

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2022-2023

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

**Oralité alimentaire et nouveau-nés/
nourrissons porteurs de fentes oro-faciales de
0 à 1 an : quel accompagnement et quelle prise
en soins orthophonique ? Création d'un
support à destination des orthophonistes.**

Présenté par *Aude RANGER*

Né(e) le 10/11/1998

Président du Jury :

Directeur du Mémoire : Madame Naux – Elisabeth – Orthophoniste, chargée de cours

Membres du jury :

REMERCIEMENTS

Dans un premier temps, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Elisabeth Naux pour votre accompagnement et vos nombreux conseils au cours de ces deux dernières années. Vous avez été un important soutien pour mener à bien ce projet. Merci pour le temps et la confiance que vous m'avez accordés. Merci de m'avoir toujours rassurée et encouragée.

Je remercie également tous les parents, orthophonistes et autres professionnels ayant consacré du temps pour participer à mon projet. Tous vos témoignages ont été précieux pour réaliser mon mémoire.

Mes remerciements s'adressent aussi à l'ensemble de mes maîtres de stage rencontrés au cours de ces cinq années d'études. Vous m'avez permis de découvrir l'orthophonie sous un autre angle et d'enrichir ma pratique clinique. Vous avez contribué à forger l'orthophoniste en devenir que je suis.

Je remercie toutes les paires d'yeux qui ont lu et relu mon mémoire et qui m'ont donné leur précieux avis.

Enfin, je tiens à remercier tous mes proches pour votre patience, votre écoute et votre soutien sans faille tout au long de ces années d'études. Merci à vous d'avoir été toujours présents dans les bons comme les mauvais moments. Rien n'aurait été possible sans vous.

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON – Mme Heglyn LEITE-PIMENTA

Directrice des Stages : Mme Leslie BARON

ANNEXE 9

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Engagement de non-plagiat

Je, soussigné(e) Aude RANGER déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le : 13/05/2023

Signature :

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON – Mme Heglyn LEITE-PIMENTA
Directrice des Stages : Mme Leslie BARON

ANNEXE 8

ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussigné(e) Aude Ranger, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à recueillir les besoins des parents et des orthophonistes concernant l'alimentation des nouveau-nés et nourrissons porteurs de fentes oro-faciales dans le but d'établir un support adapté pour leur prise en soins.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

Le : 13/05/2023

Signature :



Table des matières

INTRODUCTION.....	1
CADRE THEORIQUE.....	2
1 Les fentes oro-faciales chez le nouveau-né et le nourrisson.....	2
1.1 Définitions	2
1.2 Epidémiologie et étiologie.....	2
1.3 Embryogenèse	2
1.4 Classification	4
1.5 Conséquences.....	7
1.5.1 Morphologiques.....	7
<i>1.5.1.1 Conséquences sur la croissance maxillo-faciale.....</i>	<i>7</i>
<i>1.5.1.2 Conséquences orthodontiques.....</i>	<i>7</i>
1.5.2 Fonctionnelles.....	7
<i>1.5.2.1 Conséquences sur la ventilation orale et tubaire, donc sur l'audition.....</i>	<i>7</i>
<i>1.5.2.2 Conséquences sur la phonation et le langage.....</i>	<i>8</i>
<i>1.5.2.3 Conséquences sur la succion-déglutition et la mastication.....</i>	<i>8</i>
1.5.3 Psychologiques et sociales.....	9
1.6 Formes syndromiques.....	9
2 L'oralité alimentaire chez le nouveau-né et le nourrisson.....	10
2.1 Définition.....	10
2.2 Oralité primaire et allaitement.....	10
2.2.1 Oralité intra-utérine.....	10
2.2.2 Conditions et preuves d'un allaitement efficace.....	11
2.2.3 Allaitement au sein.....	11
2.2.4 Allaitement au biberon.....	12
2.3 Oralité secondaire et diversification alimentaire.....	12
2.3.1 Oralité secondaire : des changements morphologiques et physiologiques.....	12
2.3.2 Principes de la diversification alimentaire.....	13
2.4 Impact des fentes sur l'oralité alimentaire.....	13
2.4.1 Trouble alimentaire pédiatrique : définition.....	13
2.4.2 Impact dans le cadre de l'oralité primaire.....	14
2.4.3 Impact dans le cadre de l'oralité secondaire.....	15

3 La prise en soins alimentaire des fentes oro-faciales chez le nouveau-né/nourrisson...	15
3.1 Diagnostic des fentes.....	15
3.2 Chirurgies.....	16
3.2.1 Chirurgies primaires.....	16
3.2.2 Chirurgies secondaires.....	16
3.3 Prise en soins pluridisciplinaire.....	16
3.4 Prise en soins précoce en orthophonie.....	17
3.4.1 Intérêt d'une prise en soins précoce en orthophonie.....	17
3.4.2 Bilan orthophonique.....	17
3.4.3 Accompagnement.....	18
3.4.3.1 <i>Pour apporter un soutien aux parents.....</i>	<i>18</i>
3.4.3.2 <i>Pour une meilleure alimentation du nourrisson.....</i>	<i>19</i>
3.4.4 Formation des orthophonistes.....	19
METHODE.....	20
4 Objectifs du mémoire.....	20
5 Élaboration des deux questionnaires.....	21
5.1 Mode de diffusion et forme des questionnaires.....	21
5.1.1 Mode de diffusion.....	21
5.1.2 Forme des questionnaires.....	21
5.2 Questionnaire destiné aux parents d'enfants porteurs de fentes.....	22
5.2.1 Intérêt de ce questionnaire.....	22
5.2.2 Population.....	22
5.2.3 Parties du questionnaire.....	23
5.3 Questionnaire destiné aux orthophonistes.....	23
5.3.1 Intérêt de ce questionnaire.....	23
5.3.2 Population.....	23
5.3.3 Parties du questionnaire.....	23
6 Entretiens avec des professionnels formés.....	24
7 Elaboration du support.....	25
7.1 Intérêt du support.....	25
7.2 Population ciblée.....	25
7.3 Sources utilisées pour la réalisation du support.....	25

7.4 Diffusion.....	26
RESULTATS.....	26
8 Résultats du questionnaire destiné aux parents.....	26
8.1 Partie A : La fente oro-faciale de votre enfant.....	26
8.2 Partie B : L'alimentation de votre enfant.....	26
8.3 Partie C : La prise en soins alimentaire de votre enfant.....	28
8.4 Partie D : Votre ressenti en tant que parent.....	29
9 Résultats du questionnaire destiné aux orthophonistes.....	29
9.1 Partie A : Votre situation professionnelle.....	29
9.2 Partie B : Vos connaissances sur les fentes oro-faciales et l'oralité.....	29
9.3 Partie C : La prise en soins de cette patientèle.....	31
9.4 Partie D : La réalisation d'un support pour la prise en soins alimentaire de cette patientèle.....	32
9.5 Partie E : Remarques.....	33
10 Résultats des entretiens	33
11 Contenu et diffusion du support	33
11.1 Page de garde et sommaire.....	34
11.2 Données théoriques sur les fentes et l'oralité.....	34
11.3 Données pour la réalisation du bilan.....	35
11.3.1 L'anamnèse.....	35
11.3.2 Les observations anatomiques et fonctionnelles.....	35
11.4 Données pour l'accompagnement.....	35
11.4.1 Rassurer et accompagner les parents.....	35
11.4.2 Techniques et matériels concernant l'allaitement au sein.....	36
11.4.3 Techniques et matériels concernant l'allaitement au biberon.....	36
11.4.4 Techniques et matériels concernant la diversification alimentaire.....	36
11.4.5 Déroulé, évolution des séances et informations sur les chirurgies.....	37
11.5 Éléments indispensables/ à retenir.....	37
11.6 Bibliographie et annexes.....	37
DISCUSSION.....	38
12 Rappel des objectifs.....	38
13 Discussion des résultats et de la réalisation des objectifs.....	39

13.1 Discussion des questionnaires.....	39
13.2 Discussion des entretiens.....	41
13.3 Discussion du support	42
14 Limites de l'étude.....	43
14.1 Limites des questionnaires.....	43
14.2 Limites des entretiens.....	43
14.3 Limites du support.....	44
15 Intérêt de l'étude et perspectives.....	45
15.1 Intérêt.....	45
15.2 Perspectives.....	46
CONCLUSION.....	47
BIBLIOGRAPHIE.....	49
ANNEXES.....	58

INDEX DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableaux :

Tableau 1 : Les fentes du palais primaire

Tableau 2 : Les fentes du palais secondaire

Tableau 3 : Les fentes du palais primaire et secondaire

Figures :

Figure 1 : Illustrations de l'embryogenèse de la face

Figure 2 : Diagramme à barres représentant les proportions des différents moyens d'informations des parents pour l'alimentation de leur enfant

Figure 3 : Diagramme à barres représentant les proportions des périodes durant lesquelles les parents auraient souhaité un accompagnement

Figure 4 : Diagramme à barres représentant les proportions d'orthophonistes selon leurs connaissances sur les fentes oro-faciales et l'oralité

Figure 5 : Diagramme à barres représentant les proportions des différents domaines dans lesquels les orthophonistes manquent de bagage

Figure 6 : Diagramme à barres représentant les proportions des différents axes de la prise en soins alimentaire des nourrissons porteurs de fentes

INDEX DES ABREVIATIONS

AMO : Acte Médical d'Orthophonie

APFFP : Association des Porteurs de Fentes Faciales et leurs Parents

CIM : Classification Internationale des Maladies

DME : Diversification Menée par l'Enfant

HAS : Haute Autorité de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

TAP : Trouble Alimentaire Pédiatrique

INTRODUCTION

Le chirurgien Victor Veau et l'orthophoniste Suzanne Borel-Maisonny, tous deux pionniers de la prise en soins des fentes oro-faciales, ont mis en évidence l'importance d'allier chirurgie et rééducation orthophonique dans le cadre de cette malformation.

Les fentes font en effet l'objet d'un traitement complexe de la naissance jusqu'à la fin de la croissance avec de nombreuses chirurgies et un suivi pluridisciplinaire.

Or, durant sa première année de vie, le nourrisson va vivre de multiples changements. La place de l'alimentation est alors primordiale chez celui-ci, à la fois pour sa découverte du monde et son éveil mais aussi pour sa croissance et plus largement sa santé.

Lorsque cette alimentation se trouve perturbée par une fente oro-faciale, un suivi orthophonique peut alors être envisagé très précocement. Le Protocole National de Diagnostic et de Soins des fentes labiales et palatines reconnaît d'ailleurs l'orthophoniste comme un acteur de la prise en soins des enfants porteurs de fentes dès la période néonatale. Malgré tout, de nombreux orthophonistes ne se sentent pas suffisamment armés pour recevoir ces patients.

Il convient donc dans ce mémoire de replacer le rôle de l'orthophoniste dans la prise en soins de cette malformation et dans l'accompagnement de ces jeunes patients et de leurs parents. Pour cela il est nécessaire d'effectuer un état des lieux de la prise en soins de cette patientèle par les orthophonistes ainsi qu'un état des lieux des besoins et difficultés rencontrés par les parents. Ces inventaires aboutiront à la création d'un support destiné aux orthophonistes afin de faciliter la prise en soins alimentaire de ces nouveau-nés et nourrissons porteurs de fentes oro-faciales.

Dans un premier temps, nous développerons les aspects théoriques concernant l'oralité alimentaire du nouveau-né/nourrisson porteur de fente. Nous décrirons alors ce qu'est une fente et quelles en sont les conséquences, la construction de l'oralité alimentaire et en quoi elle peut être impactée par les fentes, mais aussi la prise en soins précoce de l'oralité chez cette patientèle. Puis nous expliquerons la méthodologie d'élaboration des questionnaires ainsi que leurs résultats. Nous évoquerons aussi la réalisation d'entretiens puis la création du support destiné aux orthophonistes. Enfin nous discuterons des résultats obtenus, des intérêts et limites de ce projet avant de conclure.

CADRE THEORIQUE

1 Les fentes oro-faciales chez le nouveau-né et le nourrisson

1.1 Définitions

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le nouveau-né définit l'enfant de 0 à 28 jours (*AboutKidsHealth*, s. d.). Quant au nourrisson, il définit l'enfant de 28 jours à 24 mois.

Les fentes oro-faciales, aussi appelées fentes labiales et/ou palatines, représentent les anomalies cranio-faciales les plus fréquentes. Elles sont dues à un défaut de fusion des bourgeons de la face lors de l'embryogenèse (Lesieur et al., 2021). Cette malformation est majoritairement isolée mais peut aussi être syndromique (Hohlfeld & de Buys, 2009).

1.2 Epidémiologie et étiologie

Les fentes labiales et palatines constituent la malformation congénitale la plus fréquente, elles concernent un enfant sur sept cents environ dans notre pays. La prévalence de celles-ci sera variable selon le type de fente, le sexe, l'origine géographique ainsi que les prédispositions génétiques (Bouallegue et al., 2021). Les fentes les plus fréquentes sont celles touchant à la fois le palais primaire et le palais secondaire avec un taux entre 45 et 50% (Galliani et al., 2010). Environ 70% des fentes sont isolées et 30% font partie d'un syndrome (Galliani et al., 2010).

L'étiologie des fentes oro-faciales est complexe et encore assez floue. Il existe des facteurs de risques environnementaux comme le tabagisme maternel. La part génétique a aussi été mise en évidence et constituerait pour beaucoup dans l'origine des fentes (Beaty et al., 2016).

1.3 Embryogenèse

Afin de pouvoir comprendre l'origine d'une fente oro-faciale, il semble nécessaire de se pencher sur le développement de la face lors de l'embryogenèse.

L'image de la face embryonnaire à deux mois de la vie intra-utérine reflète déjà ce qu'elle sera à la naissance du nouveau-né porteur d'une fente (Bouallegue et al., 2021). En

effet, les bourgeons faciaux sont censés commencer à fusionner dès la quatrième semaine de vie intra-utérine (Vazquez & Brodaty, 1992). Dans le cas d'une fente, on observe l'absence de fusion de certains de ces bourgeons faciaux. A cette période, les régions crâniennes et cervicales représentent la moitié de la taille de l'embryon (Bouallegue et al., 2021).

La région fronto-nasale (en bleu sur la figure 1) et le premier arc pharyngé constituent la face. Le bourgeon naso-frontal qui est impair et médian vient s'insérer entre les parties antérieures des bourgeons maxillaires (en vert sur la figure 1). Ces bourgeons constituant le palais primaire fusionnent normalement entre la quatrième et la septième semaine embryonnaire de l'arrière vers l'avant. Cela aboutira à la constitution de la lèvre supérieure, de l'arcade dentaire et du seuil narinaire (Vazquez & Brodaty, 1992).

Concernant le palais secondaire, la fusion des bourgeons maxillaires s'effectue plus tardivement entre la septième et la douzième semaine embryonnaire (Vazquez & Brodaty, 1992). Cette fusion s'effectue de l'avant vers l'arrière dans une orientation sagittale. La voûte palatine et le voile du palais sont alors créés. Avant cette fusion, il existe une communication normale entre les fosses nasales et la cavité buccale (Doray et al., 2012). Puis cette fusion individualisera ces deux entités et refoulera la langue vers le bas.

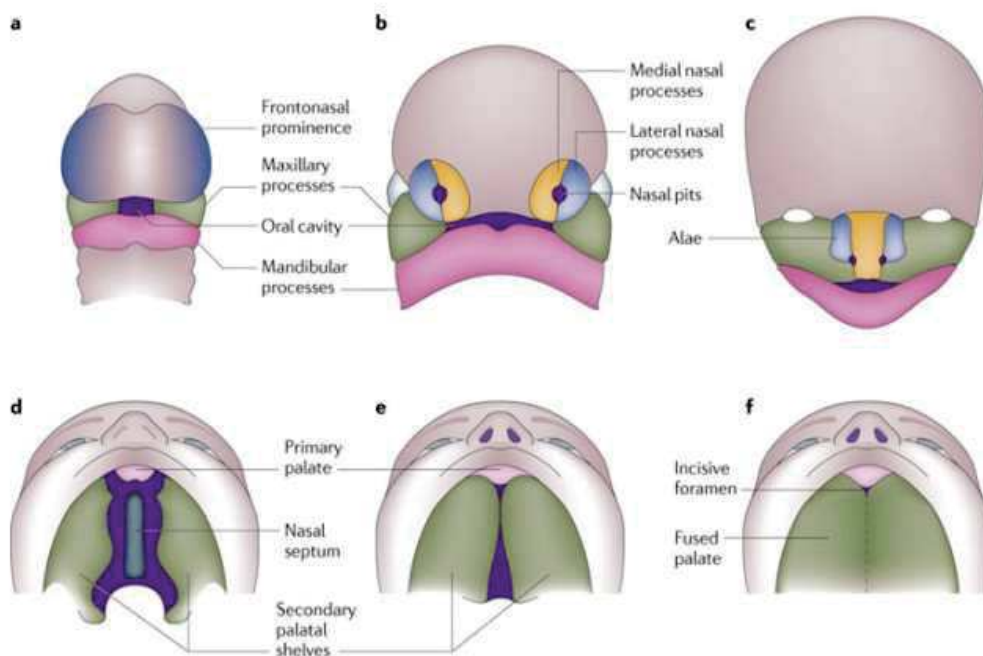


Figure 1 – Illustrations de l'embryogenèse de la face. Reproduit de « Cleft lip and palate : Synthesizing genetic and environmental influences », par Dixon et al., 2011, *Nature reviews. Genetics*, 12(3), 167-178.

