



Les Rencontres du credas

Lausanne, le 24 février 2006

Conférences de

Madame Dominique Crunelle

Orthophoniste, Docteur en Sciences de l'Education,
Directrice de l'Institut d'Orthophonie de Lille
et

Monsieur Jean-Paul Crunelle

Kinésithérapeute, Lille

COMMUNIQUER AVEC LA PERSONNE POLYHANDICAPEE : APPROCHE NEURO-MOTRICE

- | | | |
|-------------|---|-------|
| I. | La communication de la personne polyhandicapée : l'évaluer pour mieux la comprendre | p. 2 |
| II. | L'Infirmité Motrice Cérébrale | p. 10 |
| III. | L'alimentation de la personne polyhandicapée | p. 17 |
| IV. | Notions de pluri et transdisciplinarité, de projet prioritaire | p. 23 |
| V. | Annexes - outils évaluation de la communication évaluation de l'alimentation-déglutition fiche alimentaire | |

I. LA COMMUNICATION DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE : L'EVALUER POUR MIEUX LA COMPRENDRE

Communiquer, c'est faire l'expérience de la présence de l'autre : faire l'expérience de sa différence, la reconnaître et la respecter, être prêt à écouter ce qu'il peut *vouloir* échanger.

Le polyhandicap est un «handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation» (CTNERHI, 1989).

On peut penser que le poids des handicaps, et notamment l'association des troubles moteurs et de la déficience intellectuelle limitent les possibilités d'échange, voire le désir de communication de la personne polyhandicapée.

Plusieurs questions s'imposent : quelle est la nature de la communication de la personne polyhandicapée? Quelle(s) forme(s) et quelle(s) modalité(s) peut-elle prendre? Quels problèmes spécifiques pose-t-elle au partenaire dans l'échange?

I.1 La communication de la personne polyhandicapée

La communication entre deux individus ordinaires vise à la mise en commun d'une information, formulée et transmise par un émetteur, puis reçue et décodée par un récepteur. Ces deux rôles sont interchangeables. La communication peut être verbale et/ou non verbale.

Elle repose sur un code commun, sur lequel les partenaires peuvent s'entendre. Ce code commun fait défaut aux personnes polyhandicapées :

- le plus souvent, la déficience intellectuelle ne permet pas au sujet d'accéder au stade symbolique,
- les déficiences sensorielles entravent sa relation avec le partenaire,
- le handicap moteur rend difficile les gestes et leur interprétation, perturbe la communication tant dans son versant réceptif qu'expressif,
- l'ensemble des handicaps aboutit souvent à un repli social majeur, de type psychotique ou autistique,
- les traitements chimiques réduisent souvent significativement la vigilance et la possibilité de communiquer.

La communication *de* et *avec* la personne polyhandicapée se présente donc en première analyse comme particulièrement complexe et pauvre de perspective.

Pourtant, il est possible de dégager un certain nombre d'*invariants* qui peuvent nous permettre de mieux la cerner et la comprendre.

La communication des sujets polyhandicapés est en effet, par essence:

- multimodale et le plus souvent non verbale
- spécifique dans sa forme
- spécifique dans sa nature
- exclue de toute comparaison à la norme
- elle nécessite et impose par conséquent un cadre d'interactions non-conventionnelles
- elle pose de façon nette le problème de l'interprétation des comportements
- enfin, elle exige une évaluation analytique précise et rigoureuse.

A ce schéma général de structure, il faut ajouter les fonctions qu'elle peut prendre dans le cadre de l'échange :

- elle peut n'être que *passive*
- elle peut être purement *émotionnelle*
- elle peut être *intentionnelle*
- elle peut enfin être *active*.

Ces quatre fonctions ont constitué les axes de réflexion de notre échelle de communication.

Le problème crucial consiste à *reconnaître* les efforts de communication de la personne, (incidence de la pathologie et fragilité des conduites), si démunie soit-elle.

Quelles sont les difficultés inhérentes à l'analyse des comportements communicatifs dans le cadre du polyhandicap?

Tout d'abord des difficultés pures d'interprétation : identification des stratégies de communication en tant que telles et découverte de l'intention sous-jacente. Les erreurs peuvent être nombreuses et porter :

- sur *la nature* du comportement de la personne
- résulter *d'une projection de l'adulte* sur ces comportements
- inversement, l'adulte peut *ne pas vouloir chercher à comprendre* un comportement bizarre ou *ne rien vouloir voir ni entendre* sous l'effet du malaise suscité par le patient
- elles peuvent être induites par un défaut de prise en compte du contexte.

Qu'entendons-nous par *contexte*? Les conduites de la personne n'auront pas la même portée suivant que :

- sa pathologie est inhibée ou pas
- qu'elle est dans son fauteuil ou non
- et aussi suivant l'interlocuteur, la situation, l'activité, le moment de la journée, le vécu du moment.

Par ailleurs, la posture d'expression du patient sera rarement celle de réception et réciproquement.

Ce point indique à lui seul la nécessité d'une démarche *transdisciplinaire* d'évaluation.

I.2 Quels ajustements possibles au regard de la pathologie?

Il faut en particulier :

- partir du postulat que tout être humain est capable de communication et de progrès
- savoir différencier les conduites réceptives et expressives
- veiller à identifier les émergences et stratégies de la personne pour *contourner* ses difficultés, pour spécifier nos comportements à son égard et lui permettre de s'exprimer dans les meilleures conditions.
- veiller à la *qualité* des interactions proposées et à l'élaboration d'un milieu «écologiquement satisfaisant».

Cheminer *vers* la personne polyhandicapée, spécifique et atypique, implique nécessairement :

- que l'on fasse le deuil de toute volonté de *réparation* de la communication du patient, mais que l'on considère tout être humain capable de communiquer
- que l'on apprenne à développer des capacités fines d'analyse et à reconnaître le moindre effort du sujet pour communiquer, (qui se manifeste souvent au travers de conduites pathologiques), que l'on apprenne à s'adapter à la *spécificité* de ses conduites pour y répondre au mieux
- que l'on pointe du doigt la fragilité des conduites de la personne et qu'on la respecte; que l'on accepte la perspective de progrès minimes et de régressions
- que l'adulte prenne *le temps* d'échanger avec la personne et respecte les moments de latence parfois considérables et nécessaires pour qu'elle réagisse à une stimulation
- que l'on accepte d'accueillir ce que la personne peut exprimer : des besoins et des intentions très modestes... (faim, émotion, peur, besoin d'attention).

