



# Groupe MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

## COMPTE-RENDU DE LA 3<sup>ème</sup> JOURNEE DU GROUPE REGIONAL RHONE-ALPES « MIAM-MIAM »

Samedi 18 novembre 2006, 13 familles (22 adultes et 11 enfants de 6 mois à 15 ans), et 31 soignants se sont retrouvés à La Maisonnée, autour du thème de la dysoralité. De nombreux participants s'étaient déjà rencontrés lors de précédentes journées, d'autres (5 familles et 7 soignants) venaient pour la première fois, certains même de Toulouse !

Dès 9h30, accueillis par Mmes le Dr Chauvel et Cao Nong, pédiatres à La Maisonnée, les nouveaux arrivants ont pris la parole en premier pour exprimer leurs difficultés face aux troubles de leurs enfants ou leurs patients, et surtout leurs attentes. Comme à chaque tour de table, ces récits de parcours douloureux, de doutes, ont laissé la place aux échanges, la confrontation avec les progrès des « anciens » faisant la richesse de nos rencontres.

A 11h30, les enfants (et même certains adultes) attendaient avec impatience l'atelier « patouille », animé par Mme Véronique Leblanc, psychologue à l'hôpital Robert Debré. Pendant ce temps, Mme Cécile Sandona, orthophoniste à La Maisonnée, a présenté le film « Stimulation de l'oralité », réalisé à l'occasion d'un mémoire d'orthophonie sur les stimulations précoces de la sphère oro-faciale en néonatalogie.

Comme à chaque fois, le repas a permis de poursuivre les conversations avec entrain, et de faire halte au stand Nutricia.

A 14h, Mme Leblanc a présenté le déroulement de son atelier « patouille » : sa démarche a suscité de nombreuses questions, d'un grand intérêt. La discussion a été longue ; les groupes de parents et de soignants se sont séparés  $\frac{3}{4}$  d'heure pour faire le point sur l'évolution souhaitée dans les mois à venir.

A l'unanimité, il semble que la priorité à donner à nos actions soit la formation : en effet, les écoles d'auxiliaires, d'infirmières, de soins dentaires, d'orthophonistes,

etc., forment les soignants de demain, qu'il faut sensibiliser durant leurs études. Par ailleurs, grâce à la formation post-universitaire, il sera possible de promouvoir la prévention. Les parents auront un rôle important face à leurs thérapeutes.

Le samedi 12 mai 2007 a été proposé pour une prochaine journée d'échange ; malheureusement, Mme Cécile SANDONA ne pourra pas l'assurer à cette date.

En conclusion, merci aux stagiaires orthophonistes d'avoir occupé les enfants, merci aux deux représentantes du Laboratoire Nutricia de nous avoir consacré leur journée, et offert le repas ; merci à tous d'être venus.

Et surtout : un grand merci à Thomas C., de nous avoir annoncé avec fierté qu'il a (enfin !?) rendu sa pompe de nutrition artificielle à l'ALLP. Son expérience est le meilleur exemple de l'utilité de nos rencontres.