



GROUPE MIAM-MIAM

Hôpital Robert Debré 48 bd Sérurier 75019 Paris

Réunion inter-régionale (Paris) du groupe MIAM-MIAM le 28 Septembre 2004

Le groupe Miam-Miam s'est réuni à l'hôpital Robert Debré.

Étaient présents : Véronique Leblanc (psychologue à R. Debré dans le service de gastro-entérologie du Pr César, à l'origine du regroupement), Odile Chancerelle (mère d'une fillette atteinte d'une atrésie de l'œsophage, fondatrice de l'association Acebo la Vie, rédactrice des différentes plaquettes d'information), Monique Delval, Valérie Lévêque-Castelain et Thérèse François (infirmière, orthophoniste et psychologue dans le service de gastro-entérologie du Pr Gottrand à Lille), Cécile Gueudin (mère d'un enfant atteint d'une atrésie de l'œsophage), Cécile Sandona (orthophoniste à La Maisonnée).

Les points suivants ont été abordés :

Congrès de Lyon

Le diaporama présenté par Véronique Leblanc, Valérie Lévêque-Castelain et Odile Chancerelle au congrès de Nutrition Artificielle de Lyon le 18 juin 04 a satisfait l'assemblée.

Nouveaux contacts

Des orthophonistes de Chambéry, Bordeaux et Poitiers ont contacté Odile Chancerelle après avoir lu la plaquette de présentation du groupe Miam-Miam.

Catherine Thibault, orthophoniste à l'hôpital Necker, a invité Mme Leblanc à présenter le groupe Miam-Miam, le vendredi 19 novembre 04, à la réunion mensuelle, interne à leur service, sur la déglutition : Mmes Leblanc, Castelain et Gueudin s'en chargent. Elle lui a aussi proposé de rédiger un article sur le groupe, à paraître dans la revue « Rééducation Orthophonique » de fin d'année.

Livret de guidance à usage des parents

L'illustratrice termine les dessins. Les fonds sont encore insuffisants (Guigoz, Calea, Henaff, et Vitalair ont assuré environ 1/3 de la somme. Des réponses de laboratoires, (Fresenius, Nestlé, Novartis, Medela, notamment), et de la Fondation de France sont attendues.

Diffusion de la plaquette du groupe

Chaque participant s'engage à diffuser largement la plaquette du groupe Miam-Miam, auprès de parents et de professionnels concernés.

Journée nationale

La date du 15 janvier 2005 est retenue pour la prochaine journée nationale du groupe : elle aura lieu à Paris (salle à préciser), les parents, enfants et professionnels seront présents et participeront à des groupes de paroles. Le livret de guidance devrait y être présenté.

Journée de formation

Une journée de travail sera organisée le 14 ou 21 juin 2005, sous l'égide des Pr César et Gottrand, avec une présentation du groupe, des ateliers pratiques parents/soignants, la présentation d'un protocole d'étude des stimulations orales en néo-natologie à Lille, et d'un mémoire de psychologie à Robert Debré.

Groupes régionaux

La 1ère réunion régionale se tiendra le 9 septembre 2004 à Angers. Les prochains groupes adopteront la convocation composée par Mme Chancerelle, dans un souci d'harmonisation. En Rhône-Alpes, Mme Fournier (mère d'un enfant suivi par le Dr Loras, service de nutrition parentérale d'Edouard Herriot) organiserait le groupe Lyonnais d'Acebo la Vie.

Annuaire de personnes référentes

Devant l'impossibilité de recenser toutes les orthophonistes, tous les centres et tous les services, chaque participant se chargera de contacter le plus grand

nombre possible d'orthophonistes acceptant de prendre en charge les troubles de l'oralité ; Mme Chancerelle fera parvenir à chaque membre du groupe des bulletins d'inscription, à remplir et lui retourner. Pour l'instant, le groupe se fixe l'objectif de trouver au moins une orthophoniste référente par département.

Article

L'article qui paraîtra en fin d'année dans « Rééducation Orthophonique » reprendra en partie les informations du diaporama de présentation composé pour le congrès de Nutrition Parentérale du 18 juin 2004, et celles de la plaquette de présentation du groupe.

Plan de l'article : historique, objectifs, réalisations, projets. Mme François se charge de le rédiger, et de le faire passer aux autres membres pour relecture.

Bilan oralité

Faute de temps, la rédaction d'un bilan-type est reportée au 19 novembre ; chacun enverra ce dont il dispose à Véronique Leblanc.