Il faut donc :

- veiller au cadre d'échange (il n'incite pas nécessairement le patient à *se faire entendre*, et ne permet pas non plus d'entendre ce qui est exprimé : télé allumée, radio, intervenants qui parlent entre eux)
- accepter de se rapprocher de la personne polyhandicapée ; accepter d'échanger, malgré les déformations physiques, le bavage, le comportement
- apprendre à reconnaître et à percevoir la personne dans sa globalité.

La relation entre l'adulte et la personne polyhandicapée est définitivement asymétrique, et la relation reste souvent symbiotique.

I.3 L'évaluation de la communication chez la personne polyhandicapée

Pourquoi une évaluation?

Plusieurs raisons justifient cette évaluation de la communication de la personne polyhandicapée:

1/ D'abord une question d'éthique : la *qualité* de vie passe par une reconnaissance des capacités de communication (droits de l'homme et de l'enfant), si minimales soient-elles.

2/ Briser le repli des enfants : diminuer le seuil de frustration lié à l'isolement social et aux déficits ; aider à diminuer les troubles du comportement ; lui faire comprendre qu'elle peut agir sur son environnement.

3/ Inscrire la personne polyhandicapée dans un véritable projet éducatif et thérapeutique, établi en termes de progrès.

L'évaluation s'inscrit dans une démarche transdisciplinaire. Elle doit être précise, rigoureuse mais reste individualisée, adaptable (différente d'un outil standardisé). Elle doit de plus être :

- la plus précoce possible, mais applicable à tout âge,
- régulièrement réajustée,
- réalisée par et pour l'ensemble de l'équipe.

Dans toute conduite d'évaluation, on notera systématiquement

** les facteurs favorisants ou aggravants*

- environnement
- interlocuteur
- moment
- médicament....

** la PF : Posture Facilitatrice de réception et/ou d'expression*

- en fauteuil ou en siège
- sur un tapis : préciser l'installation
- sur les genoux de l'adulte : préciser l'installation
- autre
- symétrisé ou dans l'asymétrie
- posture inhibée ou non (préciser)
- position de l'adulte

** les stratégies mobilisées par l'enfant :*

- voie privilégiée
- modifications posturales...

On évaluera les capacités réceptives et expressives qu'elles soient rudimentaires ou élaborées.

La première analyse portera sur les capacités réceptives :

A/ PCR : Profil de Capacités Réceptives

Evaluation de la sensibilité à l'environnement :

- vibratoire (sur différentes parties du corps)
- vestibulaire
- auditive (bruits familiers et incongrus ; voix – noter l'intensité...)
- visuelle (fixation poursuite G et D ; couleurs, contrastes..., vision centrale et périphérique)
- tactile (doux, rugueux...)
- olfactive (parfum, acide, poivre...)
- gustative (sucré – salé, amer – acide).

On notera le type de réaction, qui peut parfois être surprenant (Moro - nauséeux - rire - pleurs - modification posturale...).

On évaluera ensuite la compréhension contextuelle, vocale et verbale :

B/ PC : Profil de Compréhension

- Niveau de compréhension contextuelle
 - réaction à la situation, aux interlocuteurs
 - mise en commun des observations des différents professionnels pour estimer le niveau de compréhension selon l'installation...
- Compréhension vocale
 - réaction :
 - à la voix
 - à l'intonation
 - à l'interpellation
- Compréhension verbale
 - compréhension :
 - de mots simples
 - d'ordres simples
 - de phrases simples.

On notera le type de réaction (mimique, modification posturale, regard, pointage).

Si la désignation est possible, on élaborera le PCDD :

C/ Le PCDD : Profil de Capacités de Désignation sur Demande

Désignation :

- de personnes
- d'objets familiers (vêtements, vaisselle, jouets)
- d'objets miniatures
- de photos :
 - de personnes connues
 - d'objets familiers

- d'images :
- d'objets familiers
- d'objets moins familiers
- de verbes simples.

L'évaluation portera ensuite sur les capacités expressives :

D/ Le PENO : Profil d'Expression Non Orale

Evaluation des conduites expressives :

- plan émotionnel
(joie, tristesse, colère et besoins physiologiques – faim, douleur, fatigue, bien-être)
- plan des intentions
(capacités de choix, conduites d'appel, reconnaissance d'autrui).

Pour les capacités de désignation et d'expression non-orales, on notera les stratégies :

- posture facilitatrice
- place des objets, des photos...
- caractéristiques des cibles :
 - taille
 - éventuellement, importance des couleurs, du fond...
 - mode de désignation : gestuelle, visuelle, utilisation d'un contacteur.

E/ PEVV : Le Profil d'Expression Vocale et /ou Verbale

Possibilités vocales :

- émission de cris non articulés
- émission de cris non articulés intonatifs
- vocalises
- émission de syllabes non significatives

Noter les stratégies (posture...), la valeur expressive ou non des productions.

Possibilités verbales :

- mots (ou petites phrases) stéréotypés (« bonjour » ; « ça va » ; « il fait beau » ; ...) → noter la valeur communicative
- mots isolés
- mots phrases (holophrases)
- mots juxtaposés (dont 1 verbe) : «papa pati» ; « pas manger » ; ...
- oui/non.

Notons que la désignation sur demande, la compréhension et les capacités d'expression verbales font appel à la fonction symbolique.

Chaque professionnel remplit cette grille (laissée à portée de l'enfant), apporte ses observations. On élabore une fiche de synthèse qui répertorie les conduites significatives.

F/ Questionnaire aux parents

On demande et on note leur ressenti par rapport aux échanges qu'ils ont avec leur enfant. Leurs réponses viennent compléter et enrichir les évaluations réalisées par les professionnels.

G/ Un dossier

composé d'une fiche, d'un tableau et éventuellement d'un graphique permet de noter pour chaque domaine de compétence les réactions et les stratégies de l'enfant. Notons qu'il s'agit d'un relevé de compétences et d'émergences (ce que l'enfant peut réaliser s'il y est aidé ou si ses stratégies sont respectées), et non d'un relevé de déficits (voir annexe «Evaluation de la communication»).

C'est, en particulier, la condition préalable à l'élaboration d'un projet individualisé.

H/ Projet individualisé

Cette évaluation aboutit à l'élaboration d'un projet individualisé, tant éducatif que thérapeutique qui inclut :

- les démarches disciplinaires
- les démarches transdisciplinaires
- les démarches prioritaires.

* Sur le plan disciplinaire, l'orthophoniste peut, à partir de son évaluation, envisager de travailler plus spécifiquement :

- la mimique
- la poursuite visuelle
- l'acquisition du oui-non
- l'accès à un code...

* Sur le plan transdisciplinaire, chacun essaiera de contribuer à l'atteinte d'un objectif commun.

