



## Programme d'Education Thérapeutique des parents d'un enfant porteur de trachéotomie

### Nom du centre coordonnateur

Centre de Référence Maladies Rares des Malformations ORL Rares  
Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

### Coordonneurs

Pr. Nicolas Leboulanger, chirurgie ORL et cervico-faciale pédiatrique

### Lieu du programme

Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

### Date d'autorisation et renouvellement

Numéro d'autorisation ARS : n° 10/372

Date de 1<sup>ère</sup> autorisation : 2010

Date de renouvellement : 2015

### Professionnels impliqués

- Pr Nicolas Leboulanger, chirurgie ORL et cervico-faciale pédiatrique
- Dr Briac Thierry, chirurgie ORL et cervico-faciale pédiatrique
- Dr Romain Luscan, chirurgie ORL et cervico-faciale pédiatrique
- Mme Aurélie Coiffard, infirmière
- Mme Cindy Barbault, infirmière
- Mme Valérie Vicente, cadre infirmier
- Mmes Caroline Rebichon et Marlène Ribot, psychologues

### Objectifs principaux

Apprendre la gestion d'une trachéotomie chez l'enfant, afin de garantir un retour au domicile dans les meilleures conditions de sécurité possibles.

### Population concernée

Les parents d'un enfant porteur d'une trachéotomie

### Participation de patients experts

Non

### Déroulement du programme

Éducation progressive après réalisation de l'intervention lors du retour de réanimation de l'enfant.

Éducation progressive visant à former les deux parents.

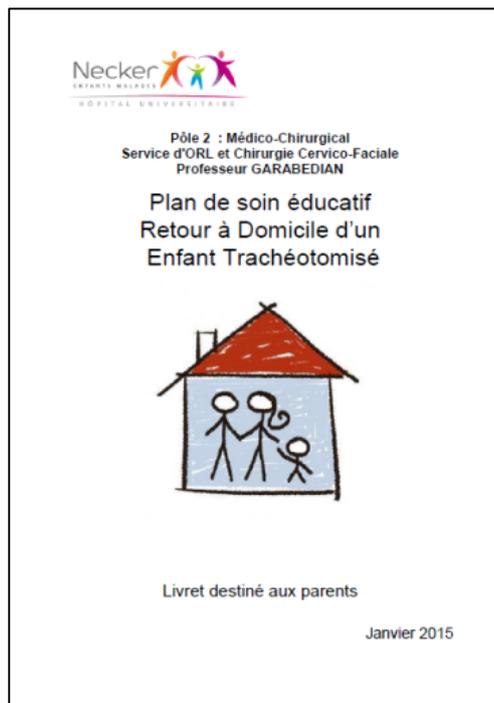
La formation des parents est la condition sine qua non à un retour à la maison.

Mise au point avec les parents à chaque hospitalisation, et lors des consultations de contrôle

## Outils utilisés

Schémas, listes d'objectifs, mannequin

Plan de soin éducatif « Retour à Domicile d'un Enfant Trachéotomisé »



## Critères d'évaluation

- Evaluation à chaque hospitalisation et lors de consultation générales ou spécifiques
- Auto-évaluation annuelle  
Questionnaire d'évaluation de l'enseignement destiné aux parents
- Evaluation quadriennale

## Pour plus d'informations

<http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/malo/>

Contact : Pr Nicolas Leboulanger [nicolas.leboulanger@aphp.fr](mailto:nicolas.leboulanger@aphp.fr)