

## L'équipe d'éducation thérapeutique

Une équipe pluridisciplinaire dispense les séances d'éducation.

Elle comprend des neurochirurgiens, des chirurgiens maxillo-faciale, Chirurgiens plasticiens, infirmière, assistante sociale, psychologue, secrétaire médicale et représentante d'association.

## Les partenaires du parcours éducatif

### • CMR Craniost

Centre de référence des maladies rares des facio-craniosténoses associée à la filière tête et cou.



### • Filière tête et cou

Filière nationale de santé maladies rares qui réunit tous les acteurs concernés par les pathologies rares de la tête et le cou.



### • Association les petits Courageux

Association de parents d'enfants porteurs de facio-craniosténoses syndromiques.



### Contact :

25 Rue Kageneck - 67000 STRASBOURG  
Site : <https://www.lesptitscourageux.net>  
Mail : [lesptitscourageux@gmail.com](mailto:lesptitscourageux@gmail.com)

## Comment participer ?

Les séances d'éducation thérapeutique vous seront proposées par l'équipe de neurochirurgie.

Si vous souhaitez avoir plus d'information, vous pouvez contacter par email : [salima.madini@aphp.fr](mailto:salima.madini@aphp.fr)  
par tél : 01 44 49 42 54

L'équipe du service de neurochirurgie pédiatrique vous accueille :

### En consultation :

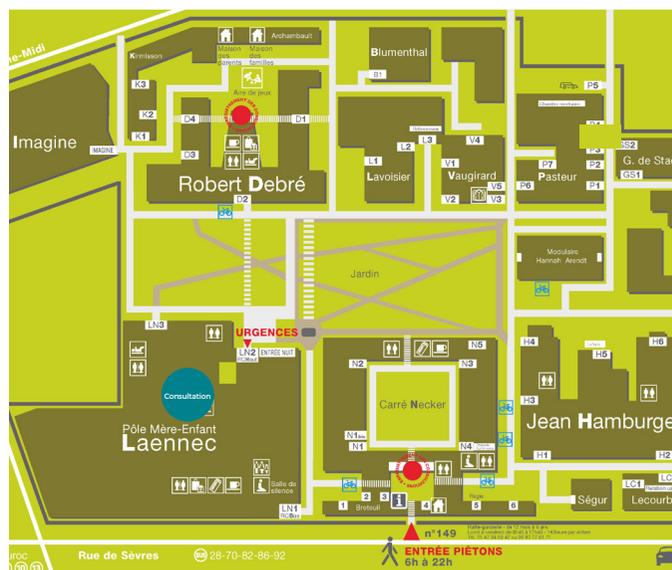
Bâtiment Laennec, Rez-de-chaussée bas,  
Consultation Aile « D »

email : [salima.madini@aphp.fr](mailto:salima.madini@aphp.fr)  
Tél : 01 44 49 42 54

### Médecins référents :

Dr G. Paternoster : [giovanna.paternoster@aphp.fr](mailto:giovanna.paternoster@aphp.fr)

Dr E. Arnaud : [eric.arnaud@aphp.fr](mailto:eric.arnaud@aphp.fr)



## PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Éducation thérapeutique des enfants suivis pour une facio-craniosténose et de leur famille

Coordonnateur Dr Giovanna PATERNOSTER



## L'éducation thérapeutique, qu'est ce que c'est ?

"L'éducation thérapeutique (...) vise à aider les patients (et leur famille) à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique" (OMS, 1998).

Elle fait donc partie de la prise en charge médicale de la Facio-cranio-sténose. Elle renforce l'autonomie et participe à l'amélioration de la qualité de vie des familles.

Le service de neurochirurgie pédiatrique vous propose un programme d'éducation thérapeutique pour faciliter l'accompagnement lors des interventions chirurgicales et préparer un retour au domicile plus serein.

## A qui s'adresse l'éducation thérapeutique ?

Aux parents et aux enfants suivis pour une facio-cranio-sténose, au centre de référence ainsi qu'à leurs frères et sœurs.

## L'offre d'éducation thérapeutique

Elle comprend des séances **collectives** pour des familles d'enfants qui doivent se faire opérer dans l'année avec différentes thématiques :

- **Prendre soin de son enfant** dans ses premiers mois de vie : Comment lui donner son bain, lui donner à manger et le prendre dans ses bras.
- **MDPH, AJPP, hospitalisation**, qu'est-ce que je dois faire ?
- **La chirurgie : MONOBLOC, LE FORT III**, qu'est ce que c'est ? quelle épreuve !
- **Tous à la maison !** : Le retour au domicile après une chirurgie, comment bien le préparer ?
- **Expliquer, c'est rassurer** : groupe de parole avec échanges et partage d'expériences.

Pour les frères et sœurs : **Et moi ?** un atelier pour comprendre et s'exprimer.

## L'éducation thérapeutique (ETP) s'organise en 4 étapes :

- 1 Le diagnostic éducatif**  
Une rencontre privilégiée avec les soignants pour connaître vos besoins et vos attentes.
- 2 Le contrat éducatif**  
Projet éducatif élaboré avec le patient (ou ses parents) qui définit les objectifs et les moyens pour les atteindre.
- 3 Séances d'apprentissage** pour :
  - Comprendre les différentes chirurgies et l'organisation hospitalière
  - Adapter sa vie quotidienne aux contraintes de la distraction
  - Savoir réagir en cas de survenue de complications
  - Connaître les ressources du système de soin et savoir les solliciter
  - Exprimer son vécu, ses émotions
  - Savoir parler de ses besoins, ses projets, et de ses attentes
- 4 L'évaluation** un bilan régulier pour faire le point sur l'acquisition des compétences.