Exemple : mise en place d'un code de communication à partir de photos familières, pour un enfant qui a des capacités de désignation et de reconnaissance de photos.

Quelles sont les compétences requises pour acquérir cette nouvelle expérience?
- une installation adaptée, qui passe parfois par le respect d'une attitude pathologique (ex : asymétrie). Le rôle du kinésithérapeute consiste à :

- trouver la stratégie motrice et l'installation qui convient
 - veiller, en d'autres temps, à compenser les conséquences orthopédiques de cette attitude pathologique
 - informer l'ensemble de l'équipe et les parents de ces deux stratégies motrices
- une stratégie de désignation. C'est l'ergothérapeute qui déterminera ces stratégies et

aidera l'enfant à les acquérir

- place de la cible (à gauche, à droite ou devant)
- distance
- à partir de quel matériel éventuel

- le choix des photos sera confié aux parents, aux éducateurs, au personnel de quotidien qui connaissent les intérêts de l'enfant

- la connaissance du vocabulaire sera la préoccupation de l'orthophoniste.

Parfois l'équipe est moins fournie. Les rôles seront alors répartis selon sa constitution.

Les règles fondamentales pour qu'un tel projet aboutisse sont :

- une véritable dynamique de concertation, qui évite le morcellement de l'enfant, les attitudes contradictoires et donne du sens au travail de chacun
- la nomination d'un référent de projet
- l'inscription de ce projet dans le temps
- son réajustement régulier
- sa précocité pour s'inscrire dans la période critique de développement de la communication.

Tout projet doit être réaliste et privilégier la communication au sens large, qu'elle soit verbale ou non.

* Sur le plan prioritaire, chacun quelle que soit sa spécificité, adopte une démarche identique qui semble essentielle pour l'enfant. Par exemple, l'amener à désigner ce qu'il désire au quotidien.

Conclusion

L'évaluation de la communication de la personne polyhandicapée est :

- complexe
- donc longue, transdisciplinaire, analytique
- indispensable pour le respect de la personne dans sa différence, comme pour lui permettre d'exprimer et de développer ses potentialités.

Tout être humain communique :

- la personne sans langage oral, mais qui accède au symbolisme, doit, dès le plus jeune âge, bénéficier d'un code de communication et des outils qui lui sont nécessaires
- les plus démunies doivent elles aussi être inscrites dans une dynamique de progrès.

Elle n'a de sens que si elle vise à resituer la personne dans sa globalité et permet d'élaborer un projet dans le quotidien.

« Un homme pénètre dans une forêt très profonde et très sombre. Loin, très loin dans cette forêt, il découvre une petite maison. Il frappe, entre et trouve à l'intérieur un vieil homme, qui est aveugle. Sur la table, devant le vieil homme, il y a une bougie qui brûle. Le visiteur s'adresse à l'habitant des lieux, et lui demande pourquoi, alors qu'il est aveugle, qu'il ne voit pas – pourquoi il a une bougie qui brûle devant lui. Et le vieil homme répond: c'est pour être vu *des autres* » (Capdeville et Blum, 1996).

II. L'INFIRMITE MOTRICE CEREBRALE

Quelques notions essentielles

1/ Définitions: IMC – IMOC – Polyhandicap

Conséquence d'une lésion cérébrale précoce associant :

- une atteinte motrice caractérisée par
 - * des troubles de tonus
 - * des troubles de la coordination motrice
 - * des troubles des attitudes posturales
- une atteinte intellectuelle plus ou moins sévère.

On distingue :

- IMC : intelligence normale ou subnormale
- IMOC : atteinte cognitive modérée
- polyhandicap : atteinte sévère; plus association de troubles sensoriels, épilepsie, troubles neuro-végétatifs, troubles de personnalité).

2/ Sémiologie

-Topographie :

- * diplégie : atteinte de l'ensemble du corps, dominante aux membres inférieurs
- * quadriplégie : atteinte de tout le corps
- * hémiplégie : atteinte d'un hémi-corps.

- Typologie liée à la qualité tonique :

- * la spasticité
- * l'athétose
- * la dystonie
- * l'ataxie
- * l'hypotonie
- * les formes mixtes.

* *Spasticité* : co-contraction des groupes musculaires agonistes et antagonistes sévère ou modérée entraînant

- des raideurs
 - pas de mouvement si spasticité sévère
 - mouvement diminué en quantité et en qualité si spasticité modérée
- des déformations orthopédiques (rachis, grosses articulations)
- des difficultés respiratoires.

* *Athétose – dystonie* : variation du tonus d'hypo à hyper et/ou inversement au cours du déroulement du mouvement. Elle peut être associée à la spasticité :

- spasticité axiale et grosses articulations
- athétose plus distale
- perturbations orthopédiques

On parle de dystonie lorsque la variation de tonus est ample et générale.

* *Hypotonie* :

- tonus inférieur à la norme
 - peu ou pas de mouvement
 - bébé «poupée de son»
- déformations orthopédiques
 - posture en «grenouille»
- difficultés respiratoires.

* *Formes mixtes* : hypotonie de l'axe, associée à une hypertonie distale.

3/ Attitudes posturales

Soit en extension, soit en flexion

* *Attitude en extension*

- symétrique ou
- asymétrique (influence du réflexe tonique asymétrique de cou)

- réponse tonique à toute stimulation postérieure
 - ouverture du plan antérieur
 - fermeture du plan postérieur

- attitude en opisthotonos

- difficultés pour l'alimentation
 - tête en extension qui génère des fausses routes
 - non fermeture de bouche.

Chez la personne quadriplégique spastique, en **décubitus dorsal**, on peut observer une position en opisthotonos (Figure1). L'enfant pousse sur la tête, les fesses, les talons.

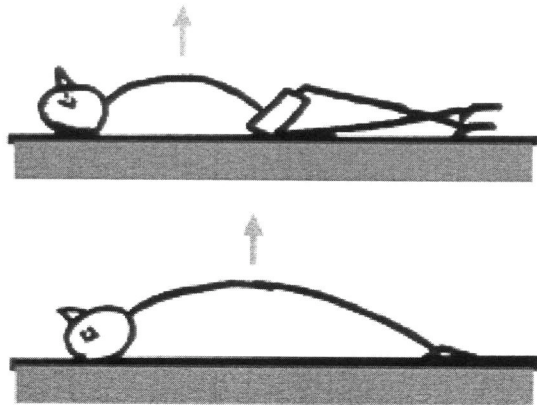


Figure 1

En position assise non contrôlée, on retrouve les mêmes caractéristiques. (Figure 2). Toute information donnée à la face postérieure du corps, en particulier la tête, sollicite une réaction en extension, c'est-à-dire une poussée vers l'arrière.

