

Journée d'étude fédérale

« Alimentation et diététique des personnes avec paralysie cérébrale ou polyhandicap : concilier sécurité, équilibre et plaisir »

La journée d'étude fédérale du jeudi 12 juin dernier a permis de débattre du thème de l'alimentation dans toutes ses dimensions : sécurité, équilibre et plaisir. Plusieurs experts (rééducateur, médecin, professionnels de l'accompagnement, diététicien et chefs cuisiniers) se sont ainsi succédés pour mettre en lumière les différents enjeux de l'alimentation liés à la paralysie cérébrale ou au polyhandicap. L'objectif de cette journée était, grâce à des intervenantes et des intervenants de haut niveau, d'enrichir les pratiques du réseau - notamment en termes de prévention - et d'améliorer l'accompagnement alimentaire des personnes en situation de handicap.

« Les journées d'étude fédérales sont des rendez-vous réguliers et incontournables de notre réseau pour progresser ensemble autour d'un thème qui impacte directement les parcours et la qualité de vie des personnes. » indique Jacky VAGNONI, président de la Fédération Paralysie Cérébrale France.

Deux journées d'étude fédérale par an pour progresser ensemble

Chaque journée d'étude fédérale est l'occasion d'approfondir un thème structurant en lien avec la paralysie cérébrale ou le polyhandicap. Le réseau de la Fédération Paralysie Cérébrale France accompagne en effet environ 11 000 personnes via une pluralité de dispositifs médico-sociaux dont une partie très significative font face à des handicaps et à des troubles complexes.

La paralysie cérébrale est un handicap à prédominance motrice souvent accompagné d'un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture et parfois même de difficultés cognitives ou sensorielles.

Les défis des troubles de la déglutition, de l'équilibre et du plaisir alimentaire

Les troubles de la déglutition touchent ainsi un certain nombre de personnes rendant la prise des repas complexe et parfois même risquée. Cela nécessite des repas adaptés (mixés ou moulinés) et une formation pointue des professionnels du médico-social qui accompagnent les personnes relevant de ce type de troubles. Les repas à textures modifiées posent également la question de la préservation du goût et du plaisir des yeux. Le handicap moteur peut être également synonyme de sédentarité et donc de prise de poids.

La journée d'étude fédérale a ainsi permis de débattre largement autour du thème suivant : *« Alimentation et diététique des personnes avec paralysie cérébrale ou polyhandicap : concilier sécurité, équilibre et plaisir ».*

« Les temps des repas sont des moments particuliers dans la vie. Ceux-ci sont synonymes de partage et de convivialité. Ce sont assurément des moments de relation sociale. Ils peuvent aussi, pour les personnes accompagnées, devenir des épreuves, des sources d'angoisse voire de danger : troubles de la déglutition, risques de fausses routes avec les graves conséquences associés, déséquilibres nutritionnels... Ces réalités viennent rappeler combien ce sujet mérite l'attention du réseau et posent la question plus globale de la prévention. La préservation du plaisir des yeux et des saveurs lorsque les plats sont mixés ou moulinés est également un enjeu. Il s'agit ainsi d'aborder la question du goût et du plaisir gustatif. » précise Jacky VAGNONI.

Des interventions de haut niveau pour permettre l'amélioration de l'accompagnement alimentaire des personnes

De nombreux thèmes ont ainsi pu, grâce à leurs expertises, être appréhendés :

- IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative) : une solution pour lier sécurité et plaisir des prises orales du patient dysphagique ?
- Le bilan des capacités d'alimentation,
- Assurer un repas plaisir et sécurisé : comment pallier le manque de rééducateurs et notamment d'orthophonistes dans les établissements accueillant des personnes avec paralysie cérébrale ou polyhandicap ?
- Bien se nourrir pour rester en forme,
- La sensorialité de la bouche,
- Une cuisine adaptée aux troubles de l'oralité qui préserve le plaisir visuel et gustatif,
- Proposer une restauration attrayante à partir de textures modifiées.

grâce aux interventions d'experts reconnus :

- M. Didier BLEECKX, diplômé en kinésithérapie et en ergothérapie, d'un Master en santé publique et d'un certificat Inter-universitaire en management de la qualité dans les établissements de soins de l'Université libre de Bruxelles, assistant coordinateur processus et procédures, référent qualité, accréditation et dysphagie du Grand Hôpital de Charleroi,
- Dr Thierry ROFIDAL, diplômé d'un doctorat d'Etat en médecine, de diplômes universitaires en nutrition et en médecine appliquée à la paralysie cérébrale et au polyhandicap de l'Université Paris-Sud XI (Université de Paris-Saclay), médecin coordinateur d'Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) et formateur sur l'alimentation (déglutition, digestion et nutrition),
- Mme Marie GALISSAIRE, diplômée d'un Master 2 en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS), enseignante en activités physiques adaptées, coordinatrice du projet global d'accompagnement dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) d'Envoludia,
- Mme Sophie ROBIN, diététicienne - nutritionniste libérale diplômée d'Etat, intervenante au sein du Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) de l'Etablissement Régional d'Enseignement Adapté (EREA) Toulouse-Lautrec et du centre Lecourbe de la Fondation Saint-Jean-de-Dieu
- M. Bertrand MONLOUP, diplômé en cuisine et en pâtisserie, chef cuisinier au sein du Centre d'Education Motrice (CEM) Guillaume Belluard d'Alpysia,
- M. Cédric MANCOP, diplômé d'une école hôtelière en cuisine, pâtisserie, chocolaterie et confiserie, formateur et chef cuisinier au sein d'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) du groupe AFP

« Nous avons pu, grâce à leurs regards croisés et à la richesse de leurs expériences, développer nos pratiques et améliorer l'accompagnement alimentaire des personnes en situation de paralysie cérébrale ou de polyhandicap. C'est tout le sens de ces journées d'étude fédérale. » conclut Jacky VAGNONI.

Fédération Paralysie Cérébrale France

La Fédération Paralysie Cérébrale France a vocation à représenter toutes les personnes avec une paralysie cérébrale ou avec un handicap à prédominance motrice.

La Fédération Paralysie Cérébrale France fédère différents types d'acteurs représentatifs de l'économie sociale et solidaire (associations, mutuelles, fondations, entreprises solidaires d'utilité sociale...), situés tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, gestionnaires ou non-gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français.

Ces acteurs gèrent plus 400 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 200 collaborateurs (ETP).

Le réseau fédéral accompagne, chaque jour, près de 11 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers 250 établissements et services médico-sociaux et de nombreux habitats inclusifs. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 30 000 personnes (proches-aidants et professionnels), mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.

Membre du comité exécutif de Collectif handicaps, du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), la Fédération Paralysie Cérébrale France est un acteur national de premier plan ayant pour mission de participer à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques liées au handicap à toutes les étapes de la vie : petite enfance, scolarisation, formation professionnelle, emploi, habitat, prévention et offre de soins, offre médico-sociale, soutien à la recherche, participation des personnes... C'est dans ce cadre que celle-ci a développé une Académie des experts d'usages.

www.paralysiecerebralefrance.fr

Contact presse :

Fédération Paralysie Cérébrale France - Aelya NOIRET - 06 52 03 13 47 - a.noiret@etycom.fr