

R4P • Réseau – Lucioles - Troubles de l'alimentation et handicap

«En établissement, comment s'organiser face aux troubles de l'alimentation? »

TYSEBAERT Alphonsine

Directrice de l'IEM Handas – Les Papillons

PETITJEAN Céline

Orthophoniste à l'IEM Handas – Les Papillons



PLAN

- Présentation de l'établissement
- Historique – besoins initiaux
- Orthophonie et alimentation à Handas
- Difficultés identifiées
- Mise en place de la formation
- Objectifs de la formation
- Apports de la formation et points de vigilance
- Conclusion

Présentation de l'établissement

- L'établissement Handas, situé à Villeurbanne, existe depuis 10 ans...
- Rattaché à l'APF
- IEM + SSAD
- Accueil d'enfants et adolescents polyhandicapés et jeunes adultes avec :
 - des troubles de l'alimentation et de la déglutition fréquents
 - des difficultés pour s'alimenter parfois majeures
 - un risque de fausse route important
 - de plus en plus de jeunes avec une gastrostomie

Historique – besoins initiaux (1/2)

Dès l'ouverture de l'établissement, la question de l'alimentation a été l'objet d'une attention particulière :

- Un cahier des charges très strict a été proposé aux différents prestataires de service prenant en compte :
 - les différentes textures
 - la présentation des repas
- Recrutement d'une orthophoniste expérimentée, ayant une bonne connaissance du public polyhandicapé
- Évaluation des besoins plus méthodique :
 - travail dans le cadre d'une thèse par le médecin de l'établissement sur l'état nutritionnel des jeunes, en lien avec les familles

Historique – besoins initiaux (2/2)

Quelques pistes en vue d'améliorer l'approche des repas :

- Travail avec le service de restauration, mise en place d'une commission repas
- Proposition de formation par le prestataire en direction des familles, en associant les équipes
- Mise en place par les équipes de l'IEM d'ateliers cuisine avec les jeunes
- Création d'un atelier saveurs par l'équipe du SSAD en partenariat avec les familles

Orthophonie et alimentation à Handas

- **Prise en charge des troubles de l'alimentation et de la déglutition**
 - Suivi des jeunes de l'établissement
 - Accompagnement des professionnels concernés par les temps de repas
 - Guidance parentale

- **En 2012, départ à la retraite de l'orthophoniste, puis arrivée d'une nouvelle professionnelle, jeune diplômée**
 - Des connaissances théoriques, mais peu d'expérience pratique
 - Manque de temps pour traiter toutes les problématiques
 - Besoin de partage avec des orthophonistes aguerris

Difficultés identifiées

- Les équipes possédaient déjà une solide connaissance des techniques spécifiques d'alimentation :
 - transmises par les familles,
 - conseillées par les orthophonistes et les ergothérapeutes,
 - acquises empiriquement auprès des jeunes lors des repas.
- **MALGRE CELA...** les équipes restaient très démunies face à certains jeunes présentant des troubles majeurs de l'alimentation et/ou de la déglutition.



Besoin de formation

Mise en place de la formation

- Formation « Catherine Senez » = référence dans le milieu (réseau orthopoly)
- Formation collective intra-établissement
 - toucher l'ensemble des professionnels concernés par les temps de repas
 - ancrer la formation dans la réalité de l'établissement
 - développer une culture institutionnelle autour du repas
- Public visé : une quinzaine de professionnels de l'établissement, éducateurs, AMP, aides-soignants, paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien), personnel d'entretien
- Durée = 3 jours consécutifs

Objectifs de la formation (1/2)

- Connaître les bases théoriques pour mieux comprendre les difficultés des jeunes :
 - anatomie du carrefour aérodigestif
 - mécanisme de la déglutition
 - développement de l'oralité et des fonctions permettant l'alimentation
- Rappeler les bonnes pratiques et conseils clés pour faciliter la prise des repas
- Apprendre de nouvelles techniques
- Savoir identifier et prendre en charge les troubles liés au
 - SDS (Syndrome de Dysoralité Sensorielle)
 - RGO (Reflux Gastro-Œsophagien)

Objectifs de la formation (2/2)

Une Formation théorique **et pratique**...

- Consultation/bilan proposée à 6 jeunes de l'établissement en présence d'un membre de l'équipe éducative, un parent et l'orthophoniste
- Bilan filmé et retransmis aux autres participants dans la salle de formation
 - pour perfectionner notre technique de bilan de la déglutition,
 - améliorer notre regard clinique,
 - illustrer les messages clés :
 - importance de l'installation, de la posture et de l'environnement
 - essais avec textures/goûts/températures variés
 - vigilance sur la durée du repas
 - respect de la phase nutritive vs relationnelle...
- Exercices pratiques : démonstration massages de désensibilisation, essais cryothérapie, etc.

Apports de la formation

- Application des préconisations : posture, texture, installation, etc.
=> amélioration de la qualité des repas
- Remobilisation des équipes sur la question de l'alimentation avec une implication de tous les professionnels
 - Chacun a un jour ou l'autre été en difficulté pour accompagner un jeune au moment d'un repas
 - Chacun se sent concerné par la problématique de l'alimentation
- Partage des informations avec les autres professionnels
- Inscription des axes de travail dégagés dans les PP des jeunes concernés
- Au niveau de l'établissement, mise en place de 2 axes de travail prioritaires : dépistage et prise en charge du SDS et du RGO
=> collaboration avec certains parents

Points de vigilance

- Pérenniser le travail initié pendant la formation
- Evaluer les progrès réalisés après application des préconisations
- Etre attentif à relayer les préconisations auprès des familles pour qu'elles soient appliquées au domicile

=> La participation des familles à des formations communes faciliterait la collaboration entre professionnels et familles...

Conclusion

Merci pour votre attention...