



Parcours d'éducation thérapeutique du CRMR SPRATON « Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux »

Coordonnateur

Pr Véronique Abadie

Lieu du programme

Service de pédiatrie générale, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

Titre des trois modules du programme

- Formation à la nutrition entérale à domicile
- Formation aux soins de trachéotomie à domicile
- Prévention et Prise en charge des troubles du comportement alimentaire du jeune enfant

Date d'autorisation et renouvellement

Numéro d'autorisation ARS : n° 10/394

Date de 1^{ère} autorisation : 2010

Date de renouvellement : 2015

Professionnels impliqués

- Pr Véronique Abadie, pédiatre
- Dr Christel Chalouhi, pédiatre
- Dr Morgane Le Gouez
- Mme Gaëlle Le Meur-Malécot, psychomotricienne
- Mme Anaïs Léon, infirmière formatrice
- Mme Béatrice Thouvenin, psychologue
- Mme Aurélie Royer, orthophoniste
- Mme Véronique Millet, infirmière formatrice
- Mme Cynthia Tonellato, infirmière stomatothérapeute
- Mme Myriam Pierson, diététicienne
- Mme Marie-Léonnie Rousseau, assistante sociale
- Les infirmières du service de pédiatrie générale

Objectifs principaux

- Permettre le retour à domicile d'enfants dépendants de soins de haute technicité (trachéotomie, nutrition entérale sur sonde ou gastrostomie)
- Prévention des risques aigus pour que ces techniques médicales gérées à domicile ne mettent pas en jeu le pronostic vital des enfants
- Prévention des risques chroniques : infections respiratoires, granulomes, etc.
- Amélioration de la qualité de vie des enfants
- Réduction des troubles du comportement alimentaire induits
- Réduction de la durée des soutiens nutritionnels
- Amélioration de la vie sociale des enfants atteints de troubles du comportement alimentaire
- Education des familles à la pathologie des enfants pour soutenir leur prise en cha

Population concernée

Enfants atteints de syndromes de Pierre Robin et autres syndromes génétiques ou situation qui entravent la ventilation et l'alimentation normale du nourrisson.

- Syndromes de Pierre Robin
- Syndrome CHARGE, délétion 22q11 et autres syndromes neurogénétiques avec incompetence du carrefour aérodigestif, obstruction ventilatoire grave et difficultés alimentaires.
- Atteinte du tronc cérébral, paralysie laryngée bilatérale
- Nourrissons atteints de troubles de l'oralité alimentaire post-traumatique, post-réanimation, post-prématurité
- Déficits nutritionnels chez l'enfant atteint de pathologies respiratoires ou cardiaques congénitales

Il s'agit de nourrissons et l'acquisition des compétences de soins concerne les parents.

Participation de patients experts

Non

Déroulement du programme

Les parents sont informés des modalités du programme d'ETP au moment de l'hospitalisation par le pédiatre référent du service. Lors de l'entrée dans le programme, le consentement écrit des parents est recueilli.

**3 modules disponibles.
Un même patient peut participer à plusieurs modules.**

- 1- **Education sur la gestion de la trachéotomie à domicile**
- 2- **Education sur la gestion de la nutrition entérale à domicile**
- 3- **Education à la prévention et au traitement des troubles de l'oralité alimentaire précoces**

Nous participons également à un 4eme programme labellisé pour l'équipe du Pr Fauroux sur la Formation à la Ventilation Non Invasive (VNI) à domicile

1. Education sur la gestion de la trachéotomie à domicile

Durée : 15 à 20 séances réparties sur 4 semaines d'hospitalisation. Une séance dure environ 1h et se déroule dans la chambre d'hospitalisation du patient

Déroulement :

Un diagnostic éducatif est effectué, au préalable, au cours d'un entretien avec les parents, le médecin référent et l'infirmière d'éducation précisant les attentes et les besoins des parents, le déroulement de la formation et la remise de documents tels que le livret d'information et le livret de suivi de formation.

Les séances se décomposent de la manière suivante :

- Une séance d'informations théoriques (anatomie ORL et trajet de la canule de trachéotomie)
- Des séances d'observation du soin de trachéotomie fait par l'infirmière
- Des séances de pratique sur les aspirations trachéales, les soins de trachéotomie et le changement de canule toujours en présence de l'infirmière d'éducation jusqu'à parfaite maîtrise des gestes.

Une évaluation est faite à la fin de chaque séance à l'aide d'une grille d'évaluation.

- Les dernières séances insistent sur les compétences de sécurité (Urgence en cas d'obstruction de la canule de trachéotomie et la décanulation).
- Avant la sortie de l'enfant, une dernière séance de changement de canule effectué par le parent est programmée avec les infirmières de l'hospitalisation à domicile qui prendront le relais au domicile.

