

SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE

Florence IMBERT
Modératrice

Monsieur VAGNONI, Président de l'ADIMC 74 a ouvert ce 4^{ème} colloque en nous interpellant sur la place de chaque personne en situation de handicap dans notre société. Nous sommes tous les acteurs des solutions à imaginer pour elles. Le Conseil général est l'un de ces acteurs et partenaires.

Madame CAMUSSO, Maire de Seynod, Vice Présidente du Conseil Général de Haute-Savoie, a salué le dynamisme de l'Association ADIMC 74 et a constaté que ce colloque est un rendez-vous attendu. Il est un espace de transmission de connaissances et de savoir-faire, pour faire savoir que les personnes en situation de handicap sont des citoyens, des personnes qui ont des plaisirs à vivre et qu'il est important de les leur rendre accessibles.

Ah, ces plaisirs de vie ! **Monsieur BRIOUL** serait-il à dévorer tout cru ? Non, ce n'est pas ça ! Du dévorer tout cru ce que la nature nous prodigue au Léonidas dans un préservatif, il faudra vraiment avoir participé à ce 4^{ème} colloque proposé par l'ADIMC 74 pour être capable de l'expliquer à un collègue de travail ou un ami ! Monsieur BRIOUL nous aura convaincu que nos assiettes contiennent bien plus que des aliments : communion, gourmandise, culture, social... et que face à 729 repas, les 232 prières sont encore bien loin de la pratique des Bonobos ! D'ailleurs, chacun d'entre nous savourera autrement à partir de ce jour un "Brillât Savarin".

Est-ce grave **Docteur ROFIDAL** ? Vous êtes médecin et non cuisinier, alors dites-nous, vous qui vous intéressez aussi à ce que l'on se met sur la langue et qui acceptez que l'on vous tire la langue quand vous jouez "aux gâteaux" pour mieux comprendre.

Vous vous intéressez aussi à l'œil, que vous trouvez mauvais juge d'ailleurs quand il s'agit d'évaluer les saveurs. Bien vu ! Avec vous, la cuisine devient science et médecine, celle qui soigne mais aussi un art quand vous évoquez les textures.

Nous sommes aussi entrés dans l'intimité **des familles** avec l'aide de Monsieur CRESPI, des familles qui nous ont témoigné que le repas est un soin, une relation, un moment de partage pas toujours simple où le parent devient un essayiste qui compte, créé, imagine. Parfois, elles ont fait le choix d'une nutrition entérale qui soulage et peut compléter une alimentation plus ordinaire. Merci à elles pour ce moment de partage, rare....

Madame BENIGNI nous a fait part que l'alimentation entérale aura sa juste place quand il y aura une politique de prévention concernant la dénutrition. Il est difficile de donner une réponse globale en tenant compte de tous les paramètres. Le mixé est une spécialité, une nouvelle cuisine à enseigner à laquelle "l'ANAP" à carreaux rouge et blanc peut servir de décor. Alors, à quand un bar à soupes, à mixés ? Peut-être, lorsque les valeurs culturelles auront été revisitées et où le sens de la fourchette pourra être requestionné.

Le TOP de ces personnes n'est pas le nôtre nous dira Monsieur CRUNELLE entre deux interventions.

Alors, le TOP c'est peut-être de "pitrouiller", goûter/toucher comme nous avons pu le voir dans les vidéos de l'UEAPH. Partager et enrichir encore et toujours nos expériences sensorielles quels que soit notre âge ou nos difficultés, avec l'aide de professionnels : kinésithérapeute, orthophoniste, éducateur... ces moments extraordinaires mais aussi ordinaires où nos sens sont mis en éveil.

Après un repas savoyard... nous nous sommes retrouvés pour digérer collectivement avec **Monsieur et Madame CRUNELLE** qui ont, à deux voix, évoqué que manger est le plus communément considéré comme un plaisir, partagé ensemble, le plus souvent par tous... Mais pour les personnes en situation de polyhandicap, il n'est pas synonyme de cette option partagée lorsque les postures mettent la personne en souffrance. Force est de constater que certaines aides techniques ne soutiennent pas toujours les postures, ni l'autonomie. Nous avons pu observer comment un visage peut se transformer entre des mains et conseils experts...

Alors comment apporter les meilleures aides à ceux et celles pour lesquels le quotidien des fausses routes ou du refus de nourriture est semé de questions multiples pour ceux qui les entourent ? Parfois, pour continuer d'être alimenté, le choix d'une gastrostomie s'avère nécessaire. La modernité nous offre des possibilités, non sans risque nous dira le **Docteur FRANCOU**.

Comment prendre une telle décision, comment supporter de priver de nouveau d'un sens, un enfant déjà si affecté ? Faut-il poursuivre en silence une alimentation ordinaire qui fait violence, nous a demandé avec émotion **Monsieur DUFLOT**, parent dont l'expérience nous a été précieuse par toutes les questions que de telles décisions engagent chez chacun d'entre nous.

Peut-être qu'une partie de la réponse, nous dira **Madame BOYER**, aide médico-psychologique, est de se dégager de nos représentations afin d'imaginer d'autres types de relations conviviales qu'au seul moment du mythique repas.

Terminons ce colloque par ceux qui permettent à nos papilles de s'enflammer plusieurs fois par jour : les cuisiniers et les directeurs qui font le choix de certaines cuisines plutôt que d'autres. Les premiers **Thierry GAUTHIER** et **Bertrand MONTLOUP** œuvrent par passion pour nourrir des personnes accueillies en institution et tentent

de trouver des solutions créatives et adaptées pour celles pour lesquelles l'alimentation est devenue complexe.

Les seconds **Daniel SEGAUD** et **Xavier BONTE** doivent faire des choix de prestataires, de gestionnaires, de managers afin que ce qui fonde une grande partie de la vie de tous, se nourrir, soit réalisé en respect de besoins, de souhaits et surtout conserve le sens d'une vie partagée.

Alors au-delà des choix de gestion, société de restauration ou non, projet associatif ou politique, l'engagement des hommes et l'intérêt porté à leur mission restent le socle d'une qualité de service et le garant d'un projet à partager ensemble, comme un bon repas, qu'il soit mixé, liquide ou servi par d'autres voies...

Nous souhaitons que cette journée vous ait nourri au-delà des "Nourritures terrestres" et nous espérons vous retrouver au prochain rendez-vous de l'ADIMC 74. Merci aux **clowns** qui ont su pimenter, saler, poivrer... avec justesse et intelligence ce temps de connaissances partagées.