

FICHE REPAS DESTINEE AUX FAMILLES AYANT UN ENFANT PORTEUR D'UN S.A.

Le repas gagne à être un moment de détente et un temps privilégié d'échanges avec les proches. Pour chaque personne ayant un S.A. une évaluation à la fois pluridisciplinaire et personnalisée est nécessaire pour que les moyens préconisés soient les plus adaptés possibles.

Problématiques fréquemment rencontrées chez des enfants, adolescents et adultes avec S.A

Déficience intellectuelle sévère ; Difficultés d'attention ; Hyperémotivité ; Epilepsie ; Hypotonie axiale ; Problèmes de déglutition ; Reflux Gastro Oesophagien. ; Troubles du tonus ; Mouvements involontaires des membres supérieurs ; Difficultés de coordination bi manuelle ; Difficultés pour certains types de préhension dont la préhension utilisée pour la tenue des couverts ; Difficultés de communication ; Dyspraxies bucco-faciale ; Troubles du comportement alimentaire : joue avec les aliments avant de les porter à la bouche par exemple, Compulsions ; Troubles du transit intestinal ; Déficit visuel.

Votre enfant relève d'une prise en charge individuelle personnalisée. Cette fiche donne plusieurs préconisations mais ne remplace en aucun cas une consultation ou une prise en charge.

Plusieurs préconisations

Une évaluation en lien étroit avec le médecin, le psychologue, l'orthophoniste, le kinésithérapeute, le psychomotricien, l'éducateur spécialisé et l'ergothérapeute gagne à être faite de façon à ce que les moyens mis en œuvre intègrent les difficultés de la personne mais aussi toutes ses capacités. L'approche pluridisciplinaire favorise une prise en compte globale de l'individu. Le bilan sensorimoteur est également à intégrer en vue d'une prise en charge globale de la personne. Si ce bilan peut être réalisé, il permettra de donner des pistes intéressantes au niveau sensoriel et apportera un éclairage complémentaire pour un projet thérapeutique global « sur mesure ».

Un bilan de déglutition effectué par l'orthophoniste va donner des informations: bavage important, difficultés à mâcher des morceaux, recommandation d'aliments mixés, semi mixés, avec des morceaux, identification des difficultés de déglutition, meilleure tolérance de telle ou telle consistance des aliments, prédilection pour telle température des aliments. Ce bilan va orienter la prise en charge.

Un protocole de stimulation orale et péri-orale avant chaque repas peut faciliter ce temps parfois compliqué.

Tous les enfants n'ont pas besoin d'installation adaptée durant le repas. Toutefois, pour ceux pour qui une installation adaptée est justifiée, l'installation doit dans tous les cas faciliter le repas et en aucun cas contraindre.

En lien avec des difficultés que vous pouvez rencontrer, plusieurs pistes à favoriser :

•Votre enfant a des difficultés à se concentrer, il est très dispersé pendant le repas, favoriser une ambiance calme, le repas gagne également à être pris dans le cadre d'une relation privilégiée avec une personne avec qui une relation de confiance s'est instaurée.

Le repas se prend dans le cadre d'une relation donc c'est essentiel d'intégrer le regard de l'aidant.

•Votre enfant a le dos qui s'enroule, il a tendance à s'effondrer sur la table ou il glisse sur sa chaise, veiller à évoquer ces difficultés avec les professionnels de l'établissement où il est.

Favoriser un positionnement de la personne le plus favorable à sa participation durant le repas. En cas de déformations orthopédiques ou de risques de déformations orthopédiques l'installation à table doit prendre en compte les indications médicales.

Veiller à ce que la hauteur de la table ou de la tablette favorise le redressement axial et minimise les mouvements des membres supérieurs. La tablette peut être avec une échancrure adaptée à la personne ce qui permet un appui des deux bras, avec des rebords aussi éventuellement. Le positionnement de la personne et la

table ou tablette sont à prendre en compte ensemble et à modifier lors de l'évolution de l'enfant, du jeune puis de l'adulte.

Pour les plus jeunes, donner le repas en ayant l'enfant dans les bras lui offre une enveloppe corporelle. Une installation comme celles de la fiche jointe est propice également à favoriser une relation très étroite entre l'enfant et la maman ou le papa ou la personne qui administre le repas. Installation qui permet de repérer si l'enfant est en proie à une crise d'épilepsie durant le repas.

• **Lorsqu'il y a des risques de fausses routes, en règle générale**, il est recommandé de donner à manger les aliments à l'horizontale par rapport à la bouche.

Certaines personnes sont sécurisées lorsque l'aidant vient placer sa main au creux de leur nuque pendant qu'il leur donne à manger, cette conduite peut limiter également les risques de fausses routes.

L'aidant doit s'installer de façon à ce que la personne à qui il donne à manger n'ait pas à incliner la tête en arrière pour le regarder.

