

Isabelle Mabilia et Tristan Bièche

L'accompagnement alimentaire de personnes avec le syndrome de Prader-Willi : à la découverte du groupe de vie *Canopée* à la Cité du Genévrier

Entretien avec Isabelle Mabilia (IM), diététicienne ASDD, et Tristan Bièche (TB), responsable du groupe de vie *Canopée* à la Cité du Genévrier à Vevey, réalisé par Melina Salamin et François Muheim, collaboratrice et collaborateur scientifiques au CSPS

Permalink : www.sz.ch-csps.ch/r2020-12-05

Pourriez-vous rapidement vous présenter puis nous décrire davantage la *Canopée*, ce lieu de vie insolite ?

— **IM :** Je suis diététicienne ASDD. J'exerce depuis quinze ans à la Cité du Genévrier en tant qu'intervenante externe. Je viens de deux manières : une pour suivre les résidents que le médecin dirige vers moi lorsque l'individu a des problèmes divers d'alimentation (prise de poids, perte de poids, dysphagie, nutrition entérale, etc.), et le reste du temps pour l'institution. Durant ce temps, je travaille avec le chef de cuisine comme interface entre ce qu'il se fait dans l'institution et les repas (menus, textures des aliments, etc.). J'ai aussi des mandats plus spécifiques

selon la demande. Je vois régulièrement chacun des groupes pour discuter de leurs soucis en lien avec l'alimentation et pour mettre à jour les protocoles alimentaires.

— **TB :** Éducateur spécialisé de formation, j'ai d'abord travaillé pendant dix ans à la protection de l'enfance. En juin 2012, j'ai eu envie de rejoindre la *Canopée*, dispositif spécialisé dans l'accompagnement de personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW)¹, qui venait d'être créé. Depuis le 1^{er} décembre 2018, j'occupe le poste de responsable de groupe. Au niveau de la Suisse romande, nous sommes le seul dispositif spécialisé dans l'accueil de personnes avec le SPW. Nous sommes partis de rien, avec le peu de savoir que nous avons de ce syndrome relativement récent en reconnaissance et en connaissances. Ça a été un accompagnement expérimental, avec des avancées à tâtons par rapport à des postures professionnelles, à un cadre et à une organisation à mettre en place. C'est en étroite col-



¹ Pour une définition du syndrome de Prader-Willi, se référer au site d'Orphanet : www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=739

laboration avec Madame Mabiala que nous avons pu construire cette prise en charge et faire qu'aujourd'hui nous avons des résidents qui sont sécurisés d'un point de vue alimentaire et qui peuvent élaborer et vivre des projets de vie.



Combien de personnes accueillez-vous au sein de la *Canopée* ?

— **TB** : Nous avons démarré le dispositif avec trois résidents et une personne externe. Aujourd'hui, nous pouvons accueillir six résidents internes. Concrètement, nous en accueillons sept, dont deux avec place flexible, c'est-à-dire en semi-internat.

Quelle est la raison d'être de ce lieu de vie ?

— **TB** : Il s'agit de proposer un espace dans lequel ces personnes ont une sécurité alimentaire qui leur permet de gérer au mieux la frustration alimentaire permanente au quotidien. Cette sécurité alimentaire leur permet d'investir d'autres espaces, d'autres dimensions de vie que sont le travail, le sport, la possibilité d'avoir des projets, des envies particulières qui étaient, par le passé, restreints.

— **IM** : Il y a une vie sociale qui est développée grâce à cela, car on sécurise le côté ali-

mentaire. Ils peuvent aller aux soirées où les autres résidents vont, faire des rencontres, ils sont vraiment insérés dans le tissu de l'institution. Ce lieu de vie leur permet, car l'accompagnement est cohérent tout au long de leur journée.

Concrètement, comment le SPW se caractérise au niveau de l'alimentation ?

— **IM** : Ces personnes ont une pulsion alimentaire. Il n'est pas encore établi si cela vient des hormones ou par différents biais, mais il y a une envie de manger constante. Elles n'ont pas le sentiment de satiété.