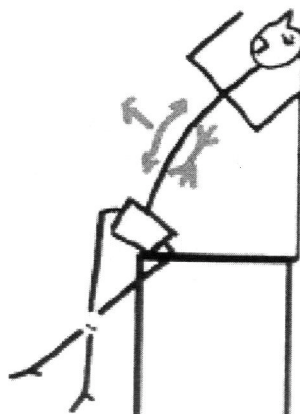


Figure 2

Dans la spasticité sévère, l'hypertonie est telle que le mouvement est pratiquement impossible engendrant une rigidité. Au niveau de la face, l'enfant a le regard projeté vers le haut, les mâchoires démesurément ouvertes (spasme d'ouverture), une langue en pointe au palais ou rétractée au fond de la bouche, immobile ou effectuant des mouvements antéro-postérieurs. Les pommettes sont saillantes. Au niveau du cou (Figure 3): l'extension du cou limite la mobilité du pharynx et gêne le transport péristaltique pharyngé, la base de langue s'étire et se déforme.



Figure 3

On observe également un renforcement de ces attitudes lors de stimulations tactiles, auditives ou lors d'émotions... Au niveau de la face, on rencontre fréquemment une asymétrie du visage avec une avancée de l'hémiface correspondant au point d'appui préférentiel de la tête du nourrisson.

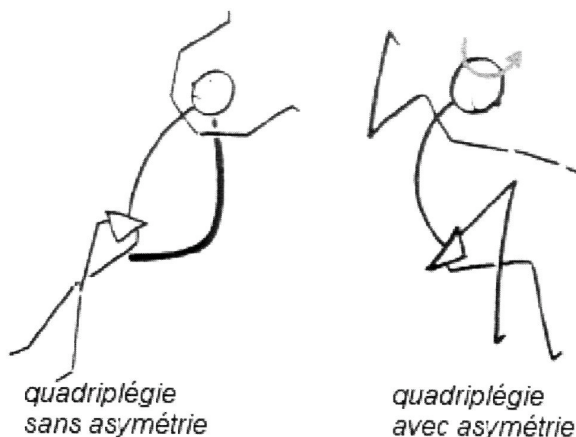


Figure 4

* *Attitude en flexion*

- hypotonie globale (déficit de redressement)
- fermeture du plan antérieur
- difficultés pour l'alimentation
 - non fermeture de bouche
 - bavage.

Ces troubles moteurs touchent tous les effecteurs pharyngo-buccaux et perturbent diverses fonctions essentielles :

- la déglutition, l'alimentation
- la respiration
- la phonation
- la communication non verbale, par la mimique, le sourire.

Il peut aussi parfois y avoir des conséquences vitales liées aux fausses routes qui peuvent être à l'origine d'épisodes d'étouffement ou de pneumopathies.

4/ Installation globale et inhibition de la pathologie

L'installation globale devra être au service de différentes fonctions

- * *Fonctions automatiques* (alimentation non autonome par exemple) *ou réceptives*
→ démarche d'inhibition

- * *Fonctions volontaires* (désignation, expression...)
→ respect des stratégies motrices de l'enfant, même si elles sont pathologiques (exemple : utilisation du réflexe tonique asymétrique de cou)
→ risque d'incidences orthopédiques
→ prise en compte par l'appareillage et/ou la rééducation.

L'inhibition de la pathologie

- chez un jeune enfant
 - spastique → en flexion sur les genoux ou en siège
 - hypotone → en redressement, sur coussin triangulaire ou en siège
- chez un enfant plus âgé ou chez un adulte en siège
 - ne pas confondre le siège à visée fonctionnelle et celui à visée orthopédique.

5/ Alimentation

* La posture : indications thérapeutiques

L'objectif est d'inhiber la pathologie motrice et de faciliter au maximum la motricité bucco-pharyngo-laryngée.

La prise en charge ira à l'inverse de la pathologie globale :

- attitudes en extension → donner de la flexion
- hypotonie en flexion → donner du redressement
- rotation interne et adduction → donner une rotation externe & en abduction
- asymétrie → symétriser
- immobilité par spasticité → donner de légers mouvements rotatoires & une légère mobilité dissociée
- mouvements parasites anarchiques → aider à stabiliser.

Les points clé d'inhibition sont les hanches, les épaules et le sternum.

* Posture adaptée à la déglutition

- Amener le tronc en position verticale et la tête en légère flexion avec un angle de 35° ou 40°, quelle que soit la pathologie.

- Proscrire la position allongée, sauf si l'état de la personne l'oblige à s'alimenter en position allongée :

- favoriser la flexion de la tête par rapport au tronc, en plaçant un oreiller derrière la tête
- amener les membres inférieurs en flexion, avec un coussin sous les genoux
- éviter l'asymétrie pathologique
- veiller à préserver une légère flexion de tête pour éviter les fausses routes salivaires pendant et hors des repas
- veiller à l'environnement et au stress.

En cas d'hypotonie

- favoriser le redressement
- solliciter verbalement.

Pour les plusjeunes

- utiliser un coin triangulaire en mousse (selon le poids, la taille et l'âge) qui prend appui sur le bord sur le bord de la table et sur les cuisses de la personne donnant à manger
- installer l'enfant sur le coussin, face à l'adulte
- l'enfant est assis «en tailleur» sur les cuisses de l'adulte ou les jambes passées de chaque côté de l'intervenant. Ses fesses sont entre les cuisses de l'adulte. Son tronc et sa tête

sont appuyés sur le coussin. Il est symétrisé par les épaules. Cette installation convient également à l'enfant dystonique qui a une grosse hypotonie tronculaire.

Pour les enfants en fauteuil

- se placer face à l'enfant ou un peu plus haut que lui pour entraîner un redressement du tronc (sans extension de tête)
- élever les membres supérieurs pour aider à un redressement du tronc et de la tête
- autre installation possible: placer l'enfant face à une tablette légèrement sur élevée, bras en appui, pour maintenir le redressement tronculaire.

III. L'ALIMENTATION DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

Manger ... un plaisir?

L'alimentation de la personne polyhandicapée est souvent difficile, parfois dangereuse. Le repas perd alors sa dimension sociale, affective. Ce n'est plus un moment convivial, de partage, mais un moment redouté.

Redouté :

- par incompréhension
 - enfant difficile?
 - pourquoi cette posture d'extension?
 - pourquoi ce nauséux à chaque cuillère?
- par peur:
 - va-t-il faire une fausse route?
- du fait d'un sentiment d'incompétence
- du fait de la fatigue de l'entourage
 - c'est tellement long, tellement difficile!
- du fait de la réaction de certaines personnes
 - sentiment de malaise
 - attitude de rejet.

