

*Ce document vous présente le détail de ce qui a été dit  
au colloque du 18 novembre 2011 sur l'alimentation.*

*Deux orthophonistes du CEM étaient présentes :  
Nathalie BARBE et Marie-Laurence COQUET.  
Elles vous font donc part du contenu.*

**COLLOQUE organisé à SEYNOD par l'ADIMC 74 et intitulé :**

**« A TABLE !  
QUAND AIDES TECHNIQUES  
ET ART CULINAIRE  
S'INVITENT  
A LA TABLE  
DES PERSONNES  
POLYHANDICAPEES »**

## « A TABLE ! QUAND AIDES TECHNIQUES ET ART CULINAIRE S'INVITENT A LA TABLE DES PERSONNES POLYHANDICAPEES »

### « LE CRU, LE CUIT, L'INDUIT... » IMAGINAIRE, SYMBOLIQUE ET REALITES DES NOURRITURES

Monsieur Michel BRIOUL, psychologue clinicien et formateur

- Brillat-Savarin : « *Le goût est le sens qui nous procure le plus de jouissance... Il revient au moins une fois par jour et peut être répété... Il peut nous consoler de l'absence des autres sens.* »
- Nos assiettes contiennent bien davantage que de simples nutriments. La présentation et l'odeur nourrissent déjà notre imaginaire de ce qui va suivre.
- Le repas n'est pas que le temps de manger pour se nourrir. C'est un moment de partage, convivial, qui peut avoir un caractère festif.
- La convivialité n'est pas évidente pour les personnes ayant besoin d'adaptations, en raison de leurs difficultés. Pour elles, **le repas est un moment de plaisir et d'angoisse**. L'obtention du plaisir peut impliquer de subir l'épreuve de la douleur (angoisse de la fausse-route, inconfort, digestion entravée). Le temps du repas peut être de la **maltraitance**.
- Il faut arriver à donner l'eau à la bouche à ces personnes qui souffrent. Nos salles à manger et nos cuisines devraient être des **restaurants dans des institutions**. Il est important de repenser le plan de table, les textures...

### « MODIFIER LES TEXTURES POUR MANGER AVEC PLAISIR, CONFORT ET SECURITE »

Docteur Thierry ROFIDAL, médecin coordinateur, association des Papillons Blancs de la région de Reims, médecin en SSAD, IME et MAS

Il faut une **prescription du médecin** (projet personnel individualisé).



Les **modifications sont à faire impérativement par les cuisiniers**.



Les aidants (ex : éducateurs, rééducateurs...) peuvent éventuellement les adapter ensuite.

Etapas quand tout va bien (pas de troubles de déglutition et de mastication) :

- 1) Aliment placé sur la langue.
- 2) La langue a un mouvement latéral pour envoyer les aliments entre les dents.
- 3) Les dents mastiquent.
- 4) On avale.

La motricité latérale de la langue est une capacité motrice innée.

Si la langue a un mouvement antéro-postérieur (elle sort vers l'avant), elle ne peut pas emmener les aliments sur les côtés.

**Si la langue n'a pas de motricité latérale**, il est inutile de solliciter la mastication : il faut **modifier la texture**.

## I. EXAMEN / BILAN

## Examen des capacités :

- Ouverture et fermeture des lèvres (elles peuvent être différentes de celles de la mâchoire) ?
- Morphologie faciale, dentition, béance... ?
- Mobilité de la langue ?
- Pertes salivaires spontanées ?
- Eléments respiratoires, digestifs, nutritionnels...

**Test de mastication** avec biscuit fondant placé entre les molaires d'un côté, puis de l'autre, et enfin au milieu (sur le dos de la langue). Observer, à chaque fois :

- comment la personne mastique,
- compter le nombre de mouvements de mastication,
- comment déglutit la personne.

**Test de boisson au verre** avec un liquide aromatisé sucré, Observer :

- bord du verre sur la lèvre inférieure ?
- liquide en contact avec la lèvre supérieure ?
- possibilité d'avancer les lèvres, d'aspirer ?
- nombre d'aspirations avant déglutition ?

