



Groupe MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

Atelier de paroles parents - soignants Groupe MIAM-MIAM Région Ouest - Angers

9 Octobre 2004

Le groupe MIAM MIAM, Mouvement Inter Associatif pour Mieux Manger, mais aussi selon la définition du dictionnaire : Manger avec plaisir, a débuté en juin 2002.

A partir de nos échanges d'expériences et de notre travail en commun, nous avons pour objectif d'aider et d'accompagner les enfants vers une réalimentation, comprendre ce qui peut favoriser l'oralité et apporter des solutions, développer un réel travail d'équipe parents-soignants.

La mise en place de groupes régionaux répond à une demande de proximité et à des projets pour intégrer les enfants dans notre démarche.

Définitions de mots employés :

- *Manger* : mettre en bouche, mâcher et avaler un aliment (sans notion de quantité)
- *Nourrir* : faire vivre une personne en lui donnant à manger ou en lui procurant les aliments nécessaires à sa subsistance. Se nourrir : absorber tel ou tel aliment.
- *Ingérer* : introduire par la bouche
- *Oralité* : phase de développement couvrant les premières années de vie. Découverte du monde par la bouche : porte à la bouche, en bouche, tête, suçote, mord, gazouille, mâche, parle...

Principales notions relevées lors de la journée

Des expressions sur les difficultés d'approche de la bouche :

- un combat pour manger,
- rien ne l'empêche de manger (au sens défini précédemment) et pourtant...
- peut refuser tout ce qui va dans la bouche,
- toucher la bouche est impossible, car c'est un lieu de peur

Des progrès et des attitudes d'évolution

- Importance de la NAD pour ces enfants, quel que soit leur pathologie (prise en charge nutritionnelle efficace) mais surtout bien penser leur faire découvrir leur « bouche-plaisir »
- Apprendre la patience et savoir attendre le plaisir de manger,
- Importance de découvrir tous les sens : sentir, toucher, goûter. La préparation des repas ensemble est un moment privilégié
- Aspect symbolique du repas : jeu de dînette,
- Manger, c'est d'abord pouvoir toucher sa bouche sans réaction de peur... et bien le développement de « bouche-plaisir, repas-plaisir »
- Penser aussi aux consultations sur l'oralité.

Des besoins

- Implication et accompagnement des parents
- Sensibilisation des pédiatres et des équipes de soignants
- Développer les informations sur les aspects oralité chez les enfants en NAD
- Prise en charge précoce et suivi concret (évaluation, proposition, projet) pour l'enfant
- Mieux connaître des aspects pratiques de la NAD, avoir des personnes relais
- Aborder la situation avec les enseignants

Rencontre des enfants

Le thème de la réalimentation a été abordé à partir de la question : « *si tu avais des conseils à donner...* »

- Ne pas forcer, forcer c'est une torture
- Nous apprendre les gestes : jouer à la dînette, faire la cuisine,
- Nous laisser toucher et goûter sans être obligé
- Ne pas toujours nous parler de manger

La suite à donner

La poursuite de la démarche régionale est souhaitée pour se rapprocher géographiquement et permettre des échanges d'expériences plus souvent. Le rythme de 2 réunions par an est retenu.

Il est proposé d'organiser les journées avec également le choix d'un thème à développer : la NAD aspects pratiques, le réflexe nauséeux, la démarche avec les enseignants,...

En conclusion, une poésie d'Hélène :

*Je mange avec les doigts, avec une fourchette
Je mange, je mange tout ce qui se trouve sous mon nez gourmand*

*Je mange tout ce que j'aime ou que je déteste
Je mange des fruits, des légumes, de la viande et du poisson,
Tout tout*

*Que c'est bon : Miam miam, Miam miam,
Des fois les aliments coïncent dans mon œsophage rétréci,
surtout quand je mange vite.*

Hélène, 10 ans - fait le 8 octobre 2004