



# GROUPE MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

## GROUPE MIAM-MIAM PARIS

Atelier de paroles parents soignants  
du 22 mars 2003.

### Déroulement de la journée :

#### *Livret de guidance :*

Ø Présentation du projet de financement, choix des éventuels financeurs

#### *Atelier parents soignants*

Ø « Manger quand ce qui est évident pour les autres devient une difficulté pour nos enfants »

Ø « être intégré dans la vie quotidienne, le véritable enjeu »

## LE LIVRET DE GUIDANCE

Présentation du projet de financement qui va être envoyé à la Fondation de France dans le cadre du programme « l'annonce du handicap, soutenir et accompagner les familles » et ensuite selon les besoins à différents groupes agroalimentaires.

Pour simplifier les aspects administratifs de versement des aides, nous avons choisi d'ouvrir un compte spécifique au sein d'une association déjà existante. ACEBO La Vie est retenue à l'unanimité.

## LES ATELIERS

### Rappels des objectifs de ces ateliers

Nous sommes tous confrontés quotidiennement aux difficultés d'alimentation orale d'enfants bénéficiant d'une nutrition artificielle soit en tant que parents soit en tant que soignants. Il est important de mettre en commun nos

différentes expériences pour progresser dans les connaissances et pour accompagner les enfants et les familles dans cet itinéraire. Nous avons chacun notre propre histoire toutefois de nombreux points communs peuvent se dégager.

q Manger, quand ce qui est évident pour les autres devient une difficulté pour nos enfants

Chaque participant a évoqué sa situation et le pourquoi de sa présence à cet atelier : comprendre et initier l'alimentation orale des enfants pour favoriser une mise en route dès que la pathologie le permettra. En effet, pour ces enfants, manger par la bouche n'est pas naturel.

Ce tour de table a permis de dégager les notions communes :

- Ø Goûter aux aliments, en petites quantités, le plus tôt possible.
- Ø Aller au rythme de l'enfant et sans forcing, en respectant les différentes phases de découverte,
- Ø Les enfants ont des compétences, ils font beaucoup d'efforts et sont déterminés : à nous de leur faire confiance,
- Ø Respecter les poses du travail digestif pour les solliciter et tenir compte des notions de faim et de satiété pour progresser,
- Ø Eviter, dans la mesure du possible, des retours en arrière ; mais ce qui est acquis le restera malgré tout, et la reprise sera moins difficile.

q Etre intégré dans la vie quotidienne, le véritable enjeu

Nous avons abordé ce thème suite aux difficultés rencontrées par des parents pour scolariser leur enfant en Nutrition Artificielle (NA). Les expériences dans ce domaine sont très diverses. Malgré les textes de loi existants et la réalisation possible d'un PAI, toutes les écoles n'offrent pas la même ouverture d'esprit et d'intégration pour un enfant en NA.

Quelle action, quelle réflexion pouvons-nous réaliser pour aider cette intégration sociale, dont l'école est souvent le premier maillon ?

q Conclusions

Au cours de ces ateliers, chacun en évoquant son histoire personnelle (parents) ou une prise en charge (soignants) vient en écoutant l'autre trouver u début de solution, changer ou améliorer ses pratiques quotidiennes.

Tous les participants ont émis le souhait que ces ateliers se déroulent deux fois par an. La prochaine rencontre est fixée en octobre 2003. Les invitations seront envoyées début septembre.