



Groupe MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

Samedi 13 mai 2006, 16 parents, 7 enfants, et 26 soignants se sont réunis à la Maisonnée, pour réfléchir ensemble et échanger à propos de la dysoralité.

A 10h, un tour de table rapide a permis aux nouveaux arrivants de se présenter. Parmi eux, le Dr Bory et son équipe de dentistes et orthodontiste, qui nous ont présenté leur travail et leurs projets. Leur service d'odontologie de l'hôpital du Vinatier accueille des patients handicapés, et ils sont confrontés quotidiennement aux problèmes liés à l'intrusion dans la cavité buccale. A l'automne, une Unité Mobile sera mise en place, qui permettra l'accès aux soins même aux patients les plus en difficulté. Vous trouverez ci-joint leur compte-rendu.

A 11h30, les enfants, qui, jusque là jouaient avec les stagiaires orthophonistes, sont allés à l'atelier « patouille » avec Mme Leblanc. Aurélien, Thomas, Célestine, Célia, Aurore, Loïc, et Kevin, ont beaucoup apprécié, certains adultes qui se sont joints à eux, aussi.

Pendant ce temps, deux groupes se sont partagés : les « anciens » déjà venus, et les « nouveaux ».

Les anciens ont fait part de leurs progrès, leur évolution depuis 6 mois.

Les nouveaux (3 familles, l'équipe du Camps de Villefranche, celle du service de néonatalogie de l'hôpital de Villefranche, et une orthophoniste en IME) ont exprimé leur souffrance face à la dysoralité de leurs enfants, le sentiment de morcellement engendré par le manque de concertation des équipes soignantes, leur isolement.

Puis le repas, offert par le laboratoire Nutricia, a permis aux participants de poursuivre leurs échanges par petits groupes.

L'après-midi, deux autres groupes se sont formés : les parents, animé par Mme Fournier-Poizat, et les soignants. L'atelier de parole pour les enfants, initialement prévu par Mme Leblanc a finalement été annulé, faute de participants, pour cause de sieste !

Pour les parents, il semble que ces journées d'échange soient positives, et la

communication du Dr Bory a retenu l'intérêt de tous.

Pour les soignants, ces moments de réflexion sur la pratique sont très riches, et permettent de mieux connaître les difficultés de chacun.

Lors de la conclusion en commun, il est apparu que :

- la séparation en groupes « anciens » et « nouveaux » n'était pas satisfaisante ; en effet, il sera préférable la prochaine fois que tous puissent entendre ce que chacun a à dire : il y aura donc un tour de table complet en début de journée
- les participants seraient demandeurs d'ateliers ou de présentations « pratiques » qui suggèrent des aides au quotidien : ce compte-rendu comporte donc un appel à communication
- l'atelier de parole pour les parents, qui avait été proposé le 15 octobre 2005, et qui n'a pas pu être organisé en mai, aura lieu la prochaine fois
- prochaine journée d'échange du **groupe régional Rhône-Alpes « Miam-Miam »** : samedi 18 novembre 2006, à la Maisonnée.