

en Diététique et Nutrition N°22-OCTOBRE 2014

L'édito...

L'Alimentation de la personne en situation de handicap

e thème est important mais complexe : en effet, sur un tel sujet, les écrits sont relativement peu nombreux, le sujet assez peu traité en profondeur jusqu'à présent.

Cette lettre fait d'abord une présentation de la personne en situation de handicap et de ses particularités au niveau de l'alimentation. Deux exemples illustrent également notre volonté de mieux connaître et donc de mieux répondre aux besoins de la personne en situation de handicap.

Claire LOUREIRO - Diététicienne Vitalrest

1/ Qui est la personne en situation de handicap?

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

LES STRUCTURES D'ACCUEIL DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les établissements pour enfants handicapés

• L'institut médico éducatif : IME

Les IME sont des établissements médico-éducatifs qui accueillent les enfants et adolescents atteints de déficience mentale. La plupart disposent d'un internat, mais l'accueil en demi-pension est de plus en plus souvent pratiqué.

• Les instituts d'éducation motrice : IEM

Les IEM accueillent des personnes présentant une déficience motrice avec ou sans troubles associés. Ils assurent l'éducation, l'enseignement et les soins.

• Les Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques : ITEP

Les Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques sont des établissements médico-éducatifs qui ont pour vocation d'accueillir des enfants ou des adolescents présentant des troubles du comportement importants, sans pathologie psychotique ni déficience intellectuelle.

Les établissements pour personnes handicapées adultes

• Les établissements ou services d'aide par le travail : ESAT

Les établissements ou services d'aide par le travail (ESAT) succèdent aux centres d'aides par le travail (CAT).Ce sont des établissements médico-sociaux, accessibles sur décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Ils permettent aux personnes handicapées qui n'ont pas acquis suffisamment d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire, y compris en entreprise adaptée ou de façon indépendante, d'exercer une activité à caractère professionnel dans un milieu de travail protégé. Ces personnes bénéficient, en fonction de leurs besoins, d'un suivi médico-social et éducatif. Le statut d'un travailleur handicapé en ESAT est particulier, n'étant pas soumis aux dispositions du code du travail.

• La maison d'accueil spécialisée : MAS

La maison d'accueil spécialisée (MAS) reçoit des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou gravement poly handicapées, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Leur état doit nécessiter en outre le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants. La MAS est un établissement médico-social financé en totalité par l'assurance maladie.

• Le foyer d'accueil médicalisé : FAM

Cette catégorie d'établissement médico-social accueille des adultes gravement handicapés, mentalement ou physiquement, dont la dépendance :

- les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel,
- et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.
- ou qui, en dehors du besoin de recourir à l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels, ont besoin d'un soutien et d'une stimulation constante, ainsi que d'un suivi médical et paramédical régulier.

• Le centre de rééducation professionnelle : CRP

L'action de la rééducation professionnelle vise à promouvoir l'emploi des personnes en situation de handicap. L'objectif est de favoriser l'intégration professionnelle durable des personnes handicapées en assurant leur reconversion socioprofessionnelle.

• Les Foyers d'hébergement pour adultes handicapés

Il accueille en fin de journée et en fin de semaine des personnes handicapées travaillant soit en établissement de travail protégé, soit en milieu ordinaire ou encore en centre de rééducation professionnelle.

• Les fovers de vie pour adultes handicapés

Accueil d'adultes gravement handicapés qui disposent d'une certaine autonomie ne justifiant pas leur admission en maison d'accueil spécialisée mais ne sont toutefois pas aptes à exercer un travail productif. Les ateliers occupationnels pour adultes handicapés.

2/ Pourquoi s'intéresser à la personne en situation de handicap au sein de la restauration collective ?

Politique nutritionnelle en faveur de personnes porteuses d'un handicap (Dr Béatrice-Anne Baratchart)

La loi N°2005-102 du 11 Février 2005 sur le handicap institue dès son article 2 l'égalité des droits et des chances pour la personne porteuse d'un handicap : «Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citovens ... »

L'accès à la prévention, à la prévention nutritionnelle et à l'activité physique et sportives adaptée sont compris dans l'accès aux droits fondamentaux.

