ALIMENTATION ET MALADIE DE HUNTINGTON

LIVRET D'INFORMATIONS ET DE CONSEILS

MENU NORMAL

Ce livret est un outil à destination des personnes atteintes de la maladie de Huntington et de leurs proches. Il a été créé suite à la demande de la Villa SAMAHRA et contient des informations et des conseils pour faciliter les repas au quotidien.

Up+tingfood

Il a été créé par des étudiants de l'école UniLaSalle Beauvais dans le cadre du projet Up'tingfood en partenariat avec la villa SAMAHRA:

Aubrée Ferrand, Josephine Frys, Odile Ganzin,
Abigaïl Latin, Domitille Vey, Colombe Waché,
Edouard Watry, Yara Zeinedine

Contact : mas@nouvelleforge.com
MAS Villa SAMAHRA
Route de Paris
80044 Amiens cedex 1
03.64.85.01.10

UniLaSalle Terre & Sciences

la nouvelle forge

Sommaire

RECOMMANDATIONS ORTHOPHONIQUES POUR L'ALIMENTATION p.3

RECOMMANDATIONS DIETETIQUES POUR L'ALIMENTATION P.5

ALIMENTATION ET MALADIE DE HUNTINGTON p.6

LA DYSPHAGIE p.7

LA PRISE DU REPAS p.9

ADAPTATION DES ALIMENTS p.12

ENRICHISSEMENT ENERGETIQUE p.12

TEXTURE DES ALIMENTS TYPE NORMAL p.14

RECETTES DE COLLATIONS p.16

RECOMMANDATIONS ORTHOPHONIQUES POUR L'ALIMENTATION

Suite au bilan de déglutition réalisé par notre orthophoniste, plusieurs observations concernant l'alimentation ont été faites et des adaptations ont été mises en place.

Difficultés constatées

Bilan réalisé le : **Par :**

- ☐Mastication et transport oral
- ☐Défaut de déclenchement du réflexe de déglutition
- ☐Pas de protection réflexe des voies respiratoires ou insuffisante
- ☐Stases pharyngées
- ☐Risque de fausses routes primaires
- ☐Risque de fausses routes secondaires

Texture prescrite jusqu'au prochain bilan

Aliments: Normal

Conseils personnalisés

RECOMMANDATIONS DIETETIQUES POUR L'ALIMENTATION

Suite au bilan diététique réalisé par notre diététicienne, plusieurs observations concernant l'alimentation ont été faites et des adaptations ont été mises en place.

Bilan réalisé le : **Par :**

Conseils personnalisés

ALIMENTATION ET MALADIE DE HUNTINGTON

Une bonne nutrition et de bonnes habitudes alimentaires sont importantes pour le maintien de la santé et des capacités fonctionnelles. Toutes les conditions doivent être réunies pour rendre le repas agréable.

De nombreux symptômes de la maladie peuvent interférer avec l'alimentation et compliquer le repas:

- réduction du contrôle moteur volontaire
- mouvements involontaires
- problèmes de mastication et déglutition
- changements cognitifs qui peuvent altérer les capacités attentionnelles

Surmonter les défis des troubles de la déglutition et des besoins énergétiques accrus est important pour maintenir une bonne nutrition.

Il faut veiller à avoir une alimentation équilibrée et variée. Chaque groupe d'aliments doit figurer aux repas.

Les fruits, les légumes et les féculents (céréales, légumineuses…) contiennent des fibres qui aideront à la régularité intestinale.

Les féculents apportent des « glucides complexes » et de l'énergie qui donneront une satiété plus durable.

Il faut également consommer assez de protéines contenues dans la viande, le poisson, les œufs ou les légumineuses. On retrouve des protéines (dans une moindre mesure) parmi les produits laitiers.

Enfin les matières grasses ainsi que les produits sucrés complèteront l'apport énergétique.

Pour finir veillez toujours à avoir une bonne hydratation.

LA DYSPHAGIE

La déglutition est une activité très complexe. Il s'agit de coordonner l'ouverture et la fermeture de la bouche et des lèvres et de mastiquer en inspirant et en expirant. La nourriture doit être mélangée avec de la salive, déplacée vers l'arrière de la langue et envoyée dans l'œsophage par le réflexe de déglutition.