• **Vous voyez que l'assiette glisse et/ou que les aliments débordent de l'assiette**, la stabilité de l'assiette est essentielle, vous pouvez essayer de mettre un antidérapant sous l'assiette, Une assiette à rebord ou un rebord d'assiette qui est rajouté sur une assiette, une assiette à rebord incurvé ou surélevé sont autant d'assiettes qui peuvent être essayées pour que la personne saisisse plus facilement les aliments ce qui contribue à son autonomie....si c'est insuffisant une assiette fixée sur une ventouse peut être essayée et si c'est toujours insuffisant, il existe une assiette sous laquelle il y a une glissière fixée sur une ventouse avec deux rails permettant de fixer cette assiette...celle-ci a « fait ses preuves » avec des personnes pour lesquels l'assiette à ventouse n'était pas suffisante.

• **Vous observez que très souvent votre enfant privilégie un côté, il délaisse une main pour manger.** La tenue du verre est propice à solliciter les deux mains. L'enfant peut être accompagné en positionnant ses deux mains sur le verre pour le porter à la bouche. Chez des personnes porteuses d'un S.A., il est fréquent de repérer une héli-négligence (négligence d'un côté du corps au niveau du membre supérieur). Un professionnel peut préconiser une installation en asymétrie pour libérer ainsi le côté le plus performant chez le jeune et ainsi faciliter les gestes nécessaires pour que l'enfant porte les aliments ou son verre à la bouche.

•**Vous constatez que votre enfant a des difficultés à tenir un couvert.** La tenue du couvert est facilitée dans bien des cas par un manche qui a été grossi, si nécessaire utiliser un support qui favorise la tenue du couvert dans « le creux de la main » avec un maintien sur le dos de la main. La préhension globale (manche du couvert en pleine main) est la plus facile à assimiler pour bon nombre de personnes avec un S.A. Dans la plupart des cas, couper reste à la charge de l'aidant.

•**Votre enfant a du mal à boire seul, il renverse souvent son verre ?** Un verre avec une préhension adaptée va favoriser son autonomie. Lorsqu'il y a des risques de fausse route, un verre à découpe nasale (bord du verre plus bas d'un côté, en buvant, c'est ce côté qui sera placé du côté du nez de telle sorte que pour boire ce qui reste au fond du verre, il ne soit plus nécessaire de pencher la tête en arrière car cette position augmente les risques de fausses routes.) limite ces risques mais c'est à étudier au cas par cas. L'orthophoniste va repérer également la possibilité de boire éventuellement avec une paille ou un gobelet avec un couvercle ou/et deux anses. Un des objectifs visés sera de faciliter la boisson au gobelet en évitant une nourriture au biberon sur une durée prolongée. *Voir les sites indiqués pour des aides techniques.*



Par ailleurs au sein de l'institution un petit groupe peut être proposé encadré par un orthophoniste en dehors de toute situation de repas avec pour objectif de travailler sur les sensations orales et la motricité buccale en s'assurant au préalable qu'il n'y ait pas de contre-indication médicale à cet atelier.

À éviter :

- Source de stimulation pendant le repas : la TV ou la radio stimule l'enfant en gênant la concentration dont il a besoin pour manger et boire ; une visite impromptue d'une personne au cours du repas perturbe dans bien des cas la concentration de la personne pour manger.

- Utilisation exclusive du membre dominant (toutes les fois où c'est possible participation de l'autre membre même simplement dans la fonction d'appui).

- Aliments non destinés à la personne avec S.A. à sa portée car elle risque de les saisir très rapidement et avec efficacité...et les manger (assiette du voisin de table, corbeille à pain par exemple).

L'AFSA a édité un bulletin d'information, le n°25, paru en novembre 2011 qui contient un dossier avec de nombreuses aides techniques et types d'installations pour favoriser la prise des repas. Vous trouverez des références pour des assiettes, couverts, tapis antidérapant, verre adaptés ou d'autres aides techniques pour favoriser l'autonomie de la personne à table :

<http://www.identites-vpc.com/> <http://www.tacm.fr/> www.tousergo.com www.hoptoys.fr/

Cette fiche a été élaborée à partir d'observations faites d'enfants porteurs du S.A. au C.M.E. « les mésanges »

690 avenue Charles Albert-73290 La Motte Servolex

et d'observations de familles membres de l'A.F.S.A qui ont accepté de filmer leurs enfants.

Fiche élaborée en lien étroit avec les membres du Conseil Paramédical et Éducatif de l'AFSA présents à la réunion du 18 mars 2013.

- Dominique CRUNELLE, Orthophoniste et Présidente du CPME de l'AFSA
- Evelyne ARTI, Neuropsychologue
- Magalie BELARBI, Psychologue
- Anne BONNET, Intelli'cure
- Pascale GRACIA, Éducatrice et formatrice
- Marie Odile LIVET, Neuropédiatre et Présidente du Conseil Médical et Scientifique de l'AFSA
- Murielle MAIRE, Ergothérapeute
- Catherine KERBRAT, administratrice de l'AFSA et responsable des formations
- Denise LAPORTE, Présidente de l'AFSA

Ce -18-03-2013 Murielle MAIRE, ergothérapeute et Catherine LANGLOIS, psychomotricienne.