

ALIMENTATION ET MALADIE DE HUNTINGTON

LIVRET D'INFORMATIONS ET DE CONSEILS

SIROP LIQUIDE



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 LES LIQUIDES	p.3
RECOMMANDATIONS DIETETIQUES POUR LES LIQUIDES	P.5
HYDRATATION ET MALADIE DE HUNTINGTON	p. 6
LA DYSPHAGIE	p. 7
LA PRISE DU REPAS	p.9
ADAPTATION DES LIQUIDES	p.10
TEXTURE LIQUIDE TYPE SIROP LIQUIDE	p.10
ADAPTATION DE LA TEXTURE DES LIQUIDES	p.12
Test d'écoulement de l'IDDSI pour les liquides	p.12

RECOMMANDATIONS ORTHOPHONIQUES POUR LES LIQUIDES

Suite au bilan de déglutition réalisé par notre orthophoniste, plusieurs observations concernant l'hydratation 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

Boisson: Eau épaissie type sirop liquide

HYDRATATION 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.

On conseille habituellement un apport de 1,5L de boisson par jour (eau, infusion, lait, etc). La boisson peut être plate ou gazeuse, éventuellement épaissie.

En cas d'épaississement de l'eau, il peut être utile pour améliorer le goût :

- d'ajouter quelques gouttes de sirop
- d'ajouter un peu de jus de fruits par exemple.

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.

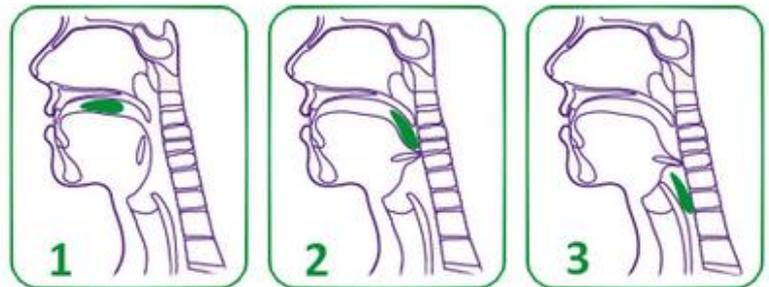
Les personnes atteintes de la maladie de Huntington courent un risque sérieux d'inhalation et d'étouffement au cours de la déglutition. Les boissons peuvent aller se loger dans les voies respiratoires plutôt que dans l'œsophage, c'est ce qu'on appelle une fausse route. La prévention de ces problèmes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

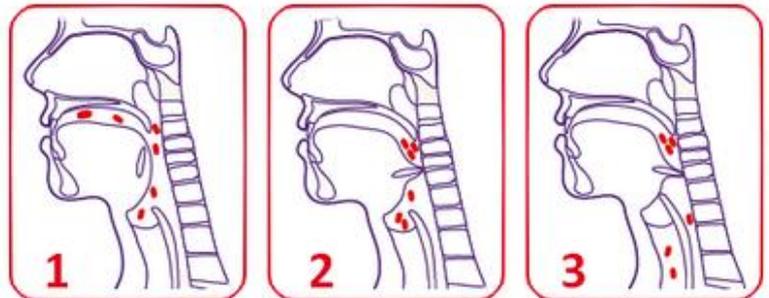
Déglutition normale :

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 des liquides (p.11)

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

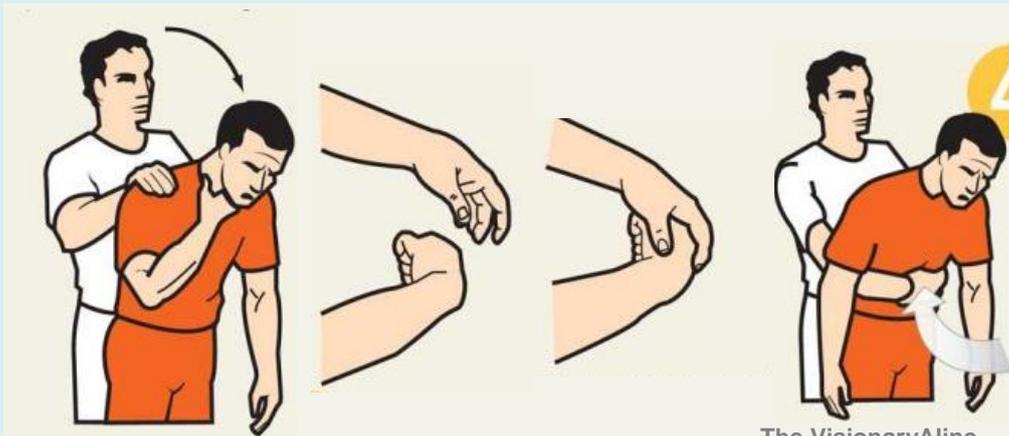
Que faire face à une situation de fausse route ?