Les difficultés d'alimentation de l'enfant polyhandicapé sont lourdes de conséquences :

- pneumopathies liées aux fausses routes minimales et répétitives
- dénutrition
- déshydratation
- problèmes dentaires et orthodontiques
- problèmes de communication (verbale et non verbale).

Les effets relationnels ne seront pas non plus négligeables du fait :

- du visage atone
- de la bouche ouverte
- du bavage
- ou de la mimique excessive de l'enfant hypertonique.

Perceptibles très précocement, ces difficultés doivent être prises en compte (évaluation et rééducation) le plus tôt possible, si possible dès le diagnostic. Mais il faut rester attentif à l'aspect potentiellement intrusif de ce type de prise en charge.

Ces troubles sont directement liés à la lésion neurologique centrale. Seule, une approche globale permet une action efficace sur la motricité bucco-faciale. Il est indispensable d'inhiber la pathologie pour faciliter la fonction.

La prise en charge sera globale, pluri et transdisciplinaire. Elle se déroule en 2 temps, selon des modalités et des objectifs différents, voire contradictoires :

- au moment du repas, on privilégie le confort, le plaisir, la convivialité, l'apport nutritionnel, en limitant la fatigue et l'effort ; on donne un maximum de compensations
- dans des temps de prise en charge rééducative en dehors des repas ; on essaie de limiter les difficultés en travaillant sur le trouble. De même, certains patients pourront, hors repas, exercer leur mastication ou boire au verre mais être nourris à partir d'aliments mixés et hydratés à la cuillère avec une eau gélifiée.

La prise en charge repose sur une évaluation analytique qui s'inscrit dans un protocole d'évaluations pluridisciplinaires

(voir annexe «Evaluation de l'alimentation–déglutition» & «Fiche alimentaire»).

* *La première évaluation*

Objectif premier de toute prise en charge : la sécurité —> éviter les fausses routes. Leur prévention passe avant tout par l'installation. L'évaluation portera donc dans un premier temps sur la pathologie motrice globale qui amène à des conduites d'inhibition de cette pathologie. Cette inhibition a au moins deux objectifs :

- installer la personne polyhandicapée dans une position qui correspond au mieux à la physiologie d'alimentation, en veillant tout particulièrement à la position des épaules et de la tête par rapport au tronc, et à la symétrie.
- essayer de réguler le tonus global pour diminuer les troubles toniques des effecteurs pharyngo-bucaux.

Les difficultés de déglutition de l'enfant cérébrolésé commencent dès la naissance et peuvent se trouver renforcées par les soins que nécessite son état.

Difficultés de succion → gavage → hypersensibilité → perte du réflexe de succion pour l'enfant et pour l'entourage des risques de mauvaise compréhension de la réalité de l'enfant :

- problèmes de comportement?
- refus alimentaire?
- posture préférentielle?

Rien ne marche, alors on allonge l'enfant (ou on respecte son extension), on propose une alimentation semi liquide... et on ignore les fausses routes minimales et répétitives génératrices de pneumopathies.

* *Le bilan*

L'examen porte sur :

- les réflexes :
 - le réflexe des points cardinaux
 - le réflexe nauséeux

- le réflexe de succion
- le réflexe de mordre
- le réflexe de toux
- le tonus des lèvres, des joues, de la langue
- la sensibilité
- l'état des dents et les malformations orthodontiques
- la respiration
- la déglutition salivaire
- l'alimentation.

On observe l'enfant :

- au repos
- dans une activité volontaire
- lors de la phonation
- lors de l'alimentation.

On note :

- les fluctuations toniques
- les variations selon les situations, l'environnement, la personne qui donne le repas
- les stratégies utilisées par l'enfant
- les changements induits par l'installation, par la gestion posturale.

** Aides spécifiques*

- Avant le repas :

- dépister et traiter toute affection bucco-dentaire (caries – mycoses)
- favoriser la respiration nasale (nettoyer le nez)
- désencombrer si nécessaire (toux – aspiration)
- favoriser la vidange gastrique (installer la personne en décubitus latéral gauche pendant 20 minutes avant le repas)

- Pendant le repas :

- veiller à l'environnement
(exiger le calme - privilégier une relation duelle)
- être serein et vigilant
(attention aux fausses routes)
- choisir une installation par rapport au patient en fonction de sa pathologie tonique, mais aussi trouver une position de confort pour la personne qui donne le repas
- veiller à la vigilance de la personne
- veiller à l'expression de refus d'alimentation
(douleurs - troubles de comportement → faire un diagnostic différentiel :
oesophagite - comportement)
- toujours parler sereinement

- (calmement - lentement)
- prendre le temps nécessaire au repas
- proposer des plats agréables; les présenter à la personne
- adapter textures et volumes et respecter les goûts (sauf si la personne est très sélective)
- attention aux fausses routes minimales et répétitives.

* *Facilitation de la prise alimentaire*

- Au biberon

- veiller à la position de la tête
- faciliter si nécessaire la fermeture labiale
- contrôler la respiration nasale
- faciliter l'enserrement de la tétine (aider à l'avancée des lèvres) et la position en gouttière de la langue (bien positionner la tétine sur la langue et apporter une pression)
- favoriser des temps de pause.

En règle générale :

- lorsque la succion est faible : utiliser une tétine souple
- lorsque la succion est forte : utiliser une tétine ferme
- lorsque la langue est rétractée : utiliser une tétine longue
- lorsque les lèvres n'enserment pas la tétine : utiliser une base de tétine large et surveiller le flux de lait.

- A la cuillère

- avant d'introduire la cuillère, vérifier la posture, la position de la tête et faciliter la fermeture de bouche
- introduire la cuillère dans la bouche, en évitant les stimulations visuelles (approcher la cuillère du visage par le bas)
- exercer une pression sur la langue, la cuillère étant posée bien à plat
- obtenir la prise d'aliments par la lèvre supérieure,
- faciliter la fermeture des mâchoires et des lèvres, simultanément au retrait de la cuillère.
- si possible, faciliter la prise de la cuillère par le patient
- si le patient est autonome, lui proposer un autocontrôle
 - de sa prise d'aliments
 - de la position de sa tête (flexion pour favoriser la fermeture laryngée, inclinaison ou rotation pour favoriser le passage du bolus du côté sain)
 - du temps laryngé (déglutition susglottique, d'effort ou de Mendelsohn)
- veiller à la consistance et à la nature des aliments
- veiller à l'environnement.

