



Programme d'Education Thérapeutique pour la prévention des complications et l'amélioration de la qualité de la vie des enfants atteints de malformations de la face et de la cavité buccale

Nom du centre coordonnateur

Centre de Référence Maladies Rares des Malformations de la Face et de la Cavité Buccale
Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

Coordonnateur

Pr Marie-Paule Vazquez, chirurgie maxillo-faciale, plastique, reconstructrice et esthétique, coordonnateur du CRMR des Malformations de la Face et de la Cavité Buccale

Lieu du programme

Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

Date d'autorisation et renouvellement

Numéro d'autorisation ARS : n°10/373

Date de 1^{ère} autorisation : 2010

Date de renouvellement : 2015



Professionnels impliqués :

- Pr Marie-Paule Vazquez, chirurgie maxillo-faciale, plastique, reconstructrice et esthétique
- Pr Arnaud Picard, chirurgie maxillo-faciale
- Dr Eva Galliani, chirurgie maxillo-faciale
- Dr Véronique Soupre, chirurgie maxillo-faciale
- Dr Natacha Kadlub, chirurgie maxillo-faciale
- Dr Cécilia Neiva-Vaz, chirurgie maxillo-faciale
- Dr Brigitte Vi-Fane, orthopédie dento-faciale
- Mme Trichet-Zbinden, orthophoniste
- Mme Cécile Chapuis, orthophoniste
- Mme Valérie Charpillat, orthophoniste
- Mme Dominique Lecuyer, éducatrice
- Mme Pascale Gavelle, psychologue
- Mme Françoise Mongrédien, infirmière
- Mme Coste, infirmière

Objectifs principaux

- Diminuer l'état de stress et la peur engendrés par la malformation, empêchant les parents d'être objectifs ou clairvoyants et retentissant sur la prise en charge.
- Expliquer la malformation, l'anatomie et la physiologie
- Prévenir les complications chirurgicales.
- Prévenir les complications, erreurs ou insuffisances des autres thérapeutiques (orthodontiques, pédodontiques, orthophoniques, ORL)
- Donner des armes aux parents et aux enfants pour éviter des décisions ou orientations scolaires, sportives ou de loisir mal-adaptées

Population concernée

Les enfants pris en charge par le CRMR ayant une malformation de la face ou de la cavité buccale ainsi que leurs parents.

Participation de patients experts

Non

Déroulement du programme

Après avoir été informé du programme, un consentement aux soins et à l'image des parents ou représentants légaux est recueilli.

Un diagnostic éducatif du patient est réalisé et est actualisé au fur-et-à-mesure.

Le programme d'ETP se déroule ensuite au cours de séances individuelles et collectives pendant le séjour de soins (hospitalisation complète ou de jour) et en ambulatoire avec des séances avec le chirurgien, des séances avec le pédodontiste et l'orthodontiste spécialisé, des séances d'hygiène bucco-dentaire, une guidance orthophonique, des consultations avec des infirmières spécifiques d'éducation aux soins.



*Séance d'éducation
avec les parents
d'un bébé de 2
semaines*

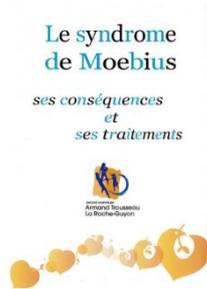
Quelques exemples de séance	Comment ?
diagnostic anténatal de l'anomalie faciale	explication à l'aide de documents et de photos
alimenter le nouveau-né	démonstration et essai de plusieurs tétines
hygiène bucco-dentaire	atelier de soin dentaire
apprendre à articuler	guidance orthophonique
se préparer à une intervention	explication à l'aide de photos, d'un livret d'un mannequin



*Atelier avec des
enfants de 3 ans
pour apprendre à
brosser les dents*

Outils utilisés

Mannequin pour les pansements de tête, modèle en plastique des mâchoires avec grande brosse à dents pour l'hygiène bucco-dentaire, kit tétines pour l'alimentation du nouveau-né ; boîtes pour conformateurs nasaux, fiches et poster sur la surveillance des conformateurs nasaux, orthèses palatines, classeurs de photos, livret sur le syndrome Moebius, livret sur les fentes labio-palatines, des protocoles et des fiches sur l'alimentation du nouveau-né, des conseils pour l'alimentation avec le biberon cuillère, des jouets de souffle (créés avec des papiers, sifflets, harmonica...), une carte de visite de l'IDE.



Critères d'évaluation

- Auto-évaluation annuelle

Evaluation systématique des compétences acquises par les enfants et leurs familles au cours du programme (questionnaire, évaluation pendant la séance...)

Réunions de l'équipe au cours de l'année

Evaluation par le biais d'indicateurs (activité globale, déroulement du programme...)

- Evaluation quadriennale

Reprise des rapports des évaluations annuelles

Evaluation des effets des programmes (acquisition des compétences, mise en application réelle dans la vie quotidienne, changement dans l'état de santé et dans la vie quotidienne)

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://www.cmoplastique-enfant.aphp.fr/centre-de-referance-des-malformations-rares-de-la-face-de-la-cavite-buccale/>