

*Journée de formation organisée par R4P et Réseau-Lucioles*

# TROUBLES DE L'ALIMENTATION ET HANDICAP

**Vendredi 28 novembre 2014 de 8h30 à 17h**  
**Lyon**

Quartier Général Frère, 22 avenue Général Leclerc, 69007 Lyon



## RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

Marie-Noëlle VAILLANT | CREAI Rhône-Alpes, 75 cours Albert Thomas, 69003 Lyon  
téléphone 04 72 77 76 23 | télécopie 04 78 37 03 38 | e-mail [mn.vaillant@creai-ra.org](mailto:mn.vaillant@creai-ra.org)

Avec le soutien de :



## Introduction

Il n'existe pas de consensus sur la prise en charge des troubles de l'alimentation pour les personnes en situation de handicap.

Sur le terrain, dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, dans les familles, certaines approches techniques et une organisation précise sont parfois mises en œuvre avec efficacité.

Nous constatons, cependant, que ces pratiques migrent encore trop difficilement dans les établissements.

Souvent, même lorsque certains professionnels d'un établissement ont suivi des formations techniques sur le sujet, il n'est pas rare de constater que ces connaissances ne sont pas suffisamment partagées et mises en place à tous les postes clés ou bien que, petit à petit, avec le temps, les repères se perdent.

Réseau-Lucioles et le Réseau R4P sont très impliqués sur le thème « Troubles de l'alimentation et handicap ».

En mars 2012, le réseau R4P organisait à Lyon une journée « Troubles de l'oralité ».

Près de 110 professionnels y participaient et exprimaient leurs souhaits d'approfondir les aspects concrets de l'organisation des établissements sur les troubles de l'alimentation.

De son côté, après avoir réalisé une étude des situations, besoins et attentes de 365 familles, Réseau-Lucioles coordonne, en 2013, la rédaction d'un ouvrage collectif « Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère », avec la participation de 26 professionnels de toute la France, de formations complémentaires, certains d'ailleurs ayant participé à la journée de R4P.

Aujourd'hui, cet ouvrage sort sous sa version imprimée. N'est-ce pas une bonne occasion pour son lancement ?

Cette journée du 28 novembre est organisée autour de trois thèmes attendus :

- Comment replacer les parents au centre de la réflexion et de la prise en charge ?
- Troubles digestifs et nutritionnels : comment suppléer à l'alimentation orale ?
- En établissement, comment s'organiser face aux troubles de l'alimentation ?

**Notre objectif** est très concret :

A l'issue de la journée, nous souhaitons que les professionnels et familles présents repartent avec des idées pratiques sur les problématiques auxquelles ils doivent répondre et sur la mise en œuvre, en établissement, d'une organisation pour bien prendre en charge les troubles de l'alimentation des personnes accueillies.

### **Public concerné :**

Professionnels des établissements (AMP, éducateurs, paramédicaux, directeurs, médecins...) et parents.

### **Comité d'organisation :**

Marie-Charlotte d'Anjou, Edith Frery, Jean-Marie Lacau, Geneviève Lina Granade, Bénédicte Moret, Clotilde Rivier Ringenbach, Christine Rodarie, Pascale Roger Dalbert

# Programme

8h30 - Accueil des participants

9h - **Introduction**, *Geneviève Lina Granade, médecin ORL, HCL, responsable de la Commission Formation R4P*  
**Etat des lieux**, *Jean-Marie Lacau, directeur de Réseau-Lucioles*

9h15 - **Phylogénèse des fonctions orales**

*Gérard Couly, chirurgien maxillo facial, Necker, CNRS, Museum national Histoire naturelle, Paris*

10h - Pause

10h30 - **Comment replacer les parents au centre de la réflexion et de la prise en charge des troubles de l'alimentation de leur enfant ?**

*Christine Fichtner, médecin pédiatre, CHU Saint-Etienne. Béatrice Ciampini, kinésithérapeute, CAMSP Firminy. Agnès Faure, orthophoniste, CAMSP Firminy. Témoignages de familles*

*Animateur : Jean-Marie Lacau, directeur de Réseau-Lucioles*

Nourrir son enfant est une préoccupation quotidienne pour tout parent. Cette préoccupation est encore plus grande quand l'enfant est en difficulté de développement. Elle est au cœur des soins de maternage dès les premiers jours et tout au long du parcours de parents, c'est également une préoccupation médicale à l'hôpital ou dans les lieux de soins.

