

« NUTRITION ET POLYHANDICAP, UN ENJEU MAJEUR DU SOIN ET DU BIEN-ÊTRE EN INSTITUTION : DE L'ÉVALUATION A L'ACTION »

Irène Bénigni

Diététicienne spécialisée dans la nutrition des personnes en situation de handicap

Ce que je propose dans cette intervention, c'est de faire le point sur l'évolution de nos connaissances sur l'alimentation mais aussi surtout sur **les actions que l'on doit mener** à partir de nos connaissances et des évaluations qu'on sait faire notamment dans le domaine de **la conception des menus**, du management **de la dénutrition** et de **l'accompagnement du temps repas**.

L'équation devant laquelle on se trouve est très complexe. Il va falloir tenir compte de :

- l'état nutritionnel
- la modification des textures
- le respect de l'équilibre alimentaire
- l'impact des troubles digestifs : reflux gastro- œsophagien (RGO) et constipation
- bien sûr, prendre en compte l'ostéoporose
- les difficultés provoquées par les troubles sensoriels
- la contrainte de certains régimes

Tout ça dans une organisation de la cuisine, de la salle à manger et de l'accompagnement du temps repas propre à chaque institution, dans une durée du repas qui est décidée pour chaque institution aussi et en tenant compte de l'autonomie de chacun avec pour souci d'apporter du confort, de la convivialité et du plaisir.

Pas facile de donner une réponse globale en tenant compte de tous ces paramètres. On va les voir un par un.

Pour résoudre cette équation, on va avoir besoin de connaissances, d'outils d'évaluation des besoins des personnes et de leurs possibilités, et pour répondre à ce qu'on va observer, on a **tous besoin d'une spécialisation**, quelle que soit notre fonction dans l'institution parce qu'aucune de nos formations initiales ne nous prépare à accompagner des personnes polyhandicapées. Et puis, on a besoin aussi d'un cadre institutionnel pour pouvoir travailler correctement et **il est important que la nutrition fasse partie des projets institutionnels**.

En ce qui concerne l'évaluation de l'état nutritionnel :

La prévalence de la dénutrition est extrêmement importante dans le polyhandicap. On voit, selon les études, chez l'enfant entre 45 et 66% ; chez l'adulte, les 2 études que l'on a menées montrent 43% pour une population en MAS tout-venant, et si on resserre sur la population IMC et le polyhandicap, ça monte à 58% : donc, c'est énorme.

Comment dépister la dénutrition ? Les enfants doivent être pesés tous les mois, mesurés 2 fois/an et puis on va surveiller la tête des courbes de poids et de taille parce que bien souvent on aura du mal à confronter les données aux normes chez l'enfant à développement normal. C'est plutôt la cinétique des courbes qui va nous intéresser. On va pouvoir également faire la courbe de l'IMC (Indice de Masse Corporelle) et c'est aussi intéressant de voir un petit peu quelle tête elle a. Quand on voit une cassure de la courbe de poids, souvent ça signe une dénutrition récente ; quand la courbe de taille commence à se tasser, c'est que la dénutrition se chronicise.

Chez l'adulte, on va bien sûr aussi faire une pesée mensuelle, on va aussi essayer d'avoir une mesure de la taille la plus fiable possible, ce qui va nous permettre de calculer l'IMC et on va pouvoir comparer cette valeur aux grilles de l'OMS.

Tout récemment, on a mis au point un test de dépistage de la dénutrition pour l'adulte polyhandicapé et infirme moteur cérébral appelé CPMST. Ce test a été élaboré à partir d'une étude sur 365 personnes polyhandicapées et IMC résidant dans 15 MAS en France. Chaque sujet a bénéficié d'une évaluation nutritionnelle comprenant des critères anthropométriques et biologiques qu'on a corrélés à un recueil de données de 13 questions portant sur les difficultés à s'alimenter, les troubles digestifs, et les facteurs susceptibles d'augmenter la dépense énergétique. Les 4 facteurs corrélés à la dénutrition les plus pertinents sur le plan statistique ont été extraits pour définir un score de dépistage :

- ✓ poids inférieur à 40 kg (10 points)
- ✓ position assise à table impossible ou inconfortable (4 points)
- ✓ nécessité d'aide pour se nourrir, partielle ou totale (4 points)
- ✓ suspicion de RGO (3 points).