1.4 Classification

Nous différencions plusieurs types de fentes selon les organes touchés. Celles-ci peuvent être classées dans un but clinique mais aussi scientifique afin d'utiliser un vocabulaire commun (Noirrit et al., 2005). Il existe diverses classifications des fentes (Dochez et al., 2015). Toutes ne sont pas exhaustives et il n'y a pas de consensus sur l'utilisation de l'une d'elles.

Nous pouvons les classer selon l'anatomie comme dans la classification de Kernahan et Stark revisitée qui divise les fentes en trois catégories selon la localisation par rapport au canal palatin antérieur (Noirrit et al., 2005).

Parmi les autres classifications, nous retrouvons la classification de Veau qui est l'une des plus anciennes. Celle-ci n'est actuellement plus utilisée puisqu'elle ne prend pas en compte les fentes labio-alvéolaires (Dochez et al., 2015).

Il existe aussi la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) qui est couramment utilisée. Elle répartit les fentes en 3 groupes : fente palatine (Q35), fente labiale (Q36) et fente labio-palatine (Q37) (*ICD-10 Version:2008*, s. d.).

Si nous nous référons à l'anatomie, il existe tout d'abord les fentes du palais primaire qui peuvent être uni ou bilatérales (Gleizal et al., 2019).

Ce palais primaire comprend deux régions : la lèvre supérieure et la crête alvéolaire antérieure jusqu'au canal palatin qui est une partie du palais osseux (Chapuis-Vandenbogaerde, 2021). Les fentes de ce palais surviennent suite à un défaut de fusion total ou partiel du bourgeon naso-frontal avec les bourgeons maxillaires. Elles peuvent être considérées comme complètes ou incomplètes selon l'extension de la fente entre la lèvre et le nez (Lewis et al., 2017).

D'après Doray *et al.* (2012) ces fentes comprennent alors :

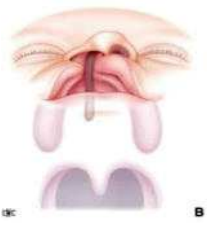
Nom	Les fentes labiales	Les fentes labio-alvéolaires
Structures anatomiques touchées	- La lèvre rouge - Le nez si la fente est complète	- La lèvre rouge - L'arcade dentaire et donc le maxillaire. - Le nez si la fente est complète
Schéma	 A: Fente labiale incomplète	 B: Fente labio-alvéolaire complète

Tableau 1 - Les fentes du palais primaire. Illustrations reproduites de « Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire », par Noirrit et al., 2005, *Emc - Stomatologie*, 1, 60-79.

Ensuite, nous retrouvons les fentes du palais secondaire apparaissant plus tard dans le développement (Bouallegue et al., 2021).

Ce palais secondaire englobe une partie antérieure osseuse nommée palais dur et une partie postérieure musculaire nommée voile du palais (Chapuis-Vandenbogaerde, 2021). Lors de l'embryogenèse, les différents bourgeons maxillaires sont censés fusionner entre la cavité nasale et la cavité buccale de l'avant vers l'arrière jusqu'à la luette afin de former le palais secondaire (Bouallegue et al., 2021).

De ce processus naissent alors différentes fentes du palais secondaire (Doray et al., 2012) :

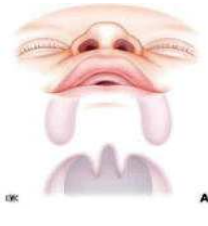
<i>Nom</i>	Les fentes vélaires	Les fentes vélo-palatines	Les fentes sous-muqueuses
Structures anatomiques touchées	- Le voile du palais aussi nommé palais mou	- Le palais osseux - Le voile du palais	La muqueuse recouvre la fente ce qui la rend difficilement visible (Woods, 2018).
Schéma			

Tableau 2 - Les fentes du palais secondaire. Illustrations reproduites de « Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire », par Noirrit et al., 2005, *Emc - Stomatologie*, 1, 60-79.

Enfin, les fentes peuvent toucher à la fois les palais primaire et secondaire et peuvent là aussi être uni ou bilatérales (Gleizal et al., 2019).

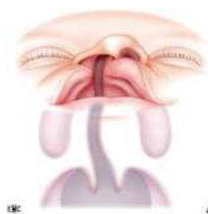
<i>Nom</i>	- Les fentes labio-alvéo-palatines (Bouallegue et al., 2021) ou - Les fentes labio-maxillo-palatines (Chapuis-Vandenbogaerde, 2021).		
Structures anatomiques touchées	- Les palais primaire et secondaire peuvent être plus ou moins atteints.		
Schéma	   A: fente unilatérale B : fente bilatérale C : fente unilatérale		

Tableau 3 - Les fentes du palais primaire et secondaire. Illustrations reproduites de « Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire », par Noirrit et al., 2005, *Emc - Stomatologie*, 1, 60-79.

1.5 Conséquences

Les fentes oro-faciales peuvent avoir différentes conséquences selon leur nature ce qui entraînera donc des tableaux variables selon les patients.

1.5.1 Morphologiques

1.5.1.1 Conséquences sur la croissance maxillo-faciale

Les fentes peuvent entraîner des conséquences morphologiques, en particulier sur la croissance maxillo-faciale. La position du maxillaire, ainsi que la largeur et la longueur de l'arcade vont être affectées. La croissance mandibulaire peut aussi s'avérer déviante. En effet, une hypoplasie est fréquemment repérée pour ces deux éléments (maxillaire et mandibule).

Cette dysmorphose squelettique impacte inévitablement les tissus mous. L'étage moyen de la face révèle notamment un manque de relief au niveau labial et narinaire (Paulus, 2014).

1.5.1.2 Conséquences orthodontiques

Il existe ensuite des conséquences orthodontiques. En effet, les nourrissons ayant une fente présentent un risque accru d'anomalies dentaires comme une hypodontie, c'est à dire des dents manquantes ou une hyperdontie, c'est à dire des dents surnuméraires. De plus, les dispositifs et chirurgies favorisent l'émergence d'infections buccales (dispositifs buccaux comme les plaques palatines, cicatrices après les opérations...) (Lewis et al., 2017). Un suivi orthodontique est donc préconisé parfois précocement.

1.5.2 Fonctionnelles

1.5.2.1 Conséquences sur la ventilation orale et tubaire, donc sur l'audition

Cette malformation a aussi des conséquences d'ordre fonctionnel avec un retentissement sur l'audition lorsque la fente touche le palais secondaire. Effectivement, il est estimé que plus de 90% des nourrissons porteurs de fentes développent une otite de l'oreille moyenne avant l'âge d'un an (Lewis et al., 2017). Ces otites seraient liées à un dysfonctionnement de la trompe d'Eustache qui relie l'oreille moyenne et le cavum.

En effet, la dilatation de cette trompe est induite par la contraction des muscles tenseurs (péristaphylin externe) et élévateurs (péristaphylin interne) du voile. Or, dans le cas d'une fente vélo-palatine, ces muscles ne bénéficient pas de leur insertion médiane rendant alors leur contraction inefficace et entraînant une dysfonction tubaire. Cette dysfonction va venir favoriser l'émergence d'otites séromuqueuses via l'accumulation d'un exsudat dans l'oreille moyenne (Paquot-Le Brun et al., 2007).

Ces otites à répétition peuvent engendrer une surdité de transmission légère à moyenne (Lewis et al., 2017). Un suivi ORL régulier s'avère alors indispensable.

1.5.2.2 Conséquences sur la phonation et le langage

Les enfants porteurs de fentes palatines sont à risque de développer un trouble phonatoire appelé insuffisance vélo-pharyngée (Lewis et al., 2017). Cette insuffisance survient lorsque le voile du palais ne parvient pas à s'accoler correctement à la paroi pharyngée postérieure. Des fuites d'air nasales se produisent alors durant la phonation. La voix en est donc impactée avec parfois des nasonnements par exemple (Chapuis-Vandenbogaerde, 2021).

Des troubles articulatoires plus ou moins sévères liés au défaut de pression intrabuccale existent aussi (Chapuis-Vandenbogaerde, 2021). Il peut entre autres y avoir une articulation floue, des confusions sourdes/ sonores ou orales/ nasales dans les cas légers jusqu'aux coups de glotte et syncinésies dans les cas les plus sévères.

Les surdités engendrées par les otites peuvent aussi jouer sur le développement du langage et rendre ses enfants plus à risque de difficultés langagières.

1.5.2.3 Conséquences sur la succion-déglutition et la mastication

Les fentes palatines peuvent engendrer des difficultés de succion-déglutition du fait de cette communication entre fosses nasales et cavité buccale (Lejeune, 2021). En effet la dépression intrabuccale ne peut s'effectuer correctement. Par conséquent, nous pourrions observer des reflux nasaux et un temps de prise alimentaire plus long (Lejeune, 2021). Les fentes touchant le palais primaire provoquent aussi parfois des difficultés pour la succion-déglutition.

La mastication peut aussi se trouver perturbée à cause de cette anatomie

dysfonctionnelle. Cela peut venir troubler l'alimentation du nouveau-né/ nourrisson comme ce sera évoqué ultérieurement.

1.5.3 Psychologiques et sociales

Les études manquent d'uniformité et de cohérence pour évaluer de façon claire les conséquences psychosociales des fentes oro-faciales. Certains aspects psychosociaux semblent davantage touchés lors de la présence de fentes oro-faciales. C'est le cas pour la satisfaction de l'apparence et l'estime de soi (Hunt et al., 2005).

Certes les fentes oro-faciales, et plus particulièrement labiales, n'impactent pas de fonction physiologique vitale. Cependant elles touchent le lieu d'expression de la personne, ce qui la différencie d'une autre, c'est à dire son visage (Grollemund et al., 2011). L'enfant est donc en permanence confronté à sa différence et à ses conséquences. L'image qu'il va se faire de lui-même en sera ainsi atteinte (Chiffre-Bellec et al., 2011).

Pour les parents, l'annonce d'une malformation faciale peut être brutale, d'autant plus si cette annonce survient après la naissance. Cette confrontation avec leur nouveau-né peut les affecter émotionnellement et jouer sur la relation parents-enfant (Grollemund et al., 2011). De même, lorsque la fente est labiale, les parents rencontrent aussi des difficultés à se réapproprier le visage de leur enfant après l'intervention chirurgicale.

Les fentes présentent donc de nombreuses conséquences, qui sont parfois accentuées lorsque la fente fait partie d'un syndrome.

1.6 Formes syndromiques

30% des fentes font partie d'un syndrome plus complexe associé avec d'autres malformations. Il existerait plus de 300 syndromes pouvant être associés à une fente oro-faciale (Galliani & Vazquez, 2011).

- L'un des plus fréquents est la séquence de Pierre Robin (De Bérail et al., 2015). Ce syndrome est caractérisé par la présence d'une fente palatine, d'une micrognathie et d'une glossoptose (De Buys Roessingh et al., 2010).
- Le syndrome de Di George, aussi nommé délétion 22q11 ou syndrome vélo-cardio-facial a aussi pour caractéristique la fente palatine (De Bérail et al., 2015). Parmi les

signes cliniques de ce syndrome, nous pouvons retrouver une cardiopathie, une légère dysmorphie faciale et des troubles des apprentissages (Fuzier, 2015).

- Le syndrome CHARGE (Abadie, 2003) regroupe plusieurs malformations à divers degrés avec notamment une malformation du cœur, des oreilles, de la rétine, de la lèvre et un retard de développement et de croissance. C'est un handicap plurisensoriel.
- Le syndrome de Van der Woude (De Bérail et al., 2015) contient aussi une fente labio-palatine. Dans ce syndrome, l'enfant ne présente pas de déficience intellectuelle.

2 L'oralité alimentaire chez le nouveau-né et le nourrisson

2.1 Définition

L'oralité est un terme issu de la psychanalyse. Ce terme englobe tout ce qui a trait à la sphère orale, que ce soit l'alimentation, la respiration, la gustation, l'olfaction ou encore la communication (Guillerme, 2014). Il regroupe donc l'ensemble des activités réalisées par la bouche. Cette sphère orale est très importante puisque c'est à travers elle que l'enfant va faire ses premières expériences et interagir avec le monde qui l'entoure (Thibault, 2015).

Deux oralités sont différenciées : l'oralité alimentaire et l'oralité verbale qui vont se construire parallèlement. Le développement de l'oralité alimentaire est divisé en deux étapes : l'oralité primaire et l'oralité secondaire (Thibault, 2015).

2.2 Oralité primaire et allaitement

2.2.1 Oralité intra-utérine

L'oralité primaire est définie par une succion-déglutition réflexe nutritive ou non. Ce réflexe est acquis intra-utérin (Lau, 2007).

En effet, dès quinze semaines d'aménorrhée, la succion non nutritive apparaît puis progressivement la déglutition se met en place. La coordination succion-déglutition est ensuite opérationnelle entre 34 et 37 semaines d'aménorrhée (Guillerme, 2014). C'est aussi durant cette période intra-utérine que le fœtus va commencer à se créer une mémoire olfactive et gustative. De même, le toucher et la motricité oro-pharyngo-laryngée, qui sont aussi des fonctions impliquées dans la succion-déglutition, sont matures avant la naissance. Cette

motricité orale fœtale va d'ailleurs jouer sur le développement anatomique du palais, de la mandibule, de la langue et de la bouche en général (Abadie et al., 2018).

Cette oralité in utero est donc nécessaire et primordiale pour la suite du développement et notamment l'allaitement.

2.2.2 Conditions et preuves d'un allaitement efficace

L'allaitement est défini comme le « mode d'alimentation du nouveau-né et du nourrisson dans lequel le lait joue un rôle exclusif ou principal » (Larousse, s. d.).

Il requiert une bonne coordination succion-déglutition-respiration (Lau, 2007). Cette succion est composée de mouvements d'écrasement et d'aspiration. Elle demande une tonicité du muscle orbiculaire des lèvres pour un bon effet ventouse et nécessite de pouvoir effectuer une dépression intraorale, surtout lors de l'allaitement au sein (Da Costa & Laurillot, 2021).

Différents critères sont gages d'efficacité de l'allaitement. Selon Battut et al. (2015), sont nécessaires : l'éveil spontané et la recherche active du sein ou du biberon, un bon mouvement de succion-déglutition avec des déglutitions audibles et fréquentes, mais aussi un nombre de tétées suffisamment important (sept à douze toutes les 24 heures). Le confort du parent est aussi primordial pour la réussite de l'allaitement.

Durant cette période d'allaitement, qu'il soit au sein ou au biberon, une prise de poids régulière est à surveiller. Dans le cas d'un allaitement efficace cette prise de poids doit être aux alentours de 200 grammes par semaine (Battut et al., 2015).

2.2.3 Allaitement au sein

L'allaitement au sein est le mode d'alimentation préférentiel pour le nourrisson. Selon l'OMS, le lait maternel est d'ailleurs l'aliment idéal, recommandé jusqu'à l'âge de 6 mois (Vandooren, 2021). En effet il possède de nombreux atouts nutritionnels. La composition du lait maternel correspond donc au mieux aux besoins nutritionnels nécessaires au développement du nourrisson et à sa protection contre les pathogènes (Lokombé Léké & Mullié, 2004). Ensuite, cette composition du lait maternel va varier selon l'âge de l'enfant et l'heure de la tétée. Par exemple, le premier lait maternel, nommé colostrum, est important pour la première immunité du nouveau-né (Vandooren, 2021).