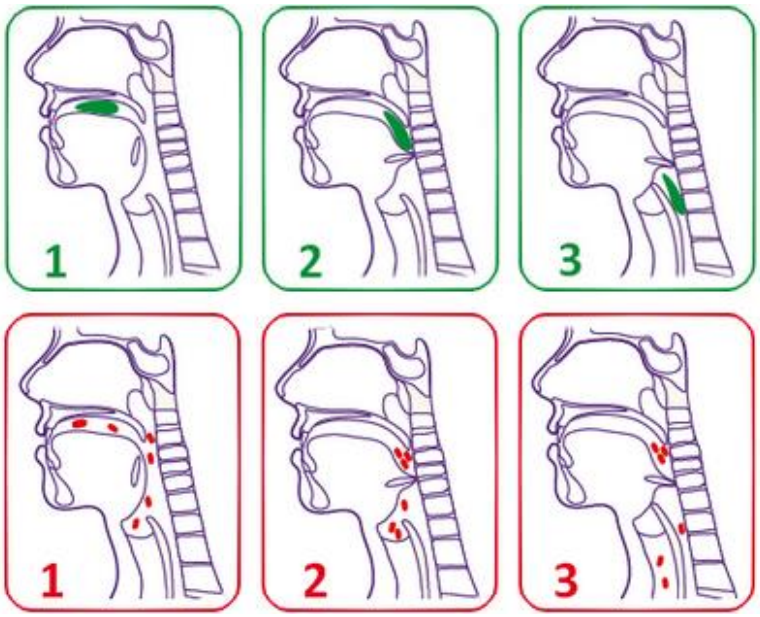
Les personnes atteintes de la maladie de Huntington courent un risque sérieux d'inhalation et d'étouffement au cours de la déglutition. Les aliments peuvent aller se loger dans les voies respiratoires plutôt que dans l'œsophage, c'est ce qu'on appelle une fausse route. La prévention de ces problèmes est un défi permanent.

Les troubles de la déglutition, nommés également dysphagie, peuvent :

- avoir des conséquences nutritionnelles
- entraîner une dénutrition
- entraîner une déshydratation
- avoir des conséquences respiratoires majeures
- entraîner des problèmes de santé sévères allant jusqu'au décès

Déglutition normale :
Passage du bol alimentaire de la bouche à l'œsophage lors de la déglutition.

Fausse route :
Passage anormal de fragments d'aliments de la bouche vers l'œsophage avec inhalation alimentaire dans les voies respiratoires lors de la déglutition.



Source: sphere-nutrition.be

Solutions pour diminuer les fausses routes :

- Adapter la prise du repas (p9)

Comment reconnaître une situation de fausse route ?

Signes fréquents :

- Toux et/ou raclement de gorge durant ou après la prise du repas
- Respiration difficile
- Modification soudaine de la voix
- Difficulté à avaler/sensation de gène
- Régurgitations nasales

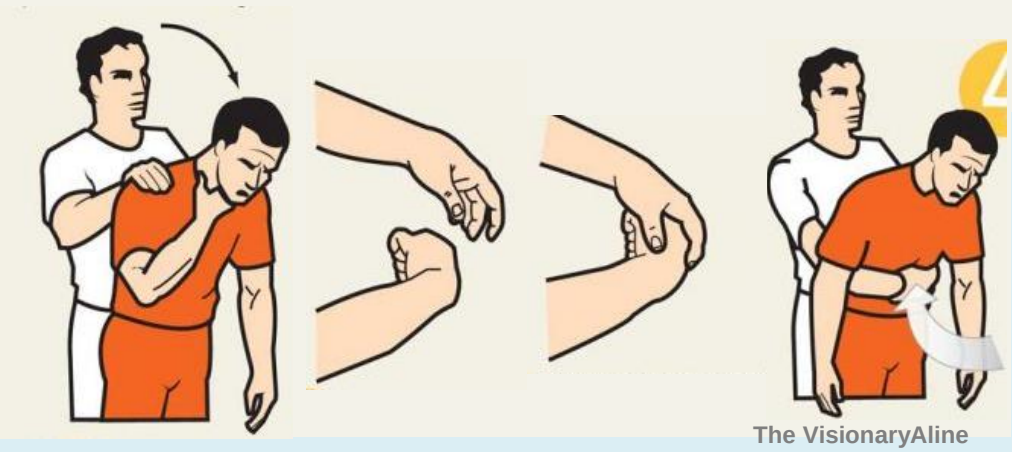
Que faire face à une situation de fausse route ?