## Observation d'un repas

## **II. MODIFICATION DES TEXTURES**

**-> Priorité : donner la texture la plus facile, la plus simple à manger**

**-> Modification des textures pour les solides et les liquides**

### **1) LES SOLIDES**

Travail qui vient en plus de la préparation des repas pour les cuisiniers : on ne peut pas leur demander une texture par résident. C'est pourquoi on va décliner les textures de solides en 3 :

- **morceaux** (on n'emploie pas le terme de « normal »),
- **moulinée**,
- **mixée**.

2 sous-catégories :

- **moulinée sans graines**,
- **mixée pommade**.

### **Texture mixée**

*Mastication inexistante et mobilité antéro-postérieure de la langue.*

- ➔ Aliments finement mixés en une **texture lisse qui peut être déglutie sans être mastiquée**, comme de la purée ou du yaourt.
- ➔ Chaque composant est servi séparément.
- ➔ Nécessite un **mixeur professionnel** (pour avoir une texture bien lisse), une **centrifugeuse** (pour séparer les fibres du jus), un **blender** (peut traiter les fibres dures pour obtenir un smoothie ; ainsi on conserve des fibres qui peuvent jouer leur rôle au niveau du tube digestif).
- ➔ L'aliment mixé sort des normes habituelles, donc flatter l'œil en faisant une décoration.



- Goûter l'aliment mixé avant de le servir : la bouche est le seul juge pour vérifier la texture.
- En cas de fausse-route persistante à la moindre variation de texture, mixer + mélanger les composants + ajouter du fromage ou du beurre + re-mixer pour obtenir une texture mixée pommade.

## Texture moulinée

*Mastication déprimée, mais mobilité latérale de la langue (celle-ci permet de mélanger les aliments à la salive).*

- Ne traiter au mixer que les aliments ne pouvant pas s'écraser dans les assiettes.
- Ecrasement fait par les personnes aidantes.
- Pour les aliments qui seront mixés, utiliser un moulinet permettant d'avoir une texture granuleuse qui peut être déglutée après 4 ou 5 mouvements de mastication.
- Si la personne fait des fausses-routes (en principe avec des aliments dispersibles), il faut veiller à ce que la texture soit moulinée sans graine : il faut donc mixer les petites pâtes, la semoule, le riz, les lentilles, les petits pois...

## Quelques recommandations :

- Attention au volume : Le mixé a plus de vide dans l'assiette à poids égal et c'est normal. Au préalable, mixer épais. Lors de la prise du repas, pour le rendre plus liquide, mélanger avec une sauce préparée par les cuisiniers ou avec du lait.
- Les cuisiniers peuvent mixer même le fromage.
- Ne pas mélanger les composants stimule les goûts des personnes (ex : sentir l'acide, le sucré...).
- Le pain frais est à retirer des textures modifiées. Il faut 25 à 30 mastications pour le déglutir. A la place, utiliser du pain de mie sans croûte que l'on trempe dans du lait ou de la soupe.
- La brioche mixée est très bonne pour les goûters.

## 2) LES LIQUIDES

Il faut distinguer boisson gélifiée et boisson épaissie.

En effet, il existe une différence de préparation, de texture et une différence nutritionnelle.

### Boisson gélifiée



*Si surpoids ou risque de surpoids*

- A préparer la veille, à l'aide de feuille de gélatines fondues dans de l'eau chaude, puis à froid.
- Pas agréable en bouche, donc rajouter du yaourt aromatisé longtemps mixé pour ajouter une émulsion d'air. On obtient ainsi une texture très agréable.

### Boisson épaissie



### Si dénutrition ou risque de dénutrition

- Elle ne doit pas couler de la cuillère.
- Mettre environ 100 grammes d'amidon par litre d'eau.
- Valeur calorique importante.
- On peut aromatiser avec ce que l'on veut.

## ET A LA MAISON ? LES FAMILLES NOUS EN PARLENT

Visionnage d'un film où les familles témoignent.