Outils : livret de conseils et d'informations sur la trachéotomie, livret de suivi de formation, poupon de démonstration, DVD sur les soins de la trachéotomie (2010)



2. Education sur la gestion de la nutrition entérale à domicile

Durée : 5 à 7 séances réparties sur 8 jours d'hospitalisation. Les séances ont lieu dans la chambre d'hospitalisation de l'enfant et durent 1h.

Déroulement :

Dans un premier temps, un diagnostic éducatif sous la forme d'un entretien avec les parents, précise leurs besoins et leurs attentes ainsi que leurs connaissances et définit les objectifs et le déroulement de l'éducation.

Les séances s'organisent de la manière suivante :

- Une séance concerne les éléments théoriques (anatomie et trajet de la sonde).
- Les séances suivantes concernent les gestes de soins et de sécurité et se font en présence d'une infirmière : observation puis pratique de la vérification de la position de la sonde nasogastrique ou de gastrostomie, du branchement de la nutrition entérale, du changement de la sonde nasogastrique ou du bouton de gastrostomie. Les gestes sont évalués en fin de chaque séance à l'aide d'une grille d'évaluation et les séances sont suivies d'un entretien de réajustement avec les parents.
- A la fin du programme un entretien récapitule les acquis et précise les modalités de sortie.

Un livret reprenant les étapes du soin est donné aux parents.

Outils : schémas anatomiques, poupon de démonstration, livrets d'information, film sur les soins de pose d'une sonde nasogastrique (2010)



3. Education à la prévention et au traitement des troubles de l'oralité alimentaire précoces

Durée : 2 séances par jour en moyenne au cours de la période d'hospitalisation (1 à 3 semaines)

Déroulement :

Un diagnostic éducatif sous forme d'un entretien avec les parents, le médecin référent et l'infirmière d'éducation reprennent le parcours médical de l'enfant et définissent un « contrat d'éducation » avec les parents ; un livret sur l'oralité leur est également remis.

Quatre séances d'observation sur le comportement de l'enfant en présence des parents sont nécessaires avant de débiter le travail sur l'oralité par les soignants avec les parents.

Une évaluation est effectuée à la fin de chaque semaine par le médecin et l'infirmière d'éducation au cours d'un entretien.

Les équipes éducatives et rééducatives extérieures sont contactées : psychologue, psychomotricienne, orthophoniste

Outils : livret d'information sur l'oralité, matériels de puériculture (cuillères, tétines, verres...)



Formation à la Ventilation Non Invasive (VNI)

Mise en lien de patients avec le programme « Education thérapeutique de l'insuffisance respiratoire chronique chez l'enfant traité par ventilation non invasive », n° d'autorisation ARS 10/370, du fait de la diminution des indications médicales de trachéotomie au profit de cette technique de ventilation.

Si la mise en route d'une VNI est nécessaire pour un des enfants du programme, l'infirmière formatrice contacte l'infirmière formatrice du programme « VNI », avant de s'entretenir avec elle pour échanger autour du diagnostic éducatif de la famille.

Le programme d'Education Thérapeutique de l'insuffisance respiratoire chronique chez l'enfant traité par ventilation non invasive concerne les enfants, les adolescents souffrant d'apnée du sommeil ou d'insuffisance respiratoire chronique ainsi que l'entourage du patient.

Coordonnateur : Pr Brigitte Fauroux, pneumologie, Hôpital Necker, Paris

Outils : peluches Sleepy et Windy simulant la respiration et permettant d'expliquer la Ventilation Non Invasive et la Pression Positive Continue (PPC) et de réduire la peur du masque chez les enfants, livret



Critères d'évaluation

- Auto-évaluation annuelle

Evaluation de l'activité globale (file active et son évolution par module, nombre de séances réalisées).
Evaluation du déroulement du programme (taux de patients ayant eu une évaluation individuelle des acquisitions à l'issue du programme, taux de patients dont les compétences ont été atteintes à l'issue des programmes par rapport aux objectifs définis dans le programme personnalisé, satisfaction des bénéficiaires, des membres de l'équipe et des intervenants du parcours de soins).

- Evaluation quadriennale

Reprise des rapports des évaluations annuelles.

Evaluation des effets des programmes (ce que les patients/parents ont appris, ont acquis en termes de compétences, nombre de séjours en Soins de Suite et de Réadaptation que le programme a permis d'éviter, revue de morbi-mortalité à domicile, évaluation de la contrainte engendrée par les soins à domicile sur la vie socio-professionnelle des parents, qualité de vie à domicile).

Evaluation de la mise en œuvre du programme (difficultés, difficultés résolues, améliorations apportées...).

Définition des projets ou des pistes d'amélioration à conduire.

Pour plus d'informations

<http://spraton.aphp.fr/>

cmr.pierre-robin@nck.aphp.fr

<http://vnietsommeil.aphp.fr/>