



TracheoChild

*Première association française pour
les enfants porteurs d'une trachéotomie*



Présentation de l'association

TracheoChild, fondée en 2018, est une association regroupant des parents d'enfants trachéotomisés, la première du genre en France. La trachéotomie, une procédure consistant à créer une ouverture dans la trachée pour insérer une canule facilitant le passage de l'air, requiert une surveillance constante et la maîtrise de soins médicaux complexes.

Cette réalité constitue un bouleversement majeur dans la vie de l'enfant, de sa famille et de ses proches, générant souvent un sentiment d'isolement chez les parents, confrontés à la peur et à l'inconnu. C'est dans ce contexte qu'Odile, Présidente d'honneur de l'association, a initié, avec la collaboration d'autres parents, des moments de rencontres et d'échanges qui ont donné naissance à TracheoChild.

L'objectif premier de l'association est de tisser un réseau d'entraide entre les familles, favorisant le partage d'expériences et offrant un espace d'écoute. TracheoChild a commencé par organiser des cafés des parents et des pique-niques puis nous avons organisé avec succès une sortie annuelle à la plage. Cependant, au fil du temps, les membres du bureau ont été de plus en plus sollicités sur les questions de scolarisation des enfants. Pour cette raison, TracheoChild a décidé de s'engager activement dans le soutien des familles et des enfants porteurs d'une trachéotomie afin de garantir leur accès à l'éducation. À cet égard, nous jouons un rôle essentiel en fournissant des conseils et en agissant en tant qu'intermédiaire entre les différents acteurs, tels que les écoles, les académies, les MDPH, et bien d'autres. Notre mission est d'assurer que chaque enfant ait la possibilité de poursuivre « normalement » sa scolarité et son éducation malgré les défis que peut poser une trachéotomie.



Le bureau de l'association

- Présidente : Laetitia Defudes - Maman de 2 enfants, Enzo et Tom (trachéotomisé)
- Vice Président : Guillaume Catanzano - Papa de 3 garçons, Gaston et de jumeaux Louis et Martin (trachéotomisé)
- Secrétaire : Cécile Catanzano - Maman de 2 filles, Julie et Clara et tata de Martin (trachéotomisé)
- Trésorière : Ravaka Andriarimalala - Maman de 5 enfants dont Mahefa (trachéotomisé)



Nos missions

1. Créer un réseau d'entraide entre les familles, de partage d'expériences et d'écoute
2. Aider les parents dans leurs démarches de scolarisation de leur enfant
3. Récolter des fonds notamment pour l'organisation de sorties pour les enfants et leurs familles



Café des parents

- Objectif : partager des moments chaleureux entre membres de l'association TracheoChild, échanger entre parents, permettre aux enfants de se retrouver et de jouer ensemble.
- C'est un rendez-vous qui rencontre un vrai succès, notamment auprès des enfants ravis de se retrouver et de partager des moments de jeu. Pour certains c'est la 1ère fois qu'ils rencontrent d'autres enfants avec une trachéotomie.





Sortie : Caserne de Charonne

- Double objectif :
 1. Sortie pédagogique pour les enfants trachéotomisés : découverte du métier de pompier et familiarisation avec les secours.
 2. Sensibilisation par du personnel soignant des pompiers aux spécificités de la trachéotomie et aux gestes adaptés en situation d'urgence.
 - Visite de la caserne, démonstration des équipements.
 - Ateliers interactifs : manipulation de matériel, échanges sur les gestes de secours.
 - Renforcement des liens entre soignants, secouristes et familles.
- 🙏 Merci à la caserne de Charonne pour leur accueil et leur engagement.





Sortie : Jardin d'acclimatation

- But : organiser une sortie dans un parc d'attraction accessible à tout âge.
- Organisation : Assez simple, RDV donné sur place.
- Nb de participants : 51 personnes, 15 familles, 3 « médic »
- Financement : Pass offerts par le Jardin d'acclimatation



« Les rires des enfants résonnaient sur chaque attraction du parc, tandis que pour les parents, c'était un moment de partage et de répit, apprécié d'autant plus grâce à la présence bienveillante du personnel médical. »



Sortie : Fort Mahon

- But : organiser une sortie à la plage pour les enfants
- Organisation : Choix du lieu pour tenir sur la journée - coordination avec la mairie de Fort Mahon, trouver un lieu de replis (aléas météo), trouver un car dans un délais court.
- Nb de participants : 38 personnes, 12 familles, 3 « médic »
- Financement : les 2 tombolas faites sur l'année



« Une journée à la plage à Fort Mahon, un moment exceptionnel qui sort de l'ordinaire. Voir les sourires sur les visages des enfants, mais aussi des parents, témoigne de la superbe journée que nous avons passée. Pourtant, l'idée d'emmener notre enfant trachéotomisé à la plage ne nous serait pas venue spontanément. »





Sources de financement

1. Les adhésions
2. Les dons
3. Les tombolas
4. Les partenariats



Partenariats passés en 2024

Partenariat France Médias Monde - TracheoChild

- 📌 Appel à projet sur la scolarisation des enfants trachéotomisés
 - Nous avons gagné l'appel à projet organisé par le pôle « Handicap » de FMM. Notre dossier portait essentiellement sur l'aide à la scolarisation des enfants trachéotomisés.
- 📌 Valorisation du rôle des aidants
 - Clip de sensibilisation diffusé le 6 octobre 2024 sur le site de FMM.
- 📌 Visite des locaux de France Médias Monde
 - Accueil des enfants pour une découverte du monde des médias.

TracheoChild intègre la filière TETECOUCO

- 📌 Reconnaissance et collaboration
 - Intégration officielle à un réseau d'experts médicaux spécialisés (ORL, réanimateurs, chirurgiens...).
- 📌 Possibilité de participer à des appels à projets
- 📌 Rencontres et échanges avec d'autres associations de la filière



Projet : Aide à la scolarisation des enfants trachéotomisés

- Réaliser un état des lieux du nombre d'enfants trachéotomisés en âge d'être scolarisés en France.
- Réaliser une campagne de sensibilisation visant à expliquer les difficultés auxquelles les familles sont confrontées pour scolariser leur enfant trachéotomisé (méconnaissance des institutions, y compris celles spécialisées dans le handicap ou la trachéotomie).
- Améliorer l'aide juridique fournie par l'association aux familles, en mettant l'accent sur les aspects spécifiques liés à la scolarisation.



Merci de votre attention !

 Contacts :

 Email : contact@tracheochild.com

 Site web : www.tracheochild.com

 Guillaume Catanzano (Vice-Président) : guillaume@tracheochild.com

 Laetitia Defudes (Présidente) : laetitia@tracheochild.com

 Suivez-nous & Soutenez notre cause !