## « NUTRITION ET POLYHANDICAP, UN ENJEU MAJEUR DU SOIN ET DU BIEN-ETRE EN INSTITUTION : DE L'EVALUATION A L'ACTION » Comment évaluer l'état nutritionnel ? Quelle place pour la nutrition dans les projets institutionnels ? Quelle place pour la diététicienne ?

Madame Irène BENIGNI, diététicienne spécialisée dans la nutrition des personnes en situation de handicap, formatrice CESAP formation

Constat : 43 % de dénutris dans la population polyhandicapée.

- Evaluer les besoins **en adéquation** avec les possibilités des personnes polyhandicapées.  
*Test CP-MST* pour évaluer l'état de dénutrition chez l'adulte.
- **Nutrition entérale** : pour certains, **besoin d'une quantité plus importante de nutriments** ; dépense énergétique d'un sportif de haut niveau (contractions musculaires, athétose, trouble du comportement, épilepsie...)
- Enrichir les préparations en ajoutant :
  - **des protéines** : lait concentré, en poudre, de croissance (même en boisson), fromage, œufs...
  - **des glucides** : féculents ++, biscuits, poudre d'amandes/de noisettes...
  - **des lipides** : beurre, huile, crème fraîche...
- Pour avoir **accès au goût**, **il faut mastiquer** ! Mais si des morceaux sont donnés à des jeunes qui ne mastiquent pas et qui ne savent pas quoi en faire en bouche, il y a **risque d'inhalation, de problèmes digestifs, de douleurs à l'œsophage** (car ce dernier est prêt à recevoir du mixé et non des morceaux !).

Actions possibles : formation des cuisiniers, accompagnement des équipes et des familles, travail autour de recettes, favoriser une décoration des plats...

Site ANAP : livret sur les repas en établissements.

- **Carence en vitamines C** fréquente : **proposer 2 crudités/jour** (fruits, légumes crus) soit en hors-d'œuvre sous forme de jus de fruits mixés au blender ou de smoothies (action apéritive : commencer par du sucré ouvre l'appétit !), soit en dessert (fruits frais mixés).  
*Les freins* : représentation du sucré en début de repas, besoin de matériel adapté (centrifugeuse...), temps passé pour les préparations...

- Etre vigilant à l'**ostéoporose** (calcium + hydratation) : **4 produits laitiers/jour** -> lait le matin ou au goûter ou encore en boisson, laitages en dessert ou au goûter, smoothies (à base de laitages tels que fromages, yaourts + lait, puis mixer), varier les fromages (remarque : les kiris ou autres sont pauvres en calcium...).

## - Troubles digestifs

. Les Reflux Gastro-Oesophagiens (RGO) sont bien souvent sous-diagnostiqués et s'aggravent avec l'âge. Une toux durant le repas peut être la conséquence d'une fausse-roue, mais aussi d'un RGO. Les risques majeurs sont : dénutrition, troubles respiratoires, douleurs. Actions possibles : grille d'évaluation/observation, surélever la tête de lit, adapter les textures, traitement médicamenteux.

. La constipation : mobilisation active/passive, massages abdominaux, régime riche en fibres pour tous (potage tous les jours, 1 légume vert cuit/j., légumineuses 1 à 2 fois/semaine, 2 crudités/j., jus et smoothies en hors-d'œuvre ou desserts, compote de pruneaux 2 à 3 fois/semaine, des pauses « boissons »...).

*Les freins* : verticalisation insuffisante pour les adultes, peu ou pas de massages abdominaux, difficulté à insérer des pauses « boissons », potage n'ayant pas de succès auprès des jeunes...

- **Aversions alimentaires d'origine sensorielle** : **syndrome de dysoralité alimentaire**

### Critères diagnostiques :

- sélectivité des goûts, textures, températures (souvent préférence pour l'onctueux, le sucré, tiède)
- grimaces, expulsion des aliments, haut-le-cœur, vomissements...
- néophobie
- acceptation sans difficulté de leurs aliments préférés
- anxiété
- répercussion sur le langage

Créer une habitude sensorielle = désensibilisation par des massages intra-oraux fréquents, rapides, appuyés, sur la langue, le palais... Séances répétées, régulières (plusieurs fois par jour) sur 7 mois.