⚠ Arrêter le repas impérativement.

- Ne pas donner de claques dans le dos
- Ne pas calmer la toux par la prise d'un liquide au risque d'aggraver la fausse route
- Encourager à tousser, bouche ouverte, le plus fort possible
- Enlever ce qui est présent dans la bouche (manuellement si besoin)

En cas d'absence de toux et/ou de parole :

- Donner des claques dans le dos
- Pratiquer la manœuvre de Heimlich pour libérer les voies aériennes :



Source : The VisionaryAline

⚠ En cas d'urgence contacter les secours ⚠

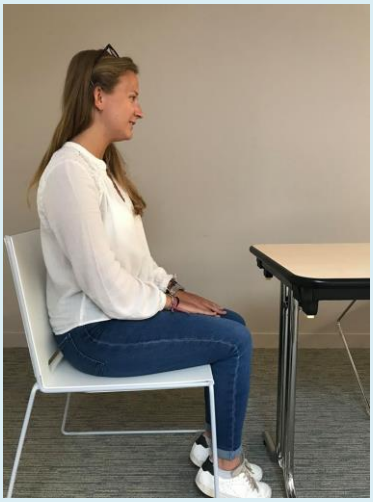
Si les fausses routes se répètent, demander un avis médical ou un bilan de déglutition.

LA PRISE DU REPAS

PENDANT LE REPAS

Posture :

Position assise, tronc droit, tête légèrement penchée en avant, pieds à plats



Environnement :

Endroit plaisant et calme sans distractions (télévision, radio, discussions…) pour éviter la perte d'attention et rester concentré sur le repas

Aliments et boissons :

Vérifier que la texture correspond aux recommandations de l'orthophoniste

Quantité :

Mettre des petites quantités dans l'assiette et dans la cuillère et favoriser les petites bouchées

Placement des aliments :

Placer les aliments dans une cuillère plate au milieu de la langue, une légère pression à ce niveau favorise le réflexe de déglutition

Durée :

Prendre son temps, manger doucement et faire des pauses toutes les 3 à 4 bouchées.
Le repas peut être fractionné si besoin.

Boisson :

Eviter de trop boire pendant les repas pour éviter de remplir l'estomac trop vite et ne plus avoir de place pour les aliments

Entre chaque bouchée :

Vérifier qu'il ne reste pas de particules alimentaires dans la bouche

Les outils :

- Verres en plastique : remplir aux 3/4
- Sets de table antidérapants
- Couverts adaptés :
  Les cuillères creuses et les fourchettes avec des poignées grossies peuvent faciliter le ramassage des aliments.

- Assiette à soupe ou à pâtes :
  Les plats à bords allongés, également appelés «assiettes creuses / à soupes / à pâtes » peuvent Eviter la sortie des aliments de l'assiette. Elles facilitent le nettoyage et des rebords d'assiette peuvent être ajoutés.

⚠ Ne pas utiliser de pailles ni de verre à bec (sauf recommandations de l'orthophoniste ou de l'ergothérapeute)

Ajouter du goût :

De nombreux aliments peuvent ajouter de la saveur aux plats et notamment à ceux qui ont une texture modifiée. Ils ajouteront également souvent les calories supplémentaires dont les personnes ont besoin pour maintenir leur poids.

On peut par exemple ajouter :

Sauce (hollandaise, au beurre, pesto, aux arachides, barbecue, soja, épicée, au fromage, ketchup, César, mayonnaise)

Fromage (fromage à la crème nature ou aromatisé, parmesan en poudre, fromage bleu crémeux)

Autres : crème fraiche, guacamole, poudre de chili, bouillon de bœuf ou de poulet, oignons, poivrons verts, sel assaisonné, sel au céleri, poudre d'ail, huile d'olive et vinaigre au citron ou au vinaigre balsamique

APRES LE REPAS

- Vérifier qu'il ne reste pas de particules alimentaires dans la bouche
- Conserver le tronc droit en bonne position de déglutition environ 20 min après le repas

ADAPTATION DES ALIMENTS
ENRICHISSEMENT ENERGETIQUE

Les études ont montré que les personnes atteintes de la maladie de Huntington ont souvent un poids corporel inférieur à la moyenne et peuvent avoir des besoins caloriques supérieurs à la moyenne. Cela peut être dû à la chorée, aux changements métaboliques ou à d'autres facteurs encore non découverts.

