



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

CENTRE DE RÉFÉRENCE FENTES
ET MALFORMATIONS FACIALES

MAFACE >>



Pour la prévention des complications et
l'amélioration de la qualité de vie des
enfants atteints de malformation de la face
et de la cavité buccale

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

C'est une démarche de sensibilisation, des séances d'apprentissage visant à renforcer la compréhension de la malformation, les compétences et faire face aux situations difficiles.

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 séances à réaliser.

3- LES SÉANCES D'APPRENTISSAGE :

Des séances individuelles ou collectives pour acquérir les compétences nécessaires.

4- L'ÉVALUATION :

Un bilan pour faire le point sur l'acquisition des compétences.

POURQUOI L'ÉDUCATION THÉRAPEU- TIQUE ?

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objet de rendre le patient plus autonome et facilite son adhésion aux traitements.

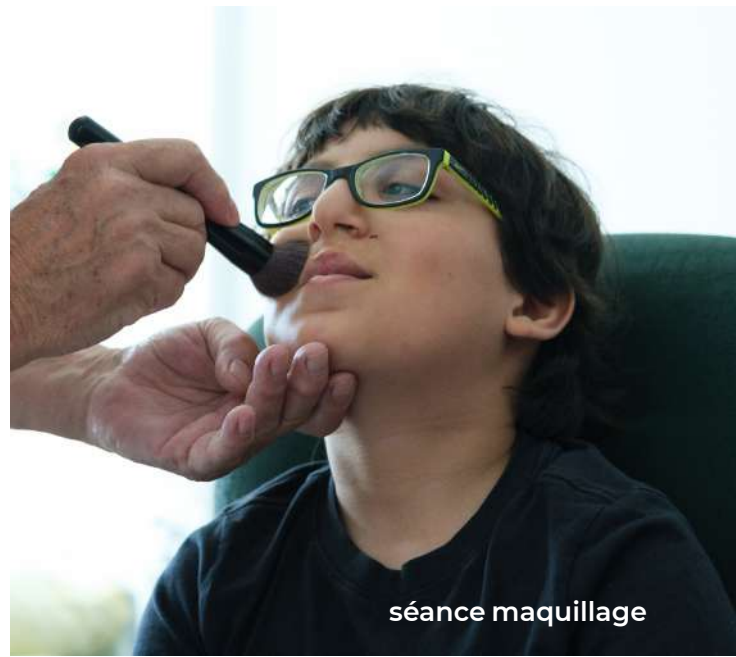
Elle permet de gagner en qualité de vie au quotidien.

COMMENT PARTICIPER AUX SÉANCES ?

- Les séances d'éducation thérapeutique vous sont proposées par l'équipe du Centre de Référence des Fentes et Malformations Faciales.
- Elles sont organisées en fonction des besoins des patients.
- Les séances peuvent être individuelles ou collectives (ateliers) et être assurées par différents professionnels de santé.

Une équipe multidisciplinaire composée de :

- Aides-soignantes
- Assistante sociale
- Auxiliaires de puériculture
- Chirurgiens maxillo- faciaux
- Infirmières
- Kinésithérapeutes
- Orthophonistes
- Psychologue
- Puéricultrices
- Secrétaire médicale



DES TEMPS D'ÉDUCATION PERSONNALISÉE

Séances	Objectifs	Outils
Diagnostic anténatal	<ul style="list-style-type: none"> ■ Définir la malformation ■ Distinguer les différentes étapes du parcours de soins 	Schémas, photos, livrets
Atelier de soutien à l'allaitement	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identifier les possibilités d'allaitement ■ Choisir le mode d'alimentation pour son enfant 	Kit tire-lait, schéma, sein tricoté, témoignage parent
Diagnostic post-natal	<ul style="list-style-type: none"> ■ Valider la première intervention ■ Déterminer les prochaines étapes du parcours de soins 	Photos, livrets
Alimentation nouveau né	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estimer la prise alimentaire ■ S'adapter aux besoins spécifiques du nouveau-né 	Tétines, biberons, pese-bébé
Toucher-massage	<ul style="list-style-type: none"> ■ Développer le lien d'attachement avec son enfant ■ Développer la perception par l'enfant de son schéma corporel 	Mannequin bébé, huile massage
Se préparer à une intervention chirurgicale	<ul style="list-style-type: none"> ■ Déterminer le parcours à l'hôpital, ■ Planifier la vie de l'enfant et de la famille en fonction des soins et contraintes post-opératoires 	Photos, livrets, vidéos SPARADRAP et supports adaptés à l'intervention
Guidance orthophonique	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identifier le mode de fonctionnement du voile ■ Acquérir les exercices de mobilisation du voile 	Schémas, pailles et outils de souffle
Hygiène bucco-dentaire	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identifier les facteurs qui interviennent dans l'hygiène bucco-dentaire ■ Réaliser un brossage efficace 	Livret SPARADRAP, photos, kit de brossage, peluche avec des dents
Maquillage thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> ■ Utiliser les produits adaptés avec des gestes spécifiques pour maquiller la partie à dissimuler 	Mallette de maquillage
Soins des conformateurs et orthèse	<ul style="list-style-type: none"> ■ Autonomie des parents aux soins 	Poupon pédagogique, Vidéos



