

TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE DES PATIENTS AYANT UNE MALFORMATION ORL RARE

L'expérience du Centre de référence des malformations ORL rares (hôpital Necker-Enfants malades) dans la transition vers l'âge adulte.

Objectifs

- Guérir les patients
- Corriger au maximum les malformations
- Permettre le retrait d'une trachéotomie avant l'âge adulte

Comment ?

Le centre est labellisé pour l'éducation thérapeutique des parents d'enfants trachéotomisés
Ce programme d'éducation thérapeutique s'organise en 4 étapes :

1. le diagnostic éducatif

Une rencontre privilégiée avec vos soignants pour mieux connaître vos besoins et vos attentes

2. le contrat d'éducation

Un échange pour se mettre d'accord sur les compétences à acquérir et les activités à réaliser

3. les séances d'apprentissage

Des activités individuelles

4. l'évaluation

Un bilan régulier pour faire le point

« Grâce à ces séances, nous avons acquis une autonomie certaine »



Des outils

À qui s'adresse-t-elle ?
L'éducation thérapeutique s'adresse aux parents d'enfant porteur d'une trachéotomie.

À qui et où s'adresser ?
pour participer à des sessions d'éducation thérapeutique ?
Les séances d'éducation thérapeutique vous sont proposées par l'équipe pluridisciplinaire (Infirmière, kinésithérapeute, médecin, psychologue) du service d'ORL pédiatrique du Pr Noël Garabédian.
Les séances individuelles se déroulent lors de l'hospitalisation de votre enfant.
Pour toute information complémentaire demander au CRMR « MALO » : malformations ORL rares <http://malformationsorl.aphp.fr>
ou au Centre de Référence des Malformations ORL Rares Services d'ORL et de chirurgie cervico-faciale des hôpitaux Trousseau et Necker-Enfants-Malades, Paris 12^e et 15^e arrondissement <http://ot.trousseau.aphp.fr> <http://hopital-necker.aphp.fr/ot/>
Pour prendre rendez vous Tél : 01 44 49 46 87

L'éducation thérapeutique qu'est-ce que c'est ?
C'est une démarche de sensibilisation, d'information et d'apprentissage qui vous est proposée afin de mieux comprendre la trachéotomie.
Elle agit au quotidien et résout des problèmes face à des situations inhabituelles.
Elle participe à l'amélioration de votre qualité de vie et renforce votre autonomie et celle de votre enfant.

Livret d'éducation thérapeutique

Et en pratique ?
L'éducation thérapeutique s'organise en 4 étapes :
1. le diagnostic éducatif : Une rencontre privilégiée avec vos soignants pour mieux connaître vos besoins et vos attentes.
2. le contrat d'éducation : Un échange pour se mettre d'accord sur les compétences à acquérir et les activités à réaliser.
3. les séances d'apprentissage : Des activités individuelles.
4. l'évaluation : Un bilan régulier pour faire le point.

« Grâce à ces séances, nous avons acquis une autonomie certaine »
Léa, maman de Chloé, 4 ans

« J'ai appris à gérer la canule et à acquiescer de bons réflexes - nous sommes autonomes maintenant »
Brenda L, maman de Théo, 8 ans

« Cette formation était indispensable et nous a permis de rentrer à la maison dans de bonnes conditions »
Georges M, papa de Grégoire, 5 ans

Des temps d'éducation personnalisés
quelques exemples de compétences comment
Requies les signes d'une obstruction de canule
Réaliser correctement une aspiration calibrée
Réaliser correctement un changement de canule
Savoir réaliser un aérosol sur canule de trachéotomie
Comprendre et utiliser le monitoring nocturne de la SaO2

canule de trachéotomie
Canule Shiley, pédiatrique 4, Covidien USA.

Nos obstacles

Trouver des interlocuteurs médicaux pour adultes formés aux pathologies prises en charge

Contact :

Pr Denoyelle, Pr Couloigner, Pr Garabédian, Dr Le Boulanger
Service d'ORL pédiatrique et de chirurgie cervico-faciale
Hôpital universitaire Necker-Enfants malades
Tél : 01 44 49 46 97 - Mail : rdv.orl@nck.aphp.fr