

Descriptif du projet

⇒ Deux axes de travail

- Briser l'isolement des familles
- Améliorer la prise en charge

Selon ces deux axes, l'AFAO souhaite mettre en place des ateliers : *oralité, découverte des textures et des sens*, afin que les petits enfants et enfants touchés par la malformation développent leur sphère sensorielle, particulièrement leur sensibilité tactile et leur goût. *In utero*, les stimulations sensorielles du fœtus sont insuffisantes, voire inexistantes ; il s'agit de « réparer » les sens par des stimuli multi-sensoriels répétés et adaptés à chaque enfant, mais également de les transmettre aux parents afin qu'ils puissent les reproduire à la maison.

⇒ 4 ateliers par an

Chaque trimestre un atelier thématique sera proposé aux enfants et à leur famille. Encadrés par des professionnels de santé/de l'enfance, ces ateliers entrent dans le cadre de la prévention et de la prise en charge des troubles de l'oralité, dans une approche pluridisciplinaire et ludique adaptée aux enfants et aux parents. Les thèmes seront étudiés en amont, en collaboration avec l'AFAO, le professionnel de santé référent, les partenaires, mais surtout les familles de l'AFAO.

Exemple de thématique

- Atelier création « le bois et le métal » : *Exploration tactile, visuelle et auditive*
- Atelier sensoriel « la farine et le sable » : *Découverte des textures*
- Atelier cuisine « oralité et découverte » : *le sucré et le toucher*
- Atelier « pâtes et pains » : *le salé, le chaud et le froid*
- Atelier sensoriel « douceurs et acidités » : *fruits mixés ou écrasés ?*

⇒ Suivi du petit enfant et de l'enfant

A la fin de chaque atelier, une *fiche atelier* sera remise aux parents leur permettant de reproduire à la maison les gestes et les stimuli proposés à l'enfant. Un suivi sera mis en place par le biais d'un questionnaire permettant à l'AFAO d'évaluer l'impact de ces ateliers sur le développement de l'oralité, mais aussi les progrès de l'enfant, et enfin d'améliorer la construction des ateliers afin de répondre au mieux aux besoins.

⇒ Le carnet d'oralité

A la fin de chaque atelier, un *carnet d'oralité* sera remis aux parents. Ce carnet comprend 24 *cartes oralité* (deux cartes par mois) destinées aux enfants et aux parents afin de stimuler la sphère sensorielle. Chaque carte, sera construite de la façon suivante :

- Sur le recto, un exercice ludique proposé aux enfants et illustré. Exemple *plonger ses doigts dans la farine, goûter du citron, faire un gâteau et mettre ses doigts dans la pâte.*
- Sur le verso, une « astuce/conseil parents » afin de les accompagner et de les aider à stimuler leur enfant au quotidien.

Mise en place de l'atelier

1. Location salle, matériel, cuisine

Ces ateliers seront organisés au niveau national et coordonnés par les responsables d'atelier et/ou contacts en région. En accord avec le service communication, ils seront en charge d'organiser l'événement et de démarcher auprès de professionnels du secteur pour la location de salle, cuisine et/ou matériel.

Il s'agit aussi de financer les accessoires enfants (toques, maniques, tabliers floqué(es) au logo de l'association), mais également ceux des partenaires/cuisiniers.

L'AFAO travaille en collaboration avec l'Association Un gâteau un sourire, qui offre gracieusement des pâtisseries aux enfants malades. Il s'agira aussi de financer l'achat d'ingrédients pour la réalisation de ces pâtisseries, mais aussi l'ensemble des accessoires indispensables à la mise en place des ateliers, type jeux en bois, sable magique etc.

Tout ce travail dans le respect des règles d'hygiène et de sécurité, les lieux devant être aptes à recevoir du public, à fortiori des enfants.

2. Rémunération des prestataires et prise en charge des déplacements

Certaines zones géographiques connaissent des déserts médicaux; aussi il s'agira de financer les déplacements des professionnels vers ces lieux et/ou de financer le déplacement des familles vers les régions où seront organisés les ateliers.

Enfin, n'oublions pas le financement de prestataires de services divers, tels que le ménage ou les aménagements particuliers, pour certains de nos enfants ayant des difficultés motrices ou psychologiques.

3. Communication et développement

Rédaction, mise en page et impression des *fiches ateliers* remises à la fin de chaque atelier, mais également du *carnet oralité* en plusieurs exemplaires.