Le PNNS de 3e génération 2011-2015 programme les mesures suivantes :

- Axe 2 mesure 2 : développer l'activité physique et sportive adaptée (APA) chez les populations en situation de handicap
- Axe 3 mesure 4 : développer les actions de dépistage, prévention, surveillance de l'état nutritionnel pour les personnes en situation de handicap

Le plan obésité 2010-2013 préconise, dans son axe 3 – Mesure 2 d'organiser l'offre de soins pour les personnes atteintes d'obésité associée aux maladies rares et pour les personnes atteintes de handicap mental et d'aider les familles.

Les enjeux :

- L'obésité est sous-estimée et n'est pas considérée comme un enjeu d'importance chez les jeunes en situation de handicap mental alors qu'elle serait jusqu'à deux fois et demi plus fréquente que dans la population générale des jeunes du même âge (livre blanc : pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales de l'UNAPEI)
- Les raisons en sont plurielles : sédentarité, attitude surprotectrice de l'entourage, non prise en compte des déterminants de la santé hors du champ strict du handicap de l'enfant ou du jeune, traitements, compensation affective sur la nourriture, lacunes éducatives
- L'obésité entraîne, à terme des situations de sur-handicap

Les objectifs en découlent :

- Dépister les situations de surcharge pondérale, le plus précocement possible
- Suivre l'indice de masse corporelle dans le dossier médical
- Sensibiliser équipe soignante et famille à l'intérêt :

d'une structuration de l'alimentation de la mise en place d'une activité physique et sportive adaptée régulière

Créer une culture commune susceptible d'entraîner une dynamique interne aux établissements par l'adhésion à la démarche d'établissement actif du PNNS :

(http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/09012013-GUIDE-PNNS-entreprises-DER.pdf)

L'application des recommandations du Plan National Nutrition Santé (PNNS) présente des difficultés particulières chez les personnes en situation de handicap, liées entre autres à la prise de poids due au handicap et/ou au traitement et à une pratique insuffisante d'activité physique. L'enjeu est donc de délivrer des recommandations adaptées à cette population (quel que soit le handicap) et de créer un environnement alimentaire favorisant la mise en application de ces recommandations.

La restauration collective a donc son rôle à jouer en matière d'éducation nutritionnelle : servir des repas adaptés et éduquer.

3/ Quels sont les spécificités nutritionnelles ?

Les personnes en situation de handicap mental

Les facteurs communs à toutes les déficiences intellectuelles : surcharge pondérale, effets secondaires des neuroleptiques, apnées du sommeil imposent une information et une vigilance particulière des soignants, des accompagnants et une éducation adaptée des personnes handicapées. Les problèmes dentaires représentent la première cause de renoncement aux soins.

D'autres facteurs sont propres à chaque étiologie de déficience intellectuelle. Pour exemple la trisomie 21 expose plus particulièrement aux anomalies de la thyroïde, au diabète, aux troubles oculaires... qui doivent être systématiquement dépistés.

• La prévalence de l'obésité

Chez les personnes handicapées mentales, elle semble largement sous-estimée (alors qu'elle serait jusqu'à deux fois et demie plus élevée que pour les enfants du même âge).

Des programmes de sensibilisation, d'information et de formation doivent être proposés à l'ensemble des professionnels et des familles. A partir du dépistage le plus précoce possible (courbe de poids), est mise en place une approche personnalisée reposant sur un accompagnement partagé, tenant compte des contraintes du handicap et de l'environnement, guidé par des objectifs réalistes et évolutifs associant motivation, restructuration de l'alimentation et augmentation de l'activité physique.

• Les troubles de la déglutition

Ils sont responsables d'inconfort permanent et de complications majeures, aiguës (fausses routes suivies de syndrome asphyxique) et chroniques (infections pulmonaires répétées) qui doivent être reconnues par un bilan phoniatrique et orthophonique appropriés et prévenus, en particulier par des techniques spécifiques d'alimentation et de posture.

• L'hygiène et la prévention bucco-dentaire

Au-delà de l'hygiène et de la prévention ordinaire, des programmes spécifiques doivent être mis en place en fonction des diagnostics et des traitements : malformations maxillo-faciales, troubles de la salivation, difficultés de brossage dentaire, traitements par neuroleptiques. Par exemple une personne porteuse de trisomie 21 doit bénéficier d'une consultation dentaire tous les 4 à 6 mois.

