PARCOURS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES JEUNES ENFANTS ATTEINTS DE SYNDROMES DE PIERRE ROBIN OU SYNDROMES APPARENTÉS, ATTEINTS DE TROUBLES DE SUCCION DÉGLUTITION CONGÉNITAUX ET DE TROUBLES DE L'ORALITÉ POST-TRAUMATIQUE, ET DE LEURS PARENTS.

ETP Education Thérapeutique du Patient

Objectif du programme

Prévention des risques aigus (pronostic vital), des risques chroniques (infections respiratoires, granulomes…) et réduction de la durée des soutiens nutritionnels

500 PATIENTS BÉNÉFICIENT DE CE PROGRAMME CHAQUE ANNÉE

Pour qui ?

Enfants ayant un syndrome de Pierre Robin et apparentés Troubles de succion déglutition congénitaux.

- Atteinte du tronc cérébral, paralysie laryngée bilatérale
- Nourrissons atteints d'anorexie post-traumatique
- Déficits nutritionnels chez l'enfant atteint de pathologies respiratoires ou cardiaques congénitales

Programme proposé :

Enfants nécessitant une trachéotomie et leurs parents :

- Nourrissons qui ont une obstruction ventilatoire, trachéotomisés pour 1 à 3 ans.
- Prise en charge en collaboration avec l'équipe d'ORL
- Hospitalisation de 4 semaines : 15 à 20 séances
- Retour à domicile dès l'âge de 2 à 3 mois.

Enfants nécessitant une nutrition entérale et leurs parents :

- Nutrition entérale à domicile par sonde nasogastrique (enfant de moins de 9 mois et NE de courte durée) ou par gastrostomie (sonde pas tolérée ou NE prévue pour plusieurs mois ou années).
- Hospitalisation de 8 jours : 6 à 8 séances

Prévention des troubles de l'oralité

- Troubles du comportement alimentaire, secondaires à une cause organique congénitale ou à une conséquence psychologique (mémoire de soins, comme les sondes).
- Consultation pluridisciplinaire (pédiatre, psychologue, orthophoniste et psychomotricienne) pour évaluer les stratégies de prise en charge.

Résultats attendus :

Connaissances théoriques

Anatomie ORL, trajet de la canule de trachéotomie.

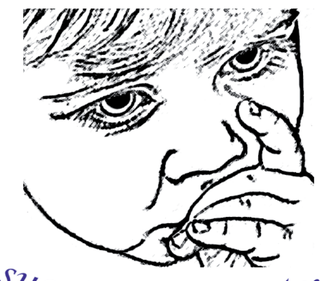
Connaissances pratiques : Compétences de soins et de sécurité

- Trachéotomie à domicile : soins et gestes d'urgence (décanulation, reconnaître les signes d'hypoxie…)
- Nutrition entérale par sonde nasogastrique ou gastrostomie chez le nourrisson
- Prévention des troubles de l'oralité.

Outils de validation

- Connaissances et savoir faire des parents évalués par l'infirmière d'éducation
- Paramètres cliniques : croissance, gaz du sang, développement psychomoteur
- Autonomie des familles : nombre d'appels au téléphone, de réhospitalisations (urgences)
- Questionnaire de satisfaction, prise en compte des attentes,
- Qualité de vie (enfants et parents).

Syndromes de Pierre Robin



Troubles de succion-déglutition congénitaux

N° d'Autorisation par l'Agence Régionale de Santé : 10/394

Contact :
Hôpital universitaire Necker-Enfants malades
Service de pédiatrie générale - Pr Véronique ABADIE, Anaïs LEON, infirmière 01.44.49.47.73

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

astb

ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Necker ENFANTS MALADES HÔPITAL UNIVERSITAIRE