Prévenir la perte de poids est donc un défi majeur. Lorsqu'elle ne peut pas manger plus que ce qu'elle mange déjà et que cela reste insuffisant par rapport à ses besoins, il est possible d'enrichir les aliments sans en augmenter le volume. Pour cela, on ajoute des produits qui apportent de l'énergie, plus riche en calories et/ou des protéines pour le maintien de la masse musculaire.

Les bénéfices du maintien du poids corporel adéquat sont :

- un sentiment de bien-être,
- une meilleure résistance aux infections,
- la prévention de la malnutrition.

Lors de l'enrichissement, selon la méthode utilisée, la texture et le goût de la préparation peuvent être modifiés.
Il faut donc toujours vérifier la texture et le goût de la préparation dès l'ajout d'un nouveau composant.

Faire 6 petits repas au lieu de 3 par jour, ou 3 repas et des collations.
Tenir un emploi du temps des repas.
Garder des collations disponibles en tout temps.

AVEC QUOI ENRICHIR LES ALIMENTS ?

	Potages	Légumes	Purée	Laitages et dessert	Boissons
Crème fraiche entière	●	●	●	●	●
Tapioca	●				
Beurre/margarine	●	●	●		
Huile		●	●		
Fromage râpé ou fondu	●		●		
Lait en poudre	●		●	●	●
Lait entier					●
Lait concentré sucré				●	
œufs	●	●			
Jaune d'œufs			●		
Crème de coco	●				
Béchamel		●			
Viande/jambon hachée		●			
Sauce crémeuse		●			
Mayonnaise		●			
Confiture				●	
Miel				●	●
Crème de marron				●	
Beurre de cacahuètes				●	
Nappages				●	
Crème anglaise				●	
Crème pâtissière				●	
Fruits mixés				●	●

TEXTURE DES ALIMENTS

L'un des moyens les plus courants pour gérer la dysphagie consiste à fournir des aliments à texture modifiée. Chaque texture possède des caractéristiques différentes et permet de s'alimenter correctement selon les problèmes de déglutition identifiés.

Il est donc important de toujours vérifier que la texture de la préparation proposée correspond à celle recommandée par l'orthophoniste.

Menu normal

Caractéristiques :

- Peut être mangé à la fourchette ou à la cuillère
- Peut être écrasé avec une fourchette ou une cuillère
- Nécessite la force et le contrôle de la langue pour déplacer l'aliment, le maintenir en bouche lors de la mastication et le déplacer lors de la déglutition
- Nécessite une mastication avant la déglutition
- Est tendre et humide dans sa totalité, mais aucun liquide ne se sépare du solide
- Petites bouchées dont la taille dépend des capacités oraux-motrices (morceaux de 1,5cm)
- Ne nécessite pas de couteau pour couper l'aliment
- Ne nécessite pas de le croquer

Dans quel cas ?

- Si force et contrôle linguale corrects
- En cas de douleur ou de fatigue à la mastication
- Si dent(s) manquante(s), ou en cas de prothèses dentaires mal ajustées

Aliments précis ou autres exemples pouvant faire partie de ce niveau :

Viande : Viande cuite, tendre, en morceaux de taille maximum 1,5x1,5 cm ou servie hachée et humectée.

Poisson : Cuit suffisamment tendre pour être réduit en petits morceaux à la fourchette, à la cuillère et sans arêtes.

Ragoûts/mijotés :

- La partie liquide doit être épaisse
- Peut contenir de la viande, du poisson ou des légumes si les morceaux cuits ne dépassent pas 1,5x1,5 cm et sont tendres

Fruits : Servis écrasés, sans parties fibreuses, égouttés

Légumes : Cuits à la vapeur ou bouillis, avec une taille maximale des morceaux cuits de 1,5x1,5 cm. Attention les légumes sautés sont souvent trop fermes et pas assez tendres.

Céréales :

- Lisses avec des grumeaux tendres, ne dépassant pas 1,5x1,5 cm
- La texture est complètement ramollie
- Tout excès de lait ou de liquide doit être retiré

Pain : pas de pain normal ni sec, sauf si recommandé par un spécialiste en dysphagie

Riz : pas de riz

RECETTES DE COLLATIONS

Des recettes simples de collations ont été développées par l'équipe du projet Up'tingfood pour la Villa SAMAHRA. Elles permettent de réaliser une collation qui change sans pour autant nécessiter beaucoup de préparation. Ces idées peuvent être adaptées pour convenir au goût de la personne.