- **Environnement du repas** : valeur culturelle de la convivialité, donc manger tous ensemble autour d'une table. Mais pour certains, difficultés à se concentrer sur sa déglutition (bruits...).
- **Autonomie** : oui, mais une mauvaise installation occasionne **d'importants efforts et mouvements incontrôlés**.

Actions possibles : permettre la cuillère au lieu de la fourchette, manger avec ses doigts, prendre son repas à son rythme et dans une pièce à part, donner du mixé aux personnes qui semblent avoir une mastication, mais ne savent pas quoi faire de l'aliment en bouche...

## **CONCLUSION :**

- Nécessité de cuisines dans les centres (et non faire appel à de la sous-traitance qui ne pourra pas adapter de cette façon au plus près des besoins).
- Nécessité d'un diététicien.
- Faire la passerelle entre les professionnels et les familles.
- Favoriser les liens entre les différents professionnels qui « gravitent » autour du jeune.
- Prendre conscience que leur temps n'est pas le nôtre : temps de digestion plus long... aménager la journée en fonction.
- Passer d'une culture de normalisation à l'éthique !

## « LA TABLE EN ATELIERS » GROUPE MIAM-MIAM ET ATELIER CUISINE

Deux ateliers de l'Institut Guillaume Belluard présentés en vidéo

**Groupe Miam-Miam :** groupe patouille pour enfants gastrostomisés et/ou souffrant de dysoralité. **Découverte d'expériences multisensorielles** (par les 5 sens) à l'aide de divers aliments (lentilles, semoules, farine, chocolat en copeaux, en poudre, sucre en poudre, aliments humides tels que le yaourt...), en variant les goûts et les couleurs.



### Objectifs :

- redonner du plaisir en jouant avec la nourriture,
- faire que le repas, qui est un moment angoissant, soit mieux appréhendé,
- supprimer tout ce qui renvoie à un repas conventionnel,
- possibilité de patouiller sans goûter.

**Atelier cuisine :** préparation de **recettes en développant les expériences sensorielles** (toucher, sentir, goûter...).

### Organisation :

- jeunes autour de tables disposées en « U » et l'éducateur est au centre,
- accompagner les gestes (mélanger, mixer...),
- verbaliser tout ce qui est fait,
- cuisson au four, refroidissement au frigo (travail en plus des notions temporelles),
- nettoyage des ustensiles utilisés,
- dégustation !

## « MANGER, PLAISIR OU DANGER ? » LES DEMARCHES FACILITATRICES : posture de sécurité et motricité de la déglutition

Madame Dominique CRUNELLE, orthophoniste et docteur en sciences de l'éducation à Lille  
Monsieur Jean-Paul CRUNELLE, masseur kinésithérapeute

Dans le cas de difficultés à s'alimenter, **le repas est un moment :**

- **d'angoisse** pour le résident et pour la personne aidante,
- **d'inconfort**,
- **dangereux**.

**Les troubles du tonus touchent aussi les effecteurs pharyngo-buccaux :** il existe aussi une pathologie motrice de ceux-ci (les troubles ne sont donc pas secondaires).

**La bouche est toujours ouverte par hypotonie ou hyperextension.** La langue peut venir en protrusion (vers l'avant) pour boucher le trou laissé par la bouche ouverte et permettre d'avaler (ce n'est donc pas une tétée de la langue, mais un essai pour déglutir).

Certains résidents gardent l'aliment en bouche : ils sont **hyposensibles**, c'est-à-dire qu'ils ne perçoivent pas qu'il y a quelque chose à déglutir -> le réflexe de déglutition ne se déclenche alors qu'après plusieurs cuillerées -> attention au risque de fausse-route.