— **TB** : Il s'agit d'obsession et de compulsion vis-à-vis de la nourriture, de manière permanente. Si cela n'est pas cadré, il y aura ce besoin de chercher, de manière très sauvage, de la nourriture, très souvent inadaptée. Ce sont des personnes qui peuvent faire les poubelles alimentaires, aller sur des composts ou, du moins, être sur des stratégies de quêtes de nourriture qui peuvent être dommageables pour elles.

En dépit de nourriture, ces personnes pourraient-elles se tourner vers autre chose ?

— **TB** : En effet, nous avons, par exemple, des résidents qui sont fumeurs et pour lesquels nous avons dû mettre un cadre. C'est ce besoin d'avoir quelque chose à la bouche. Si on ne cadre pas cette consommation, ce sont des personnes qui peuvent fumer toute la journée et ainsi mettre en danger leur santé.

— **IM** : Il peut s'agir également de boire de l'eau, des boissons ou autres choses. Ils comprennent, ils connaissent leur problématique, mais il y a une juste incapacité de prendre

une décision, de dire non je ne vais pas prendre ceci ou cela. Si quelqu'un doit faire des trajets quotidiens, il va chercher mille moyens pour trouver à manger dans ces espaces-là. Le cadre est donc indispensable.

Il existe, dès lors, des répercussions potentielles au niveau de la santé physique, mais aussi au niveau de la santé psychique en raison de l'anxiété, du souci d'avoir besoin de trouver de la nourriture, mais de ne pas en trouver ?

— **IM** : Oui, quand ce n'est pas cadré.

— **TB** : Aujourd'hui, il y a ce cadre, avec un protocole alimentaire où chaque résident sait ce qu'il a à manger et à quel moment. Ça les sécurise dans leur quotidien et les amène à être un peu moins dans cette recherche compulsive de nourriture et à ne pas échapper à notre accompagnement, qui reste de toute manière un accompagnement de restriction. Ce sont des personnes qui ne se déplacent que très peu seules, nous les accompagnons dans quasi tous leurs déplacements afin de contenir le caractère envahissant, obsessionnel et compulsif du syndrome. Notre présence leur permet, du moins avec le temps, de les sécuriser. Ils l'acceptent progressivement. Ensuite, il y a d'autres choses qui se mettent en place, au-delà du caractère affectif de la relation de l'accompagnant au résident.

— **IM** : On les préserve de prendre du poids, donc des problèmes de santé. Actuellement, la longévité de ces personnes s'est accrue, mais avant, quand il n'y avait pas de cadre, elles pouvaient mourir de leur compulsion alimentaire.

Que faut-il considérer dans l'accompagnement alimentaire ? Pourriez-vous

nous décrire comment cela se passe concrètement ?

— **TB** : Madame Mabilia fixe pour chaque résident un quota de calories journalières, voire même hebdomadaires, et des temps d'alimentation sont répartis sur la journée. Concrètement, il y a le petit déjeuner, une collation à dix heures, le repas de midi, pour certains une collation à quatorze heures, une autre à seize heures, le repas du soir et pour certains une collation de nuit. Ce sont des temps d'alimentation dans la journée qui viennent contenir cette frustration, même si elle reste présente, mais qui les sécurisent. Après un temps d'alimentation, ils savent qu'il y en aura un autre dans les deux heures. Sur ces deux heures d'attente, il y a des temps d'atelier, d'activités. Ce sont des personnes qui sont aussi sujettes, dès la naissance, à une hypotonie musculaire. Elles ont donc aussi besoin de temps de repos pour leur équilibre.

— **IM** : Je rebondis sur l'hypotonie. Elles ont, de fait, des besoins nutritionnels et caloriques qui sont inférieurs d'environ un tiers. Elles ont des besoins moindres alors qu'elles ont quasi constamment envie de manger. Le travail est donc de donner des temps de repas communs. Le petit déjeuner, le repas de midi et du soir sont communs, ils mangent à la même table. Les collations, elles, sont prises selon la situation et individuellement.