De plus, cet allaitement au sein renforcerait l'attachement entre la mère et son enfant

du fait de cette proximité physique. Or, cet attachement représente un besoin primaire du nouveau-né (Legouais & Costiou, 2022).

Néanmoins, l'allaitement au sein requiert une très bonne dépression intraorale (Da Costa & Laurillot, 2021).

2.2.4 Allaitement au biberon

L'allaitement au biberon présente d'autres avantages. Il requiert une dépression intraorale moins importante qu'au sein (Coste, 2021). De plus, il permet de contrôler la quantité ingérée par le nourrisson, ce qui est plus compliqué à vérifier lors de l'allaitement au sein (Vandooren, 2021).

Cependant cet allaitement au biberon stimule moins la musculature oro-faciale. De même, la tétine est moins malléable que le sein et le nourrisson peut plus difficilement contrôler l'écoulement du lait (Loras-Duclaux, 2010).

L'allaitement au biberon peut s'effectuer avec des préparations infantiles mais aussi éventuellement avec le lait maternel si la mère tire son lait (Vandooren, 2021). Cependant l'allaitement exclusif avec un tire-lait est très coûteux en énergie pour la mère et peut être synonyme d'inconfort (Coste et al., 2022).

2.3 Oralité secondaire et diversification alimentaire

2.3.1 Oralité secondaire : des changements morphologiques et physiologiques

L'oralité secondaire est apparentée à la diversification alimentaire. Contrairement à l'oralité primaire qui est réflexe et se situe au niveau du tronc cérébral, l'oralité secondaire est corticale (Thibault, 2015). Elle débute avec le passage à la cuillère et demande un apprentissage explicite (Battut et al., 2015).

Durant cette période, des modifications anatomiques sont observables chez le nourrisson. Le larynx s'abaisse, la langue vient prendre davantage de place dans la cavité buccale et le voile du palais vient obturer le nasopharynx. Ces modifications anatomiques s'accompagnent de modifications comportementales au niveau alimentaire (Abadie et al., 2018). Le nourrisson va progressivement délaisser la succion de la cuillère pour venir malaxer et mobiliser les aliments dans sa bouche.

2.3.2 Principes de la diversification alimentaire

Vandooren (2021), rapporte que l'OMS définit la diversification alimentaire comme étant « tous les solides et liquides autres que le lait maternel sauf les suppléments de vitamines et/ou de minéraux, l'eau et les solutions de réhydratation orale ». Elle préconise le début de cette diversification aux alentours de 4/6 mois.

Cette diversification est marquée par le passage à la cuillère avec des purées (Vandooren, 2021). Le passage aux morceaux s'effectuera vers 8/9 mois (Guillerme, 2014).

Elle peut se faire via diverses méthodes. L'une d'elle est assez répandue et se nomme la diversification menée par l'enfant (DME). C'est une méthode alternative de diversification alimentaire où l'enfant choisit l'aliment qu'il souhaite manger en le mettant lui-même à la bouche, sans cuillère (Bocquet et al., 2023).

D'après les recommandations, il est préférable de débiter la diversification alimentaire par les légumes puis les fruits et de poursuivre ensuite avec la viande, le poisson et le gluten (Juchet et al., 2014). Au départ les quantités données seront faibles pour que l'enfant s'approprie le goût (Vandooren, 2021).

Il est important de diversifier au maximum cette alimentation avant l'âge de 2 ans puisque c'est une période « d'ouverture » où le nourrisson va facilement s'adapter et apprécier une diversité alimentaire (Juchet et al., 2014).

2.4 Impact des fentes sur l'oralité alimentaire

2.4.1 Trouble alimentaire pédiatrique : définition

La zone oro-faciale est entravée dans le cas des fentes, ce qui peut engendrer des conséquences sur l'alimentation. Ces difficultés alimentaires sont d'ailleurs assez fréquentes (Woods, 2018). Selon certains auteurs, elles peuvent se retrouver au premier plan dès la naissance et sont rassemblées sous le terme de trouble de l'oralité alimentaire (Michel et al., 2018).

Ce trouble de l'oralité, aussi nommé trouble alimentaire pédiatrique (TAP) se caractérise par une altération de l'alimentation orale depuis au moins deux semaines au regard de ce qui est attendu selon l'âge. Ce trouble peut être dû à une problématique médicale comme la fente oro-faciale, qui peut parfois entraîner une incapacité du nourrisson à se nourrir

suffisamment en ne lui permettant pas une croissance optimale. Cette incapacité et ce défaut de croissance peuvent constituer le critère d'inclusion d'un TAP. Pour être considéré comme trouble alimentaire pédiatrique, il ne faut pas que les difficultés soient d'ordre psychopathologique (Lecoufle & Lesecq-Lambre, 2021).

Dans le cas des fentes oro-faciales, il n'est pas prouvé que l'enfant présente plus de risque que la moyenne de développer un trouble alimentaire pédiatrique en grandissant. La sensorialité de l'enfant porteur de fente n'est pas plus atteinte que dans la population générale. Il s'agit plutôt de difficultés mécaniques pour mettre la succion en place par exemple.

2.4.2 Impact dans le cadre de l'oralité primaire

Le nouveau-né peut rencontrer des difficultés de succion-déglutition (Duarte et al., 2016), et ce peu importe le type de fente. Une fente labiale isolée entraîne généralement des difficultés d'alimentation mineures mais malgré tout présentes. Cependant, une fente palatine provoque des difficultés plus importantes notamment pour l'aspiration, entraînant parfois l'étouffement ou une croissance insuffisante (Kucukguven et al., 2020). En effet, un nourrisson porteur de fente est davantage exposé à un risque de faible prise de poids puisqu'il va devoir dépenser beaucoup d'énergie pour se nourrir (Nasar et al., 2017). De plus, le nourrisson a d'importants besoins énergétiques durant sa première année puisqu'il a une croissance exponentielle à cette période (Lokombé Léké & Mullié, 2004).

Dans le cadre de fentes labiales, la prise au sein peut s'avérer compliquée ce qui impactera la prise de lait (Battut et al., 2015). En effet, il peut être difficile pour les lèvres de créer une étanchéité autour du mamelon (Bessell et al., 2011).

Dans le cas de fentes palatines, la dépression intraorale n'est pas possible puisque des fuites s'effectuent en dépit d'un palais fermé (Coste, 2021). Cela peut entraîner des problèmes respiratoires durant la tétée. Ces difficultés peuvent engendrer des vomissements ou encore une toux lors de l'allaitement. Parfois le nourrisson peut avoir besoin de compléments alimentaires. Il est aussi souvent stressé, avec un plus faible appétit (Nasar et al., 2017).

Dans tous les cas, la durée de la prise alimentaire sera considérablement allongée (Bessell et al., 2011).

2.4.3 Impact dans le cadre de l'oralité secondaire

La diversification peut aussi être troublée du fait de cette anatomie non fonctionnelle et provoquer des difficultés alimentaires.

En effet, pour une partie des nourrissons, la diversification va débiter avant même la chirurgie. Les conséquences sur l'oralité primaire vues précédemment le sont donc toujours lors de l'oralité secondaire. Le reflux nasal reste par exemple toujours possible à cette période (Coste, 2021).

De plus, comme vu précédemment, les fentes touchant le maxillaire entraînent souvent des problèmes orthodontiques. Ces soucis dentaires peuvent alors impacter la mastication. Quant aux fentes labiales, elles provoquent parfois des difficultés d'étanchéité labiale et de prise à la cuillère.

Même si des chirurgies ont déjà eu lieu, celles-ci vont venir bouleverser le schéma corporel de l'enfant (Chiffre-Bellec et al., 2011). L'enfant opéré va devoir se réapproprier son corps, avec de nouvelles sensations et perceptions. De plus, il existe aussi des contraintes post-opératoires qui peuvent entraver les explorations buccales par le nourrisson.

Finalement, la présence d'une fente peut donc entraîner des difficultés alimentaires. Mais grâce à un soutien et une prise en soins, il est possible de les améliorer (Coste et al., 2022).

3 La prise en soins alimentaire des fentes oro-faciales chez le nouveau-né/nourrisson

3.1 Diagnostic des fentes

Ces fentes se développant lors de la grossesse, il semble alors important de les diagnostiquer durant celle-ci afin de pouvoir accompagner le plus tôt possible les parents. D'après la Haute Autorité de Santé, trois échographies sont préconisées durant la grossesse (Haute Autorité de Santé, 2016).

Le moment le plus propice au diagnostic de fente oro-faciale est l'échographie du second trimestre. L'échographie morphologique en deux dimensions serait suffisante pour diagnostiquer une fente du palais primaire ou secondaire. Par ailleurs, l'échographie en trois dimensions serait tout de même bénéfique aux parents pour mieux se représenter la fente de leur enfant mais serait aussi utile pour mieux déceler les fentes du palais secondaire. Malgré

tout, les fentes ne sont pas toujours décelées en anténatal, notamment celles du palais secondaire plus difficiles à diagnostiquer à l'échographie (Dochez et al., 2015). Une fois le diagnostic posé, un suivi notamment chirurgical se met en place.

3.2 Chirurgies

3.2.1 Chirurgies primaires

Les chirurgies primaires ont un objectif morphologique et fonctionnel afin d'assurer la meilleure croissance possible à l'enfant. Différents protocoles opératoires existent et font varier la chronologie ainsi que la date des opérations. Le protocole suivi à Nantes place la première chirurgie autour des 6 mois de l'enfant avec la chéilorhinoplastie primaire et la véloplastie intra-vélaire qui consistent en la fermeture simultanée de la lèvre/ narine et du voile (Talmant et al., 2016). La priorité est en effet donnée au système ventilatoire. D'autres opérations devront être pratiquées pour retrouver une anatomie fonctionnelle.

La seconde opération, qui consiste en la fermeture du palais osseux, n'aura lieu qu'autour des 18 mois de l'enfant. Ensuite, la gingivopériostoplastie avec greffe osseuse va avoir lieu entre 4 et 5 ans. Cette chirurgie se fera dans le cadre de fente alvéolaire.

3.2.2 Chirurgies secondaires

Plusieurs autres opérations pourront avoir lieu tout au long de la croissance de l'enfant (Talmant et al., 2016). En effet, des chirurgies secondaires seront nécessaires pour venir « corriger » les cicatrices et « déformations » restantes. Par exemple, l'enfant pourra, en fin de croissance, avoir recours à des chirurgies orthognathiques en cas de mauvaise croissance maxillaire (Paulus, 2014). De même, les séquelles labio-nasales ou vélo-pharyngées pourront être atténuées par de nouvelles interventions chirurgicales (Talmant et al., 2016).

3.3 Prise en soins pluridisciplinaire

La prise en soins des fentes oro-faciales ne s'arrête pas à la chirurgie. Un suivi pluridisciplinaire s'impose pour traiter les conséquences de la malformation mais aussi de la chirurgie (Vanwijck et al., 2002).

Effectivement, les fentes peuvent avoir différentes conséquences qu'il va falloir

prendre en soins. Il semble donc important que chaque professionnel intervienne selon ses compétences pour permettre un suivi global de l'enfant (Lejeune, 2021).

Dans le cas de difficultés alimentaires, l'objectif sera d'apporter un meilleur état nutritionnel mais aussi d'accroître l'appétence du nourrisson pour manger (Guillerme, 2014).

Pour faciliter cette prise en soins pluridisciplinaire il existe des centres de référence et de compétence des maladies rares (Galliani et al., 2010). Ce réseau est nommé MAFACE (Centre de Référence Maladies Rares et Centre Expert Fentes et Malformations Faciales). Il est constitué de 22 centres de compétence et d'un centre expert répartis sur le territoire français (*Réseau MAFACE*, s. d.).

3.4 Prise en soins précoce en orthophonie

3.4.1 Intérêt d'une prise en soins précoce en orthophonie

Les fentes ne sont pas toujours décelées avant la naissance, comme c'est parfois le cas pour les fentes touchant exclusivement le palais (Abadie, 2003). Leurs diagnostics entraînent un choc pour les parents qui peuvent se sentir désemparés face à leur nouveau-né. Il est alors indispensable de les informer et de les accompagner le plus précocement possible (Grollemund et al., 2012). En effet, la sensibilisation des parents à l'alimentation joue un rôle important dans la croissance et le développement des enfants atteints de fentes (Wijekoon et al., 2019).

Une prise en soins semble donc recommandée très précocement pour pallier et anticiper ces troubles impactant l'oralité alimentaire. Or, l'orthophoniste est un acteur privilégié dans la prise en soins de ces difficultés (Lecoufle, 2021).

De plus, cette prise en soins précoce permettra, parallèlement à la prise en soins du trouble alimentaire, de prévenir et d'éviter l'installation d'un trouble articulaire (Trichet-Zbinden et al., 2010).

3.4.2 Bilan orthophonique

Comme explicité dans le dictionnaire d'orthophonie (Brin-Henry et al., 2018), le bilan orthophonique est une des compétences des orthophonistes, et ce depuis 1983. Il s'effectue sur prescription médicale. Ce bilan est indispensable pour la mise en place du projet

thérapeutique. A la suite de celui-ci un compte rendu vient confirmer ou non la nécessité d'une prise en soins orthophonique et un diagnostic est posé.

A notre connaissance, aucun article scientifique n'explicite le bilan d'un nourrisson avec des difficultés alimentaires dans le cas d'une fente. Cependant, il existe tout de même des informations relatives au bilan orthophonique des difficultés alimentaires du nourrisson.

Il faudra notamment veiller à la temporalité du bilan pour que le nourrisson soit dans une phase d'éveil. De même l'installation et la posture seront primordiales pour le déroulement du bilan (Lecoufle & Leseq-Lambre, 2021).

Ce bilan orthophonique est souvent initié avec une anamnèse détaillée qui permettra d'échanger avec les parents sur leur enfant, leurs attentes, leurs inquiétudes et de connaître leur plainte. Suite à cet échange, l'orthophoniste procédera à une observation active du nourrisson à la fois anatomique et fonctionnelle avec une évaluation lors d'un repas mais aussi hors repas. Cette évaluation devra être globale mais aussi spécifique (Lecoufle & Leseq-Lambre, 2021).

Parmi ces observations hors repas, il faudra notamment prêter attention à la ventilation, au tonus et à la motricité, aux réflexes oraux, à la communication ou encore à la sensorialité (Lecoufle & Leseq-Lambre, 2021). Il sera aussi très important de regarder l'anatomie oro-faciale, surtout dans le cas d'une fente.

Lors de l'évaluation pendant le repas, là encore différents points seront à explorer comme l'installation, l'environnement, le type d'alimentation proposé et son déroulement selon les habitudes. Des moyens d'alimentation alternatifs pourront être testés lors du bilan (Lecoufle & Leseq-Lambre, 2021).

Finalement, cet acte indispensable sert de base pour la suite du projet thérapeutique. Il constitue le premier contact et les prémices de l'alliance thérapeutique entre l'orthophoniste et le patient.

3.4.3 *Accompagnement*

3.4.3.1 *Pour apporter un soutien aux parents*

Les parents ont divers besoins à différents moments de la vie de leur enfant. Nous notons notamment un besoin de connaissances sur la pathologie, sur le traitement, sur

comment l'expliquer à l'entourage mais aussi un besoin de soutien et d'accompagnement (Adler et al., 2015). Certains parents se retrouvent désarmés face à leur enfant.

Par ailleurs, il est important d'informer et de soutenir les mères dans leur choix d'alimentation pour leur nourrisson (Coste et al., 2022).

Il est alors nécessaire d'intégrer cet accompagnement aux soins et de mettre en place un programme rééducatif (Fathy & Attia, 2017).

3.4.3.2 Pour une meilleure alimentation du nourrisson

L'orthophoniste peut notamment mettre en place des méthodes d'alimentation adaptées à chaque enfant (Loras-Duclaux, 2010). Ceci est primordial pour son développement (Duarte et al., 2016). Dans ce cadre, et afin d'accompagner au mieux le patient, il est nécessaire pour le professionnel de bien maîtriser les différentes techniques efficaces (Michel et al., 2018).

L'orthophoniste va essayer d'améliorer la qualité de l'alimentation à l'aide de différents matériels existants comme des tétines adaptées par exemple. Différentes postures peuvent aussi être testées pour trouver la plus efficace. Des conseils sont donnés selon le type d'alimentation du nourrisson (Lejeune, 2021). Une bonne alimentation va également permettre un bon développement oral moteur (Nasar et al., 2017).