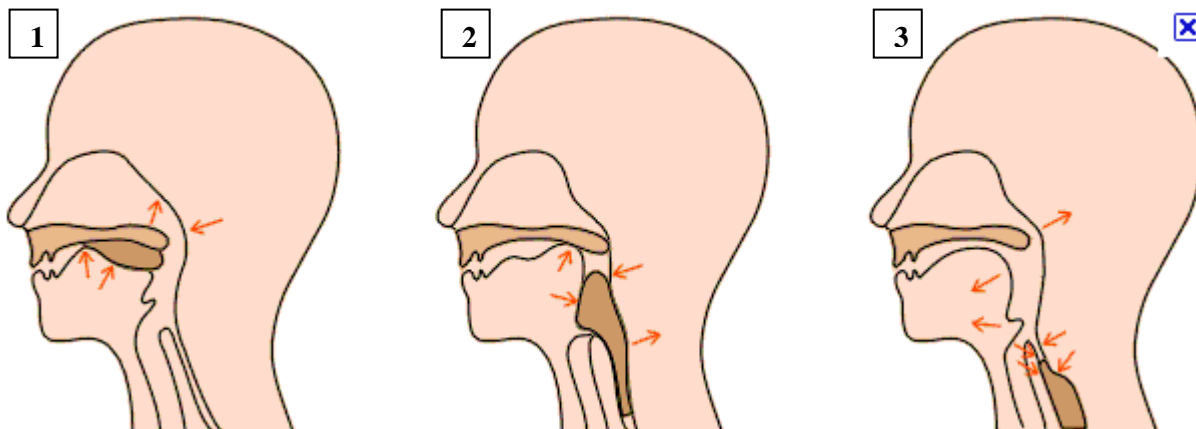
Pour certains, **des fausses-routes minimales et répétitives peuvent être inaperçues** (elles sont silencieuses) -> **risque de pneumopathie (voire d'insuffisance respiratoire) et donc de surhandicap.**

Il existe également d'autres **surhandicaps liés aux troubles de déglutition, aux problèmes orthodontiques, à la dénutrition, à la déshydratation, aux troubles du comportement...**

Pour les personnes polyhandicapées, le repas est une source d'alimentation et elles doivent tenter d'y prendre le plus possible de plaisir, mais ce n'est généralement pas un moment relationnel ou convivial, en raison de leurs difficultés à manger ou boire.

La **déglutition** se fait en **3 temps** :

- 1) Le temps **buccal** : l'aliment est déposé sur la langue, la bouche se ferme, le voile du palais ferme les fosses nasales, la langue envoie les aliments entre les dents, les dents mastiquent tandis que les joues se contractent pour empêcher que les aliments aillent dans les sillons jugaux, puis la langue va brasser les aliments avec la salive en une pâte plus ou moins malléable et compacte (le bol alimentaire), et enfin elle va se plaquer contre le palais tandis que la base de langue va reculer -> le bol alimentaire est alors entraîné vers le pharynx
- 2) Le temps **pharyngé** : le larynx monte et l'épiglotte vient coiffer celui-ci pour le rendre hermétique et empêcher une fausse-route, tandis qu'il y a une inhibition réflexe des centres respiratoires et que le sphincter de l'œsophage s'ouvre (simultanément, les cordes vocales se ferment) ; dès que le bol alimentaire s'est engagé dans l'œsophage, le larynx redescend et la respiration reprend.
- 3) Le temps **oesophagien** : ce temps échappe complètement au contrôle de la volonté et varie selon la consistance du bol alimentaire.



## I. CONDITIONS POUR UNE BONNE DEGLUTITION :

### Le temps buccal

Il nécessite :

- une fermeture de bouche efficace,
- une bonne motricité linguale,
- une sensibilité intra-buccale correcte.

### Le temps pharyngé

- c'est celui du **risque de fausse-route** ;
- il dépend du temps buccal qui dépend de la posture de la personne ;
- le résident ne doit jamais avoir une cassure de nuque : risque de fausse-route -> il faut **impérativement respecter l'axe tête/tronc** (chaque établissement devrait avoir une affiche montrant la bonne position sur les lieux où l'on mange). La position en cervidé (voir schémas sur pages suivantes est absolument à proscrire).

