

Vivre avec le polyhandicap - BREATHE



Porteur du programme : CRDI- Centre de Référence maladies rares Déficiences Intellectuelles et Polyhandicaps de causes rares- **CHRU de Brest - Site de Morvan.**

Programme déployé par des professionnels du CHRU, de la Fondation ILDYS.

Public concerné : Pour les enfants (de 0 à 18 ans) vivants avec un trouble du neurodéveloppement ayant fait ou susceptibles de faire des épisodes d'infections respiratoires.

Territoire concerné : Ouest de la Bretagne.

Contact : Mail : etpbreathe@idlys.org

Tel : 02.98.22.36.57 (secrétariat neuropédiatrie CHRU Brest)

02.56.31.01.45 (Secrétariat du SMR Pédiatrique Fondation ILDYS)

02.29.02.00.98 (secrétariat du CRDI - CHRU Brest)

Objectifs : Permettre aux familles et aux aidants d'enfants vivants avec un trouble du neurodéveloppement sévère (ou polyhandicap), le renforcement ou l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation pour vivre au mieux la maladie chronique et sa prise en charge au quotidien tout en assurant le bien-être et la sécurité des enfants polyhandicapés. Rendre les aidants acteurs du parcours de soins et de la prise en charge de l'encombrement respiratoire de son enfant au domicile.

Parcours du patient au sein du programme :

Proposition de programme lors d'une consultation, sur demande ou après une hospitalisation.

Bilan éducatif partagé (BEP) entretien réalisé en présentiel, par un membre de l'équipe éducative avec le binôme entourage-patient :

- Recueil du consentement éclairé.
- Identification des besoins et co-formulation des objectifs éducatifs.
- Co-construction du parcours éducatif personnalisé en fonction des priorités d'apprentissages.
- Courrier adressé au médecin traitant.

Lieux des séances :

À la fondation ILDYS (site de Ty Yann à Brest) ou au CHRU Brest.

Équipe éducative :

Médecin neuropédiatre, Kinésithérapeute, IDE.

Thèmes abordés en collectif ou individuel :

- Prévention et respiration.
- Gêne respiratoire & postures.
- Encombrement bronchique et aide à la toux.
- Utilisation du matériel.
- Urgence respiratoire.

Bilan de suivi :

- Évaluation des connaissances et des compétences.
- Co-formulation si besoin de nouveaux objectifs éducatifs.
- Courrier de synthèse adressé au médecin traitant.