

ALIMENTATION ET MALADIE DE HUNTINGTON

LIVRET D'INFORMATIONS ET DE CONSEILS

MENU MIXE LISSE



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.



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



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 MIXE LISSE	p.14
ADAPTATION DE LA TEXTURE DES ALIMENTS	p.15
Test d'écoulement à la fourchette	p.15
RECETTES DE COLLATIONS	p.19

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 : Texture mixée lisse

Conseils personnalisés

Lined area for writing personalized advice.

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 et les légumes 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 compléteront 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.

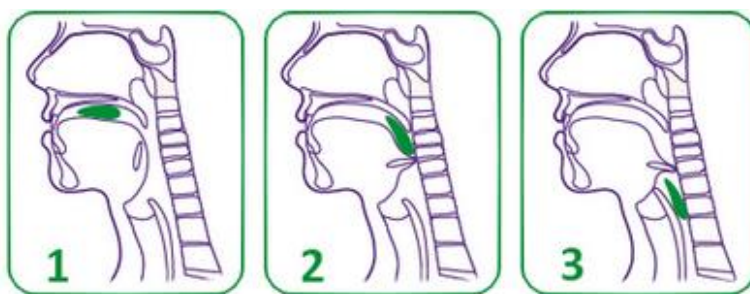
Les personnes atteintes de la maladie de Huntington courent un risque sérieux d'inhalation et d'étouffement au cours de la déglutition. Les aliments peuvent aller se loger dans les voies respiratoires plutôt que dans l'œsophage, c'est ce qu'on appelle une fausse route. La prévention de ces problèmes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

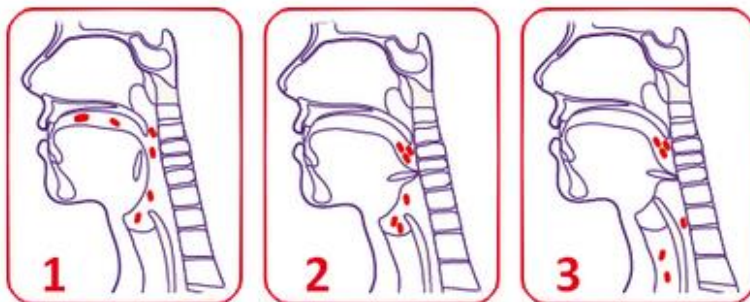
Déglutition normale :

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 (p.9)
- Adapter la texture de l'alimentation (p.12)

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 gêne
- Régurgitations nasales

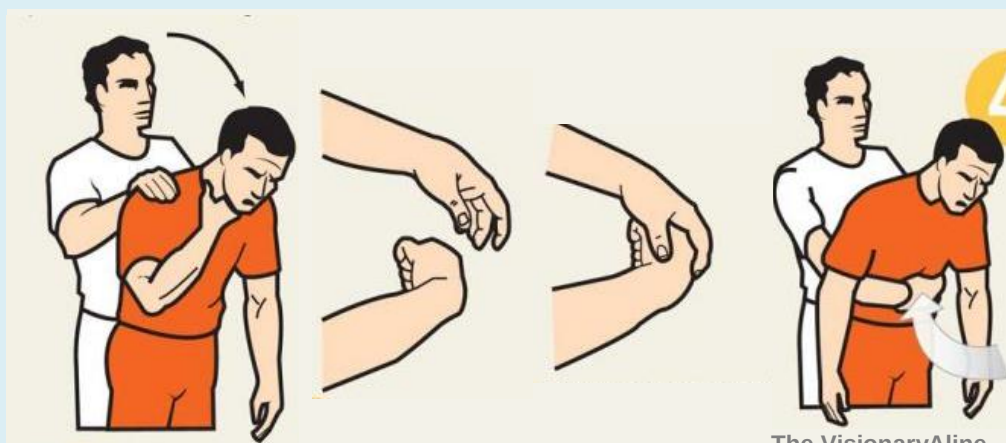
Que faire face à une situation de fausse route ?

⚠ 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 :



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

Entre chaque bouchée :

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

Boisson :

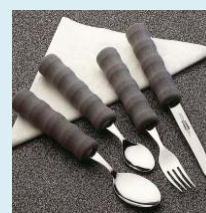
Eviter de trop boire pendant les repas pour éviter de remplir l'estomac trop vite et ne plus avoir de place pour les aliments

Durée :

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

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.
- Blender/mixeur :
Un blender, un mixeur ou un robot culinaire peuvent être très utiles pour préparer des soupes et des sauces, pour réduire en purée les aliments préférés lorsqu'une consistance très molle est nécessaire.
- Assiette à soupe ou à pâtes :
Les plats à bords allongés, également appelés « assiettes creuses / à soupes / à pâtes » peuvent éviter 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)

Autre : crème fraîche, 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 et des liquides épaissis. 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.

Type mixé lisse

Caractéristiques :

- Texture lisse, sans morceaux (grumeaux, fibres...)
- Peut-être bu d'une tasse ou mangé avec une cuillère
- Peut-être avalé directement sans manipulation orale ni mastication
- Plus facile à contrôler car permet plus de temps pour le contrôle oral
- Nécessite une certaine force de propulsion linguale

Dans quel cas ?

