



Groupe de travail Prader-Willi Auvergne Rhône-Alpes

Sous-groupe « Sport, Santé, Nutrition »

Nutrition

Travaux issus du Groupe de Travail SPW 2020-2023

Groupe de Travail Prader-Willi Auvergne Rhône Alpes**Sous-groupe « Sport, santé, nutrition »****Fiche synthétique : Nutrition****Informations générales (ce qui est à retenir sur le thème)**

-En raison de l'hyperphagie, le syndrome peut entraîner une obésité sévère, et ce, plus rapidement que dans la population générale. Les personnes porteuses ont une moindre consommation calorique pour faire fonctionner leur métabolisme de base et donc auront moins besoin de calories pour maintenir un poids stable.

Pour maintenir un poids stable : une personne sans le SPW a besoin d'environ 2000 calories/jour quand une personne porteuse du SPW a besoin d'environ 1500 calories/jour.

-L'obésité favorise le diabète, l'hypertension artérielle, les problèmes cardio-respiratoires, les difficultés locomotrices...

-Le syndrome induit l'absence de sensation de satiété par dérèglement des centres régulateurs du contrôle alimentaire.

-La recherche de nourriture est irrépressible (de jour comme de nuit) : cela s'apparente à une addiction.

La personne peut parfois contrôler cette addiction, mais cela lui coûte beaucoup d'énergie et peut avoir des effets dans l'après-coup (fatigue, humeur...).

-La personne comprend l'intérêt du contrôle alimentaire, mais elle ne peut pas le mettre en œuvre d'une manière pérenne.

Lorsque la personne est occupée à une tâche qui lui plaît, elle se détache de cette obsession

-La personne a besoin de sécurité alimentaire, d'être rassurée en évoluant dans un cadre qui ne lui permettra pas d'accéder à la nourriture.

-Lorsqu'il y a un écart, elle ressent souvent beaucoup de culpabilité. Il s'agit alors de ne pas insister trop sur ces écarts.

Points de vigilance <i>(ce qui est à mettre en avant par précaution)</i>
-Porter une attention particulière à tout l’environnement concernant l’alimentaire -Rester “léger” sur tout ce qui concerne ce sujet -Prêter attention aux stratégies parfois très élaborées des personnes porteuses pour se procurer de la nourriture : chantage, récompenses, échanges de nourriture contre un service...
Stratégies utilisées <i>(comment faire ?)</i>
-Dans l’environnement immédiat : sécuriser l’accès à la nourriture Par exemple : fermer les réserves alimentaires, les portes, éloigner les poubelles, ne pas laisser de nourriture à vue et à disposition, même dans les espaces auxquels les personnes n’ont normalement pas accès... -Faire circuler l’information sur les spécificités du syndrome et les besoins particuliers tant du côté des professionnels, que des pairs, voire du voisinage. -Il est nécessaire d’être ferme. Il n’y a pas de négociation possible Par exemple : pas de nourriture en dehors des repas Utiliser l’argument : “c’est pour ta santé”. -Organisation du repas : à travailler en lien avec le diététicien qui suit la personne : nombre de repas, composition des repas, grammage... La personne doit manger assise avec les autres personnes, ne pas l’isoler sauf si elle le demande (ce qui peut parfois arriver). Pistes : ✓ jouer sur la taille de l’assiette (par exemple utiliser des assiettes de petit diamètre), ✓ sur la présentation des aliments dans l’assiette (par exemple : grosse portion de légumes, petite part de féculents...), ✓ sur un assaisonnement moins calorique (en lien avec le diététicien), ✓ sur l’utilisation d’un plateau pour que la personne voie son repas dans sa totalité (cela évite les déceptions et rassure), ✓ respecter les horaires (parfois scrupuleusement) et les menus affichés... En effet, si le menu est affiché ou annoncé, ne pas donner trop de détails (par exemple indiquer “salade” et pas “salade de chou-fleur”) car la personne peut mal vivre le changement imprévu du menu (si la salade est finalement aux tomates). Concernant les menus : PAS DE DOUTES, PAS D’ESPOIR, PAS DE DÉCEPTION. Nous n’avons pas le droit de nous tromper dans la composition du menu.

Si la personne avale trop vite son repas, essayer d'utiliser un Timer pour la ralentir ou l'inciter à attendre les autres.

- **S'appuyer sur une personne ressource / tierce** pour que la personne accepte certains aménagements des repas : *"C'est le diététicien qui a décidé"*.

- **Veiller à ce que la personne soit occupée** pour lui éviter de penser à la nourriture : activités, tâches domestiques...

