

# Accompagnement et soins infirmiers dans la prise en charge des fentes labio-palatines de la période anténatale à la fin de la croissance

## PERSONNES CONCERNÉES

Ce stage court s'adresse aux professionnels de santé intéressés par les soins infirmiers et l'éducation thérapeutique de l'enfant avec une fente et de ses parents tout au long du parcours de soin.

## CONDITIONS D'ACCÈS ET PRÉ-REQUIS

L'accès à cette formation est réservée aux professionnels de la santé diplômés.

La participation à cette formation ne nécessite pas de pré-requis complémentaires au regard du public auquel il s'adresse.

## PRÉSENTATION ET OBJECTIFS

Le traitement de cette malformation congénitale fait appel aux soins successifs et combinés de nombreux spécialistes. Ainsi, la prise en charge se doit d'être multidisciplinaire et transdisciplinaire dès le plus jeune âge du patient et ce, jusqu'à l'âge adulte. Cette formation a pour but de compléter ou mettre à jour les connaissances en définissant les grandes lignes des soins infirmiers et de l'éducation thérapeutique du patient. L'objectif principal de ce stage est d'apporter des connaissances spécifiques afin de permettre aux professionnels de santé de répondre aux besoins de l'enfant avec une fente.

## COMPÉTENCES À L'ISSUE DE LA FORMATION

- > Identifier les besoins de l'enfant avec une fente et de sa famille.
- > Evaluer l'alimentation du nouveau-né et les spécificités liées à la fente.
- > Mettre en oeuvre un accompagnement adapté, de l'annonce du diagnostic à la fin de la croissance.
- > Elaborer des soins infirmiers en adéquation avec les prescriptions médicales.
- > Coordonner le parcours de soin en lien avec les différents professionnels de santé (chirurgien, médecin, orthodontiste, pédiodontiste, orthophoniste, psychologue, sage-femme etc).

## PROGRAMME

- > La période anténatale : accompagner les parents pour préparer au mieux la venue de leur enfant, du dépistage avec annonce du diagnostic aux premières consultations dans un service spécialisé
- > Le nouveau-né : alimentation et soutien à la parentalité
- > Le nourrisson jusqu'à la 1<sup>ère</sup> chirurgie : soins infirmiers de l'orthèse et accompagnement de la famille pour préparer au mieux l'hospitalisation et les suites post-opératoires
- > Le post-opératoire de la 1<sup>ère</sup> chirurgie : soins infirmiers et éducation autour des conformateurs et de l'alimentation
- > Les autres chirurgies et le suivi jusqu'à la fin de la croissance : accompagner l'enfant dans son développement, à chaque étape importante
- > Les différents ateliers complémentaires dans la prise en soin : le groupe de soutien à l'allaitement, l'atelier toucher-massage, les ateliers d'hygiène bucco-dentaire et de maquillage thérapeutique

## MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Enseignements théoriques et enseignements pratiques.

## ORGANISATION DE L'ENSEIGNEMENT À DISTANCE

L'enseignement à distance se déroule sur une plateforme numérique (Digital Uni) privilégiant l'accompagnement pédagogique et l'assistance technique. Les sessions impliqueront de la part du stagiaire :

- > la consultation de ressources numériques mises à disposition sur la plateforme (vidéos, diaporamas, etc.) ainsi que la réalisation de plusieurs quiz (QCM) afin de valider l'ancrage des connaissances. Le stagiaire peut réaliser ces activités à son rythme pendant la durée du module ;
- > la participation à une réunion en classe virtuelle (date à définir) : cours en direct avec micro et webcam pour favoriser le tutorat et les échanges.

Il convient de disposer d'une bonne connexion internet et de prévoir un temps d'appropriation des outils dédiés à l'enseignement à distance (liste des prérequis techniques mise à disposition avant le démarrage de la formation et tutoriels accessibles depuis la plateforme).

## RESPONSABLES SCIENTIFIQUES

Mme Marie Camille COSTE, Infirmière Puéricultrice, au service de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie plastique de l'Hôpital Necker Enfants Malades, Centre de Référence Maladies Rares (MAFACE).  
Courriel : marie-camille.coste@aphp.fr

M. Bruno GROLLEMUND, Praticien hospitalier au département d'orthopédie dento-faciale du pôle de médecine et chirurgie bucco-dentaire, au service de chirurgie infantile et au service de chirurgie maxillo-faciale et au service de chirurgie plastique et esthétique des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. Référent orthodontie du Centre de Compétence des fentes et malformations faciales de Strasbourg, vice président de l'Association Francophone des Fentes Faciales.  
Courriel : bruno.grollemund@chru-strasbourg.fr

## INTERVENANTS

Mme Anna PAGANINI, Infirmière au Service de chirurgie plastique de Göteborg, Sahlgrenska University Hospital, Suède  
Mme Christelle JUNG, Infirmière, Service de chirurgie pédiatrique du CHUV de Lausanne, Suisse  
Mme Anne-Sophie WEINGERTNER, Praticien Hospitalier, Pôle gynécologie-obstétrique CMCO - Service d'échographie et de médecine fœtale, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

## PASS'COMPÉTENCES

Ce stage constitue un module du Diplôme d'Université : Fentes labio palatines. Chaque module de ce diplôme peut être suivi et validé séparément, permettant ainsi d'obtenir le diplôme en 2 à 5 ans.

## MODULE DE DIPLÔME

**Durée : 21 heures d'enseignement à distance**

**En 2023**

Référence : JON23-0658A  
du 16 janvier 2023  
au 10 février 2023

**Tarif**

1090 €  
920 € par module dans le cadre d'un parcours Pass'Compétences

**Lieu**

A distance

**Renseignements et inscriptions**

Jonathan OHLMANN  
Tél : 03 68 85 49 26  
j.ohlmann@unistra.fr

**Nature et sanction de la formation**

Cette formation constitue une action d'adaptation et de développement des compétences. Elle donne lieu à la délivrance d'une attestation de participation. Une évaluation en fin de formation permet de mesurer la satisfaction des stagiaires ainsi que l'atteinte des objectifs de formation (connaissances, compétences, adhésion, confiance) selon les niveaux 1 et 2 du modèle d'évaluation de l'efficacité des formations Kirkpatrick.