



GROUPE MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

Association GROUPE MIAM MIAM
Association loi 1901
Groupe de travail parents-soignants
(Toutes fonctions et régions confondues)
Sur les troubles de l'oralité alimentaire.

Compte rendu de l'Assemblée générale de l'association
GROUPE MIAM MIAM du Samedi 11-10-08.

Etaient présents : C.Barbier (Parent), M.Bourdet (Ergothérapeute), L.Chevreul (Orthophoniste), D.Filippi (Educatrice), C.Gueudin (parent et présidente de l'association des POIC), V.Lebanc (Psychologue), S.Lollia (parent), V.Molinaro (Parent), F.Schneider-Dupont (Orthophoniste), C.Sandona (Orthophoniste).

Excusés : V.Castellain-Lévêque (Orthophoniste), O.Chancerelle (parent), A.Latrèche, V.Leriché (psychomotricienne), P.Loste (orthophoniste), E.Toussaint (psychologue).

Ordre du jour :

- Budget
- Charte
- Projet national
- Projets des régions
- Site internet

Tour de table.

Véronique Leblanc ouvre la réunion en remerciant tous les participants et rappelle l'historique et les objectifs de l'association à savoir : de réunir des parents et des professionnels afin de partager, d'échanger, de mettre en commun des connaissances, des outils sur les troubles de l'oralité alimentaire des enfants en nutrition artificielle. Son objectif est de sensibiliser et d'informer.
A ce jour, le but était d'informer et de sensibiliser et non pas de former.

Le groupe de travail est maintenant une association afin d'avoir un cadre légal et une légitimité. Maintenant plusieurs régions ont rejoint l'association.

§ Budget :

1/ Recettes :

La journée nationale du 18/03/08 : 2185 euros.

Les adhésions à l'association : 465 euros

2/ Dépenses :

1001euros et 93 centimes

4 grandes dépenses : remboursement des frais de transport journée nationale MIAM MIAM (mars2008 Paris)-570,05euros-, frais de livraison du livret « du bouton à l'étoile »-275,95 euros-,assurance-40,75 euros-,petit déjeuner et déjeuner AG du 11 octobre 2008-115,38euros-Pour rappel -comme je vous le proposais dans le mail du 30 -09 - 2008, le livret « bu bouton à l' étoile » livret sur la gastrostomie et son bouton -est une petite histoire gratuite que je peux vous envoyez pour les enfants , parents et pour les soignants qui ne savent pas trop comment aborder la gastrostomie avec leurs petits patients.

3/ Dépenses prévues :

assurance, déplacement à St Etienne, Lyon, Marseille pour l'année 2009

Fabrication : - d'un tampon de l'association avec le nom, le logo, l'adresse mail du site

- de papier à en tête, cartes de visite, affiche...

§ Charte

La présidente propose une charte (voir document) pour une meilleure cohésion et cohérence des pratiques dans toutes les régions. En effet, pour avoir le « label » association GROUPE MIAM MIAM, le représentant régional devra accepté et signé la charte.

Lecture du premier jet de la charte, discussion, rédaction finale et vote.

Il est précisé que le responsable régional (professionnel ou parent) devra être adhérent. Cette fonction induit un engagement et des devoirs.

Au sein de sa région, chacun est libre d'organiser des manifestations mais la rencontre parents /soignants doit se retrouver dans chaque région.

Il faut bien distinguer les rencontres parents/ soignants et les manifestations pouvant recueillir des dons.

En ce qui concerne l'organisation financière, adhésions et dons seront reversés sur le seul compte association GROUPE MIAM MIAM, pas de budget local. Bien

évidemment, le représentant régional est libre de faire appel à des sponsors, laboratoires pour organiser ses manifestations. Lors de l'AG de l'association les représentants régionaux présenteront leur projet et les éventuels budgets nécessaires. Il est rappelé que l'adhésion est obligatoire pour les professionnels.

§ Projet national

La présidente Véronique Leblanc propose une nouvelle idée pour cette année 2009. Jusqu'à présent, le but de l'association est d'informer et de sensibiliser les professionnels et parents sur les troubles de l'oralité alimentaire des enfants en nutrition artificielle.

La majorité des retours sur la journée du 18/03/08 montre que beaucoup de professionnels sont demandeurs de formation.

Véronique Leblanc propose donc de réfléchir ensemble à la construction d'une journée de formation. Ce projet ne peut pas reposer sur une seule personne. Il est nécessaire qu'un groupe de travail se crée. Cette journée de formation se construirait sur la base d'un même contenu qui tournerait dans les différentes régions avec l'accord du délégué régional, cette formule aurait l'avantage de toucher plus de monde que la journée nationale.

L'unanimité des participants trouve cette idée très bonne. C.Sandona, M.Bourdet, D.Filippi signifient leur intérêt et veulent bien faire partie du groupe de travail. Celui-ci est ouvert à toutes les bonnes volontés.