- **Anticiper** les temps festifs et exceptionnels (repas de famille, anniversaire, pot de départ, pique-nique...) avec le diététicien si possible :

- planifier et recenser les temps festifs au sein de l'établissement et transmettre cette information,
- discuter (éventuellement établir un contrat d'entente négocié avec la personne) avec la personne du nombre de temps festifs auxquels elle participera (s'il y en a plusieurs prévus sur une période), des aménagements de ce temps (par exemple, préparer en amont une boisson/collation "festive" mais adaptée aux besoins), des aménagements des repas ultérieurs (pour les alléger si besoin)... L'équilibre alimentaire de la journée est à revoir en fonction de l'état de santé de la personne.
- préparer ce temps avec la personne et créer éventuellement des supports visuels/écrits que la personne pourra présenter aux participants.
- pour les aspects "imprévus mais prévisibles", discuter avec la personne de ce que l'on fait quand il y a cet imprévu.

ex: un spectacle suivi d'une collation non prévue, prendre uniquement la boisson pendant la collation et s'éloigner

ex: lors d'un loto, il est prévisible que certains lots soient composés de nourriture, discuter en amont avec la personne ce qu'elle pourrait apprécier de recevoir à la place ou comment il sera possible d'échelonner la récompense alimentaire (un aliment/semaine...).

idem pour les chocolats ou gâteaux de fêtes religieuses...

- **Si la personne est surprise en train de manger à un moment où elle n'est pas censée le faire**, ne pas la juger (c'est son syndrome qui la fait agir ainsi) et ne pas intervenir immédiatement : si cela peut convenir, la laisser terminer ce qu'elle est en train de manger (risque que la personne avale rapidement et s'étouffe).

Arriver ensuite à lui expliquer **-avec légèreté-** qu'elle a « *pris un temps d'avance* » sur le prochain repas et diminuer celui-ci loin de son regard si cela est possible

- **Ne pas utiliser la nourriture comme source de récompense ou de gratification** (lors d'un jeu collectif ou d'un loto par exemple). Réfléchir à ce que la personne apprécie en dehors de la nourriture.

Ne pas utiliser non plus la nourriture comme moyen de sanction, il est important que la personne soit assurée d'avoir son repas entier sinon des comportements-défis peuvent apparaître.

ex : un jeune a pris deux yaourts au lieu d'un au petit-déjeuner, les éducateurs ont alors décidé de supprimer son dessert au repas suivant. Le jeune a eu une crise de colère en lien avec l'absence de son dessert.

-Il est possible de mettre en place un "contrat d'entente" (à considérer comme un outil de travail) avec la personne notamment dans un contexte de collectivité, sur lequel il sera possible de s'appuyer en cas de doute, de litige...

Vignettes (exemples)

-Quand on est une personne porteuse d'un SPW, sur le questionnaire MDPH, comment remplir la case « *Est-ce que vous savez manger seul ?* » ? « *Oui, je peux manger tout seul...mais non, je ne peux pas gérer mon alimentation tout seul* »

-Une personne arrive en pleurs à l'infirmerie, en se plaignant de maux de ventre. Pendant une activité, certains jeunes ont mangé devant elle. La nouvelle éducatrice remplaçante qui encadre ce temps d'activité a été informée qu'elle ne devait pas donner d'aliments à cette personne en dehors des repas, mais pas qu'il fallait également faire attention à ce que les autres jeunes ne mangent pas devant elle. La personne montre du mal-être, de la tristesse, exprime un vécu d'injustice. Elle manifeste des comportements-défi (destruction de matériel) pendant plus de 45 minutes sans parvenir à donner les véritables raisons de son état. Elle a besoin de sortir de la pièce et ne peut pas reprendre l'activité.

-Le pot de départ : lors de son stage en ESAT, une personne n'a pas été prévenue de la date du pot de départ d'un collègue travailleur et n'a donc pas pu anticiper sa participation à cette fête avec l'équipe (et/ou sa famille). Le pot de départ commence avec un buffet proposant nourriture et boissons en libre accès. Cela amène le jeune homme à choisir de s'isoler pour ne pas être tenté et ne pas parvenir à réguler son comportement. Il passe donc ce temps festif à l'écart de ses collègues et de l'équipe.

Pour le repas de midi

Entrée :



100 g de Légumes



Eau

Plats :



80 à 100 g de
Poissons ou Œuf



150 g de Légumes



100 g de Féculents



Dessert :



Pas de fruits



1 Tranche de pain



Laitage nature

Menu Festif Barbecue



1 merguez+ 60g de pain



1 assiette de salade verte+ carottes râpées+ vinaigrette



2-3 fraises



1 glace à l'eau



boisson : de l'eau

EXEMPLE DE CONTRAT D'ENTENTE POUR UN EVENEMENT FESTIF

Contrat Accueil établi entre Mme ... et Le SAJ ... représenté par le chef de service

**Pour L'après-midi festive du Jeudi ... de 14h à 16h
À l'occasion du départ à la retraite d'H.**

En signant ce contrat, Mme et le SAJ s'engagent à respecter les conditions qui y sont présentes.

- De son côté Mme s'engage :

- A participer à cette après-midi festive, en respectant le contrat engagé et en prenant plaisir dans cette demi-journée.
- A respecter le temps d'activité de **14h à 16h**
- A respecter le règlement de fonctionnement du SAJ.
- A rester dans l'espace réservé à cet événement : **Salle multi sports**
- A prendre pour collation : **1 café et 1 dessert**

- L'équipe du SAJ s'engage à :

- A proposer à Mme **1 café et 1 dessert**
- Permettre à Mme de participer au même titre que ses pairs à l'après-midi festive.
- Positionner F. et B. en tant que personnes ressources, Mme devra se référer à elles.

Fait à ... le ...

Le SAJ :

Mme :