A travers des témoignages de parents et de professionnels intervenant à différents âges de l'enfant et également dans différents lieux de soins, nous apporterons un éclairage sur les questions suivantes :

- Quels sont les besoins, les priorités et les moyens d'action des parents ? des professionnels ?
- Comment faire pour que se rejoignent parents et professionnels face à ces préoccupations ?
- Comment partager nos observations (gestion des priorités, inclusion des parents dans le projet thérapeutique ...)?
- Quels outils de lecture et de compréhension partagées ?
- Quels résultats ?

12h - Déjeuner

13h15 - **Aspects pratiques et techniques concernant les troubles digestifs nutritionnels et les moyens de suppléer à l'alimentation orale**

*Noël Peretti, médecin nutritionniste, CHU Lyon. Kareen Billiemaz, médecin pédiatre gastro-entérologue, CHU Saint-Etienne. Frédéric Hameury, chirurgien pédiatre, CHU Lyon. Témoignage de parent*

*Animateur : Clotilde Rivier Ringenbach, médecin pédiatre, CAMSP en Beaujolais et Hôpital Nord Ouest, Villefranche*

L'objectif de cette table ronde est d'apporter aux parents et aux professionnels des mises au point claires, concrètes et pratiques, sur les problèmes médicaux, parfois un peu techniques, qui sont posés quotidiennement aux parents et aux équipes lorsque certains de leurs résidents ont des problèmes d'alimentation.

Ceci afin de répondre aux questions ou difficultés rencontrées au quotidien, de faciliter la compréhension mutuelle entre partenaires et de remettre en question certains aprioris.

- Problèmes nutritionnels : dénutrition, carence, besoins,

supplémentation et complément, régime et différents produits, ...

- Problèmes digestifs : douleur, reflux gastro-œsophagien, troubles du transit.... leurs prises en charge et traitements, leurs impacts possibles sur la respiration (toux, fausse route, encombrement...) et conduites à tenir,

- Recours aux moyens alternatifs ou augmentatifs à l'alimentation orale : indication, démarche, risques, bénéfices, sondes nasogastriques, gastrostomie, modalités pratiques de pose et d'utilisation au quotidien, rythme d'administration....

14h45 - Pause

15h15 - **En établissement, comment s'organiser face aux troubles de l'alimentation?**

*Véronique Lavarenne, médecin MPR, CEM Dommartin et MAS ARIMC adultes. Pascale Desmaroux, éducatrice, IMP Judith Surgot, Francheville. Alphonsine Tysebaert, directrice Handas, Villeurbanne. Céline Petitjean, orthophoniste Handas, Villeurbanne. Antonio Teixeira, directeur IME Les Sittelles- IME Espérance, Caluire*

*Animateur : Marie-Charlotte d'Anjou, médecin MPR, CHU Saint-Etienne*

- Comment aborder et conjuguer la question de l'alimentation au travers de toutes ses dimensions et ses impératifs nutritionnels, de sécurité, de confort, de plaisir et de convivialité dans la vie de tous les jours d'un établissement ?

- Comment articuler la pluridisciplinarité autour de cette question et faire en sorte que les troubles de l'alimentation soient l'affaire de tous ?

- Comment mettre en œuvre une veille quotidienne et des actions concrètes pour une bonne prise en charge des troubles de l'alimentation ?

- Quel lien construire avec les parents sur ce sujet ?

- Comment placer la question de l'alimentation au cœur du projet d'établissement ?

A travers le témoignage de différents acteurs de la vie d'un établissement : éducateurs, médecins, directeurs d'établissement impliqués chacun différemment dans cette question des repas et de l'alimentation, nous essaierons d'apporter des pistes concrètes pour mettre en œuvre, efficacement, une organisation sur la prise en charge des troubles de l'alimentation et de définir les priorités.

17h - Fin de la journée