

10^{ÈMES}
JOURNÉES
MÉDICALES



Repas de familles, repas en familles.

Comment le polyhandicap transforme ce moment du quotidien.

Communication issue de la recherche Polyordinaire

Luna Arbassette (Université de Paris, Cermes3), Cyril Desjeux (Handéo), Roberta Valenti (Inserm, Cermes3), Myriam Winance (Inserm, Cermes 3)

Recherche soutenue par l'IReSP et la CNSA, l'Idex Université de Paris, le centre de ressources multihandicap (CRMH)

Plan de la présentation

- Contexte et objectif de la communication
- **Partie 1** : commensalité et temporalité
- **Partie 2** : apprentissage et autonomisation
- Transformation et complexification du travail lié au repas

Contexte et objectif de la communication

Introduction



Le projet Polyordinaire



- Une recherche participative sur le fonctionnement au quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé
- Impliquant:
 - Une équipe de recherche: des sociologues (Luna Arbassette, Béatrice Bonniau, Béatrice Deries, Nathan Pasco, Roberta Valenti, Livia Velpry, Pierre Vidal-Naquet, Myriam Winance), un chercheur-acteur (Cyril Desjeux), une médiatrice (Claire Ribault)
 - Un groupe de parents et de professionnels
- Organisation de réunions de discussion des différentes étapes de la recherche
- Méthodologie: des entretiens réécrits sous forme de récits
- Analyse via des ateliers de réflexion, avec les participants

 Notre présentation, centrée sur la problématique des repas, s'appuie sur ces analyses qui ont été discutées avec le groupe de participants, notamment dans le cadre de l'écriture du rapport de recherche.

Les dimensions sociales des repas dans nos sociétés en général



Importance des repas dans la vie de famille

1. Les repas assurent plusieurs fonctions:

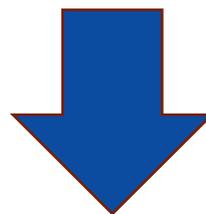
- Physiologiques : nutrition
- Hédoniques: plaisir
- Sociales et culturelles
 - Moments de convivialité et de partage. Structuration de la vie sociale. Un modèle fondé sur le rythme de 3 repas par jour et sur la commensalité (= le partage du repas avec d'autres convives, « manger ensemble »)
 - Moments de socialisation et d'autonomisation de l'enfant

2. Les repas génèrent du travail:

- Qui comprend une diversité de tâches complexes (anticiper les menus, faire les courses, préparer le repas, gérer les restes, etc.)
- Qui est à intégrer dans le flux du quotidien
- Qui comporte une dimension matérielle et cognitive : importance de la « charge mentale »
- Qui est effectué par les parents, mais inégalement réparti : incombe en réalité principalement aux mères

Repas et polyhandicap

L'alimentation d'une personne polyhandicapée présente un certain nombre de spécificités



Objectif de la communication:

Analyser le travail réalisé par les parents afin que les repas puissent remplir les différentes fonctions évoquées.

Ce faisant, nous explorerons la manière dont les spécificités du polyhandicap transforment les manières de « manger ensemble » et complexifient, parfois amplifient, le travail relatif aux repas

Partie 1

Commensalité et temporalité



Le repas, un moment structurant du quotidien

- Un repère
- L'occasion d'être ensemble autour d'une activité commune
- Rendre possible ce repas commun suppose des adaptations et des arrangements.
- « Manger ensemble » suppose de prendre en compte les besoins de la personne polyhandicapée et ceux des autres membres de la famille
- « Manger ensemble » : « manger avec » / « manger sans ».

“Manger avec”

- On ne mange pas forcément au même rythme que les autres (désynchronisation)

À 19 h, nous prenons le souper. Nous sommes 4 ou 5 autour de la table. [...] Je mange en même temps que je lui donne à manger. [...] Quand Robin a fini, il prend son assiette et il la range. Mon mari, « Allez hop ! », il est parti. Moi, je me retrouve toute seule à table, parce que je n'ai pas fini. (Catherine, à propos de Fabien, 30 ans)

- Manger soi-même et donner à manger prend du temps et multiplie les gestes à réaliser (synchronisation)

Pour lui, c'est plus long à mâcher, donc on a le temps de manger trois amuse-gueules, alors qu'il n'a même pas fini le premier. (Maëlys, à propos de Fabien, 30 ans)

- On se place parfois en retrait des autres personnes qui partagent le repas, limitant les interactions (exclusion spatiale)

Quand je suis invitée à un repas de famille, et que je suis avec Louise, je la mets toujours en bout de table. Je ne veux pas déranger les gens. Si je place Louise au milieu de tout le monde et que quelqu'un qui ne la connaît pas se retrouve à côté d'elle, je me dis que ce n'est pas agréable pour lui, car il n'y a pas de conversation possible. Donc, je fais en sorte d'être toujours en bout de table, mais cela fait que je suis isolée. (Claire, à propos de Louise, 35 ans)

“Manger sans”



- Décaler le repas de la personne polyhandicapée par rapport à celui du reste de la famille.

Par exemple, c'est la nounou qui fait dîner Maud (personne polyhandicapée de 17 ans), avant que Sandrine (la mère) ne rentre du travail. Lorsqu'elle rentre, Sandrine s'occupe de Maud durant une heure et la couche à 20 h. Sandrine et son compagnon mangent ensuite, à deux, « devant la télévision, les pieds sur la table. C'est vraiment mon moment de relâchement. » Cette organisation lui permet d'être avec Maud, puis d'être avec son conjoint sans Maud.