! 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 :



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

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

Les outils :

- Verres en plastique : remplir aux 3/4



Verres à découpe nasale : la découpe se place au niveau du nez



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

ADAPTATION DES LIQUIDES

TEXTURE DES LIQUIDES

L'un des moyens les plus courants pour gérer la dysphagie consiste à fournir 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 sirop liquide

Caractéristiques :

- plus épais que l'eau
- nécessite un peu plus d'effort pour être bu qu'une boisson sans épaississant

Dans quel cas ?

Si besoin d'une boisson épaissie à vitesse d'écoulement réduite

Méthodes de vérification :

Test d'écoulement de l'IDDSI : La boisson testée s'écoule à travers la seringue en laissant un résidu de 1 à 4 ml après 10 secondes

L'utilisation de produits épaississants peut être nécessaire pour **épaissir les liquides** :



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),

Ces produits sont disponibles en pharmacie.

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

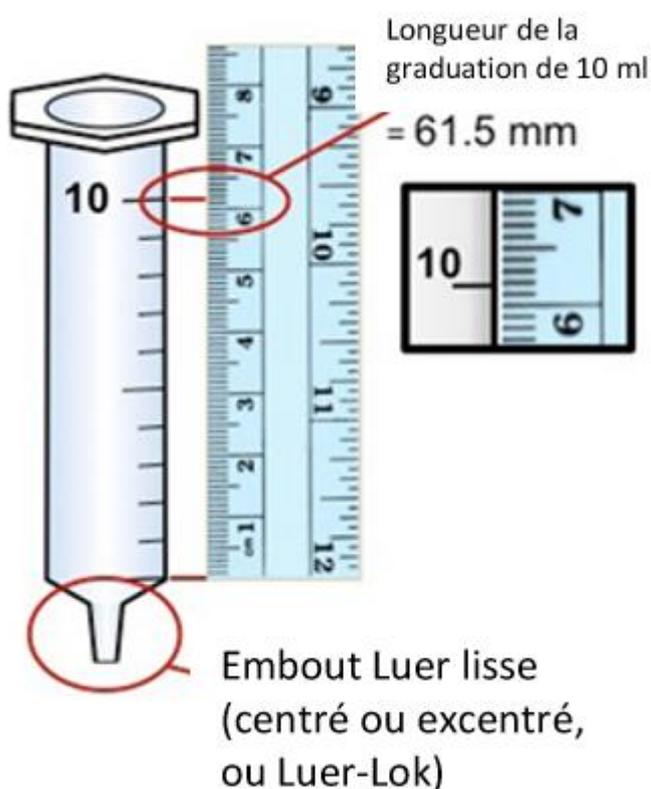
ADAPTATION DE LA TEXTURE DES LIQUIDES

Test d'écoulement de l'IDDSI pour les liquides

Pour déterminer la consistance des liquides, on réalise un test d'écoulement à l'aide d'une seringue.

Matériel :

- 1 chronomètre
- 1 seringue hypodermique « Luer slip » de 10 ml (disponible en pharmacie)



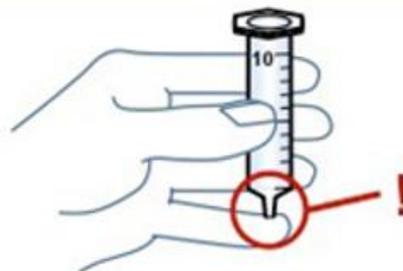
Attention : vérifier la longueur du corps de seringue.

Méthode :

1. Munissez-vous du chronomètre et de la seringue. Retirez le piston de la seringue, laissez-le de côté, vous n'en aurez pas besoin.



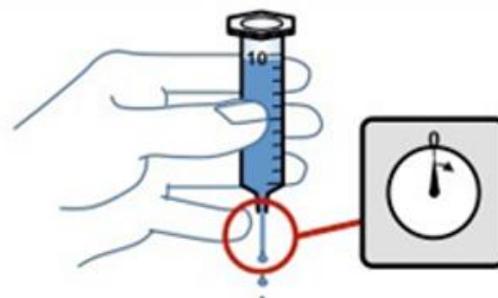
2. Bouchez de façon étanche l'embout de la seringue avec votre doigt.



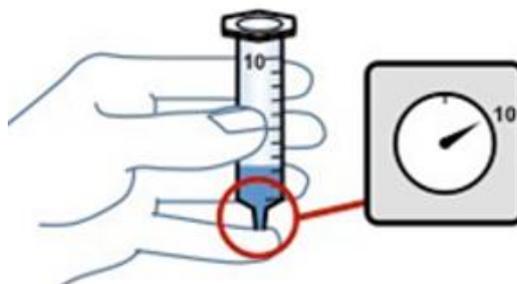
3. Remplissez la seringue jusqu'à 10ml avec le liquide à tester ; il est recommandé de le faire avec une autre seringue.



4. Retirez votre doigt de l'embout de la seringue en même temps que vous démarrez le chronomètre.



5. Au bout de 10 secondes, rebouchez l'embout de la seringue avec votre doigt pour arrêter l'écoulement du liquide.



Source : IDDSI

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. 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 énergetique 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/>