

Traiter la problématique de l'alimentation en institution pour personnes avec un handicap mental : analyse de la question à partir d'un focus groupe

Une analyse ASPH de Najoua Batis
Décembre 2016



Association Socialiste de la Personne Handicapée
www.asph.be

Merci à Lorrie QUARTA et Carole HEDGES, membres du focus groupe obésité et qui ont alimenté cette analyse.

Najoua Batis
Tél. 02/515 06 65
najoua.batis@solidaris.be

Introduction

De nombreuses institutions sont confrontées à la problématique de l'alimentation en institution : différents types d'obésité, diabète, mauvaises hygiènes alimentaires, etc. Quelles que soient les travailleurs-ses rencontré-e-s, l'alimentation semble être un vrai problème, qui ne semble pas trouver de solution. Nous avons donc décidé d'analyser la question à partir d'un groupe de discussions, composé de professionnel-le-s travaillant dans des institutions pour personnes avec un handicap mental et/ ou physique, pour tenter de décortiquer et comprendre la problématique qui les préoccupe.

Une problématique multifactorielle

Tout d'abord, la problématique semble être très complexe lorsqu'il s'agit de handicap mental et d'institutions. De nombreux paramètres rendent la prise en charge du surpoids et de l'obésité en institution, difficile.

Le **niveau d'autonomie** des personnes avec un handicap mental est très différent au sein d'une même institution. Il y a des résidents qui font eux-mêmes leurs achats et achètent « ce qu'ils veulent », ceux qui sont accompagnés pour leurs courses et dont les achats sont plutôt « dirigés », ceux qui ont très peu d'autonomie et ne font pas du tout de courses, etc. Ces profils parfois opposés ne permettent pas d'avoir la même approche, face à l'alimentation et à la consommation.

Ensuite, un point souvent abordé est le **rapport affectif à la nourriture** qui semble être un facteur important. Il existe l'idée que la nourriture « calme » ou « rassure » les personnes avec un handicap mental. En plus, comme ils sont « handicapés », on ne peut pas en plus les priver, « Ils n'ont que ça ! »... Cette conception « reste quand même fort répandue dans les mentalités ». Ceci dit, les aspects plus affectifs tendent à diminuer car « la famille, les éducateurs prennent de plus en plus conscience des conséquences d'une mauvaise alimentation ».

Le **manque d'informations et de formations** est pointé à tous les niveaux. Un parallèle est à faire ici entre l'alimentation en institution, et la vie affective et sexuelle en institution. Si l'institution, les professionnels ne donnent pas l'information, les résidents iront la chercher sur internet mais « quelles » informations vont-ils trouver ? En ce qui concerne la vie affective et sexuelle, ils peuvent tomber dans la pornographie pour comprendre comme se passe une relation sexuelle. Et il y a là un rôle important en matière d'informations des bénéficiaires d'une part, et de la formation des professionnels d'autre part, qui doivent être acteurs de première ligne.

Un des problèmes rencontrés avec les personnes en situation de handicap mental, est le **mode de communication** et l'interprétation qu'on peut en faire. Comment exprimer la faim ou la satiété lorsque les moyens de communication sont faibles ? On tombe alors rapidement dans l'interprétation d'un comportement tel que « Il court partout, c'est parce qu'il a faim »... ! » ou encore « s'il/elle demande de la nourriture, c'est qu'il/elle a encore faim, et qu'il faut donc lui donner à manger ». Or, le besoin ou l'envie de manger peut être en lien avec d'autres facteurs que la faim. Et rien n'existe. Les éducateurs, les professionnels prennent leur propre expérience ou interprétation pour évaluer le niveau de satiété de l'autre.

Le **rapport à son propre mode de consommation** entre en jeu. Lorsque les éducateurs/trices cuisinent pour les résidents, il leur est souvent difficile de cuisiner différemment que ce qu'ils/elles cuisineraient pour eux-mêmes. Si la personne qui cuisine aime les pâtes, elle va cuisiner des pâtes ou si elle considère que c'est « normal » de manger un paquet de chips par jour, elle va faire les achats avec les résidents en conséquence... ce type de « normes » vient interroger les modes de consommations des uns et des autres. Un autre exemple est celui d'un éducateur qui affirme « je bois du coca toute la journée, je ne grossis pas » et que par conséquent le coca ce n'est pas mauvais.

Il apparaît une réelle difficulté à prendre du recul, dans le chef des professionnels, et à questionner leur propre mode de consommation. Avant de travailler avec les résidents, il semble impératif de travailler avec les éducateurs.

Le **rapport au temps en institution** est un élément à ajouter, sous deux angles différents. Premièrement, les personnes qui cuisinent le mardi par exemple, n'ont pas connaissance de ce qui a été cuisiné la veille ou l'avant-veille. Parfois, on cuisine au jour le jour, sans se demander s'il y a de la variété dans les repas, ou si les résidents en sont à leur troisième plat de frites dans la semaine. Deuxièmement, on « tolère » ou on « ne voit pas le mal » à prendre un ou deux kilos au fil des mois sans se demander si au bout de 2 ou 3 ans, avec la même prise de poids régulière, la personne en situation de handicap mental ne risque pas d'être en surpoids ou en obésité ou pas.

