

## Programme d'éducation thérapeutique

### Troubles alimentaires pédiatriques et maladies rares



Service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique

Clinique de Pédiatrie - Hôpital Jeanne de Flandre  
Filière des Malformations Abdomino-Thoraciques



### Le programme

Les séances sont animées par une équipe pluridisciplinaire : médecins, orthophonistes, infirmières puéricultrices, diététiciennes, psychologues...

Les séances ont lieu un lundi par mois pendant 6 mois de 14h à 16h.

Les séances enfants et parents ont lieu en simultané mais sont deux séances distinctes.

Dans la mesure du possible, les familles devront participer à toutes les séances prévues dans le projet éducatif personnalisé défini lors du premier entretien.

Le programme débute en mars et septembre.

### Séances enfants / Séances parents

#### **1 - Je découvre mon visage et ma bouche !**

Manger, pas toujours aussi simple !

#### **2 - Mon chemin jusqu'à la bouche !**

Découvrir de nouveaux aliments grâce aux sens. Les différentes étapes pour amener de nouveaux aliments.

#### **3 - Les moments cœurs !**

Convivialité et bonne installation.

#### **4 - Une assiette chouette et diet !**

L'importance du visuel pour amener de nouveaux aliments et notions de diététique

#### **5 - La couleur des émotions !**

Savoir exprimer ses émotions

#### **6 - La séance d'évaluation finale**

#### Le but du programme est :

- D'améliorer les compétences alimentaires, l'autonomie et la qualité de vie de l'enfant présentant un TAP,
- De renforcer les compétences parentales (parents, aidants) autour de ces temps de repas compliqués.



## Pourquoi participer au programme : Troubles Alimentaires Pédiatriques ?

Ce programme combine des ateliers de groupe pour les enfants présentant une pathologie prise en soin par la filière FIMATHO (atrésie de l'œsophage, hernie de coupole diaphragmatique, maladie rare digestive...), âgés de 18 mois à 6 ans (regroupés par tranche d'âge) et des ateliers (ou séances individuelles) à destination de leurs parents (ou des aidants familiaux).



Programme proposé par Mme Lecoufle et Mme Pereira De Moura (orthophonistes), Mme Deconinck (puéricultrice) et coordonné par la Dr Stéphanie Coopman (pédiatre gastroentérologue), CHU de Lille

### Contacts :

etp.gastroped@chru-lille.fr  
Standard : 03.20.44.59.62 - Poste 83651

## Que sont que les troubles alimentaires pédiatriques ?

Les troubles alimentaires pédiatriques (TAP) se manifestent par des difficultés d'alimentation par voie orale dont les causes peuvent être multiples.

Les troubles alimentaires de l'enfant impactent le quotidien des parents. Sans prise en soin adaptée, c'est tout le quotidien de l'enfant qui s'en trouve altéré : impossibilité d'aller à la cantine, de participer à des goûters d'anniversaire...

L'intervention précoce pluridisciplinaire a donc tout intérêt à combiner la thérapie directe auprès de l'enfant et la thérapie indirecte avec l'accompagnement familial impliquant les parents.

## Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients porteurs d'une maladie chronique ainsi que leur entourage à vivre au mieux avec leur maladie.

Elle est animée par une équipe pluridisciplinaire qui aide à acquérir des compétences dans le but d'être le plus autonome possible dans la gestion de la maladie.

Le programme comporte différents temps :

- Le bilan éducatif partagé
- L'élaboration du projet éducatif
- Les séances collectives
- L'évaluation finale du projet éducatif