• Les activités physiques

Les activités physiques adaptées et sportives se situent à la frontière de la santé, de l'éducation, du jeu et des loisirs. Elles représentent un facteur essentiel d'équilibre personnel, de maîtrise de son corps (coordination, orientation dans l'espace, équilibre), d'affirmation de soi dans sa relation avec l'autre, de développement relationnel et social et d'intégration. La motivation est un des moteurs principaux de la pratique d'activités physiques régulières et soutenues. Elle doit être suscitée ou renforcée par certains moyens dont l'association est fréquemment efficace : organisation de compétitions, valorisation d'une compétence physique particulière, mise en évidence d'une progression, activités diversifiées et ludiques.

• La prévention et l'éducation

Les mesures hygiéno-diététiques sont primordiales. Elles ne doivent pas être imposées mais favorisées par une présentation ludique et agréable.

Tous les professionnels doivent être sensibilisés et formés sur l'hygiène de vie, l'éducation à la santé et la prévention des facteurs de risque.

Selon l'OMS, «l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

Les programmes doivent être adaptés pour être accessibles aux personnes handicapées mentales.



Les personnes en situation de handicap physique

Le handicap physique inclue les handicaps moteurs (paralysies, amputations, infirmité motrice cérébrale, spina bifida, myopathie). Certaines maladies chroniques (épilepsie, mucoviscidose) provoquent aussi un handicap physique.

La paralysie cérébrale, aussi appelée infirmité motrice cérébrale (IMC), est due à une atteinte cérébrale survenue pendant la période de développement du cerveau, soit avant, pendant ou après la naissance dans les premiers mois de vie. Elle peut également survenir après une maladie ou un accident.

Elle se manifeste par des troubles du tonus musculaire, du contrôle des mouvements et de la posture. Ces difficultés peuvent parfois s'accompagner de gestes involontaires ou de troubles de l'équilibre. Par ailleurs, elles peuvent être associées à un retard d'apprentissages cognitifs, à des troubles du langage, une épilepsie et des troubles sensoriels (vue, ouïe par exemple).

Une prise en charge spécialisée sera proposée dès le plus jeune âge. Toutefois, un grand nombre de personnes aura besoin d'une aide extérieure, sa vie durant, pour tous les gestes quotidiens tels que se nourrir, se vêtir, se déplacer, etc.

Les paralysies : paraplégies, tétraplégies, hémiplégies sont souvent dues à des lésions des voies nerveuses ou des muscles, survenues à la suite d'un accident ou à cause d'une maladie.

Les amputations d'un membre peuvent être dues à une malformation congénitale, une maladie ou un accident.

Le spinabifida est une atteinte congénitale de la colonne vertébrale.

La myopathie est une maladie neuro-musculaire se traduisant par une dégénérescence des muscles.

Beaucoup de personnes ayant une déficience physique ont besoin de moyens auxiliaires tel que fauteuil roulant, prothèse, canne, assistance respiratoire, assistance pour l'alimentation, sondes etc...

Certaines personnes peuvent être atteintes de plusieurs handicaps.

Les déficiences physiques peuvent être associées à un handicap mental, mais pas toujours.

Troubles associés aux déficiences motrices

• Troubles de la déglutition • Epilepsie • Escarres • Troubles de la parole • Troubles respiratoires • Troubles neuropsychologiques • Troubles urinaires et sphinctériens • Troubles génito-sexuels • Douleurs

4/ Réponses de la restauration collective ——

ELLE SERA ADAPTÉE SELON LE TYPE DE HANDICAP (physique ou mental).

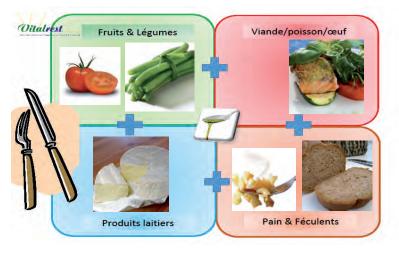
PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP PHYSIQUE	PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP MENTALE
Dénutrition, escarres, troubles de la déglutition, difficultés praxiques lors des repas, troubles bucco dentaires	Surcharge pondérale, trouble du comportement alimentaire, parfois trouble de la déglutition, troubles bucco dentaires
Menus garantissant les apports en calories et protéines	Menus respectant les principes de l'équilibre alimentaire et du GEMRCN de façon rigoureuse dans un but aussi éducatif. Choix de menus dirigé.
Adaptation de la texture (hachée, moulinée, mixée, liquide)	Adaptation de la texture (hachée, moulinée, mixée, liquide)
Alimentation enrichie en protéines	Pas de régimes restrictifs susceptibles de majorer les troubles du comportement alimentaire
Compléments alimentaires riches en protéines	
Surveillance de l'hydratation	
Proposition du concept « manger-mains » en cas de difficultés praxiques aux repas	
Formation sur la dénutrition et les textures modifiées	Accompagnement dans l'apprentissage de bonnes habitudes alimentaires
Dépistage précoce d'une dénutrition	Outils adaptés, messages simples, affichages
	Travail par le biais des sens