Enfin, au delà de l'aspect nutritif qu'évoque l'alimentation, celle-ci doit aussi représenter un moment de plaisir pour l'enfant comme le parent (Coste, 2021). L'orthophoniste a donc aussi un rôle à jouer pour permettre de retrouver ce moment de plaisir.

Cette prise en soins fait partie des missions de l'orthophoniste et est regroupée sous le terme de « rééducation des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité », AMO 13,5 d'après la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP, s. d.).

3.4.4 Formation des orthophonistes

Le référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste, publié en 2013 au bulletin officiel du n°32, explicite les différentes unités d'enseignement dispensées au cours des cinq années d'études. Les fentes oro-faciales ainsi que l'oralité sont abordées lors du module 5.4 dont le libellé est « troubles de l'oralité » (*Annexe 1*). Le nombre d'heures consacrées aux fentes varie d'un centre de formation à l'autre. De même, la pratique clinique au cours des stages influe aussi sur les connaissances acquises au cours de la formation

initiale. D'après le référentiel de formation, les stages occupent une place plus importante en durée que les cours magistraux ou que les travaux dirigés. Les pathologies vues ou non en stage joueront donc sur la pratique orthophonique.

Au delà de la formation initiale, d'autres formations existent. Il y a notamment un diplôme d'université sur les fentes labio-palatines à Strasbourg (*Annexe 2*). Des formations diverses abordent aussi les fentes oro-faciales ou encore l'oralité. Il existe notamment la formation « Fentes faciales et incompétence vélo-pharyngée » de Cécile Chapuis, orthophoniste au centre référent des fentes et malformations faciales de l'hôpital Necker. Il est également possible d'obtenir des informations sur cette thématique grâce à différents articles de littérature, des livres et ou encore certains mémoires.

De nombreux ouvrages existent donc sur les fentes oro-faciales ainsi que sur l'oralité. Mais nous remarquons que peu d'ouvrages développent l'oralité alimentaire dans le cadre des fentes oro-faciales. Ces deux aspects sont en effet peu abordés simultanément.

Finalement nous ne connaissons pas les besoins des orthophonistes pour la prise en soins de cette patientèle. De même, il nous manque des informations plus concrètes quant aux besoins spécifiques des parents.

METHODE

4 Objectifs du mémoire

Comme évoqué ci-dessus, malgré de nombreux écrits sur les fentes oro-faciales, peu évoquent l'oralité alimentaire. Or, il est avéré que des difficultés alimentaires peuvent exister, et ce dès la naissance.

La prise en soins de cette patientèle est rare et souvent redoutée par les orthophonistes du fait d'un manque de données théoriques et de pratique. Ce manque d'aisance a pu être constaté lors de précédents mémoires mais également au cours d'échanges avec différents orthophonistes lors de stages. Chapuis *et al.* (2015) évoquent aussi ce manque d'assurance de la part des orthophonistes.

Notre mémoire a donc pour premier objectif de recenser les difficultés alimentaires pouvant exister chez le nouveau-né/nourrisson porteur de fente de 0 à 1 an et d'effectuer un état des lieux des pratiques orthophoniques dans ce domaine via des questionnaires. Des

entretiens viendront préciser les différentes méthodes existant pour accompagner ces patients.

Les résultats aux questionnaires ainsi que les entretiens aboutiront à la réalisation d'un support à destination des orthophonistes pour la prise en soins de cette patientèle. La création de ce support est le second et principal objectif de notre projet. Le but serait que davantage d'orthophonistes se sentent aptes à prendre en soins ces nourrissons grâce au support réalisé. Ainsi, les nouveau-nés/ nourrissons porteurs de fentes et leur entourage bénéficieraient d'un accompagnement précoce en ce qui concerne l'alimentation.

5 Élaboration des deux questionnaires

Afin d'évaluer la pertinence de notre projet et de nous donner des axes et pistes de travail, nous avons réalisé deux questionnaires. Le premier questionnaire se destine aux orthophonistes et le second aux parents d'enfants porteurs de fentes.

5.1 Mode de diffusion et forme des questionnaires

5.1.1 Mode de diffusion

Les questionnaires ont été créés sur la plateforme Lime Survey. En effet, elle est mise à disposition par l'université et respecte la loi RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données). Ainsi, elle permet que les données soient récoltées et traitées de façon anonyme.

La diffusion s'est effectuée via les réseaux sociaux. Le questionnaire destiné aux parents a été publié sur un groupe spécifique de parents d'enfants porteurs de fentes et via des orthophonistes l'ayant transmis à leurs patients. Concernant celui destiné aux orthophonistes, il a été diffusé à la fois dans un groupe de professionnels s'intéressant aux troubles alimentaires pédiatriques afin d'atteindre des orthophonistes formés, mais aussi sur des groupes d'orthophonistes plus larges pour toucher des orthophonistes qui ne sont pas sensibilisés à cette pathologie.

5.1.2 Forme des questionnaires

Au préalable de chacun des questionnaires, une notice permet d'informer les participants et de recueillir leur consentement libre et éclairé pour l'utilisation anonyme des

données, conformément à la déclaration d'Helsinki (*Annexe 3*).

Les questionnaires sont divisés en différentes parties ce qui les rend plus clairs et faciles à comprendre (Parizot, 2012). De plus, pour que chaque partie soit clairement identifiée, un changement de page est effectué à chacune d'elles.

Au sein du questionnaire se trouve une alternance de questions :

- Ouvertes : elles permettent l'expression libre du répondant. De plus, elles rendent le questionnaire plus vivant et motivant et peuvent faire apparaître des réponses auxquelles nous n'aurions pas pensé (Vilatte, 2007).
- Fermées : elles peuvent être à choix unique ou multiple selon les questions. Parmi les questions uniques, certaines sont dichotomiques (oui et non). Ces questions permettent une facilité de réponse pour le participant (Vilatte, 2007).

De plus, il est possible pour une grande partie des questions fermées de cocher la case « autre » ou « je ne sais plus » si le répondant a une réponse différente de celles proposées ou s'il ne se souvient plus de la réponse. Ces cases ont été ajoutées dans le but de ne pas fausser les résultats avec une réponse aléatoire. De même, certaines questions ne concernent pas systématiquement tous les participants et sont donc facultatives. D'autres semblent au contraire indispensables pour l'analyse des données et sont obligatoires.

5.2 Questionnaire destiné aux parents d'enfants porteurs de fentes

5.2.1 Intérêt de ce questionnaire

Tout d'abord, nous avons établi un questionnaire destiné aux parents d'enfants porteurs de fentes. En effet, les parents étant les premiers concernés par la prise en soins de leur enfant, il était intéressant de recueillir leur témoignage quant à leur parcours. De plus, les parents sont experts de leur enfant puisqu'ils vivent au quotidien avec lui. Ce questionnaire nous a donc permis de recenser les difficultés rencontrées ou non pour l'oralité alimentaire de leur enfant selon le type de fente ainsi que le suivi qu'ils ont eu. De plus, les parents sont riches d'expériences et de conseils pouvant être utiles pour la réalisation de notre support.

5.2.2 Population

Ce questionnaire s'adressait donc à tous les parents d'enfants porteurs de fentes, peu

importe l'âge actuel de leur enfant. De même, des parents de toutes les régions pouvaient y répondre afin de pouvoir atteindre un maximum de parents et d'avoir une représentation de cette patientèle sur l'ensemble des régions.

5.2.3 Parties du questionnaire

Ce questionnaire a été divisé en 4 parties suivant un ordre logique :

- Partie A : La fente oro-faciale de votre enfant
- Partie B : L'alimentation de votre enfant
- Partie C : La prise en soins alimentaire de votre enfant
- Partie D : Votre ressenti en tant que parent

5.3 Questionnaire destiné aux orthophonistes

5.3.1 Intérêt de ce questionnaire

Un deuxième questionnaire à destination des orthophonistes a été créé. En effet, il nous paraissait indispensable de recueillir les différents points de vue des orthophonistes quant à la nécessité de réaliser un support pour prendre en soins le nourrisson porteur de fente. Ce questionnaire nous a tout d'abord permis de légitimer notre projet. Il nous a aussi permis de savoir sur quels axes nous orienter selon les besoins exprimés par les orthophonistes pour l'accompagnement de ces patients. Il nous a également apporté une représentation des types de fentes et des difficultés qu'il était possible de rencontrer lors des prises en soins.

5.3.2 Population

Afin d'avoir un point de vue global de la profession, notre questionnaire s'adressait à tous les orthophonistes, peu importe qu'ils aient déjà pris en soins ou non cette patientèle et peu importe leur région d'exercice.

5.3.3 Parties du questionnaire

Ce questionnaire a été divisé en 5 parties :

- Partie A : Votre situation professionnelle

- Partie B : Vos connaissances sur les fentes oro-faciales et l'oralité
- Partie C : La prise en soins de cette patientèle
- Partie D : La réalisation d'un support pour la prise en soins alimentaire de cette patientèle
- Partie E : Remarques

6 Entretiens avec des professionnels formés

Suite à ce questionnaire, nous avons pu recontacter des orthophonistes ayant déjà pris en soins cette patientèle et acceptant d'échanger autour de leur pratique. Nous avons également contacté une infirmière puéricultrice spécialisée dans l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fentes dans le but d'obtenir un maximum de renseignements sur la prise en soins de ces nourrissons.

Ces échanges sont effectués par téléphone, suite à l'envoi d'une notice d'information et de consentement garantissant l'anonymat des participants (*Annexe 4*). Il était prévu qu'ils durent en moyenne 15 minutes et qu'ils soient ensuite retranscrits pour être analysés.

Pour mener ces entretiens, nous avons préparé une trame de questions nous paraissant pertinentes pour l'élaboration de notre support (*Annexe 5*). Ces questions sont organisées en catégories afin que l'échange ait un déroulement logique. Des questions sont posées concernant le bilan orthophonique, l'accompagnement parental avec les besoins des parents et les différentes techniques, le matériel utilisé ainsi que l'évolution des séances. Des suggestions plus larges sur notre support sont également questionnées. Cette trame a uniquement servi de base pour les échanges. Des éléments supplémentaires pouvaient être introduits selon les informations que le professionnel avait à transmettre comme le préconise Demoncy (2016).

Ces appels téléphoniques semblaient être le moyen le plus pertinent pour obtenir des renseignements précis sur les pratiques orthophoniques concernant l'alimentation des nourrissons porteurs de fentes.

En effet, ces informations cruciales apporteront de la matière pour la réalisation de notre support grâce aux conseils de professionnels connaissant le domaine et ayant déjà exercé avec cette patientèle.

7 Elaboration du support

Suite à ces entretiens, nous avons pu commencer la réalisation de notre support destiné aux orthophonistes.

7.1 Intérêt du support

Ce support a pour objectif d'encourager et de guider les orthophonistes dans la prise en soins alimentaire des nourrissons porteurs de fentes en apportant des éléments théoriques et pratiques les plus exhaustifs possibles. Il est effectué de façon à répondre au plus près des besoins des orthophonistes suite à leurs demandes évoquées dans le questionnaire. Ce support a donc été rédigé en fonction des retours des orthophonistes mais également des plaintes des parents.

Plusieurs supports destinés aux orthophonistes existent déjà pour la prise en soins des fentes mais aucun ne détaille l'alimentation et n'avait pris en compte les plaintes des parents. C'est pourquoi notre support s'oriente vers ce domaine alimentaire et se veut le plus pratique possible.

7.2 Population ciblée

Ce support s'adresse donc à l'ensemble des orthophonistes qui prennent en soins ou qui souhaiteraient prendre en soins des nouveau-nés et nourrissons porteurs de fentes.

7.3 Sources utilisées pour la réalisation du support

Pour le réaliser, nous nous sommes appuyées sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour « l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » (Haute Autorité de Santé, 2008). Il n'existe en effet pas de recommandations pour l'élaboration d'un document à destination des professionnels de santé. Malgré tout certaines recommandations nous semblaient pertinentes dans celles concernant les patients et usagers de santé.

Concernant le fond de notre support, nous nous sommes appuyées sur la littérature existante, notamment via des articles lus sur Science Direct ou Pubmed, ainsi que sur des ouvrages comme les « Rééducation Orthophonique ». Nos échanges avec les professionnels concernant leur pratique nous ont aussi servi pour rédiger le contenu.

7.4 Diffusion

Pour que ce support atteigne un maximum de professionnels il sera diffusé sur les réseaux sociaux dans des groupes dédiés aux orthophonistes. Il sera également envoyé par mail à tous les orthophonistes ayant laissé leurs coordonnées lors du questionnaire.

RESULTATS

8 Résultats du questionnaire destiné aux parents

Les résultats aux questionnaires ont fait l'objet d'une analyse descriptive. Seul les données les plus pertinentes seront développées ici. L'intégralité des résultats aux questionnaires est consultable en annexe (*Annexe 6 et 7*). La présentation des résultats suit le même ordre que celle du questionnaire.

8.1 Partie A : La fente oro-faciale de votre enfant

Quarante-sept parents répartis sur l'ensemble des régions ont intégralement répondu au questionnaire. L'année de naissance de leur enfant se situe entre 2008 et 2022, avec plus de 55% des enfants nés depuis 2020. Pour 87% d'entre eux, le diagnostic de la fente a été posé durant la grossesse. Les fentes non diagnostiquées avant la naissance touchaient exclusivement le palais secondaire.

Le type de fente de leur enfant a également été demandé. Pour la majorité des répondants, la fente est labio-maxillo-palatine (76%).

8.2 Partie B : L'alimentation de votre enfant

Tout d'abord, nous avons questionné les parents sur le mode d'alimentation de leur enfant. Pour 70% d'entre eux, l'enfant a été nourri au biberon. Une minorité de parents a nourri son enfant exclusivement au sein (4%).

Puis nous avons demandé si ils avaient rencontré des difficultés pour l'allaitement qu'il soit au sein ou au biberon. 77% des parents en ont rencontré.

Les parents ont pu lors d'une question ouverte développer le type de difficultés. Parmi celles-ci, les parents expriment notamment des difficultés pour la succion, un manque d'aide et de connaissances, une tétée longue et fatigante ainsi qu'une difficulté à trouver un matériel

et une posture adaptés à leur enfant.

Nous avons ensuite posé la même question concernant la diversification alimentaire pour les parents concernés. Plus d'un tiers ont rencontré des difficultés lors de cette étape (36%).

Nous avons également questionné les parents sur la période à laquelle ils avaient débuté la diversification alimentaire. Ce début de diversification s'étend de 3 mois jusqu'à 11 mois pour le plus tardif. L'âge qui semble le plus fréquent pour le début de la diversification est 4 mois (46%). Plus de 80% des parents ont commencé la diversification entre 4 et 6 mois. Certains parents ont spécifié que cette diversification avait commencé juste après la première opération. Les parents ont ensuite pu exprimer le type de difficulté rencontrée lors de cette diversification. Le reflux nasal est régulièrement évoqué.

Face à ces difficultés concernant l'allaitement et la diversification, nous avons demandé aux parents ce qu'ils avaient pu mettre en place dans une question ouverte. Les parents évoquent l'adaptation des textures, l'adaptation du matériel et de la persévérance.

Puis nous avons demandé comment ils avaient pu trouver des informations pour les aider (figure 2).

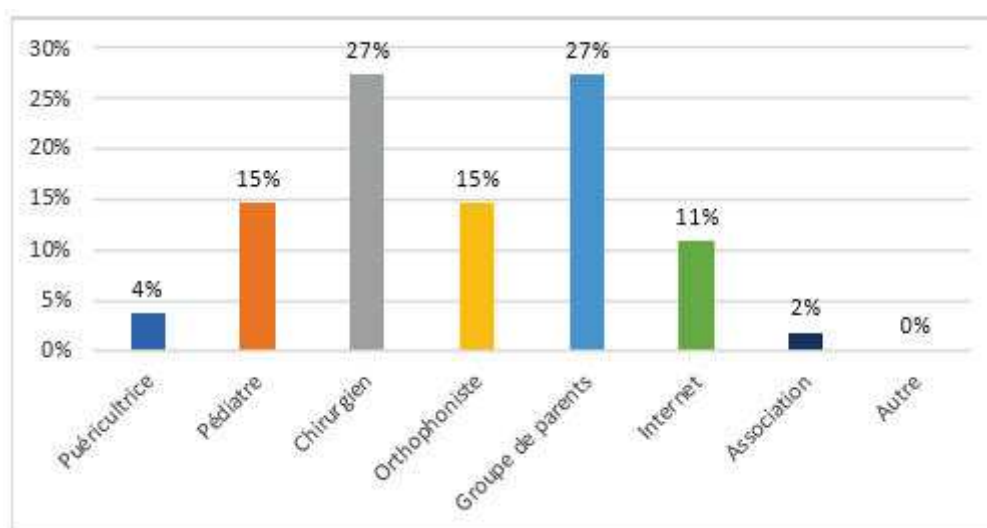


Figure 2 - Diagramme à barres représentant les proportions des différents moyens d'informations des parents pour l'alimentation de leur enfant.

