



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne

Maladie de Huntington

Le Plaisir de manger



La situation

Mme L. est accueillie à la MAS de Léhon. Elle souffre de la maladie de Huntington et a de nombreux mouvements choréiques. Malgré les efforts de l'équipe, Mme L. a des difficultés à se nourrir et a très peur des fausses routes. La MAS lui a proposé de participer à un atelier culinaire tous les mardis matins, avec d'autres résidents et partage ses pratiques.

En ? Mme L. se fait poser une sonde gastrique afin d'être rassurée quant aux fausses routes et afin de reprendre du poids. Elle alterne à présent repas via la sonde gastrique et repas 'plaisir'.

Savoir adapter la texture

> Le signe le plus probant pour commencer à modifier la texture est la fausse route directe : quand la personne tousse lors du repas.

Si le repas dure trop longtemps, cela peut-être signe de difficulté de mastication et de dysphagie et donc de risque de fausse route (qui peuvent être silencieuses et à distance du repas) : il faut surveiller la toux après les repas et attendre 15-20mn avant d'allonger la personne après le repas si elle doit faire la sieste. Surveiller également la T° de la personne : une augmentation répétée de la T° peut être un signe de fausse route silencieuse.

>Pour éviter les fausses routes : avoir le dos bien droit et les pieds bien à plat, pas de tête en arrière (avoir un appui tête si besoin), se mettre à la hauteur de la personne, proposer la cuillère par le bas. L'environnement doit être calme (ne pas parler pendant le temps du repas).

Si toux, aider la personne en la penchant en avant, désobstruer la bouche et lui dire de respirer par le nez.

>Commencer par modifier les textures en ajoutant des sauces et en choisissant des viandes plus tendres, puis adapter les textures selon les besoins (petits morceaux, mouliné, mixé, mixé lisse – voir vidéo)

Gélifier les aliments

>Plusieurs techniques existent pour gélifier les boissons ou les aliments mixés : l'agar agar, la gélatine naturelle, poudre épaississante disponible en pharmacie (500g).

>Pour l'eau : poudre anglaise disponible en grand magasin : Puddingflower (plusieurs parfum- 24h au réfrigérateur).

Enrichir les repas ?

>Mixer du pois chiche permet d'épaissir et de rajouter des calories dans le cadre d'une dénutrition par exemple,

>Rajouter du beurre pommadé (qui permet aussi de faciliter le glissement des aliments),

>Rajouter des crèmes riches en calories : crème pâtissière, mascarpone, crème fraîche,

>Mixer du pain à rajouter dans la préparation.

Où se procurer le matériel nécessaire ?

>Via un prestataire de matériel médical autour de chez soi

>Via des sites spécialisés :

<https://www.identites.eu/vie-quotidienne/cuisine-repas.htm>

<https://www.hoptoys.fr/aides-au-repas-c-872.html>

<https://www.tousergo.com/79-vaisselle-ergonomique>

>Impressions 3D faites au Centre hélio-Marin de Plérin (22), ouvert aux personnes extérieures le mercredi :

<https://www.irreductibletalents.fr/actualites/candidats/altylab-un-atelier-collaboratif-de-creation-daides-techniques-personnalisees-pour-les-costarmoricains-en-situation-de-handicap/>