



GROUPE MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

16 Mai 2007

Balade gustative au Pays Basque pour les enfants en nutrition artificielle

Certains enfants bénéficiant d'une nutrition artificielle au long cours peuvent présenter des troubles de l'oralité alimentaire.

Un trouble de l'oralité alimentaire n'est ni une anorexie mentale ni un fourre tout où l'on classe tout enfant ayant des difficultés à manger avec sa bouche.

Pour ces enfants, la nutrition artificielle a fait partie ou fait partie de leur vie à plus ou moins long terme, elle est liée à une pathologie organique (digestive, respiratoire, neurologique,...) et donc est ou a été indispensable à leur vie.

Manger sera loin, parfois, d'être une histoire simple pour ces enfants.

Un trouble de l'oralité alimentaire repose sur des critères d'évaluation précis.

Une prise en charge multidisciplinaire régulière et souvent longue s'impose pour accompagner ces enfants et leur famille.

A l'hôpital Robert Debré, une consultation externe, une atelier patouille se sont créés.

La mise en place d'un travail de prévention dès l'installation d'une nutrition artificielle tente de voir le jour et pour la première fois un séjour thérapeutique a été proposé à quelques enfants.

Ce séjour thérapeutique a pris le nom de Balade gustative au Pays Basque.

L'association des mots thérapeutique et balade résume bien ce qu'est la prise en charge d'un trouble de l'oralité ; un doux mélange de sérieux et de plaisir.

Avant de partir en balade, un petit historique s'impose ; un long chemin parcouru entre l'époque pas si lointaine où il était courant d'entendre pour un enfant en nutrition artificielle ne parvenant pas à manger avec sa bouche « il finira par manger un jour », « il suffit de diminuer la nutrition artificielle pour lui donner faim », « il est anorexique » et la notion de séjour thérapeutique - séjour pas toujours pris très au sérieux par certains membres du personnel médical et paramédicales.

Peu importe, le mot oralité il y a une quinzaine d'année (eh oui le temps passe) semblait un peu barbare. Alors comme disent les parents « l'important c'est les enfants ».

Donc en route pour le Pays Basque.

Ce voyage, c'est huit mois de préparation en démarche diverses (hébergement, transports, activités autour de l'art culinaire, loisirs, logistique médicale, documents administratifs, institutionnels divers et variés et surtout pour que tout cela devienne réalité, un sponsor acceptant de nous suivre dans le financement intégral de ce projet).

Ce voyage, ce sont dix enfants et leur maman (aucun sexisme de notre part, les papas pouvaient venir).

Ce voyage, c'est une équipe pluri-disciplinaire : un médecin, 2 infirmières, une éducatrice et une psychologue ; équipe chargée d'encadrer ces enfants en toute sécurité et de parer à tout imprévu.

Ce voyage, c'est enfin le mercredi 15 mai 2007, gare Montparnasse, un TGV destination St Jean de Luz.

Ce voyage, c'est cinq heures de train avant de voir la mer.

A l'arrivée, un car nous attend pour nous conduire à notre résidence où chacun posera ses sacs avant de se retrouver autour d'un dîner.

Le jeudi, après un petit déjeuner, toilette, débranchement (dans l'ordre que chacun a choisi), le car nous mène au marché afin d'acheter les provisions qui nous permettront de réaliser l'atelier cuisine de l'après-midi, petit détail, nous sommes obligés d'acheter un four ; nos appartements étaient seulement équipés de micro-ondes : « dur dur pour cuisiner ».

Les enfants prennent beaucoup de plaisir et d'intérêt à choisir, découvrir, acheter fruits, légumes, fromages ; le marché aux poissons a passionné pour son vivier et un peu moins pour son odeur.

Après le marché, les enfants n'ont qu'une envie « voir la mer » ; malgré le temps gris, quel bonheur de courir sur le sable et de regarder la mer un peu agitée ce jour là.

Pour certains, c'est une première et quelle première !

L'après-midi est consacré à l'atelier cuisine. Les enfants, sans leurs parents, avec l'éducatrice et moi-même, allons cuisiner une bonne partie de l'après midi. Nous préparons le dîner, les apprentis cuisiniers vont laver, couper, découper, mélanger, incorporer, touiller, mettre dans des moules, décorer, mettre au four, tout cela avec plaisir et bonne humeur.

Le soir, au dîner, les mamans découvrent le menu de leurs petits chefs, très fiers de recevoir félicitations et applaudissements mérités.

Chaque enfant fait ce qu'il peut en termes de dégustation du bout des lèvres pour certains, à pleine bouche pour d'autres.

Le vendredi matin, nous sommes attendus à la pâtisserie ADAM : célèbre pâtissier chocolatier de Saint Jean de Luz. Nous sommes accueillis par Didier qui nous mène à son atelier où la fontaine à chocolat emplit la pièce d'une douce odeur de cacao. Didier, avec patience et attention pour les enfants va transmettre sa passion.

Les enfants réalisent des gâteaux basques. Beaucoup de doigts vont se promener dans la jatte contenant la crème servant à fourrer les gâteaux.

Pendant le temps nécessaire à la cuisson, nous allons passer à l'atelier chocolat : moulage, démoulage d'œufs en chocolat, nappage en chocolat de carrés en pâte d'amande et décoration « tout un art ».

Après avoir dit un grand merci à Didier, nous quittons la pâtisserie non sans regrets pour la gourmande que je suis.

Nos pâtissiers repartent avec leur sachet de gâteaux basques et chocolats faits maison.

Chose promise, chose due, direction la plage où le soleil nous a donné rendez-vous pour le pique-nique.

C'est aussi l'occasion de mettre les pieds dans l'eau ou un peu plus, de construire des châteaux de sable, de jouer au ballon ...

Après la mer, la montagne, nous montons au col de Saint Ignace grâce à un petit tortillard en bois qui va caracoler jusqu'au sommet où les enfants non sans bonheur vont à la rencontre des chevaux sauvages - les potoques.

A chacun son Everest, pour nous c'est notre photo de groupe : dernier souvenir de ce séjour avant de rentrer à la résidence boucler nos bagages.

Eh oui, demain à nouveau le TGV mais cette fois direction Paris.

Selon les échos des parents et des enfants une vraie réussite ; alors pourquoi ne pas recommencer ...

Un grand merci à tous ceux - parents, soignants - qui m'accompagnent dans mes délires et m'aident à aller au bout de mes rêves dans mes projets avec les enfants en nutrition artificielle.

Délire ou autre façon de prendre en charge les troubles de l'oralité alimentaire ?

Véronique Leblanc