



Groupe MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

GROUPE MIAM MIAM PARIS

Atelier de paroles parents soignants

Du 17 janvier 2004

Le groupe s'étoffe en nombre, et en diversité géographique (présents : 14 soignants et parents, excusés : 4).

Cette évolution nous permet d'avancer vers nos objectifs :

Ø S'enrichir mutuellement de nos expériences respectives

Ø Aider et accompagner les familles et les soignants :

- Réaliser un livret de guidance « Bon voyage au pays de la bouche », le projet avance bien : le texte est terminé, reste les illustrations
- Engranger les expériences permet de conforter les observations et d'avancer pour repérer d'autres points importants
- Développer un réel travail d'équipe parents-soignants : la réalimentation c'est le travail de tous ensemble pour que nos enfants progressent.

Les différentes pathologies des enfants représentés ce jour confirment que la situation face à la réalimentation est pratiquement identique quelle que soit la pathologie quand il y a recours à la nutrition artificielle (entérale et parentérale).

Des notions importantes se dégagent pour aborder les troubles de l'oralité :

Ø La découverte de la bouche est essentielle, et si elle nous paraît évidente aujourd'hui cela est récent et n'est pas généralisé dans les différents centres hospitaliers

- Faire de la prévention le plus précocement possible et s'y tenir dans le temps
- Apprendre à sentir les odeurs, à mettre des goûts puis des aliments en bouche, travail de séduction de la bouche et des praxies (coordination des mouvements) buccales
- Découvrir le plaisir de goûter et le conserver
- Créer des repères : régularité des stimulations, des repas partagés de manière familiale (horaires, rythme, rester à table, etc. ...)

Ø La connaissance des termes 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 la première année de vie.
- Découverte du monde par la bouche : porte à la bouche, tète, suçote, mord, gazouille ...

Ø L'acceptation des paliers et des pauses : savoir s'adapter

- Accepter la situation du jour quand l'enfant n'est pas bien dans son corps, les parents pas au top
- Faire confiance à son enfant et croire en sa réelle bonne volonté
- Accepter de se faire accompagner ou de s'appuyer sur d'autres personnes

Ø Le projet d'oralité de chacun des enfants

- La situation est très variable d'un enfant à l'autre ce qui entraîne des attentes différentes dans le proche avenir : si le sevrage de la nutrition artificielle est envisagé à court, moyen ou long terme, les objectifs définis dans le projet sont différents
- L'enfant est partie prenante de ce projet
- La prise en charge précoce dès l'hospitalisation semble indispensable, celle-ci n'est pas l'affaire d'un spécialiste mais un projet où chacun, soignants et parents doit s'investir

Ø La situation particulière des enfants

- Comment ce stade de l'oralité, avec ses automatismes, se met ou non en place chez ces enfants ?
- Admettre que manger n'est pas une évidence chez la plupart de ces enfants et relève d'un travail de fonds : intégration des apprentissages (goûter, mâcher, déglutir)

Ø Les démarches des parents et des soignants

- L'information et la prévention dans ces domaines sont récentes, les parents et quelques soignants ont été amenés à rechercher, à construire et à pratiquer des « expérimentations » et à observer les résultats
- Comprendre qu'il est intéressant d'acquérir une façon d'être, une rigueur de réalisation et reconnaître l'importance d'apprendre à manger
- Ces apports récents, relatés ici, permettent d'avancer ensemble

Ø Pour chaque situation

- Savoir poser les enjeux, les priorités et relativiser la situation

- Se rappeler que c'est l'affaire de tous et de chacun : travail d'équipe indispensable entre parents, soignants et spécialistes
- Toujours de nombreuses interrogations, mais une connaissance de points à respecter, des repères auxquels être vigilant

Les projets du groupe Miam Miam :

- Disposer et faire connaître le livret de guidance dès que possible pour qu'il puisse être distribué auprès des services et des familles avec l'accompagnement indispensable pour une bonne utilisation
- Répondre à la proposition de présenter le groupe Miam Miam lors du 6ème congrès de Nutrition Artificielle à domicile organisé sous l'égide de la Société Francophone de Nutrition entérale et Parentérale, le 18 juin 2004 à Lyon
- Organiser un atelier avec les enfants pour leur donner la parole
- Préparer un annuaire de personnes référentes pour aider les parents dans le parcours de la réalimentation
- Mettre au point un bilan d'oralité simple pour favoriser l'évaluation de la situation d'un enfant
- Faciliter l'organisation de groupes régionaux.