Le score maximal est de 21 points.

L'analyse de ce score a permis de distinguer 3 niveaux de risque de dénutrition :

- ⇒ score = 0 risque faible
- ⇒ score compris entre 3 et 10 = risque modéré
- ⇒ score > ou égal à 10 = risque élevé

C'est quelque chose qui est assez facile à utiliser en institution et qui permet de dépister 90% des personnes dénutries.

On a longtemps cru que la maigreur, la dénutrition c'était une fatalité, que c'était inhérent au polyhandicap ; on sait aujourd'hui que ce n'est pas vrai, qu'il y a des choses à faire.

Qu'est-ce qu'on peut faire ?

Souvent, en institution, on enrichit l'alimentation ou plus souvent encore on donne des crèmes des laboratoires diététiques, des compléments liquides enrichis, et puis si ça ne marche pas on pense à la nutrition entérale. Il y a peut-être une étape qu'on ne fait pas

suffisamment ou pas de manière suffisamment exhaustive, c'est la recherche des causes de la dénutrition et le traitement des causes, si c'est possible. Je pense qu'on a à progresser dans ce domaine là et que la nutrition entérale, elle n'aura sa juste place que quand on saura vraiment mettre en place toute une **politique de prévention par rapport à la dénutrition**.

Alors, on a des personnes qui ont des besoins énergétiques extrêmement importants et qui paradoxalement peuvent être en fauteuil roulant, ne marchent pas, ne courent pas comme des sportifs mais ont des dépenses importantes liées aux contractions musculaires involontaires, liées à la spasticité, à l'athétose, chez les personnes qui ont aussi des troubles du comportement, qui déambulent toute la journée dans l'institution, qui ont des stéréotypies, des balancements : ça représente une dépense énergétique assez importante.

Et puis parfois, se greffent aussi des problèmes médicaux, une épilepsie non stabilisée, une opération ... tout ça va demander beaucoup d'énergie et on a des gens qui vont avoir des besoins énergétiques de sportifs de haut-niveau et des difficultés à couvrir ces besoins.

Alors, on ne va pas attendre qu'ils soient dénutris. Si on repère que des personnes ont des besoins énergétiques importants, on va **d'emblée enrichir l'alimentation**. Souvent on pense à enrichir en protéines, mais il faut penser aussi à rajouter des glucides (sucres) et des lipides (graisses) parce que les protéines ont besoin d'énergie pour être utilisées par l'organisme.

Donc, **pour ajouter des protéines** : on peut ajouter du lait concentré ou du lait en poudre dans l'alimentation, on peut donner du lait de croissance même à des adultes, on peut ajouter du fromage, proposer du lait comme boisson, ajouter des œufs dans des purées, dans des crèmes, ce sont des choses qui sont relativement faciles à faire.

Pour les glucides : il faut en manger des glucides ; quand on est sportif de haut niveau on mange des pâtes, en plus, les personnes qui mangent mixé ne vont pas pouvoir manger facilement du pain, donc il faut absolument qu'on prévoie dans nos menus des féculents à chaque repas. On peut ajouter aussi par exemple un petit biscuit mixé dans une compote, dans une crème-dessert, dans un laitage pour enrichir ou bien de la poudre d'amandes ou de la poudre de noisettes qui sont aussi très faciles d'usage.

On va aussi **rajouter des graisses** : la crème fraîche c'est quelque chose qu'on peut rajouter dans du salé, dans du sucré, qui va bien avec tout ; et puis il faut aussi penser à rajouter de l'huile pour couvrir tous les besoins en acides gras. Souvent on pense à rajouter de la crème, du beurre, on ne pense pas toujours à rajouter une cuillère d'huile.

Et puis bien sûr, les préparations des laboratoires diététiques, les crèmes, les compléments liquides qui nous rendent bien service mais parfois dont les personnes se lassent parce qu'on est souvent sur des dénutritions qui durent un peu et au bout d'un moment ils en ont marre de ces crèmes-là ...il est utile de varier les sources d'enrichissement.

Au niveau des textures modifiées, où en sommes-nous ?