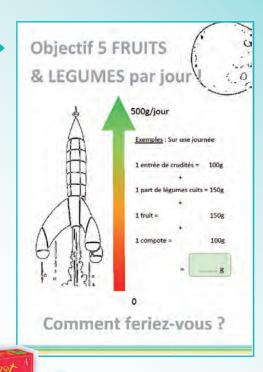
EDUCATION NUTRITIONNELLE (formation : ex IMPRO Tonnay) L'IMPRO accueille des adolescents de 14 à 20 ans, déficients intellectuels légers. La formation diététique a été adapté à ce public afin de ne pas les mettre en échec et de les captiver. Elle s'est faite de façon ludique par petits groupes de 3 à 4 jeunes encadrés par un éducateur.

Je compose un repas équilibré à l'aide des images d'aliments



Une dizaine d'images ont été remise à chaque groupe leur demandant de composer un repas équilibré en replaçant les aliments dans le bon groupe sur le plateau. Certains jeunes ont fait preuve d'imagination dans l'accord d'aliments entre eux.





J'identifie les bons aliments

à partir des odeurs

Je classe les assaisonnements du moins gras au plus gras

5/ Elargissement sur l'adaptation des supports d'information pour les personnes ayant des difficultés à s'exprimer

Des outils facilitant la communication entre le patient et le professionnel de santé doivent être largement développés comme cela a été fait en pédiatrie par exemple. Ces outils doivent être adaptés en fonction du type de handicap.

Les principaux documents d'information remis au patient doivent être traduits selon les principes du « Facile à lire et à comprendre ».

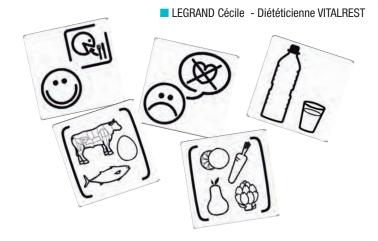
L'utilisation de pictogrammes (ou d'images) permet à la personne de mieux communiquer en remplaçant ou en enrichissant son vocabulaire. Il peut s'agir de pictogrammes génériques ou de pictogrammes personnels souvent regroupés dans un cahier de pictogrammes ou dans un « jeu de cartes ».Un bon exemple de réalisation est le « Kit Urgences » de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui rassemble une série de pictogrammes permettant au patient de s'exprimer et de communiquer avec les professionnels hospitaliers dans les principales situations rencontrées à l'hôpital.

Dans le cadre du CLAN (Comité de liaison alimentation et nutrition) de la Clinique d'Occitanie (31), nous avons défini notre projet pour l'année 2015. Ce projet est né d'un réel besoin mis en évidence par des situations rencontrées de nombreuses fois par tous les intervenant de la prestation restauration (IDE et ASD) et par nous-mêmes Diététiciennes lors de consultations. En effet avec certains de nos patients, il peut être compliqué de communiquer sur l'alimentation et de parvenir à proposer des menus personnalisés à des personnes présentant un handicap auditif, verbal où tout simplement confrontés à la barrière de la langue.

Nous avons donc élaboré un « kit » de communication imagé sur l'alimentation, permettant à tous de pouvoir s'exprimer de façon simple sur ses préférences alimentaires, ses aversions et ses choix d'alimentation (religieux, idéologie, tolérance digestive etc...)

Ces pictogrammes se veulent simples d'utilisation (voir pictogrammes ci dessous) facilement identifiables dans le but de faire appel à des références alimentaires communes et normalement connues de tous.

Il parait nécessaire de pouvoir s'adapter aux capacités de chacun de nos patients pour pouvoir proposer une offre culinaire de qualité au sein de l'établissement et de continuer à promouvoir et rendre accessible à tous « l'alimentation en tant que soin ».



Bibliographie :

Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales »
 Livre blanc UNAPEI: http://www.handicapdenparler.ch/
 « Les jeudis de l'info » ADAPAI 27 Mars 2014

CONTACT

Julie MAROLLEAU

julie.marolleau@vitalrest.com Tél.: 01 39 04 11 10



Restauration et Services Hôteliers pour les Établissements de Santé