* *La mastication*

Pour évaluer les capacités de mastication d'un patient, on introduit, toujours en facilitant la flexion de tête et la fermeture buccale, une croûte de pain entre les molaires. On analyse alors tant à droite qu'à gauche, les capacités d'ouverture/fermeture des mâchoires.

La croûte de pain est maintenue par l'examineur, qui l'extrait de la bouche quand elle ramollit.

Si cette mastication est possible, on introduit des petits morceaux de légumes cuits (pomme de terre - carotte) ou de fruits moelleux (banane) entre les molaires, avec les doigts. On facilite toujours la fermeture buccale et on maintient la tête en flexion.

* *Pour boire*

Modalités:

- veiller à la position de la tête
- contrôler la fermeture de bouche
- amener le liquide au contact de la lèvre supérieure (on peut utiliser un gobelet en plastique découpé qui évite, au contact du nez, de projeter la tête en arrière)
- attendre l'aspiration réflexe du liquide
- veiller à une coordination aspiration/déglutition/respiration, en ne laissant prendre qu'une aspiration avant d'envisager l'enchaînement moteur
- éviter pipettes et «canards», qui stimulent une activité de succion
- les gobelets, ainsi que la paille ne seront proposés qu'à celui qui sait boire au verre, dans un objectif d'autonomie
- veiller à la qualité du liquide proposé.

L'objectif est d'amener le patient à boire au verre, ou de préserver cette compétence. La prise de liquide au gobelet ou au verre n'est pas toujours suffisante, même si elle est possible, pour l'hydratation. On veille alors à compléter l'apport hydrique par une eau gélifiée par exemple.

Toute possibilité ou désir d'autonomie doit être respectée et facilitée
→ notion d'autonomie partielle et assistée.

* *Fausses routes*

Lorsqu'un patient est à risque de fausses routes, il faut être très prudent et vigilant :

- dans le choix des aliments et des liquides. Par exemple, les fausses routes aux liquides sont beaucoup plus nombreuses et dangereuses. Elles sont d'autant plus dangereuses que la quantité inhalée est importante et/ou acide.
- au niveau de la posture et de la position de tête
- à la qualité de l'environnement.

Si une fausse route massive survient, on procède à la manœuvre de Heimlich :

- le patient est basculé en avant, tête fléchie
- on se positionne derrière lui et on l'encercle pour comprimer l'abdomen avec force, de manière répétitive, du bas vers le haut. Ces pressions repoussent le diaphragme vers le haut. L'air pulmonaire est expulsé entraînant l'aliment inhalé. Si cette manœuvre ne suffit pas à rétablir la respiration, on installe la personne sur le ventre, tête et tronc basculés dans le vide et on frappe énergiquement du bas vers le haut entre les omoplates.

On peut imaginer que, pour certains patients alités ou maintenus en siège coquille, en corset, cette manœuvre est difficile. En cas de fausse route massive, il faut :

- dans l'urgence, appeler les secours
- éviter absolument de taper dans le dos, ou de donner à boire.

Dans tous les cas, il faut veiller à éviter les fausses routes, demander les examens complémentaires nécessaires et revenir sur les indications de réhabilitation, ou indiquer une alimentation non orale, si elles mettent le patient en danger. Rappelons que les fausses routes sont souvent silencieuses, sans réaction de toux et particulièrement dangereuses pour le devenir du patient.

* *Après le repas*

Ne jamais allonger à plat la personne pendant une heure après le repas (problème de RGO). Préférer une installation en déclive puis installer la personne 20 minutes en décubitus latéral droit pour favoriser la digestion. Il faut aussi savoir que la digestion prend 2 fois plus de temps que chez la personne ordinaire

* *De manière générale*

il convient de ne pas oublier que

- le temps de repas doit rester un moment, de plaisir, de relation et de convivialité
- le temps des personnes polyhandicapées n'est pas le nôtre ; il s'agit par conséquent de respecter leurs différences en adaptant nos attitudes et comportements
- nos objectifs majeurs consistent à
 - éviter les problèmes majeurs et l'aggravation des troubles
 - éviter la souffrance, donner plus de plaisir et de confort
 - essayer de se rapprocher de la norme pour favoriser l'intégration, mais savoir respecter les stratégies de l'enfant si elles lui permettent d'être efficace et ne renforcent pas sa pathologie initiale
- les parents sont nos premiers partenaires et que nous devons
 - écouter et faciliter leur quotidien
 - éviter les jugements
 - respecter les différences culturelles, les dynamiques familiales
 - protéger la fratrie.

IV . NOTIONS DE PLURI ET TRANSDISCIPLINARITE, DE PROJET PRIORITAIRE

IV.1 La pluridisciplinarité

Le suivi médical, rééducatif et éducatif du patient présentant des troubles de déglutition s'appuie sur un projet individualisé impliquant chaque professionnel et prenant en compte la famille.

Le plus souvent ce projet se bâtit dans une démarche pluridisciplinaire : chaque spécialiste évalue les compétences et les déficits dans sa spécialité, il construit un projet de suivi. Cette démarche est incontournable. Elle présente cependant un risque de morcellement du patient, perçu comme au travers d'un kaléidoscope (motricité, autonomie, risques éventuels, aspect social et affectif) et peut induire des contradictions entre les indications de l'un et les objectifs de l'autre.

Ces projets pluridisciplinaires sont importants à élaborer en concertation, à partir d'évaluations objectives, précises et analytiques de chaque professionnel prenant en compte déficits, compétences, émergences et stratégies du patient. Les projets sont inscrits dans le temps et régulièrement réajustés.

Si le suivi du patient qui présente des troubles de déglutition est parfois limité à un ou deux professionnels et à la famille (situation fréquente à domicile, en institution), de nombreux professionnels peuvent être impliqués dans la prise en charge. Leur nombre et leur rôle varient selon la structure concernée.

Nous avons listé onze catégories de professionnels et précisons succinctement leurs rôles respectifs dans le domaines de la déglutition et de l'alimentation. Il est essentiel que des échanges se réalisent entre les différents professionnels, que chacun se familiarise avec la mission de l'autre, avec son vocabulaire et ses techniques. Le passage d'information est parfois difficile. Des temps de rencontre sont indispensables.

