

Ateliers cuisine

Découverte des textures et des sens

*Projet lauréat de l'appel à projet 2020 de la filière de santé des
maladies rares abdominothoraciques, FIMATHO*

AFAO

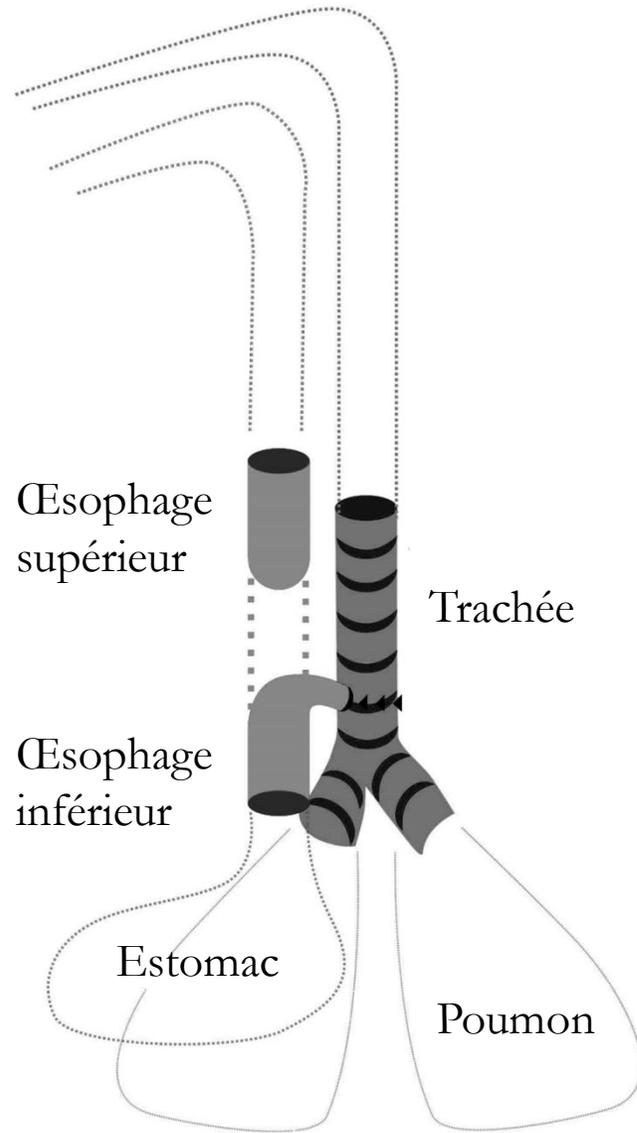
Association Française
de l'Atrésie de l'Oesophage



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

Contexte et besoins des familles



- Les enfants nés avec une AO (ou avec une autre maladie rare abdomino-thoracique) n'ont pas bénéficié *in utero* d'expériences sensorielles positives au niveau de leur **sphère orale**, à cause de leur pathologie.
- Certains de ces enfants peuvent être nourris par **nutrition artificielle** pendant plusieurs années
- En conséquence : le **goût**, **l'odorat** et le **toucher** sont altérés
- Aussi, certains enfants AO (ou autre maladie rare abdomino-thoracique) vont développer des **troubles de l'oralité alimentaire**

Objectifs du projet

Une des missions de notre association est d'accompagner ces enfants et leurs parents, afin qu'ils retrouvent le plaisir de manger

- Aider au développement neurosensoriel du petit enfant et de l'enfant qui présente des troubles de l'oralité alimentaire, pour **lui redonner le plaisir de manger** - en se concentrant principalement **sur le toucher, le goût et le visuel**. Il s'agit **de stimuler les capacités sensorielles (et par la même relationnelles)** de l'enfant pour favoriser son développement.
- Soutenir les familles concernées par des troubles de l'oralité alimentaire chez leur enfant en **permettant leur rencontre, surtout pour les familles isolées**
- **Favoriser les échanges** entre ces familles et les praticiens spécialistes de l'oralité alimentaire
- **Informers les familles** sur les troubles de l'oralité alimentaire