J'ai fait une petite enquête dans les 2 MAS dans lesquelles je travaille dans le Nord de la France. Quand je suis arrivée, en 1997, il y avait 35% des résidents qui bénéficiaient d'une texture modifiée. Aujourd'hui, on est à 80% des résidents.

Grâce aux formations qu'on a reçues, on a largement affiné notre regard par rapport aux possibilités de mastication et aux troubles de la déglutition.

Idem dans la gamme des textures proposées : quand je suis arrivée, c'était morceaux ou mixé. Il n'y avait pas d'intermédiaire. Depuis, on a introduit des textures intermédiaires et depuis 2006 des textures personnalisées pour certains résidents.

Il y a encore un peu de réticence à la modification des textures dans les institutions. Peut-être pas chez les grands polyhandicapés où il y a risque de fausse-route, où là on a un peu peur et donc on fait attention, mais par exemple pour les TED. **Derrière ce mixé, il y a quand même toujours une petite idée de régression, l'idée que ce serait moins bon qu'un repas normal, que ce serait moins gastronomiquement correct de manger mixé, parfois ça peut donner une impression de dégoût** : certains n'osent pas goûter le mixé en institution, ça les dégoûte et puis, pour les équipes de cuisine, c'est **une complexité technique et hygiénique** et ça demande un petit peu de créativité : **on n'apprend pas dans les écoles de cuisine à faire du mixé**, ça nécessite de se creuser un petit peu la tête ... pourtant, quand on donne des morceaux à quelqu'un qui ne mastique pas, quelquefois on a l'impression que ça va être mieux pour lui, qu'on va lui faire plus plaisir, et on oublie que s'il n'est pas capable de mastiquer, quelle qu'en soit la raison, on ne va pas lui permettre d'avoir accès au goût de l'aliment. **Pour pouvoir avoir accès au goût, il faut pouvoir mâcher**; on va le mettre en danger de suffocation, parce qu'un morceau peut se retrouver dans les voies aériennes, on va générer des douleurs tout au long du tube digestif parce que normalement notre tube digestif est prévu pour recevoir du mixé, mais nous on a « le robot incorporé », on va aggraver les problèmes digestifs, le reflux et la constipation, ça va ralentir le transit et quelquefois on va retrouver les morceaux intacts dans les selles donc ils n'auront même pas été absorbés.

Alors quelles sont les actions possibles ?

Je pense que la **formation** est vraiment importante dans ce domaine-là et puis l'accompagnement des équipes et des familles (parfois il y a une réticence chez les familles à passer à une nourriture mixée parce qu'il y a toujours cette idée de régression derrière). En parallèle, il est intéressant aussi de **travailler avec les équipes de cuisine sur la valorisation de la texture mixée. Ce n'est pas de la sous-cuisine, au contraire c'est une spécialisation** : on peut faire des recettes très belles et très bonnes en mixé. **On a une marge de progression considérable en institution en ce qui concerne la qualité et la présentation des repas en texture modifiée.** D'ailleurs ça devient un enjeu de qualité, puisque l'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements médico-sociaux) a publié cette année un ouvrage sur les textures modifiées. Vous pouvez vous le procurer sur le site de l'ANAP gratuitement.

En ce qui concerne les besoins spécifiques, à quoi faut-il être vigilant ?

→ **Vitamine C** : une étude française publiée en 2006 a montré que 45% des personnes polyhandicapées adultes accueillies en MAS sont carencées en vitamine C, essentiellement par carence d'apport potentialisée par la prise d'anti-épileptiques. Pour couvrir les besoins, il va falloir, dans les menus, proposer 2 crudités/jour, crudité au sens large : fruit ou légume. Mais des choses crues, parce que la vit C est altérée par la cuisson, et cela dans toutes les textures.

Alors **quelles sont les actions possibles ?**

Avec une centrifugeuse professionnelle, on va pouvoir **proposer en hors d'œuvre du jus de fruit ou de légume**, à la place de l'entrée conventionnelle et en bonus on aura l'hydratation : on va nourrir et hydrater en même temps et puis elles ont une action apéritive ces boissons : commencer par du sucré, ça met en appétit.

On peut proposer aussi **des smoothies** : là on va être sur une texture un peu plus veloutée, on va peut-être rajouter moins d'épaississant que sur une texture liquide, on aura des fibres et puis plein de couleurs ...c'est très tendance, il y a des bars à smoothies dans toutes les grandes villes, c'est délicieux.

On peut aussi proposer **des fruits frais mixés** en dessert parce qu'on voit souvent en institution quand il y a un fruit proposé à ceux qui mangent en morceaux, ça glisse sur une compote pour ceux qui mangent mixé. Or la compote n'a pas le même intérêt nutritionnel à propos de la vitamine C que le fruit.

Quels sont les freins ?

Il faut acheter **du matériel performant** et ces matériels sont **coûteux** : une centrifugeuse professionnelle, des blenders ... puis il y a aussi **le temps de préparation** : il ne faut pas oublier que pour faire des jus, des smoothies, il faut éplucher les fruits, ça va demander un petit peu plus de temps de préparation et donc il faut penser les menus de manière à ce que ce travail soit possible pour les équipes de cuisine.

Il y a aussi des petits freins liés à la représentation qu'on a d'une entrée traditionnelle : **commencer le repas par une entrée liquide et sucrée, ça ne correspond pas aux représentations habituelles** donc il faut aussi un accompagnement pédagogique pour que ça soit accepté dans les institutions.

→ **L'ostéoporose** est une question à laquelle on s'intéresse depuis peu et depuis qu'on s'y intéresse on est effaré de ce qu'on trouve puisque les études montrent que 50 à 97% des personnes polyhandicapées souffriraient d'ostéoporose. Cette ostéoporose va pouvoir conduire à des fractures mais aussi à de petites micro-fractures parce que lorsque l'os est ostéoporosé, sa densité est vraiment faible, il va se produire des micro-fractures à l'intérieur de l'os qui vont être extrêmement douloureuses.

L'une des **manières de lutter contre l'ostéoporose**, c'est de donner des apports suffisants en **calcium**.

Le PNNS nous recommande 3 produits laitiers/jour. **Dans le polyhandicap**, on va être obligé de **monter à 4 produits laitiers/jour**. Ça veut dire des **menus systématiquement à 5**

composants, avec **fromage et dessert**. Ça veut dire que **le lait**, on va peut-être en proposer **le matin**, mais on peut aussi en proposer à d'autres moments de la journée, **au goûter**, ou même comme **boisson à table**. On va proposer **des laitages au dessert et au goûter**, varier les fromages : les fromages fondus proposés souvent aux personnes qui mangent mixé, ne sont pas toujours faciles à manger, ça colle, n'ont pas beaucoup de goût et ont une teneur en calcium particulièrement faible. Il va être intéressant de travailler des **recettes de mousses de fromage** où on aura une densité en calcium un peu supérieure.

Et puis, proposer des **smoothies à base de laitage** : c'est beaucoup plus facile à faire les smoothies à base de laitage parce qu'on n'a pas besoin de matériel, juste d'un shaker, voire même d'une fourchette, et à partir d'un laitage on va pouvoir ajouter de l'eau ou du lait ou des jus de fruits et hydrater sous cette forme-là qui permettra aussi de mettre un peu moins d'épaississant puisque la texture est déjà un peu veloutée.

Pour les personnes dénutries, on peut aussi imaginer de les **hydrater avec de la crème anglaise** ; on va les nourrir et les hydrater en même temps, et en général, ils vont apprécier.

Quels sont les freins à la mise en place de ces pratiques ?

Les menus à 5 composants ça a **un coût**, la préparation des mousses de fromage (cf mousse de maroilles), ça va demander **un peu plus de travail** que les « vache qui rit », mais ça va avoir aussi une texture onctueuse ce qui va permettre de manger le fromage tout seul, et pas forcément de le mélanger à de la purée ou du potage, et puis ça a du goût, au niveau sensoriel c'est autre chose que du Kiri ...

Pour que le calcium soit bien absorbé et bien fixé sur l'os, assez souvent il faudra **supplémenter en vitamine D**. Quand on fait les prises de sang pour rechercher les carences en vit D, on les trouve ... et dans certains centres qui ont bien pris en compte cette question là, quasiment tous les résidents ou tous les enfants sont supplémentés en vitamine D.

→ Les troubles digestifs

Ils sont extrêmement fréquents dans cette population et ont un impact sur la prise alimentaire.

Il y a **le RGO**, c'est à dire la remontée du liquide gastrique dans l'œsophage, puis la constipation.

Si on regarde les études faites sur le RGO, on voit que 50 à 75% des enfants polyhandicapés ont un RGO et, dans l'étude qu'on a faite en 2004, sur 640 personnes accueillies en MAS, à la question : est-ce que la personne souffre d'un RGO, on a 15% de réponses positives pour un diagnostic sûr de RGO. Or, comme c'est une pathologie qui a tendance à s'aggraver avec l'âge, on pense que ce problème est encore très largement sous-estimé et sous-diagnostiqué dans le polyhandicap.

Pourquoi ? Parce que les personnes polyhandicapées ne peuvent pas exprimer ce qu'elles ressentent et que le reflux va présenter des signes cliniques extrêmement variés dont certains vont être confondus avec des fausses-routes : comme par exemple la toux pendant le repas, et les pneumopathies. Quelquefois, quand quelqu'un tousse pendant le repas, on ne prend même pas la précaution oratoire de dire qu'il a toussé, on dit d'emblée qu'il a fait une fausse route et on oublie que le reflux est aussi une source de toux pendant le repas.

Les familles et les accompagnants ne sont pas suffisamment formés à la reconnaissance

des signes de reflux dans la vie quotidienne : ça rend le diagnostic un peu plus difficile.

Et puis, bien que le reflux soit parfaitement documenté au niveau de la recherche, soit parfaitement connu parmi les gens qui font de la recherche sur le polyhandicap, au niveau du terrain il y a un fossé entre les études qui sont faites et leur impact sur le terrain parce que l'abonnement aux revues spécialisées coûte cher, et de plus on ne peut pas être abonné à tout, on n'a pas accès aux bibliothèques universitaires dans les établissements médico-sociaux, toutes les publications sont en langue anglaise, et puis ça demande du temps ...

En tout cas, ce qu'on peut retenir, c'est que dans cette population, le reflux doit être systématiquement recherché, reconnu, traité : c'est une des causes majeures de dénutrition, c'est un facteur de risque majeur des troubles respiratoires et de douleur : ça fait très mal.

Quelles sont les actions possibles ?

Utiliser des grilles d'observation dans nos institutions mais aussi à donner aux familles avec tous les signes possibles à regarder dans la vie quotidienne : digestifs, ORL, pulmonaires et les signes généraux, non spécifiques : par ex les troubles du sommeil, le bavage, les mains dans la bouche ... signes qui, pris indépendamment, ne signent pas forcément un reflux mais qui, additionnés à tous les autres signes qu'on peut repérer, vont orienter le diagnostic.

Il ne faut pas s'exonérer d'un diagnostic différentiel entre fausse-route et RGO, sachant que les deux peuvent cohabiter aussi et puis **dans la vie quotidienne** :

- **surélever les têtes de lit** pour les personnes chez qui on a repéré un reflux
- **adapter la texture** des repas
- **proposer un traitement** d'épreuve, et, parfois, on va être obligé d'aller au-delà des doses recommandées par le Vidal pour les traitements à base d'IPP.

La constipation : elle est aussi très prévalente (70 à 85% des personnes polyhandicapées) mais elle est mieux gérée parce qu'elle se voit ... mais elle est managée essentiellement sur le plan médical : on va donner des laxatifs.

Mais on a aussi d'autres moyens à notre disposition comme la mobilisation, active et passive, l'hydratation et l'apport en fibres.

Les actions possibles :

Plus de fibres, et, à la limite, on va donner un régime riche en fibres pour tout le monde. Ils sont quasiment tous constipés, donc on ne va pas faire un régime à part qui serait riche en fibres, on va le faire d'emblée pour tout le monde. Ça veut dire quoi, un régime riche en fibres :

- ✓ **du potage** : c'est un aliment excellent. On a les fibres et l'hydratation en même temps, tous les jours, été comme hiver
- ✓ **un légume vert cuit/jour** en accompagnement du plat ou moitié légumes verts-moitié féculents à chaque repas
- ✓ **2 crudités/jour**
- ✓ **des légumineuses** 1 à 2 fois/semaine
- ✓ **des compotes de pruneaux** 1 à 2 fois/semaine

- ✓ et puis, au niveau hydratation, si on n'instaure pas de **pauses-boissons**, on n'y pense pas dans la journée : il faut instaurer des pauses-boissons le matin et l'après-midi et puis proposer **des jus et des smoothies en hors d'œuvre** comme ça on intègre l'hydratation dans le repas.