- Si contrôle lingual insuffisant pour gérer les boissons type nectar
- En cas de douleur ou de gêne lors de la déglutition

Méthode de vérification :

- Test d'égouttement de la fourchette :
 - S'écoule lentement en bonne quantité entre les dents d'une fourchette
 - Les dents de la fourchette ne laissent pas de trace nette sur la surface de l'échantillon
 - Se répand si renversé sur une surface plane

Exemple : coulis, sauce

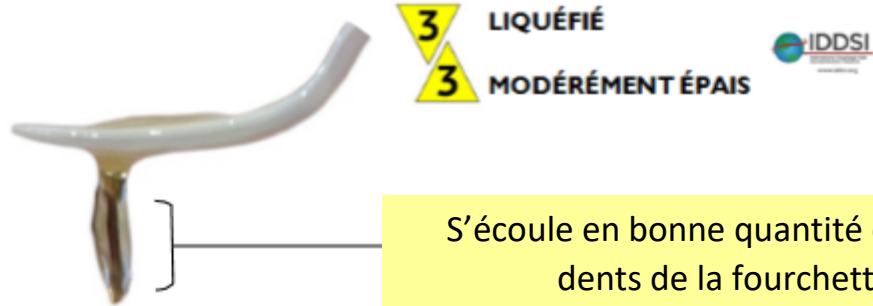
ADAPTATION DE LA TEXTURE DES ALIMENTS

Test d'égouttement à la fourchette

Matériel : une fourchette

Méthode : Observer l'écoulement à travers les dents d'une fourchette

- **mixé lisse** :



Source : IDDSI

L'utilisation d'un hachoir ou d'un mixer pour hacher finement, mouliner ou réduire en purée est conseillée.



- *Avant de mixer ou de réduire en purée, il faut retirer le liquide en excès*
- *Toute préparation mixée est fragile, elle doit être consommée rapidement après sa préparation pour éviter le risque d'intoxication alimentaire*
- *Si vous ne comptez pas consommer votre préparation mixée rapidement, alors protégez-la de l'oxydation et du dessèchement soit en déposant une fine pellicule d'huile à sa surface, soit en filmant au contact de l'aliment, puis en conservant à 3°C max et ne pas conserver plus de 2 jours*
- *Servir les préparations chaudes à une température à cœur supérieure à 65°C et les préparations froides à une température inférieure à 10°C, afin de limiter les risques microbiologiques*



Les produits surgelés ou en conserves sont de très bonne qualité microbiologique pour être mixés sans risque.

SI UN PRODUIT EST TROP EPAIS :

- **Ajouter des liquides de cuisine** : lait, jus ou sauce pour augmenter la couleur, le goût ou la valeur nutritionnelle du plat.
- **Ajouter une cuillère à soupe de liquide à la fois** pour éviter l'excès qui rendrait la préparation trop liquide.
- Utiliser des liquides à la même température que la préparation.



Ne pas utiliser d'eau sinon cela entraîne une augmentation du volume et une diminution de la valeur énergétique.

SI UN PRODUIT EST TROP LIQUIDE :

Ajouter des épaississants tels que :

- **Epaississants de cuisine**: la farine (blé, haricot, petit pois, pois chiche...), le pain, le pain d'épices, le biscuit, la chapelure, le riz, les flocons de pomme de terre, la banane, les fruits secs, la semoule, la fécule de pomme de terre ou de maïs...



Ils peuvent dénaturer la saveur et la couleur des aliments !

- **L'agar-agar** (une algue) qui s'utilise à chaud ($>90^{\circ}\text{C}$), prend en masse en refroidissant ($<40^{\circ}\text{C}$) et n'altère pas le goût des aliments



Bien lire les recommandations de proportions

- **La gélatine** (de porc ou de bœuf), qui s'utilise à chaud ou à froid, mais peut laisser un goût déranger

- **La pectine de fruit**



Ne fonctionne pas avec certains fruits crus acides (le kiwi, l'ananas...)

- **L'épaississant en poudre**, utilisable à chaud ou à froid

L'utilisation de poudres instantanées sans modification du goût de l'aliment est possible, exemple :



Utilisable à chaud : Floriane (Le Bon Saucier)



Utilisable à froid et à chaud :

- Gelodiet (Lactalys Nutrition Santé),
- Dietgel ou Cyr'Instant (Cyranie),
- Gel Clear (Nutrisens),
- Clinutren Thicken Up Clear (Nestle),
- Nutilis Powder (Nutricia),
- Thick&Easy (Hormel),



Utilisable à froid : Epaissis (Le Bon Saucier),

Pour 150 ml d'eau	Quantité d'épaississant	Texture
	1 cuillère pleine	Sirop liquide
	1 cuillère 1/2	Nectar
	2 cuillères	Crème
	3 cuillères	Gelée

Ces produits sont disponibles en pharmacie.

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.19
- Crème d'avocat au chocolat p.20
- Crème dessert et Speculoos p.21
- Crème poire belle Hélène p.22
- Crème de Tofu aux fraises p.23
- Gaufre et fromage blanc p.24
- Gaufre et crème dessert p.25
- Tiramisu revisité p.26



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 :**

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.

1

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 a 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 boudoirs dans 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 :

Handwriting practice lines consisting of multiple horizontal dotted lines for tracing and writing practice.

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. Dénutrition et 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, Beaudeau 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/>