont atteints de la maladie de Werdnig-Hoffmann ou amyotrophie spinale infantile.

- Dans le cadre de votre métier, voulez-vous nous aider ?
- Connaissez-vous cette maladie ?
- Avez-vous besoin de bien la connaître ?
- Pensez-vous que la diététique peut aider nos enfants ?
- Pensez-vous que l'on puisse augmenter leur tonus et leur efficacité musculaire ainsi que leur influx nerveux ? Si oui, comment ?
- Est-ce que vous pensez que l'on peut définir les besoins alimentaires pour ces enfants, en calories, en vitamines, etc. ? En fonction de l'âge et de l'atteinte ?
- Ces besoins sont-ils différents de ceux d'un enfant non atteint du même âge ? Pourquoi ?
- Comment définir ces besoins ? Comment procéder ?

Nos enfants sont plus fragiles que des enfants dits "ordinaires".

- Est-ce que la diététique peut soigner d'une façon préventive les maladies de l'arbre respiratoire ?
- Existe-t-il des aliments bien spécifiques ?
- Si oui, y a-t-il des quantités, des précautions à prendre ?
- Est-ce aussi efficace que les produits pharmaceutiques ?

Nos enfants sont de "petits mangeurs", vite fatigables.

- Faut-il plusieurs repas ? Combien ? Est-ce que la qualité des repas, des aliments est importante ?
- Doivent-ils être équilibrés ? C'est-à-dire la même valeur suivant l'heure de la journée ? Un menu particulier ? Des aliments particuliers ? (comme dans la maladie de la mucoviscidose).
- Comment pensez-vous qu'il faille procéder ?

Ce sont des enfants qui se déshydratent très vite, ils suent beaucoup.

- Faut-il les faire boire beaucoup ? une ou des boissons particulières ?
- Peut-on augmenter leur résistance au soleil (coups de soleil fréquents) grâce à l'alimentation ? Vers quels aliments faut-il se diriger contre le froid ?

Leur faible quantité musculaire et leur appareillage leur donnent souvent des "points de pression" voire des escarres en cas d'immobilisation (hospitalisation).

- Peut-on à votre avis, les aider sur ce point là, grâce à l'alimentation ? Comment ? Est-ce dû à une carence alimentaire particulière ?
- Peut-on préventivement préparer les enfants à une hospitalisation chirurgicale prolongée ? Si

oui, comment ?

- Est-ce que la préparation, la cuisson des aliments ont une importance ? Vers quelle méthode de cuisson se diriger ? Que pensez-vous des méthodes de conservation ?

- Pour une documentation, avez-vous des ouvrages vers lesquels nous pouvons nous diriger ?

TEMOIGNAGE SUR UNE DESHYDRATATION

Voici le résumé de "l'épisode de déshydratation" que nous avons vécu avec notre fils, ne sachant pas trop ce qui nous arrivait. Nous sommes maintenant bien informés, nous connaissons les symptômes et pourrons peut-être éviter l'hospitalisation en agissant rapidement.

Le professeur qui nous suit, nous a dit que si un problème de ce genre était survenu, cela signifiait qu'il y aurait sans doute d'autres débuts de déshydratation et que nous devons être vigilants.

Parents de Mathieu, 5 ans.

COMMENT LES CHOSES SE SONT DERoulees :

Samedi 28/11/87

20h30 : vomissement du repas, indigestion ? Un peu d'eau, à nouveau vomissement, fatigue légère, maux de tête, coucher, nuit calme.

Dimanche 29/11/87

Vomissements immédiats de tout ce qui fut administré par la bouche, même les médicaments et l'eau. Fatigue de plus en plus accrue, légère indolence au début puis plus visible vers le soir. Nuit normale.

Lundi 30/11/87

8 h : Yeux enfoncés dans les orbites qui étaient noircies, moins de conscience et de tonus, très grande fatigue.

9 h : Le pédiatre arrive et demande l'hospitalisation d'urgence, diagnostic : déshydratation aiguë.

Hôpital :

Perfusion immédiate, perte de 4 à 5 kg en 24 heures.

Surveillance sur monitoring jour et nuit, aspiration électrique, par les kinés de l'hôpital, des mucosités accumulées, deux fois par jour. Prise de sang, analyse d'urine, radios (poumons).

Lundi 30/11 : conscience diminuée

Mardi 01/12 : amélioration générale

Mercredi 02/12 : commence à se nourrir normalement mais garde la perfusion, arrêt du monitoring à 12 heures. Après-midi : électro-encéphalogramme car il y a eu perte de connaissance légère.

Jeudi 03/12 matin, arrêt de la perfusion, mais médication orale par "Clamoxyl 250" (antibiotique) ; après-midi, sortie pour l'arrivée des pompiers du TELETHON.

Ordonnance de CLAMOXYL 250, 2 sachets le matin, 2 sachets le midi pendant 7 jours.

Plus certificat médical : en cas de déshydratation par diarrhées ou vomissements, obligation de perfuser immédiatement (ce certificat est à garder dans le dossier médical qui est toujours avec nous).

Après cette hospitalisation et à la suite d'une information approfondie, nous savons qu'il ne faut pas attendre, que des vomissements anormaux, inexplicables doivent nous amener à une intervention rapide :

soit : prise de la solution O.M.S. (voir ci-dessous).

soit : si l'amélioration n'est pas immédiatement constatée, une hospitalisation d'urgence avec perfusion.

QUELQUES PRECAUTIONS SIMPLES POUR EVITER LES COMPLICATIONS HABITUELLES DANS CETTE PATHOLOGIE

EN CAS DE DESYDRATATION

Ces enfants se comportent toute la vie comme des nourrissons, en raison de leur faible volant volémique. Donc, soit en période chaude, en cas de fièvre ou de vomissements, il est indispensable d'apporter un minimum de sel et de potassium et donc éviter de corriger la réhydratation par eau pure.

Les boissons glacées sont mieux supportées et donc plus efficaces. Nous utilisons soit la solution O.M.S. glacée, soit en alternance eau de Vichy Célestin, citronnade sucrée et sirop de potassium.

Si malgré ces précautions, les vomissements se répètent, la perfusion veineuse doit être utilisée rapidement, car la déshydratation source d'acidose et d'encombrement respiratoire, aggrave rapidement l'insuffisance respiratoire.

Solution O.M.S. :

Eau de Volvic ou Evian, 1 litre

CINA 3,50 g (sel)

CIK 1,50 g

bicarbonate de Soude 2,50 g

sucre 40 grammes

Solution à boire glacée par petites quantités