LA PLURIDISCIPLINARITE

| concernant | la déglutition | la communication |
|-----------------------------------|--|--|
| <p>le médecin</p> | <ul style="list-style-type: none"> - assurer les bilans cliniques et paracliniques - repérer les risques liés à la déglutition : <ul style="list-style-type: none"> * l'hyper ou l'hyposalivation * les fausses routes * la déshydratation et la dénutrition * le reflux gastro-oesophagien * les problèmes dentaires et/ou orthodontiques * les troubles staturo-pondéraux - envisager l'alimentation non orale - prendre en compte les problèmes du quotidien | <ul style="list-style-type: none"> - prescriptions : <ul style="list-style-type: none"> - de rééducations - de matériel adapté - informer toute l'équipe, servir de relais et de référent entre tous les professionnels concernés - informer la famille et l'impliquer dans les prises en charge - veiller aux prescriptions de rééducations, d'appareillage et de matériels divers - assurer un contrôle régulier de l'état du patient |
| <p>l'orthophoniste</p> | <ul style="list-style-type: none"> - évaluer et prendre en charge les troubles de déglutition et d'alimentation dans le cadre d'un projet inscrit dans le temps - faciliter l'alimentation - faciliter la déglutition salivaire - travailler hors repas sur les effecteurs de la déglutition (travail passif, parfois actif) | <ul style="list-style-type: none"> - évaluer très précisément les compétences et les stratégies de la personne - proposer une rééducation régulière qui respect chaque patient à son niveau de développement - apporter des outils utiles - informer, former et conseiller le patient et son entourage (familial et soignant) - superviser la prise des repas et les démarches de communication - adopter un rôle de référent, en coordonnant les diverses interventions |
| <p>le kinésithérapeute</p> | <ul style="list-style-type: none"> - trouver des installations et proposer des techniques permettant une posture assurant une sécurité alimentaire - proposer des fauteuils, des sièges et des verticalisateurs facilitant ces postures et adaptés à la fonction recherchée - informer, former et conseiller sur les postures globales (de repos, et lors de l'alimentation ou de la communication) - soutenir la respiration nasale - désencombrer si nécessaire - réguler le tonus épaules et cou | |

LA PLURIDISCIPLINARITE

| LA PLURIDISCIPLINARITE | | |
|-------------------------------|--|--|
| concernant | la déglutition | la communication |
| l'ergo- thérapeute | <ul style="list-style-type: none"> - trouver des installations et proposer des aides techniques assurant une sécurité et un maximum de confort - rechercher l'autonomie, même rudimentaire | |
| l'infirmier | <ul style="list-style-type: none"> - veiller aux prescriptions, aux préparations et à l'absorption des médicaments - surveiller régulièrement les éventuelles répercussions des troubles alimentaires sur la santé (retard staturo-pondéral, dénutrition, déshydratation, problèmes métaboliques, pulmonaires) - s'assurer du désencombrement pulmonaire avant le repas - veiller à l'hygiène dentaire - écouter les demandes ou manifestations du patient <p style="text-align: center;"><u>Alimentation non orale</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - veiller à l'entretien et à la mise en place du matériel - prévenir les complications d'ordre mécanique, métabolique, gastro-intestinal et infectieux | |
| le psychologue | <ul style="list-style-type: none"> - travailler la démystification de l'alimentation en cas de trouble du comportement alimentaire - proposer des mises en scènes thérapeutiques - préparer une éventuelle réalimentation (une barrière psychologique est possible lors d'une reprise d'alimentation orale, après un gavage) - aider à l'acceptation d'une alimentation non orale | <ul style="list-style-type: none"> - écouter l'expression des émotions, des angoisses |
| l'éducateur | <ul style="list-style-type: none"> - proposer des activités et jeux éducatifs favorisant : <ul style="list-style-type: none"> * la découverte des formes, des noms des aliments, de leurs saveurs, odeurs et températures * les choix binaires d'aliments et de boissons (en quantité, en consistance, en saveurs, en préférence...) * la découverte des ustensiles (en les mettant en situation) - le travail des pratiques bucco-faciales, quand il est possible | <ul style="list-style-type: none"> - veiller au transfert des acquis rééducatifs |

LA PLURIDISCIPLINAIRE

| concernant | la déglutition | la communication |
|---|---|--|
| <p>l'aide médico-pédagogique (AMP)</p> | <p>Au moment du bain et de la toilette Ce moment est avant tout un instant de relaxation</p> <ul style="list-style-type: none"> - hypertonie : <ul style="list-style-type: none"> - proposer des stimulations autour de la bouche (petits jets d'eau tiède, vibrations) - passer le gant de toilette avec des pressions appuyées, rapides et répétées - hypotonie : <ul style="list-style-type: none"> - proposer des stimulations (petits jets d'eau fraîche, tapping) - passer le gant de toilette avec des massages légers et pas trop rapides <p>Au moment du brossage des dents</p> <ul style="list-style-type: none"> - utiliser la brosse à dents, en cas de protrusion linguale, en stimulant les côtés et la base de langue - stimuler les gencives <p>Au moment de la sieste et du coucher</p> <ul style="list-style-type: none"> - positionner le patient pour éviter les reflux gastro-oesophagiens <p>Au moment du repas</p> <ul style="list-style-type: none"> - adapter la posture, la manière de faire et le repas en fonction des indications proposées pour le patient - sensibiliser aux formes, aux noms des aliments, à leurs saveurs, odeurs et températures - proposer des choix binaires d'aliments et de boissons (en quantité, en consistance, en saveurs, en préférence...) - favoriser la découverte des ustensiles - travailler les praxies bucco-faciales, quand c'est possible | <ul style="list-style-type: none"> - utiliser au quotidien les compétences communicationnelles de chacun - apprendre à repérer, à comprendre et à prendre en compte les comportements de communication des personnes |

LA PLURIDISCIPLINARITE

| concernant | la déglutition | la communication |
|-------------------------------------|---|------------------|
| le personnel de restauration | <ul style="list-style-type: none"> - présenter agréablement les aliments - modifier les textures (mixage, épaississement) - assaisonner les aliments - adapter la température - respecter les quantités (un aliment mixé perd en volume) - admettre les changements d'indication (mixé ou en morceaux par exemple), selon : <ul style="list-style-type: none"> - le type d'aliments - l'état ponctuel du patient... - ses goûts | |
| l'intendant | <ul style="list-style-type: none"> - commande d'ustensiles appropriés (tétines, pailles, cuillères, verres spécifiques) - commande d'aliments selon les régimes alimentaires des patients, selon les textures... - commande de matériels divers. | |

IV.2 La transdisciplinarité

A cette dimension pluridisciplinaire, il serait intéressant d'ajouter une approche transdisciplinaire.

Les projets transdisciplinaires visent, à partir de l'analyse des compétences nécessaires à l'amélioration d'une fonction, à répartir les objectifs entre les différents professionnels, chacun dans sa spécificité. C'est un regroupement de moyens reliés par une communauté d'objectifs. Chaque intervenant d'une équipe thérapeutique travaillera dans sa spécificité à l'émergence d'une même fonction.