soin conformateur et orthèse



hygiène bucco-dentaire

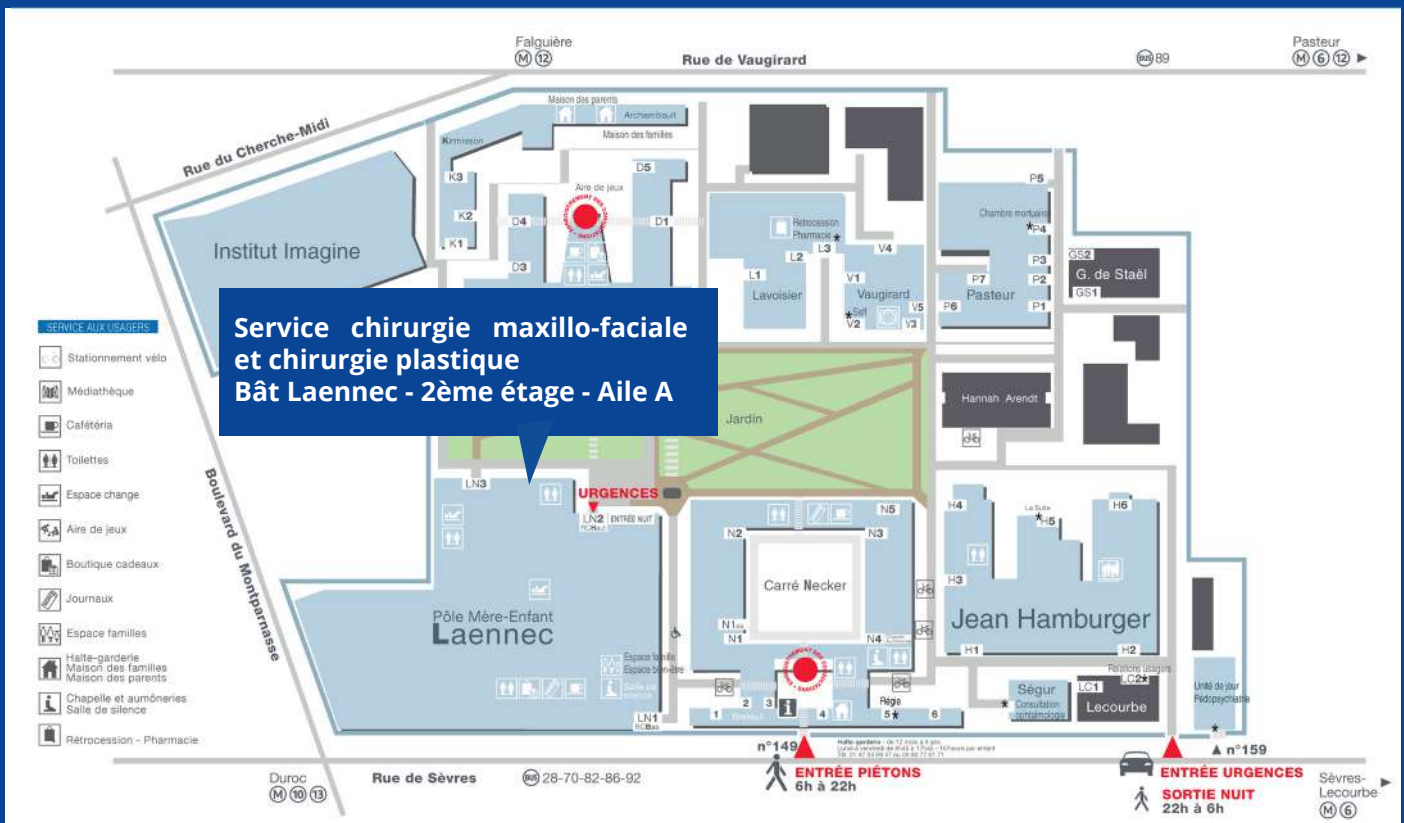
COMMENT NOUS JOINDRE ?

» Centre de Référence des Fentes et Malformations Faciales (MAFACE)
Service de Chirurgie Maxillo-Faciale et Plastique du Pr A. Picard
Bât Laennec -Rdc Bas - Aile A
Hôpital Necker-Enfants malades
149 rue de Sèvres – 75015 PARIS

» Prendre Rendez-vous
Mail : rdvnc.cmoplastique.nck@aphp.fr
Tél. : 01 44 49 43 16



Pour des renseignements complémentaires : www.tete-cou.fr
contact.tetecou@aphp.fr



L' Hôpital Necker-Enfants malades est un des hôpitaux du groupe hospitalo-universitaire AP-HP.Centre-Université Paris Cité