On rencontre quelques freins :

La verticalisation, souvent, est très bien faite dans les établissements pour enfants. Chez les adultes, c'est un petit peu plus compliqué, elle est souvent insuffisante.

Les **massages abdominaux** ne font pas partie de nos pratiques habituelles, je vois peu d'institutions qui pratiquent régulièrement les massages abdominaux, pourtant c'est très efficace.

Insérer des pauses-boissons entre les toilettes, les repas, les activités ...représente une difficulté.

Le **potage** n'a pas toujours bonne presse, surtout dans les établissements d'enfants : il a une connotation d'aliment de « vieux » un peu, ça va peut-être changer car maintenant on trouve des bars à soupes ... mais on a encore du mal à donner des potages été comme hiver, surtout aux enfants.

Les **légumineuses** : elles sont très intéressantes sur le plan nutritif, très riches en fibres mais on oublie d'en mettre dans les menus ou on n'en met pas suffisamment. Il est très intéressant de les mettre par exemple dans le potage, pour faire un potage bien épais et bien riche en fibres.

Et puis, les **compotes de pruneaux**, il faut les fabriquer : on peut les acheter dans les labos diététiques, mais ça coûte très cher. Par contre, quand on les achète dans l'agro-alimentaire, il y a 80% de pommes et 20% de pruneaux, donc c'est beaucoup moins intéressant et il est plus utile de les faire fabriquer par les cuisiniers mais ça demande du temps.

Les aversions alimentaires d'origine sensorielle

Elles ont longtemps été ignorées mais depuis une dizaine d'années, il y a énormément de publications sur ce sujet-là, notamment les travaux du Dr Chatoor aux USA et elles sont maintenant reconnues dans les classifications internationales de diagnostic.

En France, C.Senez, qui est orthophoniste, a beaucoup travaillé cette question-là. Pendant longtemps, on a pensé que c'était une exacerbation du réflexe nauséux parce que ça se manifeste par des haut-le-cœur. Vous en avez peut-être entendu parler sous le terme d' « hyper-nauséux ». Aujourd'hui, les travaux qu'elle a menés notamment avec B.Schaal qui est neuro-biologiste au CNRS, l'ont amenée à la notion de syndrome de dysoralité sensorielle que les américains appellent aversions alimentaires d'origine sensorielle, c'est exactement la même chose.

Et maintenant, on a des critères de diagnostic qui sont publiés, qui sont reconnus. Lesquels ?

- sélectivité constante sur les goûts, les textures et les températures avec pour le plus souvent, dans le polyhandicap, une préférence pour le sucré, l'onctueux et le tiède.

- quand on donne quelque chose qui ne leur convient pas, leur réaction va être une grimace, de recracher et parfois ça va jusqu'au haut le cœur et au vomissement. C'est pour ça qu'on a confondu longtemps avec la question du réflexe nauséux.
- ce sont des gens qui ne vont pas aimer beaucoup la nouveauté (néophobie), ils vont avoir un répertoire alimentaire extrêmement restreint
- par contre, si on leur donne des choses qu'ils aiment, là ils vont manger. Donc, c'est ceux qui par exemple vont faire la grimace quand vous allez donner la viande mixée et la purée mais quand vous allez donner la Danette au chocolat, là ils vont ouvrir la bouche. C'est pas du caprice, ce n'est pas parce qu'ils sont difficiles, c'est parce qu'ils ont un problème d'aversion sensorielle.
- on va avoir des manifestations d'anxiété à l'heure des repas, des cris ou un renforcement de la spasticité, ça peut se manifester de maintes façons, ou des gens qui ne vont pas rester à table s'ils peuvent se lever ...
- souvent, on va trouver des carences alimentaires, en vitamines, en fer, en zinc, en protides...
- s'ils ont la possibilité de mastiquer et qu'ils l'évitent (le fait de mastiquer, le contact avec l'aliment va les gêner), ça peut avoir des répercussions sur le développement de la parole.
- et bien sûr, on a éliminé une cause traumatique ou une cause allergique.