— **TB** : Avec ce souci, en ce qui concerne les protocoles alimentaires, d'une réelle autodétermination des résidents malgré la restriction. Ils ont la possibilité de négocier les choses avec Madame Mabilia, d'exprimer leurs souhaits, leurs envies. C'est une négociation, mais ils ont cette liberté de pouvoir faire vivre ce protocole alimentaire. Ce sont

des personnes qui ont très peu de liberté sur les besoins humains pourtant élémentaires que sont boire et manger. Où se situe leur liberté ? C'est de pouvoir s'exprimer en choix, en revendications, en souhaits et désirs, en projets, éléments que nous respectons.

— **IM** : Pour la négociation, ils ont des idées qu'ils me soumettent, on réfléchit ensemble puis ils se déterminent sur un des choix. Quand il y a des sorties ou des camps, on discute des menus. S'ils veulent aller au restaurant avec quelqu'un, on balise quel sera le restaurant, qu'est-ce qui figure sur la carte. Il est important pour eux de se préparer à l'avance, cela les rassure.

Au niveau de l'autodétermination, est-ce que ces personnes ont choisi d'être ici ? Comment arrivent-elles dans l'institution ?

— **TB** : Ce sont des personnes qui résidaient déjà en institution. Ce qui a pu être observé, c'est un besoin au vu des difficultés d'accompagnement qui ont été rencontrées.

L'institutionnalisation est-elle plus liée à une déficience intellectuelle ou aux problèmes alimentaires ?

— **IM** : Il y a les deux. Le degré de sévérité de la déficience varie selon les personnes, mais en principe elles peuvent effectuer un travail, elles ont de bonnes capacités de raisonnement, un fonctionnement relativement bon, mais juste ingérable en ce qui concerne l'alimentation. On ne peut pas imaginer, en tous les cas à l'heure actuelle, et à moins que des médicaments ne se développent, qu'elles puissent être autonomes dans un appartement personnel.

Aucun autocontrôle de l'alimentation n'est donc possible ?

— **TB** : Actuellement non, c'est nous qui devons prendre cette responsabilité.

Vous évoquez les médicaments, où en sommes-nous à l'heure actuelle ?

— **IM** : Il y a beaucoup de recherches qui se font à ce niveau-là. La docteure Tauber, via le centre de référence du SPW en France², s'y intéresse. L'association française du syndrome de Prader-Willi³ est également très active, elle a créé beaucoup de documentation disponible sur son site. La recherche scientifique s'intéresse à cette question médicamenteuse, mais pour le moment rien n'est établi.

Est-ce que des approches plus personnelles, de type cognitivo-comportementale, peuvent être utilisées pour gérer ce problème alimentaire ?

— **IM** : Les résidents ont des suivis psychologiques s'ils en ont besoin, mais moins en rapport avec l'alimentation. On ne peut pas partir sur des thérapies cognitivo-comportementales où on demande de réfléchir sur un comportement et de trouver des stratégies pour en adopter un autre plus acceptable. Ils ne peuvent pas mettre quelque chose de réfléchi, du cognitif, dans quelque chose qui est pulsionnel. En revanche, il y a des démarches intéressantes, par exemple la manière d'agencer l'assiette pour que l'impression soit suffisamment copieuse pour le regard pour avoir ce côté rassurant.

² www.chu-toulouse.fr/-centre-de-referance-du-syndrome-de-prader-willi-

³ www.prader-willi.fr

Au niveau des outils, il y a donc l'accompagnement humain. Lorsqu'une personne souhaite, par exemple, aller au restaurant, comment cet accompagnement se caractérise-t-il ?

— **TB** : Il s'agit d'un accompagnement physique permanent. Il y a certains trajets au sein de l'institution que les personnes effectuent seules et qui ont été travaillés en amont au niveau de la sécurité, mais pour les sorties extérieures à l'institution, elles sont en permanence accompagnées. Sur le groupe, nous avons un couple de résidents qui a formulé la demande de pouvoir aller au restaurant, notamment pour la St-Valentin. Nous avons réfléchi à la manière d'accompagner ces moments d'intimité de couple. La posture que nous avons adoptée lors de ces moments, est de garder cet accompagnement de proximité – ils en ont besoin pour sécuriser ce temps-là –, mais aussi de garder une juste distance pour respecter leur intimité.