Cette approche nécessite une concertation étroite entre les praticiens sous forme de réunions de synthèse.

La thérapie peut être individuelle ou de groupe (plusieurs thérapeutes travaillent ensemble en un même lieu et par le biais d'une activité adaptée à l'émergence d'une même fonction).

Les projets transdisciplinaires se situent au niveau fonctionnel et luttent contre les incapacités (restriction d'activité ou de fonctionnement) qui pourraient être engendrées par des déficits demeurés irréductibles. Ils comprennent également le suivi du retentissement psychologique des capacités non acquises ou perdues jusqu'à l'acceptation de la situation actuelle et l'élaboration d'un projet de vie en accord avec les capacités.

Ils visent, quand c'est possible, à établir un projet en termes de progrès, si minimes soient-ils, ou à ralentir la régression.

Ainsi, pour un patient atteint de troubles sévères de déglutition, les professionnels compareront leurs évaluations respectives et bâtiront un projet fonctionnel pour favoriser l'alimentation. Chacun fixera, dans sa spécificité, ses objectifs et ses modalités d'intervention, visant à l'atteinte de cet objectif commun. Par exemple, pour qu'un patient, qui boit de l'eau gélifiée à la cuillère, puisse boire au verre, on évaluera précisément les adaptations nécessaires (installation de sécurité, type de gobelet et de liquide), les compétences déficitaires (fermeture labiale, sensibilité...) pour que, chacun, dans sa spécificité, contribue à l'apprentissage de cette fonction nouvelle.

Concernant la communication, l'orthophoniste travaillera à son émergence, ciblera les outils utiles, le kinésithérapeute privilégiera les stratégies motrices repérées (et, si besoin, les compensera par une surveillance orthopédique), l'ergothérapeute travaillera sur l'utilisation de l'outil).

En institution, certaines activités relatives à la déglutition et à l'alimentation peuvent être proposées en ateliers. Le tableau suivant présente une liste non exhaustive d'ateliers dans un cadre de projet transdisciplinaire. Pour chacun d'eux, nous avons répertorié des actions ciblant les prises en charge de l'alimentation.

| EXEMPLES D'ACTIVITES EN ATELIERS <i>(en lien avec la déglutition)</i> | |
|---|---|
| Atelier cuisine | <ul style="list-style-type: none"> - développer la respiration nasale (à partir des stimulations olfactives) - sensibiliser aux formes et aux noms des aliments, à leurs saveurs, odeurs et températures - aider à l'exploration du milieu (présenter des paires contrastées, sucré/salé ; amer/acide ; chaud/froid) - faire découvrir les ustensiles et les aliments |
| Atelier contes | <ul style="list-style-type: none"> - proposer des livres, des histoires en rapport avec l'alimentation |
| Atelier musique | <ul style="list-style-type: none"> - travailler la fermeture de bouche avec les instruments à vent - développer la respiration nasale - travailler le souffle |
| Atelier esthétique | <ul style="list-style-type: none"> - effectuer des stimulations faciales - proposer des stimulations olfactives et gustatives (shampooings, crèmes, maquillage, parfums) ; les sticks et les rouges à lèvres peuvent aussi favoriser la fermeture des lèvres |
| Atelier jeux & fêtes | <ul style="list-style-type: none"> - amener la notion de «repas de fête», de «repas exceptionnel» |
| Atelier piscine | <ul style="list-style-type: none"> - travailler la fermeture de bouche avec l'eau - travailler la respiration nasale - travailler le souffle |
| Sorties | <ul style="list-style-type: none"> - préparer des sorties au restaurant en apportant si possible les ustensiles adaptés - rapporter et utiliser la «vaisselle» des fast-foods, des pique-niques pour renforcer les envies des enfants, ados et jeunes adultes (proscrire les couverts en plastique pouvant se briser dans la bouche) |

IV. 3 Projets prioritaires

A ces démarches pluridisciplinaires et transdisciplinaires, on peut encore ajouter la notion de projet prioritaire : chaque professionnel, au cours de ses prises en charge, prend en compte un objectif dont la réussite repose sur la répétitivité. Par exemple, lorsqu'un patient n'a qu'une respiration buccale, la facilitation de la fermeture de bouche peut favoriser la respiration nasale.

Aucun professionnel ne peut passer suffisamment de temps pour véritablement faciliter cette respiration nasale. Si chacun y consacre un peu de temps au cours de ses prises en charge spécifiques, cette fonction peut s'automatiser et favoriser diverses acquisitions : donner davantage de confort respiratoire, améliorer la déglutition, éviter le bavage et certains problèmes d'alimentation, rendre plus expressive la mimique, éviter certaines pathologies ORL renforcées par la respiration buccale, donner une image plus sociale du patient, et parfois améliorer la qualité articulaire (phonèmes labiaux par exemple). Ainsi, si un tel projet est mis en place pour un très jeune enfant trisomique en association avec une rééducation spécifique de la motricité bucco pharyngo laryngo respiratoire, on constate qu'à un an, le visage de l'enfant trisomique s'est rapproché de la norme : la bouche est fermée, la langue n'est plus en protrusion, la mimique est expressive.

C'est la complémentarité de ces projets, projets pluridisciplinaire, transdisciplinaire et prioritaire qui donne tout son sens au projet individualisé, projet qui doit par ailleurs reposer sur des connaissances de bases communes du développement, des pathologies et de leurs conséquences sur l'ensemble du développement et sur l'état général d'un patient.

Soulignons pour terminer quelques précautions qu'il convient de prendre afin d'éviter des pratiques inadaptées ; car il y a mauvaise pratique

- si bien qu'informés, les soignants ou la famille alimentent un patient sans prendre garde aux risques de fausses routes
- si l'alimentation proposée n'est pas adaptée aux possibilités du patient : après un AVC, une personne hémiplegique se voit apporter une tranche de viande, sans couvert adapté... Un enfant cérébrolésé se déshydrate, faute de pouvoir boire au verre...
- si, sous prétexte d'organisation institutionnelle, 4 repas (petit déjeuner - déjeuner - goûter et dîner) sont servis entre 9 h et 17 h 30, laissent ensuite le patient sans apport nutritionnel ni hydrique durant... 15 h.
- si, sous prétexte d'aide, le patient est infantilisé et dégradé.

Toute prise en charge doit viser à respecter la personne dans sa différence !

Les évaluations et prises en charges pluri et transdisciplinaires, incluent le patient, sa famille et tout professionnel impliqué directement ou indirectement dans l'alimentation.

Elles visent à développer un véritable travail d'équipe et à resituer le patient dans son histoire et dans sa globalité.