Je pense que dans ce tableau-là, vous reconnaissez un certain nombre d'enfants ou d'adultes dont vous vous occupez, puisque la prévalence est très importante dans le polyhandicap : dans notre étude de 2004 sur 640 adultes, on en a trouvé un sur deux dans la population des adultes dénutris.

Dans l'enquête réalisée sur le syndrome de Rett et présentée au Congrès mondial en 2008, avec C.Senez, on a trouvé à peu près une « fille Rett » sur 2 qui souffrait de cette aversion sensorielle. Chez les enfants avec TED, là on monte à 80%.

Ce trouble sensoriel est accessible à une désensibilisation que C.Senez a bien décrite dans son livre, qui va consister en des massages au niveau des gencives, du palais, sur la langue, répétés, rapides, appuyés, qui vont provoquer une habitude sensorielle et qui vont bien améliorer les enfants, surtout si on peut les faire le plus précocement possible.

Les freins à la mise en place de cette désensibilisation, c'est que déjà le trouble sensoriel n'est pas très connu, il est à la frontière de plusieurs disciplines (de la médecine, des neurosciences, de la psychiatrie) on ne sait pas bien dans quel champ le mettre, les critères diagnostiques ne sont pas toujours connus : alors on dit qu'ils sont difficiles, capricieux, anorexiques (un terme totalement inapproprié dans le polyhandicap), et puis pour conduire la désensibilisation, il va falloir une bonne cohésion d'équipe : les massages, c'est 7 fois/jour, tous les jours, pendant 7 mois. Ça veut dire qu'il faut s'y tenir et que toute l'équipe doit les faire. S'il y a retour en famille, il faut que la famille soit partenaire de cette désensibilisation ... mais ça vaut le coup de s'y mettre.

Il y a aussi l'environnement du temps-repas qui est important

⇒ **la convivialité** est très valorisée dans notre culture; alors ça se traduit en pratique par de grandes salles à manger où on va tous se retrouver, ou bien si on mange dans nos unités, on va quand même mettre tout le monde autour de la table parce que c'est plus convivial; et puis, il y a une idée de socialisation derrière.

Vous savez, vous qui travaillez en institution, que parfois c'est un peu compliqué pour certains, que le bruit, le mouvement, vont être perturbants pour des personnes qui ont des troubles de la déglutition par exemple, à qui on va demander de se concentrer sur la déglutition dans une salle à manger où il y a du bruit et du mouvement, ce n'est pas facile ... et puis, les personnes avec TED, ça va pas être facile du tout de se mettre assis autour d'une table ...

⇒ et **l'autonomie** : alors ça aussi l'autonomie, c'est une idée très valorisée; dans tous les projets individualisés, on voit maintien de l'autonomie ... et quand on voit la définition du polyhandicap c'est une restriction sévère de l'autonomie ... et nous on va faire comme projet quelque chose qui est la négation même de la problématique des personnes dont on s'occupe.

Attention à ne pas survaloriser cette question. Quelquefois, dès l'instant où ils savent faire le geste main-bouche, on va vraiment insister pour qu'ils mangent tout seuls, et on va mettre des gens en difficulté, des gens qui sont dénutris, qui vont perdre toute leur énergie à manger ou des gens qui ont des gestes un petit peu incontrôlés, il va y avoir la moitié du repas sur le bavoir ... et puis quand ils ne sont pas toujours bien installés, c'est pas évident de manger tout seul.