— **IM** : Concernant le moment de restaurant, on est dans un cadre social. Au début, ils pouvaient lécher leur assiette, avoir un comportement à table qui n'était pas toujours adapté aux sorties sociales. Il y a donc aussi ce type de travail, d'ajustement social.

Dans ce problème de pulsion, de structure contraignante, avez-vous parfois des révoltes ? Des personnes qui ne veulent plus ou n'acceptent plus cet accompagnement ? Si des personnes ne veulent pas accepter ou entrer dans ce processus, comment cela se manifeste-t-il ?

— **TB** : C'est complexe. Il y a différents profils et diverses manifestations. On a des personnes qui peuvent être très renfermées

sur ce qu'elles peuvent ressentir, donc elles vont entrer dans du mutisme, s'enfermer en chambre, et d'autres, qui vont plutôt être explosives et qui vont, à ce moment-là, être dans le passage à l'acte, tel que la dégradation ou l'agression.

— **IM** : Il y a, de temps en temps, la possibilité d'aller dans une autre institution afin de prendre un peu de recul. Cependant, lorsque les personnes résident ailleurs où qu'elles sont, par exemple, hospitalisées, cela peut devenir problématique. Elles peuvent prendre vingt kilos en quinze jours. Nous devons rapidement réagir.

Du coup, sans doute un risque augmenté au niveau du diabète, du cholestérol ?

— **IM** : Oui, c'est un syndrome qui s'accompagne souvent de diabète et de troubles du métabolisme. Certains ont, dès leur plus jeune âge, un suivi pour le diabète. Dans ce cas, je dois veiller à ce que les apports puissent amener du sucre régulièrement et il y a un contrôle de la glycémie, des injections d'insuline, donc un cadre qui est encore autre.

Vous suivez les recommandations de l'organisation internationale du syndrome de Prader-Willi (*International Prader-Willi syndrom organisation*⁴, (IPWSO)), de quoi s'agit-il ?

— **IM** : Ce sont des *guidelines*. Je suis allée les chercher, mais je ne sais pas toujours si je les suis, car on est aussi une cellule innovante. Dans certains endroits, tout est pesé

⁴ www.ipwso.org

et les personnes ne peuvent rien choisir. Nous sommes donc un peu en avance dans notre manière de fonctionner. J'ai construit cette approche, je sais le nombre de calories qu'il faut. Il se calcule en fonction de la taille, il y a des normes, mais ensuite c'est le poids de la personne qui va me parler. Si une personne se situe à un certain stade, on va commencer par stabiliser le poids. Ensuite, on va pouvoir modifier certaines choses, mais c'est le poids de la personne qui me guide. Il y a aussi les circonstances, par exemple, un confinement. Certains perdent du poids, d'autres en prennent. On se demande pourquoi, ça nous fait réfléchir. Ou avec le confinement, certains sont plus longtemps en famille, alors que se passe-t-il en famille, comment la personne gère-t-elle cela ? Nous devons aussi avoir un dialogue avec la famille. Quand l'enfant vient, il a un certain mode de fonctionnement, parfois une culture différente. À la maison, on mange d'une certaine façon, à l'institution d'une autre, mais ce n'est peut-être pas aussi bien qu'à la maison. Nous devons donc faire ce travail pluridisciplinaire avec la famille.

Comment cette étroite collaboration avec la famille se passe-t-elle ?

— **IM** : En général, comme les parents ont su gérer pendant toute l'enfance de la personne, ils sont compétents, on les laisse dans leur gestion. Il arrive parfois qu'ils viennent nous dire qu'ils aimeraient que ça soit comme à la maison. Dans cette situation, on doit essayer de leur faire comprendre que le repas est le même pour tous. Il y a les petits déjeuners qui peuvent être différents, mais midi et soir, c'est le repas commun, à moins qu'il y ait des interdits religieux.