## Le temps oesophagien

- temps totalement passif,
- temps des **risques de reflux gastro-oesophagien** et des **œsophagites**.

## II. OBJECTIFS PRIORITAIRES ET INCONTOURNABLES :

### 1. La sécurité : éviter les fausses-routes par une bonne position

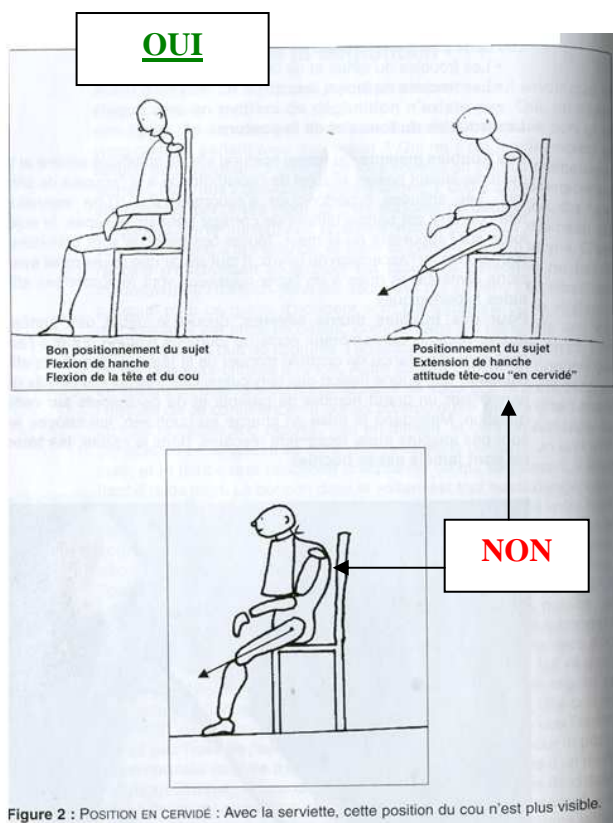
#### a) Fausses-routes directes

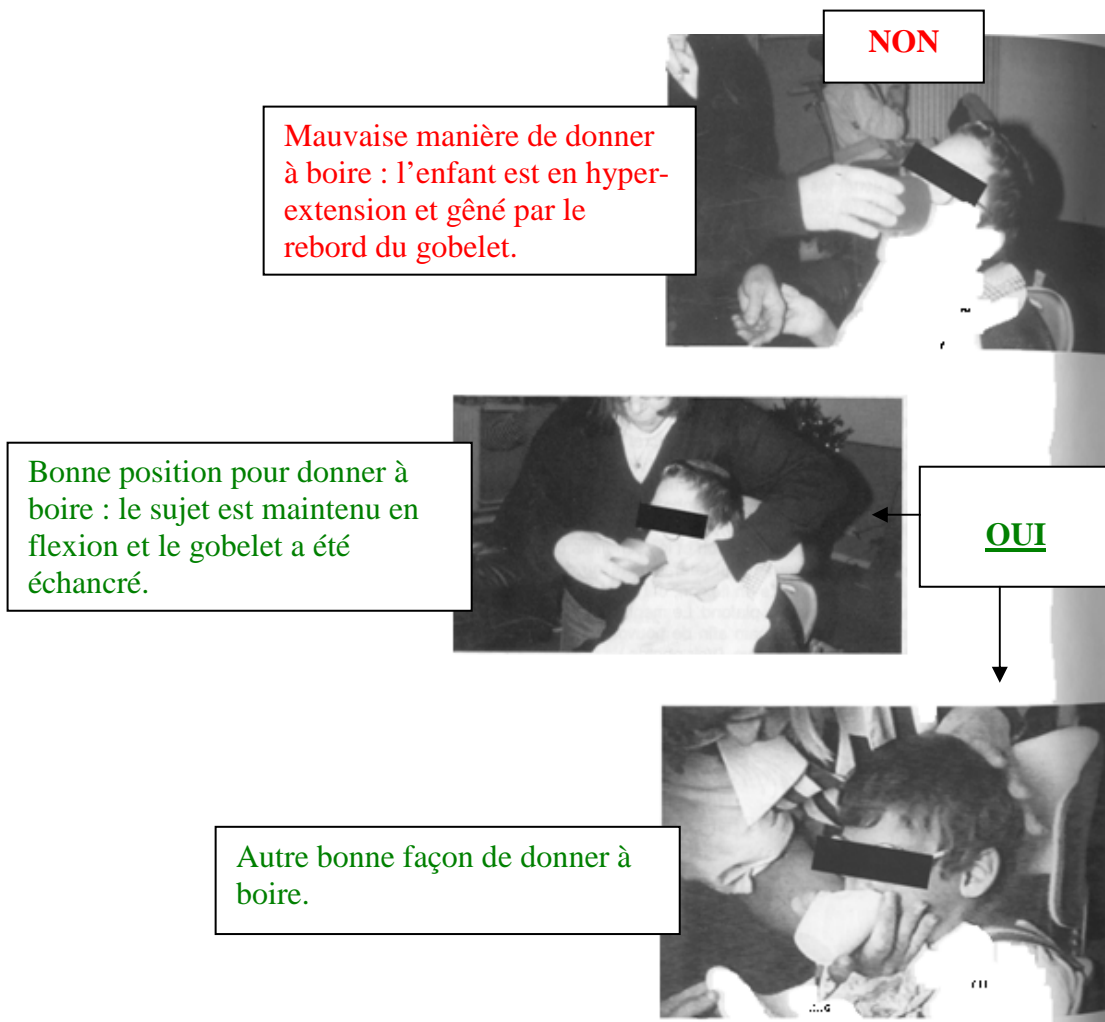
##### Fausses-routes indirectes

- . valécules qui se vident lorsque la tête est en arrière
- . fausse-route consécutive à un reflux gastro-oesophagien -> vomissement

#### b) Fausses-routes massives

##### Fausses-routes minimales ou répétitives





## 2. Nutrition et hydratation

- Adaptation des textures aux aliments et boissons
- Température
- Compléments nutritionnels éventuels
- Boissons : le sucre et les bulles peuvent préparer la déglutition, car ils sont informatifs -> réponse plus adaptée de la motricité buccale

## 3. Limiter les efforts en adaptant les ustensiles et l'environnement

- a) **Faciliter le temps buccal** si nécessaire pour que l'enchaînement du temps de déglutition soit bon :
  - Fermer la bouche
  - Faire une pression sur la langue à l'aide d'une cuillère, pour favoriser sa motricité
  - Favoriser la mastication si besoin
 S'enlever les représentations mentales de réalité : respecter les différences des personnes handicapées.
- b) **Respecter le temps** nécessaire aux repas, respecter la fatigabilité et les besoins