Alors par rapport à ces questions-là, l'autonomie, la convivialité :

- ✓ **Est-ce qu'on s'autorise à déroger un petit peu à nos valeurs culturelles, à nos règles de bienséance ? Et à donner un repas dans une pièce à part, pas avec les autres, et ce n'est pas une punition : ça peut être un élément de confort pour la personne**
- ✓ **Est-ce qu'on s'autorise à proposer des tables individuelles, personnalisées et à ne pas mettre tout le monde autour de la table ?**
- ✓ **Comment mange-t-on ? Est-ce que la fourchette est le must à atteindre absolument? Est-ce qu'on permet la cuillère? Est-ce qu'on tolère que quelqu'un mange avec ses doigts ?**
- ✓ **Est-ce qu'on laisse chacun prendre le repas à son rythme? Pour certains ça va être 10 mn, pour d'autres ça va être 3/4h. Est-ce qu'on s'attend tous après le hors d'œuvre pour commencer le plat principal ? Pour certains, cette attente entre les plats va être très difficile à gérer.**
- ✓ **Est-ce qu'on autorise quelqu'un à commencer le repas par le dessert ? Ou faut-il qu'il ait tout mangé pour avoir son dessert ?**
- ✓ **Est-ce qu'on propose un repas mixé à quelqu'un qui sait mâcher, qui pourrait mâcher mais qui n'utilise pas ses capacités de mastication ?**
- ✓ **Est-ce qu'on s'autorise à donner le repas à quelqu'un qui est « autonome », qui sait faire le geste main-bouche ?**

J'étais le mois dernier à un colloque à Paris qui s'appelait Polyhandicap et Humanisme et où un philosophe, Pierre Zaoui, nous invitait à relativiser un petit peu nos repères culturels, à lâcher un petit peu nos illusions, nos carcans, nos fantasmes par rapport à la prise en charge des personnes polyhandicapées pour nous permettre de les accepter mieux dans leur singularité plutôt que de vouloir les normaliser.

Nous sommes les héritiers d'une culture de normalisation du handicap et il est vrai que si on lâche un peu cette idée-là et bien ça nous donne une porte ouverte, un peu plus de liberté dans l'acceptation et dans notre accompagnement, notamment du temps repas, mais ça peut être vrai pour autre chose.

Ça nous laisse aussi un peu plus de marge, d'espace dans la créativité par rapport à nos menus. Comme je vous disais, par exemple commencer par le sucré ou commencer par une boisson.

Nos connaissances et nos pratiques ont bien évolué quand même, mais on a encore une marge de progression et les pistes que nous avons doivent **s'inscrire dans le cadre d'un projet institutionnel**. Il faut une place pour les cuisines dans nos institutions : on voit de plus en plus de la sous-traitance, voire de l'externalisation, c'est une aberration. ***On a besoin de cuisiniers, ce sont des partenaires incontournables du soin institutionnel; il faut des diététiciens, on n'est pas nombreux dans le secteur. On a paradoxalement les gens qui ont les plus gros troubles nutritionnels et il n'y a pas de diététiciens pour s'occuper d'eux. Et puis, l'organisation des temps-repas dépend du projet institutionnel : les écarts entre les repas, les pauses-boissons, la durée des repas ...***

Evoluer un peu dans nos mentalités comme je vous le disais ... mais c'est long l'évolution des mentalités ... **passer de cette culture de normalisation à celle d'une éthique tournée vers l'acceptation du handicap** ... la formation est importante pour cela, la **formation continue** de tous les professionnels qui interviennent autour du repas sans oublier les cuisiniers et puis un petit peu plus de passerelles entre cliniciens et chercheurs. On a besoin de **travailler ensemble** en institution, et la parole de chacun est importante. Il n'y a pas une parole qui prévaut sur les autres parce qu'on a tous des observations à faire dans la vie quotidienne.

Puis le **travail en réseau** qu'on a peut-être un peu à inventer, qui existe de manière informelle, des journées comme celle d'aujourd'hui sont très importantes, mais on ne se rencontre pas suffisamment les uns les autres, on ne travaille pas suffisamment ensemble.

Et puis **avec les familles** bien sûr, ne pas oublier que les familles connaissent bien leur enfant et on a besoin de travailler avec elles.

Alors, dans l'argumentaire de ce colloque, il était posé cette petite question : **les personnes polyhandicapées sont-elles encore invitées à notre table?**

Votre présence si nombreuse aujourd'hui montre qu'on a tous envie de répondre oui à cette question, bien sûr, mais pour que cette invitation soit une vraie invitation, **il faut que la table qu'on leur propose réponde à leurs attentes, à leurs besoins, que le menu leur**

soit adapté, que notre accompagnement leur permette un confort dans l'installation, la déglutition, la digestion et que notre accueil soit le plus ouvert possible.

Je vous remercie de votre attention.