— **TB** : Pour revenir au poids, nous ne sommes pas sur des performances. Le poids est un indicateur. Il nous permet de voir si pour certaines personnes il y a, ou non, consommation sauvage, ou alors un rééquilibrage à faire au niveau du protocole alimentaire. On observe que sur une certaine période, il y a une fourchette de poids dans laquelle le résident navigue et on va l'accompagner dans cette dernière. Si le poids augmente ou diminue, et qu'il sort de cette fourchette, alors on s'interroge pour se réadapter. On a pu observer que si une personne perdait trop de poids, elle pouvait être dans des dispositions où la compulsion revenait. Il y a aussi l'activité physique qui est importante. Il y a tout un programme que chacun a selon ses possibilités, ses envies. Si on ne les stimule pas, ce sont des personnes qui peuvent tomber dans un fonctionnement hypotonique, à dormir assez souvent, où le moindre effort devient compliqué, car le tonus musculaire est endormi. Donc les stimuler de manière quotidienne ou hebdomadaire permet aux personnes de rester toniques et dynamiques et d'éviter qu'à un moment donné le corps ne flanche.

Au-delà du suivi alimentaire, quels sont les autres aspects importants à considérer dans l'accompagnement des personnes avec le SPW ?

— **IM** : Il s'agit de l'approche de la personne, qu'elle puisse s'épanouir dans le cadre. Nous veillons à ce qui manque chez elle, nous nous substituons à son système autonome de satiété et de régulation de l'alimentation, mais après, c'est toute la dimension de la personne qui compte.

— **TB**: Et la notion de plaisir, du plaisir à vivre d'autres choses et d'autres temps forts d'une journée que les temps d'alimentation. L'idée c'est vraiment de les accompagner sur d'autres émotions que celles qu'elles peuvent connaître en lien avec l'alimentation.

Quelles sont vos stratégies pour que cet accompagnement soit accepté le mieux possible par la personne ?

— **TB**: Nous nous adressons à la personne qu'elle est et lui demandons si l'accompagnement lui convient. Nous lui indiquons que s'il y a des choses qu'elle souhaite interroger, elle est libre de le faire. Nous sommes ouverts, même si la prise en charge renvoie à quelque chose d'assez fermé, d'assez stricte dans son fonctionnement. Il y a une possibilité de négocier, d'être entendu en tant que personne qui a des souhaits, des envies, des désirs. Nous sommes prêts à les entendre et à réévaluer la situation tout comme le protocole alimentaire. C'est le terme de la négociation et non de la contrainte.

— **IM**: Un autre point capital est la cohérence. Lorsqu'un protocole change, tout le monde est au courant. Nous en parlons en équipe au préalable et nous sommes tous d'accord. Parfois, c'est de notre côté qu'il y a des incohérences. Ce qui est très important, c'est de reconnaître l'erreur, s'excuser, expliquer sa provenance. Du moment que c'est révélé, que c'est dit, on peut passer à autre chose.

Impressum

Revue suisse de pédagogie spécialisée
4/2020, Décembre 2020, 10^e année
ISSN 2235-1205

Éditeur

Fondation Centre suisse
de pédagogie spécialisée (CSPS)
Maison des cantons
Speichergasse 6, Case postale, CH-3001 Berne
Tél. +41 31 320 16 60
cspss@cspss.ch, www.cspss.ch

Rédaction et production

Contact : redaction@cspss.ch
Responsable : Romain Lanners
Rédaction : Melina Salamin, François Muheim
Documentation : Melina Salamin
Relecture : Géraldine Ayer
Layout : Anne-Sophie Fraser

Parution

Mars, juin, septembre, décembre

Délai rédactionnel

Pour le n°2, juin 2021 : 1^{er} février 2021
Pour le n°3, septembre 2021 : 1^{er} mai 2021

Annonces

annonces@cspss.ch
Prix : dès 220.– TVA exclue
Tarifs et infos : www.cspss.ch/annonces

Tirage

450 exemplaires

Impression

Ediprim SA, Bienne

Abonnement annuel

Numérique : CHF 37.40 (TVA incluse)
Papier : CHF 42.40 (TVA incluse)
Combiné : CHF 47.40 (TVA incluse)

Numéro unique

Papier : CHF 11.– (TVA incluse), plus port
Numérique : CHF 10.– (TVA incluse)

Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec accord préalable de l'éditeur.

Informations

Les textes publiés dans cette revue sont de la responsabilité de leurs auteur-e-s. Ils ne reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

Pour plus d'information
www.cspss.ch/revue