- Le choix d'un repas décalé, les compromis et les arrangements qu'il implique continue souvent à interroger les parents:

Alors je suis partagée. Est-ce que c'est un peu tard ? Est-ce qu'on ne devrait pas plutôt manger avec Laura pendant que la nounou lui donne à manger ? Je ne sais pas (Sophie, mère de Laura, 10 ans)

La gastrostomie pour resynchroniser, restaurer le « manger ensemble »



- Passer à la gastrostomie, c'est passer à une alimentation tout-à-fait différente, et qui peut être vécue comme la fin du « manger ensemble » et un écart à notre modèle de « 3 repas par jour »
- Cependant, elle permet aussi une resynchronisation du « manger ensemble » :

Laurent : Les repas duraient une heure et il toussait beaucoup et retapissait l'appartement à chaque fois. [...] On pensait que la gastrostomie aurait été plus une contrainte qu'autre chose. Et finalement, ça nous a libérés déjà d'une appréhension physique. Quand il mangeait, il s'étouffait et ce n'était pas super agréable. [...] Ça a été assez salutaire pour plein de choses. Déjà psychologiquement pour nous.

Valérie : [...] La gastrostomie n'empêche pas de le nourrir par la bouche. [...] Nous, c'est ce qu'on a fait. À petite dose, mais on continue à l'alimenter un peu par la bouche de temps en temps. Pour le plaisir.

(Laurent et Valérie, parents de Clément, 18 ans)

Partie 2

Apprentissage et autonomie



Du plaisir à la stimulation sensorielle



- Adapter les aliments aux capacités de mastication et de déglutition de la personne tout en restant plaisants
- Stimuler les sensations et jouer sur les sens

« Par exemple, si je dois éplucher des légumes, j'épluche des légumes sur la table avec elle. De cette façon, elle voit ce que je fais, elle participe visuellement et elle comprend ce que je suis en train de faire. [...] En même temps, je peux en profiter pour lui faire sentir les aliments, parce que je travaille la stimulation sensorielle ».

(Stéphanie, à propos de sa fille Léa, 16 ans)

Le souci d'autonomie, la recherche des préférences



- Les repas sont des moments où chacun construit et exprime son individualité : son autonomie.
- Observer, déceler et faire une place aux préférences de la personne

« Si quelque chose ne lui convient pas, Louise le manifeste. [...] Lorsqu'on lui présente quelque chose à manger qu'elle n'aime pas, elle tourne la tête. Quand c'est trop chaud, ce n'est même pas la peine que j'essaie. Si elle n'est pas contente... Comment pourrais-je vous l'expliquer ? Elle fait la tête, elle ne vous regarde pas. Elle regarde à côté, donc on sait que cela ne va pas [...]. Elle exprime des choses comme cela ». (Claire, mère de Louise, 35 ans)

- Travailler l'autonomie et aider à la construction d'un choix

Sophie par exemple, nous explique que depuis peu, elle présente deux desserts à sa fille pour tenter de lui faire choisir le premier qu'elle mangera, tout en sachant qu'au final, elle voudra manger les deux.

Conclusion

**ajustement, spécialisation
et arrangement**

Le travail lié aux repas



- Les différentes fonctions du repas, suppose toute une série de tâches, qui constituent un véritable travail.
- Dans les familles dans lesquelles l'un des membres est polyhandicapé, ce travail est modifié de 3 manières :
 - ❑ via un processus d'ajustement
 - ❑ via un processus de complexification, voire de spécialisation
 - ❑ via un processus d'arrangement, voire de compromis
- La complexification et la spécialisation de ce travail a plusieurs effets pour le parent qui le réalise :
 - ❑ une augmentation de la charge mentale et dans certains cas, un renforcement de la distribution souvent inégale du travail
 - ❑ une extension du temps dédié à ce travail

Références bibliographiques



- Cardon, P. *Quand manger fait société*. Presses Universitaires du Septentrion
- Dupuy, A. et Rochedy, A. « Socialisations alimentaires et pratiques rituelles durant la petite enfance », *Anthropology of food*, 2018.
- Gojard, S. « L'alimentation dans la prime enfance, un révélateur de modèles de l'enfance dans la France contemporaine », dans Bonnet, D., Rollet, C., de Suremain, C.-E. (eds), *Modèles d'enfances. Successions, transformations, croisements*, Éditions des archives contemporaines, 2012, pp. 127-140.
- Lanauze de, G. S. *Les évolutions des liens sociaux autour des nouvelles pratiques alimentaires*. ISTE éditions, 2022.
- Rochedy, A. « «Bien sûr, il y aura encore des jours "avec" et des jours "sans"». Autismes et gestions familiales des particularités alimentaires de l'enfance à l'adolescence. » *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 28, 2017.
- Rochedy, A. *Autismes et socialisations alimentaires: particularités alimentaires des enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme et ajustements parentaux pour y faire face*, Thèse pour le doctorat, Université Toulouse 2-Jean Jaurès, 2017
- Winance, M. (coord.), *Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien*. Rapport final de la recherche Polyordinaire, IReSP – CNSA, 2024.



Merci

Contact :

myriam.winance@inserm.fr
cyril.desjeux@handéo.fr

Winance M. (coord.), 2024, Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Rapport final de la recherche Polyordinaire, IReSP – CNSA.

Disponible sur Hal: <https://hal.science/hal-04725148>