- Compote de pomme et pruneaux p.17
- Crème d'avocat au chocolat p.18
- Crème dessert et Spéculoos p.19
- Crème poire belle Hélène p.20
- Crème de Tofu aux fraises p.21
- Gaufre et fromage blanc p.22
- Gaufre et crème dessert p.23
- Tiramisu revisité p.24

Pour des recettes de repas avec textures adaptées :

- *Recettesmixees.fr*
- *Mixiton (application)*

Compote de pomme et pruneaux

- **Ingrédients (1 pers.):**
  - Compote de pomme : 90 g
  - Pruneaux : 6 fruits

- **Matériel :**
  - Blender
  - Balance
  - Ramequin

- **Préparation :**

1. Enlever le noyau et la peau des pruneaux pour ne récupérer que la chair des fruits.
2. Mettre la compote de pomme et les pruneaux épluchés dans le blender. Mixer jusqu'à obtention d'une texture lisse.
3. Passer au chinois pour retirer les éventuels morceaux de pruneaux.
4. Disposer la préparation ainsi obtenue dans le ramequin et servir.

Valeur nutritionnelle:
307,8 kcal par portion

Crème d’avocat au chocolat

- **Ingrédients (1 pers.):**
  - Avocat : 1 fruit
  - Chocolat en poudre : 10 cuillères à café
  - Eau : 1 verre
  - Sel : 1 pincée

Choisir de préférence un avocat bien mûr.
Le chocolat peut-être sucré ou non et dosé selon le goût de la personne.

- **Matériel :**
  - Blender
  - Ramequin

- **Préparation :**

1. Enlever le noyau et la peau de l’avocat pour ne récupérer que la chair du fruit.
2. Mettre dans le blender l’avocat épluché, un peu d’eau (pour faciliter le mixage). Mixer jusqu’à obtention d’une texture lisse.
3. Ajouter le chocolat en poudre dans la préparation d’avocat, doser le chocolat selon le goût.
4. Passer éventuellement au chinois pour écraser des bouts d’avocat qui ne se seraient pas mixés.
5. Disposer la préparation ainsi obtenue dans des ramequins et servir.

Valeur nutritionnelle:
392 kcal par portion

Crème dessert et Spéculoos

- **Ingrédients (1 pers.):**
  - Crème dessert (goût café ou vanille) : 90g
  - Spéculoos : 6 biscuits

- **Matériel :**
  - Blender
  - Balance
  - Ramequins

- **Préparation :**

1. Mettre dans le blender la crème dessert et les spéculoos.
   Mixer jusqu'à obtention d'une texture lisse.
   Attention la texture est assez liquide, il est donc recommandé d'ajouter un peu d'épaississant à la préparation.

2. Disposer la préparation ainsi obtenue dans des ramequins et servir.

Valeur nutritionnelle:
315kcal par portion

Crème poire belle hélène

- **Ingrédients (1 pers.):**
  - Poire : 1 fruit
  - Pâte à tartiner chocolat : 1 cuillère à café
  - Fromage blanc : 30 g
  - Boudoirs *(facultatif)*

Ajouter des boudoirs, pour épaissir la préparation si les poires sont trop juteuses

- **Matériel :**
  - Blender
  - Balance
  - Ramequins

- **Préparation :**

1. Mettre dans le blender la poire épluchée et coupée en petits morceaux. Mixer une première fois.
2. Ajouter dans le blender le fromage blanc et la cuillère de pâte à tartiner. Mixer jusqu'à obtention d'une texture lisse.
3. Ajouter les boudoirs si nécessaires.
4. Disposer la préparation ainsi obtenue dans des ramequins et servir.

Valeur nutritionnelle:
117kcal par portion

Crème de Tofu aux fraises

- **Ingrédients (1 pers.):**
  - Tofu soyeux : 150 g
  - Fraises : 10 grosses fraises
  - Miel : 20 g

Doser le miel selon le goût de chacun car le tofu à un goût assez amer que le miel peut plus ou moins cacher.