- c) **Faciliter les déglutitions répétitives** pour éviter les fausses-routes secondaires
- d) **Préparer et accepter l'alimentation passive**, mais maintenir aussi longtemps que possible le **plaisir gustatif**.
- e) **Respecter les goûts** de la personne, soigner la **présentation**...

## f) Limiter le surhandicap.

La prise en charge des troubles de l'alimentation :

- Elle passe par le respect de la personne dans sa différence : **ne pas chercher à la normaliser.**
- La personne handicapée est au centre : importance de la **transdisciplinarité.**
- Rendre la personne **actrice, même si son alimentation est passive.**

**Attention aux postures pathologiques** (ex : personne toujours tournée sur le côté) : **remettre la personne dans la bonne position.** Bien se mettre **en face d'elle** pour lui donner à manger.

En cas de **protrusion de la langue**, demander à la personne de **ne pas aider**, de **juste avaler** (sinon, elle renforce l'avancée de la langue et on a alors du mal à la lui faire reculer par pression avec la cuillère sur le dos de la langue).

Pour les jeunes qui n'ont pas besoin de la têtère en permanence, préférer un appui-nuque (avec une serviette positionnée entre l'appui-nuque et la tête) et n'utiliser la têtère que lors des transports. En effet, la têtère peut favoriser une extension pathologique.

