



Groupe MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

Réunion du groupe MIAM-MIAM régional Rhône-Alpes

le 15 Octobre 2005

Le samedi 15 octobre, s'est déroulée à La Maisonnée la 2ème journée du **groupe « Miam-miam »** : rencontre parents/soignants d'enfants souffrant de dysoralité au décours de périodes de Nutrition Artificielle.

Dans la 1ère partie de la matinée, les 48 participants (19 parents, 18 soignants, et 11 enfants de 16 mois à 16 ans) se sont présentés lors d'un tour de table, pendant que les plus jeunes enfants jouaient sous la surveillance d'une stagiaire orthophoniste. A partir de 11h45, Véronique Leblanc, psychologue à l'hôpital Robert Debré, a animé l'atelier « patouille » pour les petits, auxquels même les plus grands ont souhaité se joindre.

Le repas, financé par Mme Messenger, du laboratoire Nutricia, a permis de poursuivre les conversations.

En début d'après-midi, Véronique Leblanc a organisé un groupe de parole pour les plus grands enfants, pendant que les parents et les soignants se partageaient en deux groupes.

Les soignants ont évoqué :

- l'évolution du **groupe « miam-miam »** (qui se constituera sans doute en association)
- la diffusion des informations relatives à la dysoralité (notamment par le biais de mémoires d'orthophonie : Dr Loras accepterait de recevoir les stagiaires de Mme Sandona)
- la différence entre les troubles de l'oralité et les troubles de déglutition,
- la possibilité d'un atelier de parole pour les parents,
- la journée d'information qui aura lieu à Paris le mardi 21 mars 2006.

Lors de la conclusion, tous participants réunis, la nécessité de pérenniser les temps d'échanges, tous les six mois environ, semblait évidente pour tous : la prochaine journée de rencontre du **groupe « miam-miam »** a donc été fixée au samedi 13 mai 2006, à La Maisonnée.

Compte-rendu du groupe parents :

Tous les parents ont souligné l'importance d'avoir des moments d'échange entre eux pour se sentir moins seul et pour échanger quelques « trucs » pour faciliter le quotidien.

Le rythme de 2 fois par an semble être un bon équilibre.

Ce qui est important pour nous parents:

- Atelier « patouille »

- « échange de vie »

- aide pour les démarches administratives (beaucoup de parents ne sont pas ou mal informés et la plupart le sont très tardivement)

- information sur les établissements qui peuvent accueillir les enfants en séjour pour soulager les parents