- **Matériel :**
  - Blender
  - Balance
  - Ramequins

- **Préparation :**

1. Laver et équeuter les fraises.

2. Mettre le tofu soyeux et les fraises dans le blender.
   Mixer jusqu'à l'obtention d'une texture lisse.

3. Ajouter le miel et mélanger de nouveau.

4. Disposer la préparation ainsi obtenue dans des ramequins et servir.

Valeur nutritionnelle:
250kcal par portion

Gaufre et fromage blanc

- **Ingrédients (1 pers.):**
  - Fromage blanc nature : 75g
  - Gaufres industrielles : 1 gaufre et demie
  - Miel : 2 cuillères à soupe

- **Matériel :**
  - Blender
  - Balance
  - Ramequins

- **Préparation :**

1. Mettre les gaufres et le fromage blanc dans le blender.
   Mixer jusqu'à obtention d'une texture lisse.
   Il est possible d'ajouter du fromage blanc ou un bout de gaufre pour légèrement modifier la texture.
2. Ajouter le miel et continuer à mixer.
3. Disposer la préparation ainsi obtenue dans des ramequins et servir.

Valeur nutritionnelle:
529,2kcal par portion

Gaufre et crème dessert

- **Ingrédients (1 pers.):**
  - Crème dessert vanille: 120 g
  - Gaufres industrielles : 1 gaufre

- **Matériel :**
  - Blender
  - Balance
  - Ramequins

- **Préparation :**

1. Mettre la crème dessert et la gaufre dans le blender.
   Mixer jusqu'à obtention d'une texture lisse.

2. Disposer la préparation ainsi obtenue dans des ramequins et servir.

Valeur nutritionnelle:
530kcal par portion

Tiramisu revisité

- **Ingrédients (1 pers.) :**
  - Crème dessert goût café : 90g
  - Boudoirs : 6 biscuits
  - Mascarpone : 45 g

- **Matériel :**
  - Blender
  - Balance
  - Ramequins

- **Préparation :**

1. Mettre la crème dessert et les boudoirsdans le blender.
   Mixer jusqu'à obtention d'une texture lisse.
2. Ajouter le mascarpone et mélanger plus doucement afin de conserver l'aspect épaississant de cet ingrédient.
3. Disposer la préparation obtenue dans des ramequins et servir.

Valeur nutritionnelle:
339 kcal par portion

Notes personnelles :

RÉFÉRENCES :

AFSOS, Carnet de conseils alimentaires, Cancers des voies aéro-digestives supérieures.

Alberta Health Services, Preparing texture modified Foods: A training program for supportive living sites.

Brotherton A., Campos L., Rowell A., Zoia V., Simpson S. A., Rae D., 2012 : Nutritional management of individuals with Huntington's disease: nutritional guidelines.

Haute autorité de santé, 2007.Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée. 25p.

Heemskerk, A. and Roos, R. (2010). Dysphagia in Huntington's Disease: A Review. Dysphagia, 26(1), pp.62-66.

Hopitaux universitaires de Genève, 2013.Dénutritionet alimentation enrichie: conseils nutritionnels.

Huntington's Disease Society of America, 1999:A caregiver's handbook for advanced stage Huntington's disease.

Huntington's Disease Society of America, 2010: Nutrition and Huntington's Disease: A Guide for Families Family Guide Series.

La Schiazza R., Lamari F., Foglietti M.-J., Hainque B., M. Bernard, Beaudeux J.-L.,2007. Métabolisme énergétique cellulaire du tissu cérébral :spécificités métaboliques des tumeurs gliales; volume 66, numéro 2, p.131-41.

Lee, T. (2012). High resolution impedance manometric findings in dysphagia of Huntington's disease.

World Luton M-P.,Mochel F., 2017. Maladie de huntington et deficit energetique cerebral.

Société française de gériatrie et gérontologie. Nutrition/Dénutrition: Alimentation de la personne âgée.

Journal of Gastroenterology, 18(14), p.1695.

Mawusi I., Rinaldi D., Henry P.-G., Caillet S., Valabregue R., Durr A., Mochel F., 2015. Un espoir dans la maladie de Huntington.

Pouderoux P., 1999. Troubles de la déglutition: étiologies et prise en charge. Volume 6, Numéro 4, p.247-257.

The International Dysphagia Diet Standardisation Initiative 2016 @https://iddsi.org/