### « C'ETAIT MIEUX AVANT : QUELLES DECISIONS ? »

Docteur Brigitte FRANCOU, médecin pédiatre, accueil Savoyard et CAMSP de Chambéry, DU de polyhandicap et IMC  
Monsieur Ludovic DUFLOT, parent  
Madame Valérie BOYER, AMP, foyer « Le Goéland »

### Indications pour une gastrostomie :

- troubles de la déglutition et fausses-routes ayant entraîné des troubles respiratoires,
- temps de repas trop long et pénible,
- dénutrition.

➔ **Nutrition par voie entérale totale ou partielle.** La gastrostomie **n'empêche pas une alimentation orale** (permet de garder une stimulation sensorielle).

➔ Par bolus (seringue) le jour : respect du rythme circadien, mais intolérance intestinale si le débit est trop rapide.

Par bolus la nuit : meilleur contact avec la famille le jour, mais vomissements fréquents le matin.

Par pompe en apport continu : tolérance de petits volumes seulement.

Conseil : **préparer le gavage en stimulant par voie orale** → stimule l'estomac, le pylore et la fermeture du sphincter supra-oesophagien.

### Apports de la gastrostomie :

- bénéfiques nutritionnels,
- limitation des complications liées aux troubles de la déglutition,
- plus de plaisir au repas lorsque les personnes peuvent manger,
- réduction des infections pulmonaires,
- réduction des réveils nocturnes,
- moins d'angoisses et de conflits lors des repas,
- baisse des temps d'hospitalisation et des traitements lourds,
- davantage de sorties en famille, avec des amis.

### Mais :

- peut être vécu comme une perte d'autonomie, une régression,
- contrainte des horaires,

- fuites au niveau du bouton...

Plus de 80% des parents d'enfants polyhandicapés sont satisfaits.

!!! Rester vigilant sur la notion de « plaisir » : pour certains, le « plaisir des repas est de ne plus rien manger par la bouche ! ». Il faut respecter leur volonté.

**« L'ENVERS DU DECOR : COMMENT CA SE PASSE DERRIERE LES FOURNEAUX ? »  
Quels sont les pré-requis pour proposer une alimentation de qualité dans les établissements spécialisés accueillant des personnes polyhandicapées ?  
Reportage sur les cuisines de deux établissements du département et communication conjointe des équipes de direction**

Monsieur Xavier BONTE, directeur, IME « Le Clos Fleuri »

Monsieur Daniel SEGAUD, directeur, institut Guillaume Belluard

Monsieur Thierry GAUTHIER, cuisinier Avenance, IME « Le Clos Fleuri »

Monsieur Bertrand MONLOUP, responsable service hôtelier, institut Guillaume Belluard

- Lorsqu'on mixe les aliments, **on perd beaucoup en saveur**, donc exagérer les assaisonnements. Si possible, toujours goûter avant !

- Mettre en place un **cahier de communication avec les cuisiniers**, afin que les jeunes et les professionnels puissent noter leurs remarques. Les cuisiniers ont besoin d'avoir un retour pour améliorer leurs préparations.

- Tenter parfois que tout le monde mange le régime du jeune (mixé ou mouliné)...

**DEBAT AVEC LA SALLE ET SYNTHESE DE LA JOURNEE**

La journée s'est clôturée par un temps d'échanges.

L'alimentation est un point capital pour la santé des personnes handicapées que nous accueillons dans nos établissements. Ce point devrait être une des priorités. En effet, l'insuffisance respiratoire est la première cause de mortalité de ces personnes. Or, les fausses-routes répétées peuvent conduire à des problèmes respiratoires (en particulier, lorsqu'elles sont minimes et non repérées, car « silencieuses »).

Il est vraiment important :

- qu'un **travail transdisciplinaire** se fasse au sein de chaque centre,
- que **tout professionnel** intervenant auprès de personnes en difficultés d'alimentation soit bien **informé** et **formé** dans ce domaine très particulier.