

***Vers une prise en charge globale de  
l'enfant avec des troubles respiratoires  
à domicile : former, collaborer,  
accompagner....***

*Géraldine Villette, Ide coordinatrice – Samsah ALLP St Etienne*

*Céline Averty, Ide puéricultrice – ALLP Lyon*

*Sophie Fellay, Ide puéricultrice – ALLP Lyon*



# SOMMAIRE

- Présentation de l'ALLP et des différents services
- Différentes étapes d'accompagnements :
  - installation à l'hôpital
  - retour à domicile
  - suivi à domicile
  - cas concret
- Conclusion



# L'ASSOCIATION ALLP

Créée dès 1954 , association à but non lucratif, l'Allp prend en charge à domicile tous les patients nécessitant un appareillage médical, pour des traitements à court ou à long terme, nécessitant des schémas de soins simples ou complexes.

Le Groupe Allp a étendu son expertise et son champ d'activités pour la prise en charge des patients les plus dépendants : les très jeunes enfants et les personnes en situation de handicap moteur et respiratoire.



# Assistance Médico-technique

Prendre en charge les patients en Rhône Alpes nécessitant un appareillage respiratoire et/ou de nutrition à domicile .

Une équipe pluridisciplinaire:

- techniciens, infirmier(e)s, kinésithérapeutes, diététiciennes, infirmières puéricultrices, pharmaciens.

Les missions:

- installer le matériel médical à domicile
- coordonner le retour à domicile
- former et veiller à la bonne observance du traitement

# LES DIFFERENTS SERVICES

- Secteur assistance respiratoire
- Secteur nutrition/perfusion/insulinothérapie
- Matériel de maintien à domicile
- Hospitalisation à domicile pédiatrique
- Samsah
- Sesco
- Service formation

# LES DIFFERENTES ETAPES D'ACCOMPAGNEMENTS: INSTALLATION A L'HOPITAL

- Demande d'installation du matériel d'assistance respiratoire dans un service hospitalier.
- Premier contact avec l'enfant et sa famille : moment important.
- Présentation des appareils, essais, manipulations, conseils...
- Education et adaptation des appareillages par l'équipe médicale et paramédicale.

# LES DIFFERENTES ETAPES D'ACCOMPAGNEMENTS: RETOUR A DOMICILE

## Avec qui ?

- L'enfant,
- Ses parents (+/- fratrie), entourage familial,
- Kinésithérapeutes libéraux,
- IDE libéraux intervenants à domicile...

# LES DIFFERENTES ETAPES D'ACCOMPAGNEMENTS:

- **S'assurer** que les parents reviennent avec le matériel déjà mis à disposition à l'hôpital.
- **Amener le matériel manquant** ainsi que le consommable nécessaire.
- **Aider à la mise en place** du matériel dans la chambre de l'enfant, optimiser les rangements.
- **Explications et démonstrations** faites aux parents et aux nouveaux intervenants sur le matériel, son fonctionnement et son entretien.



# LES DIFFERENTES ETAPES D'ACCOMPAGNEMENTS:

- **Rassurer** les parents, la famille et les intervenants extérieurs.
- **Essayer de répondre** à toutes les attentes, les questions, les craintes, les appréhensions du retour à domicile «médicalisé» de leur enfant.
- **Accompagner** les parents et/ou intervenants extérieurs aux différents soins (VNI, Trachéotomie...) jusqu'à une certaine autonomisation.

# LES DIFFERENTES ETAPES D'ACCOMPAGNEMENTS: SUIVI A DOMICILE

- Visite A Domicile systématiques dans le mois suivant l'installation.
- Visite A Domicile régulières :  
→ COMMUNIQUER, PARTAGER LES INFORMATIONS
- Visite A Domicile supplémentaires si besoin ou projet spécifique.

# CAS CONCRET

- Lucas, âgé de 6 ans, atteint d'une myopathie myotubulaire.
  - C'est un enfant en **fauteuil roulant, hypotonique** ayant très peu de mouvements volontaires, pouvant diriger son fauteuil roulant électrique.
  - **Trachéotomisé** et **ventilé** avec très peu d'autonomie respiratoire.
  - **Ne parlant pas** mais qui arrive à se faire comprendre et qui comprend tout.
  - Gestes de la vie quotidienne de Lucas gérés principalement par sa maman.

# PROJET : Intégration à l'école

## 1 ère étape:

- **Faire adhérer** l'équipe éducative de l'école de proximité à ce projet.
- **Trouver un organisme** avec des auxiliaires de vie scolaire susceptibles de s'occuper d'un enfant trachéotomisé.

## 2 ème étape:

- **FORMER :**

**Qui?** Les auxiliaires de vie (3)

**Sur quoi?** **Lucas**, sa pathologie, le matériel dont il a besoin (respirateur, système d'aspiration, B.A.V.U.), la manipulation du fauteuil, leurs responsabilités et leurs limites d'action.

**Pendant combien de temps?** **6 matinées** pour apprentissage **théorique** et **pratique**.

## 3 ème étape:

- **COLLABORER :**

**Réunions avec l'équipe éducative** afin de mettre en place un Projet d'accueil individualisé (PAI) :

- En cas de décanulation
- Gestion du matériel et des alarmes
- En cas d'encombrement persistant

## 4 ème étape:

- **ACCOMPAGNER :**

- **Accompagnement proche:** présence le jour de la rentrée scolaire.
- **Accompagnement à distance:** rester à disposition si besoin de réévaluer les formations, les conduites à tenir ..

# PROJET : Soutien familial

- Essai de mettre en place des moments de répit (interventions auxiliaire de vie au domicile)



- **A ce jour :**

**Projet d'intégration scolaire:** Lucas va toujours à l'école sur des plages horaires plus longues et 4J/semaine.

**Projet de soulagement familial :** Les parents n'ont pas souhaité continuer les moments de répit après 2 mois d'essai.



# CONCLUSION

AUTOUR DE L'ENFANT: former, collaborer, accompagner pour une meilleure prise en charge