Nous constatons que les parents obtiennent les informations en premier lieu via le chirurgien et les groupes de parents (notamment sur les réseaux sociaux) (27%). Des informations sont aussi délivrées par le pédiatre, l'orthophoniste ou internet. Plus rarement, la

source d'information vient de la puéricultrice ou d'associations.

Nous avons ensuite questionné les parents sur les chirurgies de leur enfant : le type d'opérations subies et l'âge. Pour l'opération de la lèvre, la plupart ont eu lieu aux alentours de 6 mois. Il en est de même pour l'opération du voile du palais. Pour le palais dur, les résultats sont plus hétérogènes et s'étalent entre 6 et 36 mois.

Puis nous avons demandé comment les difficultés alimentaires avaient évolué après les opérations. Dans environ la moitié des cas, les difficultés ont diminué mais sont restées présentes après les opérations. Dans un quart des cas, les difficultés ont totalement disparu (26%). Plus rarement, les difficultés ont augmenté (5%).

8.3 Partie C : La prise en soins alimentaire de votre enfant

Pour questionner la prise en soins de leur enfant, nous avons tout d'abord cherché à savoir si les parents avaient pu bénéficier d'un accompagnement pour leur enfant. Dans presque la moitié des cas, les parents n'ont pas été accompagnés par un professionnel (49%). Or, 95% des parents qui n'ont pas été accompagnés pensent qu'un accompagnement auraient été bénéfique.

Nous leur avons donc demandé à quel moment ils auraient souhaité cet accompagnement (figure 3).

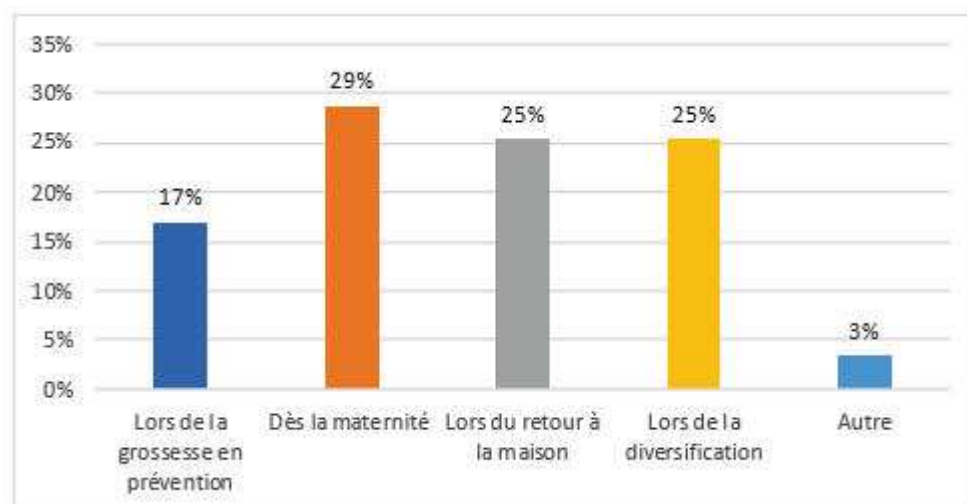


Figure 3 - Diagramme à barres représentant les proportions des périodes durant lesquelles les parents auraient souhaité un accompagnement.

Nous remarquons que les parents auraient souhaité un accompagnement précoce, avec

notamment 17% des parents qui auraient voulu un suivi anténatal. Presque un tiers des parents auraient aimé un suivi dès la maternité et un quart lors du retour à la maison. Un quart auraient également souhaité un accompagnement pour la diversification alimentaire.

Dans le cas où un accompagnement a eu lieu, nous avons demandé par quel professionnel il avait pu être effectué afin de situer la place de l'orthophonie. L'orthophoniste ressort dans 19% des cas. Les enfants ont pu également être suivi par des puéricultrices, chirurgiens, pédiatres et plus rarement par le médecin ou la sage femme. Dans presque un tiers des cas cet accompagnement a eu lieu dès la naissance (30%).

Nous avons également voulu savoir si les parents avaient entendu parler d'orthophonie pour leur enfant. Il se trouve que la moitié des parents n'en ont pas entendu parler (51%).

Pour ceux en ayant entendu parler, l'information provenait généralement du chirurgien (52%) et moins fréquemment du pédiatre (23%).

Parmi les parents ayant pu bénéficier d'un accompagnement orthophonique, presque un tiers ont eu des difficultés à trouver un orthophoniste.

8.4 Partie D : Votre ressenti en tant que parent

Dans cette partie nous avons laissé le champ libre aux parents pour exprimer leurs impressions sur le suivi de leur enfant. Les réponses sont assez disparates selon les parents. Certains estiment avoir eu un très bon suivi, d'autres non.

9 Résultats du questionnaire destiné aux orthophonistes

9.1 Partie A : Votre situation professionnelle

Cinquante-sept orthophonistes exerçant sur l'ensemble des départements français ont répondu au questionnaire. La majorité d'entre eux travaille exclusivement en libéral (94,7%) et une petite partie a un exercice mixte (5,3%).

9.2 Partie B : Vos connaissances sur les fentes oro-faciales et l'oralité

Nous avons tout d'abord questionné les orthophonistes sur les connaissances qu'ils estiment avoir sur les fentes oro-faciales et l'oralité (figure 4).

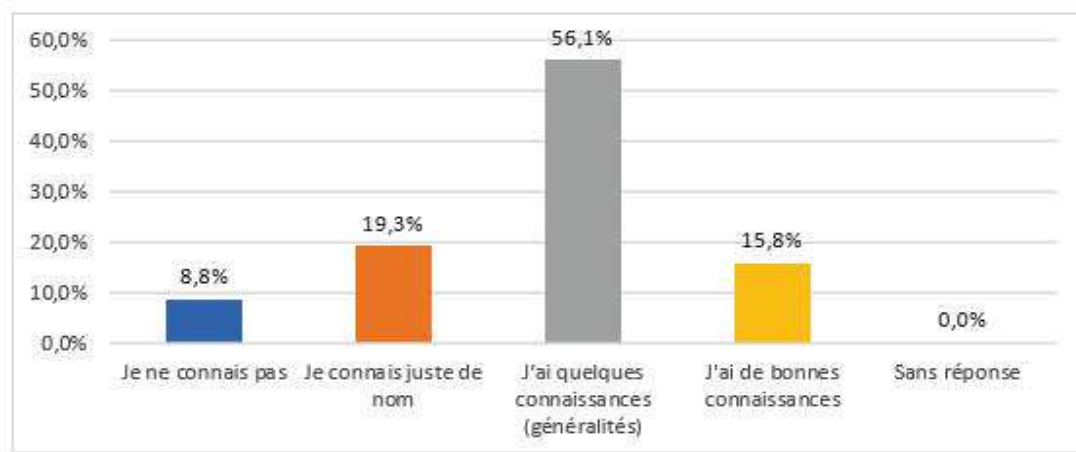


Figure 4 - Diagramme à barres représentant les proportions d'orthophonistes selon leurs connaissances sur les fentes oro-faciales et l'oralité.

Nous constatons qu'environ la moitié des orthophonistes ayant répondu estiment connaître les généralités (56,1%). Plus d'un quart ne connaissent pas du tout ou seulement de nom (28,1%). 15,8% estiment avoir de bonnes connaissances sur le sujet.

Nous avons ensuite souhaité savoir d'où venaient ces connaissances. Pour la plupart, elles proviennent de la formation initiale (41,2%). Mais les orthophonistes ont aussi pu obtenir des connaissances via une autre formation (34,2%) ou également via la littérature (14,7%) et les réseaux sociaux (11,8%).

Puis nous leur avons demandé s'ils se sentaient capables de prendre en soins des nourrissons porteurs de fentes pour des difficultés alimentaires. La majorité ne s'en sentent pas capables (63,2%).

Nous avons alors questionné la raison pour laquelle ils ne se sentent pas aptes à accueillir ces nourrissons. Dans un tiers des cas, les orthophonistes n'ont pas de demande pour cette patientèle. Presque la moitié des orthophonistes ne se sent pas à l'aise avec les fentes oro-faciales (42%) et une partie ne se sent pas à l'aise avec l'oralité (17,4%). Parmi les autres raisons, nous retrouvons un orthophoniste qui a déjà des collègues formés autour de lui ou encore un orthophoniste qui s'estime à l'aise dans les 2 domaines séparément mais pas combinés.

Pour faire suite à cette question et orienter la rédaction de notre support, nous avons interrogé les orthophonistes sur l'origine de leur manque de bagage pour cette prise en soins (figure 5).

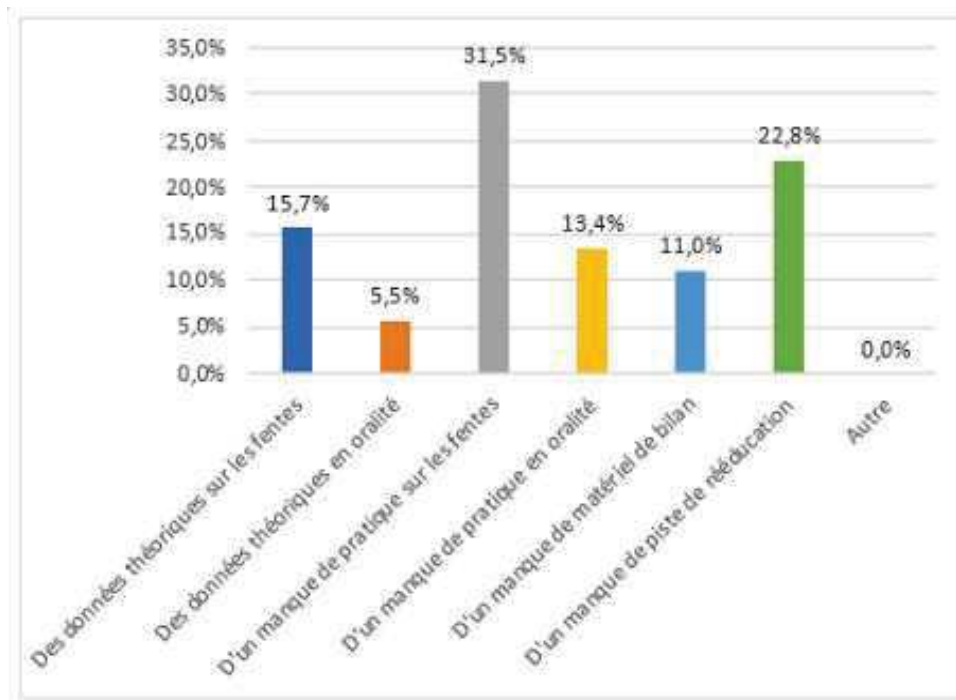


Figure 5 - Diagramme à barres représentant les proportions des différents domaines dans lesquels les orthophonistes manquent de bagage.

Les domaines qui ressortent davantage sont le manque de pratique sur les fentes (31,5%) ainsi que le manque de piste de rééducation (22,8%). Dans les commentaires laissés, certains orthophonistes évoquent le peu de patients concernés, la méconnaissance des conduites à tenir avec un nourrisson porteur de fente, qu'elle soit syndromique ou non. Nous retrouvons aussi au second plan un manque de données théoriques sur les fentes (15,7%), un manque de pratique en oralité (13,4%) et un manque de matériel de bilan (11%). Plus rarement les orthophonistes expriment un manque de données théoriques en oralité (5,5%).

9.3 Partie C : La prise en soins de cette patientèle

Nous avons commencé par demander aux orthophonistes s'ils avaient déjà pris en soins un enfant porteur de fente, peu importe son âge. Un peu plus de la moitié a répondu « oui » (54,4%).

Nous avons ensuite demandé s'ils en avaient déjà pris entre 0 et 1 an pour des difficultés alimentaires. La plupart n'en ont pas rencontré (65%).

Pour les 35% restants, nous les avons interrogés sur l'orientation de la prise en soins (figure 6).

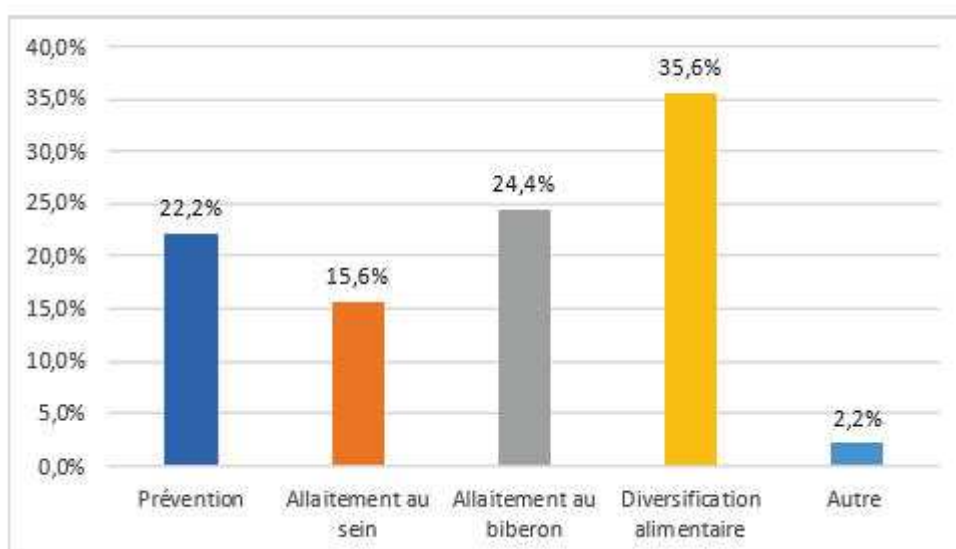


Figure 6 - Diagramme à barres représentant les proportions des différents axes de la prise en soins alimentaires des nourrissons porteurs de fente.

Nous notons que la prise en soins portait aussi bien sur la diversification alimentaire (35,6%) que sur l'allaitement (sein ou biberon) (40%). Nous remarquons que la prévention est aussi un axe relativement fréquent dans la prise en soins. Les orthophonistes évoquent notamment en commentaire le besoin de rassurer et d'accompagner les parents.

Puis nous avons questionné les orthophonistes sur le type de fente concerné par cette prise en soins afin d'avoir une idée des fentes les plus fréquemment rencontrées. Nous retrouvons l'ensemble des fentes mais plus particulièrement les fentes touchant le palais secondaire : 30,2% de fentes vélo-palatines ; 20,8% de fentes vélaires et 20,8% de fentes labio-maxillo-palatines.

9.4 Partie D : La réalisation d'un support pour la prise en soins alimentaire de cette patientèle.

Afin de légitimer la réalisation de notre support, nous avons questionné les orthophonistes sur l'intérêt d'effectuer celui-ci. La quasi-totalité en voit l'intérêt (96,5%). D'ailleurs, 89,5% souhaiteraient le recevoir une fois réalisé.

Pour que ce support correspondent le mieux possible à leurs attentes nous leur avons demandé s'ils avaient des suggestions, des besoins particuliers ou des idées sur la forme et le fond. De nombreux commentaires visibles en annexe ont été laissés (*Annexe 7*). L'importance des schémas et des illustrations est notamment ressortie pour la forme. Pour le fond, les

orthophonistes souhaitent surtout des éléments concrets et des informations pratiques.

9.5 Partie E : Remarques

Dans cette dernière partie, nous avons demandé aux orthophonistes s'ils avaient des remarques plus globales sur notre sujet. Ces remarques sont consultables en annexe. Nous les avons également interrogés sur leur volonté d'être recontactés pour échanger autour de leur pratique.

10 Résultats des entretiens

Parmi les orthophonistes volontaires pour être recontactés lors du questionnaire, huit appels ont finalement été effectués. A ces appels s'ajoute celui de l'infirmière puéricultrice, soit neuf entretiens au total. Leur durée était variable selon la quantité d'informations que le professionnel avait à transmettre. Ils se sont étendus de quinze minutes pour certains à plus d'une heure pour d'autres.

Puis les différentes données recueillies lors de chaque appel ont été retranscrites. Afin de contrôler l'exactitude de ces retranscriptions et de notre interprétation, une vérification de la retranscription d'un appel par le professionnel concerné a été effectuée.

Finalement, les réponses obtenues se sont révélées très variables d'un professionnel à l'autre, chacun ayant ses propres expériences. Cela nous a permis d'avoir une quantité d'informations importantes à traiter et à mettre en lien avec les articles scientifiques pour réaliser le support.

11 Contenu et diffusion du support

Grâce à toutes les informations obtenues dans la littérature, lors des entretiens et dans les questionnaires, nous avons pu réaliser notre support. Il a été créé sur le site Canva qui permet d'effectuer une mise en page claire et attractive gratuitement. Il est disponible intégralement en annexe (*Annexe 8*).

Pour définir la mise en page et l'organisation des informations, nous avons préalablement effectué une maquette de notre support comme recommandé par la Haute Autorité de Santé pour « l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » (Haute Autorité de Santé, 2008).

De même, le contenu est clair et adapté aux orthophonistes avec une alternance entre rédactions et illustrations. Pour que le contenu soit lisible, différentes parties ont été établies et sont décrites dans un sommaire. Le but est que ce support soit pratique d'utilisation et donne des informations concrètes aux orthophonistes.

Concernant son format, ce support est un pdf en A4. Ce format numérique est celui le plus préconisé par les orthophonistes dans le questionnaire. Quant à sa taille en A4, c'est celle qui nous paraissait la plus lisible et facile à utiliser.

11.1 Page de garde et sommaire

Le support débute par une page de garde qui permet de savoir directement à qui s'adresse le support et quel va en être le contenu. A titre informatif, nous y avons aussi spécifié l'année de rédaction en précisant qu'il était effectué dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie.

Un sommaire suit cette page de garde pour y décrire les différentes parties. Cela permet aux orthophonistes de rapidement retrouver l'information qu'ils recherchent.

11.2 Données théoriques sur les fentes et l'oralité

Suite aux résultats du questionnaire, il est ressorti que les orthophonistes manquent d'informations théoriques sur les fentes (15,7%) mais aussi en oralité en plus faible proportion (5,5%). La théorie sur les fentes est donc davantage développée au sein du support sous des formats visuels.

Tout d'abord, de brèves explications sous forme de paragraphes permettent de vulgariser ce qu'est une fente oro-faciale.

Puis, une frise chronologique regroupe les différentes étapes de la prise en soins, notamment les différentes chirurgies effectuées d'après le protocole suivi à Nantes. Il est d'ailleurs spécifié que ce calendrier opératoire est spécifique. Dans cette frise nous retrouvons également les caractéristiques principales ainsi que la chronologie de l'oralité primaire et secondaire.

Ensuite, les différents types de fentes sont détaillées sous la forme d'un tableau avec des illustrations pour les rendre plus concrètes. Cette même configuration de tableau est utilisée pour évoquer les conséquences des fentes sur l'oralité afin que les orthophonistes

puissent plus facilement faire du lien et rapidement s'y référer. Les autres conséquences ont succinctement été évoquées à titre informatif et préventif.

11.3 Données pour la réalisation du bilan

11.3.1 L'anamnèse

Dans cette partie, l'objectif était de regrouper l'ensemble des questions qui semblent pertinentes à poser lorsque nous recevons un nourrisson porteur de fente pour des difficultés alimentaires. Ces questions ont été réparties en catégories : la plainte, la grossesse et l'accouchement, la fente et l'alimentation qu'elle soit au sein, au biberon ou à la cuillère.

Nous y retrouvons également une explication sur l'importance de contrôler les courbes de poids du carnet de santé et sur leur interprétation.

11.3.2 Les observations anatomiques et fonctionnelles

Ce bilan ne pouvant pas être coté par des épreuves et par des normes, les observations anatomiques et fonctionnelles sont primordiales.

Dans cette partie, l'orthophoniste peut retrouver l'ensemble des éléments auxquels porter attention concernant le comportement du nourrisson hors repas et durant l'essai alimentaire. Il aiguille sur d'éventuelles difficultés à repérer au niveau de la sphère oro-faciale, de la sensibilité et du corps en général. L'intérêt de la vidéo y est aussi expliqué.

11.4 Données pour l'accompagnement

11.4.1 Rassurer et accompagner les parents

Lors du questionnaire des parents, nombre d'entre eux ont exprimé le besoin d'être accompagnés et rassurés précocement. D'ailleurs 95% des parents qui n'ont pas été accompagnés auraient souhaité un accompagnement. Une partie a donc été rédigée sur les explications à transmettre aux parents et sur comment les rassurer. Au sein de celle-ci un premier mot sur le réseau MAFACE a été effectué ainsi qu'une information sur l'existence de l'association des porteurs de fentes faciales et leurs parents (APFFP) et de la plateforme allo-ortho dans l'objectif de donner des contacts utiles et pertinents aux parents souvent en demande.

11.4.2 Techniques et matériels concernant l'allaitement au sein

Plus concrètement, il existe du matériel et des techniques adaptés qui vont contribuer au confort et à l'efficacité de l'alimentation du nourrisson. Ceux-ci sont développés dans les prochaines pages du support.

Un encadré regroupe des généralités concernant l'alimentation. Elles concernent à la fois l'allaitement au sein et au biberon.

Le reste de la page est dédié à l'alimentation au sein. Cette alimentation n'est pas toujours envisageable en cas de fente. D'ailleurs seulement 4% des parents ayant répondu au questionnaire ont nourri leur enfant au sein. Malgré tout, il paraissait nécessaire d'évoquer cette alimentation recommandée et souvent désirée par les parents. Différentes techniques alimentaires et postures y sont expliquées.

11.4.3 Techniques et matériels concernant l'allaitement au biberon

Au sein du questionnaire, 70% des parents ont nourri leur enfant au biberon. De plus, lorsque des orthophonistes ont pris en soins des nourrissons porteurs de fentes, cela concernait l'alimentation au biberon dans presque un quart des cas (24,4%). Il semblait donc primordial de développer ce mode alimentaire. Là encore des techniques, des postures et des recommandations sont intégrées. Une partie sur les tétines a aussi été détaillée suite à la plainte des parents concernant la difficulté pour trouver la bonne tétine. Une mise en garde sur la tétine Haberman, parfois proposée en cas de fente, a été effectuée. Cette partie se compose donc à la fois de conseils et de points de vigilance.

Un encadré sur les dispositifs alimentaires plus rares, comme le Dispositif d'Aide à la Lactation ou le biberon cuillère, a été rédigé à titre informatif.

11.4.4 Techniques et matériels concernant la diversification alimentaire

35,6% des orthophonistes ayant pris en soins des nourrissons porteurs de fentes les ont reçus dans le cadre de la diversification alimentaire. De plus, un peu plus d'un tiers des parents ont rencontré des difficultés à cette étape charnière. La diversification alimentaire chez ces nourrissons est très peu développée dans la littérature.

Pour cela, de nombreux conseils pratiques ont été développés dans le but de donner des pistes aux orthophonistes qui adapteront ensuite leur prise en soins au cas par cas.

L'intérêt de massages externes et endobuccaux a notamment été expliqué pour la désensibilisation et la mastication. Différentes suggestions de matériels y apparaissent de façon non exhaustive : nounours paille, anneaux de dentition, petites brosses à dent... Des conseils et informations plus générales sur la diversification chez les nourrissons porteurs de fentes y sont indiqués. La diversification menée par l'enfant (DME) est notamment citée. Les orthophonistes pourront se renseigner davantage sur cette option qui pourrait ou non aider le nourrisson.

11.4.5 Déroulé, évolution des séances et informations sur les chirurgies

Une page supplémentaire pour l'accompagnement a été rédigée afin de transmettre aux orthophonistes des renseignements concrets sur le déroulé des séances. Il est possible d'y retrouver des informations sur la fréquence de la prise en soins et sur l'Acte Médical d'Orthophonie (AMO) correspondant. Il y a également des suggestions pour commencer et poursuivre la prise en soins.

Suite aux nombreuses demandes de la part des orthophonistes lors des questionnaires, nous avons aussi effectué un paragraphe sur ce qu'il est nécessaire de savoir ou de faire avant et après les chirurgies.

11.5 Éléments indispensables/ à retenir

Cette partie effectuée sous forme de post-it regroupe les différents points clés de la prise en soins à garder en tête. Ce format rend l'information rapidement accessible et prégnante. Un rappel est notamment fait sur le rôle de l'orthophoniste, sur les priorités de la prise en soins et sur les centres MAFACE.

11.6 Bibliographie et annexes

Les principales références bibliographiques utilisées pour rédiger et illustrer le support sont citées sur une page puisque le support sera diffusé indépendamment du mémoire. Cela permet donc aux orthophonistes de savoir d'où proviennent les informations. Des annexes ont ensuite été introduites pour venir compléter les informations.

En effet, ce support n'étant pas exhaustif et limité à la prise en soins de 0 à 1 an, des formations et liens pour en savoir davantage sur la suite de la prise en soins ont été ajoutés.

De même, quelques informations sur le réseau MAFACE ont été transmises puisque ce réseau est incontournable pour la prise en soins de ces enfants.

Deux schémas ont également été ajoutés pour que l'orthophoniste puisse expliquer l'origine de la fente oro-faciale mais aussi ses conséquences anatomiques et fonctionnelles aux parents.

Dans le questionnaire, les orthophonistes évoquent le manque de matériel de bilan. Ainsi la réalisation d'une trame de bilan à compléter semblait pertinente. Cette trame devrait faciliter et orienter le déroulé du bilan. Elle est composée de réponses à rédiger ou à cocher. Elle reprend l'ensemble des éléments évoqués lors de la partie sur l'anamnèse et sur les observations à effectuer. Cela permet à l'orthophoniste d'y transcrire l'ensemble des informations en ajoutant quelques notes supplémentaires grâce aux espaces de notes libres.

Ce support ayant déjà été vulgarisé pour être accessible à l'ensemble des orthophonistes, il ne paraissait pas indispensable d'effectuer un glossaire. Ce support n'est pas exhaustif et les orthophonistes sont encouragés à recueillir d'autres informations, notamment via les liens renseignés.

DISCUSSION

12 Rappel des objectifs

En France, 1 enfant sur 700 naît avec une fente oro-faciale (Bouallegue et al., 2021).

Une prise en soins pluridisciplinaire est alors nécessaire dès la naissance et tout au long de la croissance de l'enfant (Vanwijck et al., 2002). Le rôle de l'orthophoniste dans ce suivi précoce est décrit et justifié dans le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) des fentes labiales et/ou palatines (Centre de référence Fentes et malformations faciales (MAFACE), 2021). Malgré tout, de nombreux orthophonistes ne se sentent pas armés pour prendre en soins des nourrissons porteurs de fentes.

Différents supports existent déjà pour les guider concernant le suivi langagier mais aucun support ne concerne spécifiquement l'alimentation. Il paraissait donc nécessaire de s'axer sur cette partie de la prise en soins.

Dans un premier temps il a fallu légitimer le projet. Pour cela il était nécessaire de montrer que les parents rencontraient des difficultés au niveau alimentaire avec leur nouveau-

né/ nourrisson et qu'ils avaient besoin d'un accompagnement. Parallèlement il fallait aussi savoir si les orthophonistes se sentaient aptes à prendre en soins ces nourrissons, ce qui les rebutait et surtout si ils estimaient que la création d'un support leur serait bénéfique pour les guider dans la prise en soins. Ces recueils d'informations se sont effectués au travers de deux questionnaires.

Une fois ce projet considéré pertinent, il était important de recueillir des données plus précises concernant la prise en soins de cette patientèle auprès de professionnels formés. Pour cela, différents entretiens téléphoniques ont été réalisés.

L'ensemble des renseignements obtenus au sein des questionnaires, dans la littérature ainsi que lors des appels nous permettaient alors de réaliser notre support destiné aux orthophonistes en respectant au plus près leurs besoins et ceux des parents.

13 Discussion des résultats et de la réalisation des objectifs

13.1 Discussion des questionnaires

Tout d'abord, l'analyse des résultats aux questionnaires a engendré différentes interrogations.

Lors du questionnaire destiné aux parents, nous remarquons qu'une grande majorité d'entre eux a rencontré des difficultés pour allaiter leur enfant (77%) mais aussi pour effectuer la diversification alimentaire (36,6%). Nous pouvons nous interroger sur la représentativité de cette proportion. Est-ce réellement la proportion de parents en difficultés en France ou bien les parents ayant répondu au questionnaire sont-ils ceux qui ont justement rencontré des difficultés et souhaitaient les exprimer ? De même, ces difficultés sont-elles uniquement dues à la fente ou auraient-elles également été présentes chez l'enfant tout-venant ? Les détails qualitatifs que les parents ont ensuite pu développer montrent finalement bien que ces difficultés proviennent en grande partie de la fente.

Nous constatons aussi que seulement 4% des parents ont allaité au sein, mais nous ne savons pas systématiquement si cet allaitement a été délaissé par impossibilité comme l'évoquent certains parents ou par choix. Il est donc difficile de connaître réellement la proportion de parents pour qui l'allaitement au sein était voulu mais impossible.

Nous remarquons également dans ce questionnaire qu'il n'y a pas de consensus quant

au début de la diversification alimentaire qui peut se faire de 3 à 11 mois. De même, ce questionnaire reflète bien les différents types de protocoles chirurgicaux et montre la variabilité des périodes d'opérations comme l'évoquent aussi Chapuis *et al.* (2015). En effet d'après les renseignements des parents, la chirurgie de la lèvre s'étend de 10 jours à 12 mois, celle du voile de 1 mois à 18 mois et celle du palais dur de 6 à 36 mois.

Ensuite, nous constatons que les parents obtiennent des informations par divers biais pour les aider. Le fait que plus d'un quart d'entre eux (27%) recherchent des informations sur des groupes de parents et qu'une partie (11%) se renseigne sur internet soulève un questionnement. Recherchent-ils des informations par ce biais là car ils estiment ne pas en avoir eu suffisamment de la part des professionnels de santé ?

Ce questionnement semble d'autant plus pertinent lorsque nous voyons que presque la moitié des parents (49%) n'ont pas rencontré de professionnels pour les accompagner alors que 95% d'entre eux pensent qu'un suivi leur aurait été bénéfique. De plus, plus de la moitié (51%) n'ont même pas entendu parler d'orthophonie pour la prise en soins des difficultés alimentaires de leur enfant. Cela soulève alors un autre questionnement : pourquoi l'orthophoniste n'est-il pas évoqué dans ces conditions ? Le rôle de l'orthophoniste aurait donc besoin d'être davantage reconnu et affirmé. Parmi les parents ayant voulu contacter un orthophoniste, 15% expriment avoir eu des difficultés à en trouver un. Nous pouvons nous demander si cette difficulté vient d'un manque d'aisance de la part des orthophonistes qui ne se sentent pas capables d'effectuer ce suivi ?

C'est entre autres pour répondre à cette interrogation que nous avons également effectué un questionnaire à destination des orthophonistes. Lors de ce questionnaire, nous remarquons que 8,8% des orthophonistes ne connaissent pas du tout l'oralité alimentaire chez le nourrisson porteur de fente et que 19,3% la connaissent seulement de nom. Plus d'un quart (28,1%) n'auraient donc pas de connaissances dans ce domaine ce qui pourrait les rebuter à accepter un suivi. D'ailleurs, plus de 63% des répondants ne se sentent pas capables de prendre en soins cette patientèle, ce qui signifie que même en ayant quelques connaissances certains ne sont pas suffisamment à l'aise. Cela questionne donc sur la formation des orthophonistes sur ce sujet et montre leur besoin d'obtenir des informations théoriques mais surtout pratiques.

Malgré cette réticence, le questionnaire reflète pourtant bien la place de

l'orthophoniste avec cette patientèle puisque tous les types de fentes ont pu faire l'objet d'un suivi, de la fente labiale simple (7,5%) à la fente labio-maxillo-palatine (20,8%). Ces suivis concernaient aussi bien la prévention (22,2%), l'alimentation au sein (15,6%) ou au biberon (24,4%) et la diversification (35,6%). Ces résultats montrent alors que peu importe le type de fentes, des difficultés peuvent exister et nécessiter une prise en soins. Ils montrent ainsi que les difficultés ne sont pas nécessairement corrélées au type de fente qu'a l'enfant.

Pour les guider dans ce suivi, une grande partie des orthophonistes (96,5%) voient l'intérêt de réaliser un support. Les orthophonistes ont donc la volonté de s'informer davantage sur cette prise en soins.

Les objectifs des questionnaires ont donc été atteints. En effet, le questionnaire destiné aux parents montrent bien les nombreuses difficultés qu'ils peuvent rencontrer au niveau alimentaire avec leur enfant et leurs différentes attentes concernant un accompagnement. De même, les orthophonistes expriment clairement leur manque de bagage et leur souhait d'en apprendre davantage, ce qui a légitimé notre projet de créer un support.

13.2 Discussion des entretiens

C'est dans ce but de réaliser le support que des entretiens avec des professionnels ont été effectués en parallèle de la revue de littérature. Les retranscriptions de ces entretiens ont permis de montrer l'étendue des possibilités pour la prise en soins et la diversité de matériels existants. Elles nous ont montré les consensus et divergences de point de vue entre professionnels. Nous pouvons donc nous interroger sur ces points de divergence. Existe-t-il des matériels ou des techniques mieux que d'autres ? Ces différences ne sont-elles pas dues à la diversité de patients et de difficultés rencontrées ? Au delà des appels avec des orthophonistes, l'appel avec l'infirmière puéricultrice s'est avéré plus spécifique concernant l'allaitement ce qui nous a apporté des éléments précis qui ne sont pas forcément dispensés lors de la formation initiale en orthophonie. Il a donc fallu sélectionner et trier les informations en restant le plus exhaustif possible pour réaliser le support.

Là encore, les objectifs de ces entretiens ont abouti puisque nous avons récolté un grand nombre de données sur la prise en soins alimentaire de ces nourrissons.

13.3 Discussion du support

Ce support a donc pu être créé et regroupe un ensemble d'informations pouvant guider l'orthophoniste dès le premier rendez-vous avec les parents. Il a été construit en partenariat avec les professionnels et les parents pour répondre au plus près possible de leurs besoins tout en laissant la possibilité d'obtenir d'autres renseignements via des liens utiles.

Comme recommandé par la HAS pour « l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé », nous avons veillé à également prendre en compte les recommandations professionnelles (ici le Protocole National de Diagnostic et de Soins) pour faire le support (Haute Autorité de Santé, 2008). Le fond du support contient des éléments les plus actualisés possibles. Notre support a donc été effectué de la manière la plus qualitative possible. De même, nous avons fait en sorte d'utiliser un vocabulaire adapté aux orthophonistes.

Nous avons initialement prévu d'intégrer au support des témoignages de parents obtenus lors du questionnaire. Cependant, ces témoignages s'éloignaient des recommandations professionnelles actuelles, nous avons donc préféré ne pas les inclure. En effet, par exemple, de nombreux parents évoquent avoir agrandi le trou de la tétine pour alimenter leur enfant. Cette pratique est pourtant déconseillée par les professionnels et dans la littérature car elle peut provoquer des fausses routes. Cela nous questionne donc sur les informations qui ont été transmises aux parents et sur les moyens qu'ils utilisent pour faire face aux difficultés. Cela nous questionne aussi sur l'intérêt de transmettre ou non dans le support ces témoignages qui reflètent malgré tout la réalité. Nous avons préféré nous en tenir aux recommandations par crainte de proposer des méthodes à risques pour l'enfant.

Malgré quelques changements, l'objectif principal de ce mémoire qu'était la réalisation d'un support destiné aux orthophonistes pour la prise en soins alimentaire des nouveau-nés et nourrissons porteurs de fentes de 0 à 1 an a été mené à terme.

Finalement, cette étude a permis la réalisation de différents objectifs. Elle a également soulevé divers questionnements et montré des aspects positifs pour guider les orthophonistes de façon théorique et pratique. Cependant, des limites sont tout de même notables sur la méthodologie utilisée.

14 Limites de l'étude

14.1 Limites des questionnaires

Tout d'abord, nous constatons que la plupart des orthophonistes ayant répondu sont des orthophonistes déjà sensibilisés et intéressés par le sujet ce qui a pu biaiser les résultats. Il en est de même pour le questionnaire destiné aux parents où il est possible de supposer que la plupart des parents ont répondu car ils étaient sensibilisés et touchés par le sujet. La représentativité de nos échantillons est donc possiblement biaisée.

Concernant le nombre de réponses aux questionnaires (47 pour les parents et 57 pour les orthophonistes), nous aurions souhaité obtenir quelques réponses supplémentaires pour être davantage représentatifs de la population. Nous étions cependant limités par le fait que cette malformation soit rare et atteigne donc peu de participants potentiels. De plus, nous tenions à effectuer une analyse qualitative avec de nombreuses questions ouvertes. Cette analyse n'aurait pas pu être faite correctement avec un trop grand nombre de répondants.

Ensuite, les questionnaires informatisés ont permis de gagner du temps et de limiter les efforts pour collecter les données (Butori & Parguel, 2010). Cependant ce mode de questionnaire en ligne, qui est un mode de collecte auto-administré, a des limites. En effet, cela aboutit à des réponses de moins grande qualité et à davantage de non-réponses ou de « je ne sais pas » (Butori & Parguel, 2010). De plus, il a pu exister des artefacts du questionnement, c'est à dire que les répondants sont davantage attentifs aux liens entre les questions qu'au contenu proprement dit de leurs réponses à ces questions. Ceci a pu jouer sur l'aspect qualitatif des réponses. Mais cette passation en ligne montre un biais de désirabilité sociale minime du fait que le répondant soit à distance.

Concernant cet aspect qualitatif voulu lors de questions ouvertes, celles-ci ont aussi pu provoquer un comportement d'évitement du répondant qui peut ne pas remplir, ou que partiellement la réponse. De plus ces questions donnent lieu à des informations parfois ambiguës à traiter (Vilatte, 2007). La qualité des réponses et de l'interprétation a donc pu être altérée.

14.2 Limites des entretiens

Les entretiens avec les orthophonistes ont également montré plusieurs biais. Ils se sont

effectués en direct mais à distance, le professionnel n'était donc pas présent ce qui ne nous a pas permis de voir les réactions aux questions et donc de cerner une éventuelle incompréhension. Cette absence de communication non verbale a pu altérer l'interprétation des questions mais aussi des réponses (Demoncy, 2016).

De plus, par téléphone il n'était pas possible de maîtriser le lieu des entretiens. Le répondant n'était donc pas systématiquement dans de bonnes conditions ce qui a pu bouleverser la transmission d'informations.

Ensuite, le fait d'avoir le professionnel en direct provoque un biais de désirabilité sociale de la part du professionnel qui souhaite donner une réponse au plus près de celle attendue (Butori & Parguel, 2010). Ces entretiens ont aussi mené à une subjectivité dans l'interprétation et dans les informations transmises par les professionnels. C'est pour limiter ce biais qu'une retranscription a été validée par l'un des professionnels.

Enfin, dans un souci d'anonymat, les entretiens n'ont pas été enregistrés et malgré une retranscription la plus complète possible, des éléments ont indéniablement été omis (Demoncy, 2016).

14.3 Limites du support

Le support, qui découle de la littérature, des réponses aux questionnaires et des entretiens téléphoniques, contient aussi inévitablement certaines limites.

Pour commencer, la nomenclature des fentes est diverse (Dochez et al., 2015). Le terme oro-facial était celui permettant d'englober l'ensemble des types de fentes et a donc été retenu. Malgré tout, d'autres termes auraient pu être utilisés et se seraient avérés plus parlants pour les orthophonistes comme le terme générique de « fente labiale et palatine ». Ce terme est d'ailleurs plus couramment utilisé.

De même, le support concerne les nouveau-nés et nourrissons de 0 à 1 an. L'ajout de cette tranche d'âge limitée sert à déterminer la population exacte (Vilatte, 2007). En effet, le terme nouveau-né ou nourrisson n'est pas forcément défini et interprété de la même façon par deux personnes. Cette tranche d'âge a donc été choisie car elle regroupe à la fois la période de la naissance, de l'allaitement et le passage à la diversification. Il semble aussi que cette période soit celle où les parents rencontrent le plus de difficultés. Malgré cette limite d'âge, ce support pourra servir à des enfants plus âgés.

De plus, nous n'avons pas évoqué dans ce support les syndromes dans lesquels nous pouvons parfois retrouver une fente. En effet, d'autres difficultés alimentaires peuvent exister chez ces enfants, ce qui aurait ajouté une conséquente charge de travail et des difficultés n'ayant pas spécifiquement la fente pour origine. L'orthophoniste utilisant le support devra donc veiller à se renseigner via d'autres sources s'il reçoit un enfant ayant une fente dans le cadre d'un syndrome plus complexe.

Une autre limite de ce support est l'accessibilité. Sa diffusion sur les réseaux sociaux lui permettra d'être visible sur une période de temps restreinte puisque les publications s'accumulent rapidement. Une rediffusion quelque temps après la première pourrait être envisagée. L'accessibilité sera aussi limitée aux orthophonistes disposant des réseaux puisque ce support est uniquement informatisé.

Les illustrations sont également une des limites. Ce sont principalement des schémas qui sont peut-être moins parlants que de réelles photographies. Ce choix s'est fait dans un souci éthique.

Concernant le fond du support, les données transmises sont valables à l'heure actuelle. Mais la recherche et les méthodes évoluent rapidement. Ainsi, certaines données de notre support pourraient être désuètes dans quelque temps.

Enfin, malgré les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé, 2008), nous n'avons pas évalué l'impact du document auprès des orthophonistes. Cependant, nous avons pris soins auparavant d'analyser et de récolter l'ensemble de leurs attentes sur ce support lors du questionnaire.

15 Intérêt de l'étude et perspectives

15.1 Intérêt

Certes ce projet contient des biais et des limites dans son élaboration mais il présente tout de même plusieurs intérêts.

Ce mémoire montre tout d'abord que les parents ont la nécessité d'obtenir des connaissances et des techniques appropriées et précises pour l'alimentation de leur nourrisson porteur de fente. Ils ont de nombreuses questions et préoccupations (Nasar et al., 2017). Ces questions et préoccupations, mais surtout les difficultés rencontrées ont pu être objectivées

grâce à un questionnaire.

Pour faire face à ces difficultés, une prise en soins semble donc nécessaire. D'ailleurs, dans leur étude, Nasar *et al.* (2017) justifient l'intérêt d'un suivi qui permet d'améliorer les connaissances et les pratiques des mères concernant l'alimentation de leur enfant atteint de fente labiale et palatine. De leur côté, Coste *et al.* (2022) soulèvent également l'importance d'informer et de soutenir les mères dans leur choix d'alimentation pour leur enfant. Chapuis *et al.* (2015) montrent alors la nécessité d'une prise en soins orthophonique précoce pour l'alimentation. Dans ce cadre, notre étude a permis de replacer et affirmer le rôle de l'orthophoniste auprès de cette patientèle.

Enfin, l'aboutissement majeur de ce mémoire est la co-construction d'un support qui prend en compte à la fois les besoins des parents mais également ceux des orthophonistes. Ce support regroupe des informations théoriques issues de la littérature mais aussi des informations pratiques et concrètes comme le préconise la Haute Autorité de Santé dans ses recommandations (Haute Autorité de Santé, 2008).

Même si les orthophonistes ne se sentent à ce jour pas prêts pour recevoir ces nourrissons, ils ont quelques clés en main pour se renseigner et étayer leur formation. Ils auront tout au moins été sensibilisés et informés de leur rôle auprès de cette patientèle.

D'ailleurs, cette sensibilisation va de pair avec la première journée nationale des fentes faciales qui a lieu cette année, le 17 mai 2023. Cela montre la volonté d'une plus grande reconnaissance de cette malformation et de sa prise en soins.

15.2 Perspectives

Suite à l'ensemble des résultats obtenus, nous constatons que certaines perspectives sont envisageables pour compléter ce travail.

Il semblerait désormais important de sensibiliser le personnel des maternités en contact avec des nouveau-nés et nourrissons porteurs de fentes. En effet, 51% des parents n'ont pas entendu parler d'orthophonie pour les difficultés alimentaires de leur enfant. Il serait donc pertinent de mettre en avant le rôle de l'orthophoniste en effectuant une information auprès des autres professionnels que peut rencontrer l'enfant. Cela permettrait que ces nouveau-nés et nourrissons soient rapidement orientés et bénéficient d'une prise en soins orthophonique.

Ensuite, l'étude actuelle se limite à l'oralité alimentaire du nourrisson jusqu'à un an. Or, plus de la moitié des parents expriment bien le fait que des difficultés peuvent persister après la chirurgie. De plus, le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) reconnaît l'orthophoniste comme un acteur de la prise en soins dès la période néonatale mais également à toutes les autres étapes de la vie de l'enfant (Centre de référence Fentes et malformations faciales (MAFACE), 2021). Des études pourraient donc venir s'intéresser à l'oralité alimentaire chez l'enfant plus âgé en venant explorer d'éventuelles difficultés alimentaires plus tard dans la croissance.

CONCLUSION

Ce mémoire s'intéresse aux nouveau-nés et nourrissons porteurs de fentes oro-faciales. Cette malformation considérée comme rare touche tout de même un enfant sur 700. Elle peut avoir un retentissement important sur le développement de l'enfant et notamment sur son alimentation.

C'est pourquoi une prise en soins précoce et pluridisciplinaire est recommandée. L'orthophoniste a pleinement son rôle dans cet accompagnement comme le mentionne le PNDS des fentes labiales et palatines et le référentiel de formation des orthophonistes.

Afin de guider les professionnels souvent réticents à prendre en soins cette patientèle par manque d'information et de pratique, nous avons réalisé un support qui leur est destiné.

Pour ce faire, des questionnaires ont été élaborés dans le but de recueillir les besoins et attentes des orthophonistes mais aussi des parents.

Le questionnaire destiné aux parents nous a permis de mettre en exergue les difficultés alimentaires qu'ils rencontraient avec leur nourrisson porteur de fente. Il a également montré l'hétérogénéité des prise en soins et la demande des parents d'être davantage accompagnés.

Le questionnaire destiné aux orthophonistes a légitimé l'intérêt d'effectuer un support et nous a renseignés sur les axes à adopter pour la réalisation de ce guide.

Puis, la démarche qualitative des entretiens téléphoniques avec des professionnels nous a éclairés sur les spécificités de la prise en soins alimentaire de ces nourrissons.

L'ensemble des informations obtenues, ajoutées à la revue de littérature effectuée nous ont permis de créer un support clair, adapté aux besoins et facile d'utilisation.

Ce support regroupe à la fois des informations théoriques sur les fentes et l'oralité alimentaire chez le nouveau né et le nourrisson de 0 à 1 an, des informations pratiques pour réaliser le bilan et mener une prise en soins mais aussi des liens utiles pour enrichir davantage ces connaissances.

Ce projet pourrait éventuellement se poursuivre dans le but de s'intéresser à l'oralité alimentaire chez des enfants porteurs de fentes plus âgés. Un travail de sensibilisation auprès des professionnels en contact avec ces nouveau-nés serait aussi pertinent à mener pour faire connaître le rôle de l'orthophoniste et prévenir des potentielles difficultés que cette patientèle peut rencontrer. Enfin cette sensibilisation permettrait également de mettre l'accent sur la prise en soins pluridisciplinaire, en particulier avec le réseau MAFACE.