Mme Gueudin souligne que cette journée est destinée aux professionnels. Elle propose alors que la journée nationale devienne l'AG avec un compte rendu de tout ce qui est fait dans chaque région afin d'informer les parents des avancées et des différents projets. Il est donc nécessaire qu'avant chaque AG, les représentants informent la présidente de leurs projets pour que celle-ci puisse construire l'ordre du jour de cette journée.

§ Actions et Projets des régions

§ Région Poitou-Charentes, Laurence Chevreul

Laurence Chevreul orthophoniste a connu le groupe MIAM MIAM par une maman dont l'enfant a été à l'hôpital R.Debré de Paris.

Elle travaille dans un centre de polyhandicapé.

Elle rassemble beaucoup de documents sur le sujet et a fait la formation de C.Senez.Elle assiste au premier groupe régional MIAM MIAM à Angers.

A l'hôpital où elle fait son stage bénévolement, les soignants sont intéressés par son travail auprès des bébés et reconnaissent l'efficacité d'agir dès le plus jeune âge. Elle demande alors une vacation qui est finalement refusée.

Elle rencontre une personne du Réseau périnatal (centre de ressources et de formations pour professionnels) qui l'encourage dans son idée de créer un groupe de paroles pour parents/soignants afin d'échanger autour des troubles de l'oralité

alimentaire.

Ce réseau lui facilite l'organisation de ces manifestations en lui prêtant un lieu, en partageant ses bases des données...

Avec le réseau périnatal, elle organise une journée spéciale de formation pour les professionnels afin de les sensibiliser sur les troubles de l'oralité alimentaire. Laurence donne beaucoup de son temps, se documente beaucoup et rassemble tout ce qu'elle trouve sur l'oralité.

§ Région Bourgogne, Marie Bourdet

Marie Bourdet est ergothérapeute et travaille avec Véronique Leblanc à l'hôpital R. Debré (Paris) tous les lundis pour la consultation oralité.

Elle travaille le reste de la semaine en libéral à Paris et à Dijon.

Lors de la journée nationale du 18/03/08, elle rencontre Mme Bellis psychologue au CHU de Dijon qui lui parle de la constitution d'un groupe de travail sur la prévention des troubles de l'oralité alimentaire avec une approche pluridisciplinaire piloté par le Dr Sambre. Elle intègre le groupe de travail.

Le 16/10/08, le groupe organise une réunion pour les chefs de service du CHU pour informer et inciter ceux-ci à participer au groupe de travail. Affaire à suivre...

Marie souhaite créer un groupe régional sur la région de DIJON.

§ Région Rhône-Alpes, Cécile Sandona

Cécile Sandona, après une année de réflexion où elle a pris soin de sa santé, nous annonce son départ pour l'Italie : la région de Venise (on la comprend bien...). Comme toujours, Cécile a tout prévu : le nouveau délégué Rhône-Alpes (Priscillia a repris son poste à la Maisonnée et participait déjà aux journées régionales et nationales du groupe MIAM MIAM). Cécile continuera à participer aux journées régionales de manière active et souhaite toujours avoir un rôle d'expert au sein de l'association.

Bienvenue à Priscillia.

§ Région Paris-ile de France, Véronique Leblanc

Création d'un « oralité café » tous les deux mois pour les professionnels, premier rendez-vous le 17/11/2008.

Cette année un deuxième séjour thérapeutique pour les enfants en nutrition artificielle avec des troubles de l'oralité a été organisé en Provence.

§ Site internet

- Actualiser l'agenda
- Actualiser la biblio
- Témoignages de parents

S Projets pour l'association

Un bulletin sera créé et envoyé fin décembre 2008, début janvier 2009 à tous les adhérents.

Madame Iolivia (maman de Janelle) veut bien s'y atteler pour la conception et la réalisation. Afin de concocter celui-ci, chaque responsable régional - à ce jour - pourrait rédiger un petit mot (copie à rendre au plus tard le 30-11-2008). Dans ce bulletin apparaîtront tous les noms et coordonnées des délégués (à partir des chartes reçues).

Constitution du groupe de travail « module de formation » (théorie et ateliers), la première réunion pourrait avoir lieu mi mars 2009. Véronique Leblanc s'est chargée de collecter tous les documents administratifs nécessaires afin de pouvoir assurer un module de formation.

Nous discuterions non seulement du contenu mais aussi des modalités de fonctionnement de ce groupe de travail.

Adhésion et signature de la charte qui validera la fonction du délégué régional (droits et devoirs) et la légitimité de son groupe régional.

La charte signée doit être envoyée à la présidente -date limite le 30 11 2008-.

Ce compte rendu a été rédigé par Delphine Filippi (secrétaire) et validé par Véronique Leblanc.

Pour l'association GROUPE MIAM MIAM.

La présidente.

Véronique Leblanc