Les **questions éthiques** qui en découlent. Peut-on décider « à la place des » personnes handicapées de ce qu'elles doivent ou pas manger ? Pourquoi ne pas laisser, au même titre que tout un chacun, les personnes handicapées manger du Nutella si elles en ont envie ? Un des éléments de réponse est que, même si on est dans une alimentation « accompagnée », cela n'exclut pas le travail de l'information avec les personnes, de leur laisser une possibilité de choix, au-delà de l'imposition de règles ou d'une norme. Par exemple, dans un centre de jour, la diététicienne a mis au point un outil avec chaque personne qui permet de construire des fiches petit déjeuner pour que chacune puisse choisir, avec le cadre de la quantité.

La **gestion des priorités de l'institution** : emploi, budget, etc. fait qu'il y a un manque de temps pour travailler l'alimentation avec les personnes qui cuisinent, souvent les éducateurs/éducatrices. Mais on remarque aussi un déni de la problématique.

Les **représentations de l'alimentation dite équilibrée** sont un frein indéniable. En institution, on entend parfois « Ah t'es au régime, tu vas encore te taper des légumes ?! » ne tend pas à avoir une vision positive de certains aliments et sonne différemment de « chouette, tu vas avoir une belle salade aujourd'hui ». Par ailleurs, le mot « diététicienne » semble faire automatiquement référence aux « régimes », aux « restrictions » et des professionnels en institution associent cela à de la « maltraitance ». Ce qui apparaît en filigrane, c'est qu'il existe à la fois des représentations concernant le handicap, qui doit être compensé par la nourriture, l'abondance de nourriture que les représentations de la diététique, de l'alimentation saine, équilibrée viendraient « briser ». On peut donc véritablement s'interroger sur ces confrontations de représentations au sein des institutions. L'institution comme terrain de conflit, d'opposition et de confrontation de toutes ces représentations nous semble être un point de départ pour traiter la question de l'obésité en institution. Mais il apparaît que le travail sur les représentations est loin, très loin d'être une priorité pour les institutions.

Il faut préciser qu'à cela, il faut ajouter d'autres facteurs tels que le **manque de dépenses énergétiques**, les **aspects génétiques** (certains syndromes augmentent l'appétit comme le syndrome de Prader-Willy par exemple), la **prise de médicaments**, notamment les psychotropes souvent prescrits en institution, ce qui a une incidence sur l'appétit.

Discussion

Habituellement, la problématique de l'alimentation est abordée sous l'angle purement alimentaire : régime et privation. Depuis que nous, ASPH, travaillons sur la question de l'obésité au sein des institutions accueillant un public porteur d'un handicap, nous nous rendons compte de la complexité de la question. En effet, de nombreux facteurs internes, externes ou institutionnels interviennent en même temps.

Le sujet de l'obésité chez les personnes déficientes mentales résidant en milieu résidentiel reste rarement traité, et semble de prime abord complexe. Par ailleurs, la problématique de l'obésité ne se concentre pas uniquement dans une population déficiente intellectuelle et résidant en institution. Doit-on à tout prix résoudre ce phénomène alors qu'il existe et persiste au niveau mondial ? Doit-on placer la diététique ou la prise en charge alimentaire dans une obligation ou recommandation de soins au sein d'un milieu résidentiel ? De telles questions se posent, quand on voit la part importante des représentations liées à l'alimentation et au handicap, et comment y répondre ? Soit les représentations sont positives, nous aurons donc une réponse et un impact positif ou soit le phénomène s'inverse.

Pour aborder et délier cette problématique, ne serait-il pas important d'entamer la démarche par une mise au point et d'établir une ligne de conduite et d'engagements de l'institution face aux problèmes rencontrés en lien avec l'alimentation et le poids ?

Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'**Association Socialiste de la Personne Handicapée** agit concrètement pour faire valoir les droits des personnes handicapées.

- Écoute, conseil et orientation des personnes handicapées et de leur entourage.
- Interpellation des responsables politiques.
- Sensibilisation via des campagnes et des modules d'animations.
- Information à propos du handicap : magazine, site internet, newsletter et Facebook.
- Suivi de situations discriminantes subies par des personnes handicapées.
- Conseils aux professionnels pour la mise en conformité des bâtiments et événements publics.
- Accompagnement des communes pour une plus grande inclusion des personnes handicapées.

L'**ASPH** est présente en Wallonie et à Bruxelles. Les services qu'elle rend sont gratuits pour les affiliés à Solidaris. 10 euros/an pour les non-affiliés Solidaris.

Attention, cela ne dispense pas du paiement d'une cotisation en Régionale.

Secrétariat général :

Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65

Contact Center : 02/515 19 19

E-mail : asph@solidaris.be

www.asph.be - www.facebook.com/ASPHasbl



Editrice responsable : Florence Lebailly – Secrétaire générale
ASPH – Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles