



Oralité et nutrition entérale de l'enfant à domicile

Coordonnatrice : Mme Karine LEMEUR

Unité de néonatalogie Soins intensifs

Pôle femme Enfant

Public cible

Patient âgé de 1 mois à 15 ans présentant une pathologie entraînant des troubles de l'oralité nécessitant la mise en place d'une nutrition entérale complexe et au long cours, et leurs parents ou aidants familiaux.

Objectifs du programme

- Comprendre la digestion et les troubles de l'oralité liés à la maladie
- Connaître les besoins nutritionnels
- Savoir entretenir les réflexes de succion/déglutition
- Savoir gérer la nutrition entérale au quotidien
- Savoir réagir en cas d'incident
- Faciliter la vie familiale, scolaire et les loisirs avec les contraintes de la maladie et de la nutrition entérale
- Prendre conscience de ses craintes et de ses émotions et apprendre à les gérer

Equipe intervenante

Médecins, Puéricultrices, infirmières, diététiciennes, psychomotriciens, kinésithérapeutes, Cadre de santé

Déroulement du programme

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé au cours de l'hospitalisation par le médecin et un référent ETP en présence des parents afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour permettre **le retour à domicile en toute sécurité et vivre mieux avec la maladie.**

A partir de ce bilan, des **séances individuelles ou collectives** d'éducation thérapeutique sont proposées en hospitalisation puis, si besoin, en consultation de suivi ou au domicile par les prestataires formés. Elles sont réalisées principalement auprès des parents en tenant compte également de l'âge de l'enfant, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée à la fin de la période de l'hospitalisation puis de manière régulière tout au long du suivi afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du patient et de sa famille.

Modalités organisationnelles

Hospitalisation conventionnelle

Ambulatoire

Contacts

CHU Hôpital Sud

Filière néonatalogie – Unité de néonatalogie Soins intensifs

16, BD de Bulgarie

35200 RENNES

02 99 26 71 77 (Secrétariat)

centre.mardi.secretariat@chu-rennes.fr

02 99 28 43 21, poste 63705 –Puéricultrices des MaRDi (maladies rares digestives)

Centre.Mardi.IDE@chu-rennes.fr