Histoire

- En 2018, l'AFAO est lauréate de l'appel à projet FIMATHO pour un projet similaire
- Dans ce cadre, l'AFAO a pu développer des **fiches oralité "Une année de défis sensoriels autour de l'alimentation"** avec une orthophoniste
- L'AFAO a organisé des ateliers à Lille, Reims, Valence, Paris et Lyon



Descriptif du projet

- De 2020 à 2022, l'AFAO proposera 12 « Ateliers cuisine – découverte des textures et des sens » pour 6 groupes d'**enfants de 2 à 16 ans atteints d'une maladie rare abdomino-thoracique et qui présentent des troubles de l'oralité alimentaire** (1 cycle de 2 ateliers par groupe)
- Ces ateliers seront co-animés par un **chef cuisinier/pâtissier** et un **praticien spécialiste de l'oralité alimentaire**.
- Les 2 ateliers du cycle seront conçus avec les praticiens pour être **complémentaires** et **construits par étape**.

Fonctionnement du projet

1/ Organisation des ateliers

- ✓ 6 agglomérations seront identifiées pour recevoir le projet
- ✓ Contact avec les CH, cabinets d'orthophonie et autres structures afin qu'ils informent leurs patients
- ✓ Louer des espaces et rémunérer les intervenants
- ✓ S'appuyez sur le réseau des contacts locaux sur le terrain

2/ Co construction des ateliers

- ✓ Elle se réalise avec :
- ✓ Le praticien choisi
- ✓ Le chef cuisinier/pâtissier choisi
- ✓ L'AFAO

3/ Animation des ateliers

- ✓ Chef cuisinier/pâtissier principalement
- ✓ Praticien : là pour informer les parents, donner des trucs et astuces aux enfants et vérifier que tout se passe bien
- ✓ AFAO : coordination

4/ Fin du cycle d'ateliers

- ✓ Remettre les fiches oralité aux familles
- ✓ Remettre un cadeau aux enfants pour récompenser leurs efforts et associer du positif à l'atelier
- ✓ Questionnaire d'évaluation transmis aux parents
- ✓ Capitalisation sur les évaluations avant de réaliser un autre cycle d'ateliers

Calendrier prévisionnel

Conception du projet et
recherche de financements

• Juin / juillet 2020

Conception des outils
nécessaires

- Août 2020
- *Plan, outils et supports de communication*

Planification et animation

- Août 2020 à août 2022
- *Rechercher des praticiens et chefs cuisiniers ou pâtisseries*
- *Rechercher des lieux d'accueil (cuisine collective, prestataire privé etc.)*
- *Lancement du plan de communication*
- *Gérer les inscriptions, relancer les inscrits*
- *Co-construire les ateliers en fonction de la nature des participants (âge, troubles)*
- *Animation des ateliers*
- *Retour aux participants (envoi des photos, des fiches recettes etc.)*
- *Retour d'expérience avec le chef et le praticien*
- *Recueil et analyse des évaluations*
- *Capitalisation pour les futurs ateliers*

Capitalisation

- Août 2022
- *Rédaction du rapport d'évaluation à partir des analyses d'évaluations des 6 groupes d'ateliers et des retours d'expérience, recommandations et améliorations du projet*
- *Archivage et valorisation du projet*

Coût du projet

19 060 euros

- **Ces frais comprennent notamment** : la location d'espaces de cuisine, la rémunération des intervenants, les fournitures et matériel pour les ateliers, l'impression des fiches oralité, les frais de déplacement des familles éloignées et des bénévoles, les cadeaux pour les enfants
- **FIMATHO participe au projet à hauteur de 10 000 euros**

Résultats du projet

Outre la réponse aux objectifs, ce projet permet aussi de :

- **Mettre en lien les familles isolées**, éloignées des grosses agglomérations, **avec d'autres familles** concernées par les troubles de l'oralité **et avec des professionnels spécialistes de l'oralité alimentaire**
- **Développer et consolider le réseau** des professionnels spécialistes de l'oralité alimentaire
- **Fédérer les grands noms de la cuisine** autour des malformations abdominothoraciques (l'AFAO a notamment fait un atelier avec la cheffe triplement étoilée Anne-Sophie Pic, et prévoit un atelier avec le chef Guillaume Gomez à l'Elysée)

www.afao.asso.fr

communication.afao@gmail.com



Association Française
de l'Atrésie de l'Oesophage



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques