La formation pour améliorer la qualité de vie

Madame Cyrielle PREVOST éducatrice spécialisée Madame Zina GHELAB IDE coordinatrice









1 Introduction





Historique

- Ibrahima 9 ans suivi RDB / SESSAD
- Interrogation de la part du SESSAD sur la participation aux sorties
- Notion formation pour s'occuper d'un enfant trachéotomisé
- Contact du pédopsychiatre du SESSAD = connaitre la formation
- Pb = Pas de soignants ! Educateurs et thérapeutes
- **ETP**





Education thérapeutique





- Processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
- BUT = Améliorer la qualité de vie des patients/aidants
- Peut être proposée : Patient / Famille / Proche
- Cyrielle = Proche, désignée par Ibrahima et sa famille!





Pourquoi?





- Répondre à un besoin des parents = améliorer la qualité de vie :
 - Permettre à Ibrahima de participer aux sorties
 - Permettre aux parents des moments de répit
- Dédramatiser au sein du SESSAD la présence d'Ibrahima
- Intérêt pour la formation = référente
- Sécuriser la prise en charge en individuel





Processus





BEP Parents	BEP Cyrielle
 Recueillir la désignation de Cyrielle en tant qu'aidant 	 Connaitre ses objectifs et limites
 Aider à la décision concernant les soins et contexte de sortie : pas de transport en commun, pas de séjour, recanulation obligatoire 	Si le projet des parents était en cohérence avec le sien

TEMPS DE REFLEXION IMPOSE POUR LES DEUX

Signature du contrat éducatif par les deux parties







ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS

ROBERT DEBRE

ATTESTATION DES PARENTS

JE SOUSIGNE MONSIEUR / MADAME AGISSANT EN QUALITE DE PARENTS DE L'ENFANT NE(E) LE	
NOMMONS MADAME / MONSIEUR	
NOUS DEMANDONS SON ENTREE DANS LE PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE TRACH&AUTONOMIE AU SEIN DE L'HOPITAL ROBERT DEBRE A PARIS 19EME.	
NOUS L'AUTORISONS A EFFECTUER APRES FORMATION :	
•	
NOUS LAISSONS L'EQUIPE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE FORMER ET EVALUER LES COMPETENCES DE MONSIEUR / MADAME	
SIGNATURE:	



FAIT A PARIS LE / /20



■ 10 Séances d'ETP

■ Avant chaque séance = autoévaluation des séances précédentes

- **BEP**
- Anatomie et physiopathologie «La trac c'est quoi ?»
- Aspirer « J'aspire » X2 (Dont 1 avec patient)
- Sortir avec un enfant trachéotomisé « Je bouge »
- Gérer les risques et conduites à tenir « La trac, je gère »
- Simulation X 2 (Dont 1 Avec patient)
- ▶ Evaluation changement de canule (participation de la maman)
- Evaluation de Sortie (Avec patient)





11

10 H

« La trac je gère »

- Apport théorique sur la gestion des risques et les conduites à tenir
- Simulation sur le poupon
- Évaluation avec textes à trou (décanulation accidentelle avec changement de canules et bouchon muqueux)
- A la suite de ces séances, des protocoles ont été individualisés





Il s'agit le plus souvent d'un bouchon muqueux (amas de secrétions) se situant dans la canule ou dans la trachée.

Cela est favorisé, si l'enfant n'est pas aspiré régulièrement, en cas de forte chaleur....

CONDUITE A TENIR

- 1 / Je dois aspirer Ibrahima pour essayer de retirer le bouchon (avec la plus grosse sonde)
- 2 / Si je n'y arrive pas, j'utilise quelques gouttes de sérum physiologique afin de ramollir le bouchon et j'aspire de nouveau
- 3 / Si je n'y parviens toujours pas et que Ibrahima ne tolère pas je dois changer rapidement la canule. Je vérifie son état respiratoire.
- 4 / S'il a du mal à respirer je dois appeler le SAMU immédiatement.





Retour d'expérience





Cyrielle:

- Le milieu hospitalier est inconnu et demande une adaptation rapide
- L'accompagnement Individualisé évolution rapide
- L'intérêt pour l'anatomie facilité la compréhension
- Cela a demandé du travail en continu
- L'évaluation de la séance précédente réajustement systématique
- Adapté à Ibrahima

Equipe ETP :

- Surprise par la facilité de compréhension / dextérité
- Plus value à l'extérieur





Limites:

- Chronophage
- Mobilité de Cyrielle / ETP (hôpital / SESSAD)
- ▶ Mobilisation de la famille (3 fois)
- ▶ Financement sur nos deniers personnels
- ▶ A chaque sortie 1 pour 1
- Utilisation du véhicule obligatoire





6 Conclusion





- Ibrahima a participé à 2 sorties avec le SESSAD
- Un terme à l'exclusion systématique d'Ibrahima
- Participation aux sorties groupales extérieures
- Permet de travailler sur ses interactions avec ses pairs
- Rassurer sur les avantages de l'ETP aux aidants élargis
- Suivi en ETP pour Cyrielle





Merci....