BIBLIOGRAPHIE

- Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation orthophonique*, 216, 27-36.
- Abadie, V., Alvarez, L., Barbier, V., Boucais, N., Cazenave, A., Chalouhi, C., Du Fraysseix, C., Guinot, M., Léon, A., Malécot, G., Ouss, L., Soulié, M., Thibault, C., Thouvenin, B., & Royer, A. (2018). *Attention à mon oralité !* calameo.com. <https://www.calameo.com/books/004021827037478f01e8d>
- AboutKidsHealth*. (s. d.). Consulté 1 mars 2022, à l'adresse <https://www.aboutkidshealth.ca:443/fr/article?contentid=419&language=french>
- Adler, K., Salanterä, S., Leino-Kilpi, H., & Grädel, B. (2015). An Integrated Literature Review of the Knowledge Needs of Parents with Children with Special Health Care Needs and of Instruments to Assess These Needs. *Infants and Young Children*, 28(1), 46-71. <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000028>
- Battut, A., Harvey, T., & Lapillonne, A. (Éds.). (2015). Chapitre 3—Allaitement maternel et alimentation du nouveau-né/nourrisson. *105 Fiches pour le Suivi Post-Natal Mère-enfant*, 111-155. Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74156-2.00003-8>
- Beaty, T. H., Marazita, M. L., & Leslie, E. J. (2016). Genetic factors influencing risk to orofacial clefts: Today's challenges and tomorrow's opportunities. *F1000Research*, 5. <https://doi.org/10.12688/f1000research.9503.1>
- Bessell, A., Hooper, L., Shaw, W. C., Reilly, S., Reid, J., & Glenny, A.-M. (2011). Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD003315. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003315.pub3>
- Bocquet, A., Brancato, S., Turck, D., Briend, A., Chalumeau, M., Darmaun, D., De Luca,

- A., Dupont, C., Feillet, F., Frelut, M.-L., Guimber, D., Lapillonne, A., Linglart, A., Peretti, N., Rozé, J.-C., Simeoni, U., & Chouraqui, J.-P. (2023). « La diversification alimentaire menée par l'enfant » (DME) : Progrès dans l'alimentation du nourrisson ou pratique à risque ? *Perfectionnement en Pédiatrie*, 6(1), 40-55. <https://doi.org/10.1016/j.perped.2023.01.012>
- Bouallegue, I., Demeer, B., Destrez, A., Devauchelle, B., Gbaguidi, C., Hecquet, M., Helven, A.-L., Klopp, N., Lavagen, N., Nettersheim, E., Testelin, S., & Thierry, A. (2021). Prise en charge des fentes labiales et palatines chez l'enfant. *Perfectionnement en Pédiatrie*, 4(4), 304-315. <https://doi.org/10.1016/j.perped.2021.10.007>
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2018). *Dictionnaire d'orthophonie* (Ortho édition).
- Butori, R., & Parguel, B. (2010). *Les biais de réponse—Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur*. AFM. <https://shs.hal.science/halshs-00636228>
- Centre de référence Fentes et malformations faciales (MAFACE). (2021). *Pnds_fentes_labiales_etou_palatines*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_fentes_labiales_etou_palatines-texte-novembre_2021.pdf
- Chapuis-Vandenbogaerde, C. (2021). Fentes palatines et insuffisances vélaires : Prise en charge pluridisciplinaire, évaluation et rééducation orthophoniques. *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 80-85. Deboeck supérieur.
- Chapuis-Vandenbogaerde, C., Zbinden-Trichet, C., Charpillet, V., Soupre, V., Kadlub, N., Galliani, E., Vi-Fane, B., Tomat, C., Majoureau, A., Vazquez, M.-P., & Picard, A. (2015). Fentes palatines : Intervention précoce en orthophonie. *Les entretiens de Bichat*.

- Chiffre-Bellec, C., Parera, K., & Raynaud, J.-P. (2011). S'il te plaît, dessine-moi un visage.... *Enfances & Psy*, 51(2), 83-91. <https://doi.org/10.3917/ep.051.0083>
- Coste, M.-C. (2021). Fentes et alimentation : Répondre aux besoins du nouveau-né et de ses parents. In *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 86-88. Deboeck supérieur.
- Coste, M.-C., Huby, M., Neiva-Vaz, C., Soupre, V., Picard, A., & Kadlub, N. (2022). Evaluation of prenatal breastfeeding workshop to inform and support mother with antenatal diagnosis of cleft lip/palate. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*. <https://doi.org/10.1016/j.jormas.2022.06.021>
- Da Costa, L., & Laurillot, M. (2021). Prématurité et alimentation. *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 9-17. Deboeck supérieur.
- De Bérail, A., Lauwers, F., Noirrit Esclassan, E., Woisard Bassols, V., Gardini, B., & Galinier, P. (2015). Épidémiologie des malformations associées aux fentes labiales et palatines à propos d'une étude rétrospective de 324 cas. *Archives de Pédiatrie*, 22(8), 816-821. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.05.005>
- De Buys Roessingh, A.-S., Herzog, G., Zbinden-Trichet, C., & Hohlfeld, J. (2010). Fentes faciales – La séquence de Pierre Robin : Choix parmi plusieurs protocoles de traitement. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 787-788. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70111-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70111-1)
- Demoncy, A. (2016). La recherche qualitative : Introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie, la Revue*, 16(180), 32-37. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2016.07.004>
- Dixon, M. J., Marazita, M. L., Beaty, T. H., & Murray, J. C. (2011). Cleft lip and palate : Synthesizing genetic and environmental influences. *Nature reviews. Genetics*,

12(3), 167-178. <https://doi.org/10.1038/nrg2933>

- Dochez, V., Corre, P., Riteau, A.-S., & Le Vaillant, C. (2015). Corrélation anté- et postnatale dans le cadre de fentes du palais primaires ou secondaires : Étude rétrospective de 44 cas. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 43(12), 767-772. <https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2015.10.009>
- Doray, B., Badila-Timbolschi, D., Schaefer, E., Fattori, D., Monga, B., Dott, B., Favre, R., Kohler, M., Nisand, I., Viville, B., Kauffmann, I., Bruant-Rodier, C., Grollemund, B., Rinkenbach, R., Astruc, D., Gasser, B., Lindner, V., Marcellin, L., Flori, E., ... Dollfus, H. (2012). Épidémiologie des fentes labio-palatines : Expérience du Registre de malformations congénitales d'Alsace entre 1995 et 2006. *Archives de Pédiatrie*, 19(10), 1021-1029. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.07.002>
- Duarte, G. A., Ramos, R. B., & Cardoso, M. C. de A. F. (2016). Feeding methods for children with cleft lip and/or palate : A systematic review. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 82(5), 602-609. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.020>
- Fathy, E., & Attia, A. (2017). Assessment of Mothers' Needs for their Infants who have Cleft Lip and/or Palate. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 06, 46-56. <https://doi.org/10.9790/1959-0602084656>
- Fuzier, V. (2015). Syndrome de Di George : Di George Syndrome. In V. Fuzier, D. Chassard, & F. J. Mercier (Éds.), *Prise en charge des maladies rares en anesthésie et analgésie obstétricales* (p. 206-208). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74764-9.00063-7>
- Galliani, E., Bach, C., Vi-Fane, B., Soupre, S., Pavlov, I., Trichet-Zbinden, C., Delerive-Taieb, M.-F., Leca, J.-B., Picard, A., & Vazquez, M.-P. (2010). Fentes labio-palatines : Les Centres de Référence et de Compétence. Le principe du réseau

de soins. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 785-786. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70110-X](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70110-X)

Galliani, E., & Vazquez, M.-P. (2011). *Orphanet : Fente labio palatine*. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=199306

Gleizal, A., Béziat, J.-L., & Chauvel-Picard, J. (2019). Chapitre 5—Les fentes du palais primaire et secondaire ou fentes labio-maxillo-palatines. In B. Alliot-Licht & B. Thivichon-Prince (Éds.), *La Bouche de L'enfant et de L'adolescent*, 51-64. Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-76255-0.00005-6>

Grollemund, B., Barrière, M., Guedeney, A., & Danion-Grilliat, A. (2012). Fentes labiopalatines : Une transmission difficile. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(4), 297-301. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.02.006>

Grollemund, B., Danion-Grilliat, A., Smaniotto, A., & Gruillot, É. (2011). Visages fendus. Réflexions sur la prévention normative des malformations faciales. *Cahiers philosophiques*, 125(2), 30-46. <https://doi.org/10.3917/caph.125.0030>

Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée : Regard orthophonique. *Spirale*, 72(4), 25-38. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0025>

Haute Autorité de Santé. (2008). *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante

Haute Autorité de Santé. (2016). *Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_547976/fr/suivi-et-orientation-des-femmes-enceintes-en-fonction-des-situations-a-risque-identifiees

- Hohlfeld, J., & de Buys, A. (2009). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHUV. *Revue Médicale Suisse*, 6.
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate : A systematic review. *European journal of orthodontics*, 27, 274-285. <https://doi.org/10.1093/ejo/cji004>
- ICD-10 Version:2008. (s. d.). Consulté 3 octobre 2022, à l'adresse <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/Q37.5>
- Juchet, A., Chabbert, A., Pontcharraud, R., Sabouraud-Leclerc, D., & Payot, F. (2014). Diversification alimentaire chez l'enfant : Quoi de neuf ? *Revue Française d'Allergologie*, 54(6), 462-468. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2014.05.003>
- Kucukguven, A., Calis, M., & Ozgur, F. (2020). Assessment of Nutrition and Feeding Interventions in Turkish Infants with Cleft Lip and/or Palate. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, e39-e44. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.024>
- Larousse. (s. d.). *Définitions : Allaitement - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 20 avril 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/allaitement/2307>
- Lau, C. (2007). Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré. *Archives de Pédiatrie*, 14, S35-S41. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(07\)80009-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(07)80009-1)
- Lecoufle, A. (2021). Le nourrisson. *Rééducation orthophonique*, 287, 3-5.
- Lecoufle, A., & Lesecq-Lambre, E. (2021). Troubles alimentaires du nourrisson et du jeune enfant : Évaluation et axes de prise en soins en orthophonie. *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 18-25. Deboeck supérieur.

- Legouais, S., & Costiou, A.-M. (2022). Allaitement et relation mère-enfant. *Sages-Femmes*, 21(5), 38-42. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2022.06.010>
- Lejeune, A. (2021). Prise en soins du nourrisson porteur de fentes : L'alimentation. *Rééducation orthophonique*, 287, 179-198.
- Lesieur, E., Degardin, N., Develay-Morice, J.-E., & Quarello, E. (2021). L'examen échographique d'un fœtus porteur d'une fente faciale doit se faire depuis la lèvre supérieure jusqu'à la luette. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 49(10), 767-781. <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2021.03.007>
- Lewis, C. W., Jacob, L. S., Lehmann, C. U., SECTION ON ORAL HEALTH, Krol, D., Gereige, R., Karp, J., Fisher-Owens, S., Braun, P., Jacob, L., & Segura, A. (2017). The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate. *Pediatrics*, 139(5). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0628>
- Lokombé Léké, A., & Mullié, C. (2004). Nutrition du nourrisson et diversification alimentaire. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 39(5), 349-359. [https://doi.org/10.1016/S0007-9960\(04\)94473-2](https://doi.org/10.1016/S0007-9960(04)94473-2)
- Loras-Duclaux, I. (2010). Allaitement des enfants porteurs d'une fente labio-palatine. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 783-784. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70109-3](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70109-3)
- Michel, B., Caumette, E., Tramini, P., Bigorre, M., & Captier, G. (2018). Évaluation périnatale de la prise de poids des nouveau-nés porteurs de fentes faciales : Malformation et techniques d'alimentation. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 31(6), 270-276. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2018.10.003>
- Nasar, F. S. M., Amer, S. A. M., & Aly, H. M. A. (2017). Feeding Protocol for Mothers Having Infant with Cleft Lip and Cleft Palate. *American Journal of Nursing Science*, 7(3-1), 62. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.s.2018070301.20>

NGAP : *Affiches et affichage tarifs – Fédération Nationale des Orthophonistes*. (s. d.). Consulté 27 septembre 2022, à l'adresse <https://www.fno.fr/actualites/cadre-legislatif/ngap-orthophonie-affiches-avec-les-tarifs-valables-au-1er-juillet-2019/>

Noirrit, E., Pomar, P., Esclassan, R., Terrie, B., Galinier, P., & Woisard, V. (2005). Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire. *Emc - Stomatologie*, 1, 60-79. <https://doi.org/10.1016/j.emcsto.2004.12.001>

Paquot-Le Brun, C., Babin, E., Moreau, S., & Bequignon, A. (2007). Séquelles otologiques dans les fentes palatovélaires. Analyse et prise en charge. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4), 357-368. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.010>

Parizot, I. (2012). 5 – *L'enquête par questionnaire*. Presses Universitaires de France. https://www.cairn.info/l-enquete-sociologique--9782130608738-page-93.htm?fbclid=IwAR1ZqXHRT_CTbVnjSwTcoZRTAJ_KojJ_4La0A57cKkVFXzSvG GPxkakhlnk

Paulus, C. (2014). Chirurgie orthognathique dans le cadre des fentes. *Revue de Stomatologie, de Chirurgie Maxillo-faciale et de Chirurgie Orale*, 115(4), 239-244. <https://doi.org/10.1016/j.revsto.2014.06.006>

Réseau MAFACE. (s. d.). Consulté 6 septembre 2022, à l'adresse <https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-maface>

Talmant, J.-C., Talmant, J.-Ch., & Lumineau, J.-P. (2016). Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 61(5), 348-359. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.007>

Talmant, J. C., Talmant, J. C., & Lumineau, J. P. (2016). Traitement secondaire des fentes

- labio-palatines. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 61(5), 360-370.
<https://doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.012>
- Thibault, C. (2015). L'oralité positive. *Dialogue*, 209(3), 35-48.
- Trichet-Zbinden, C., de Buys Roessingh, A., Herzog, G., Martinez, H., Oger, P., Delerive-Taieb, M.-F., Soupre, V., Picard, A., Vazquez, M.-P., Galliani, E., & Hohlfeld, J. (2010). Fentes labio-palatines : Guidance orthophonique au sein de l'équipe pluridisciplinaire. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 790-791.
[https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70113-5](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70113-5)
- Vandooren, L. (2021). Croissance et alimentation de 0 à 1 an : « Là où tout commence ». *Rééducation orthophonique*, 287, 55-80.
- Vanwijck, R., Bayet, B., Deggouj, N., Siciliano, S., & Bousaba, S. (2002). La prise en charge primaire et secondaire des fentes labio-palatines au centre labio-palatin de Bruxelles. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 47(2), 126-133.
[https://doi.org/10.1016/S0294-1260\(02\)00096-1](https://doi.org/10.1016/S0294-1260(02)00096-1)
- Vazquez, M. P., & Brodaty, G. (1992). Prise en charge pré-et postnatale des fentes labio-palatines. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 5(5), 258-266.
[https://doi.org/10.1016/S0987-7983\(05\)80529-8](https://doi.org/10.1016/S0987-7983(05)80529-8)
- Vilatte, J.-C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. *Laboratoire Culture & Communication Université d'Avignon*.
- Wijekoon, P., Herath, T., & Mahendran, R. (2019). Awareness of feeding, growth and development among mothers of infants with cleft lip and/or palate. *Heliyon*, 5(12), e02900. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2019.e02900>
- Woods, C. (2018). Cleft lip and palate : An educational guide for families. *Senior Honors Theses and Projects*. <https://commons.emich.edu/honors/567>

ANNEXES

TABLE DES MATIERES :

Annexe 1 : Extraits du bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013 concernant l'enseignement des fentes oro-faciales

Annexe 2 : Diplôme d'Université fentes labio-palatines de Strasbourg

Annexe 3 : Notice d'information et de consentement aux questionnaires

Annexe 4 : Notice d'information et de consentement pour les entretiens

Annexe 5 : Trame de questions pour les entretiens avec les professionnels

Annexe 6 : Résultats du questionnaire destiné aux parents

Annexe 7 : Résultats du questionnaire destiné aux orthophonistes

Annexe 8 : Support destiné aux orthophonistes réalisé dans le cadre du mémoire

B.O. Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013

59

Unité d'Enseignement N°5.4.2 : Bilan et évaluation des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales		
Semestre : 6		Compétences : N°1-2-4-6-8
Nombre d'heures CM : 10	TD : 20	TPE : 40
Nombre ECTS : 3		
Pré-requis UE 5.4.1 Données générales concernant l'oralité, les fonctions oro-myo-faciales et leurs troubles UE 4.2 Bilan et évaluation en orthophonie		
Objectifs - Analyser et évaluer une situation clinique - Élaborer un diagnostic orthophonique et un pronostic - Déterminer les axes thérapeutiques - Expliciter les conclusions du bilan orthophonique - Mettre en œuvre des démarches de conseil et d'expertise - S'inscrire dans une démarche pluriprofessionnelle		
Éléments de contenu - Conduite d'entretien, recueil des données anamnestiques et de la plainte - Outils et méthodes d'évaluation - Recueil et prise en compte des données comportementales, psychoaffectives et environnementales - Observation et analyse cliniques des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales - Examen d'autres fonctions cognitives - Évaluation des capacités préservées et/ou mobilisables pour l'intervention - Élaboration du diagnostic et du diagnostic différentiel - Élaboration d'un pronostic - Propositions d'axes thérapeutiques - Transmission des informations et annonce du diagnostic orthophonique - Orientation, conseils et expertises - Spécificité de la rédaction du bilan orthophonique - Indications et modalités de recours à d'autres professionnels		
Recommandations pédagogiques Cet enseignement doit permettre à l'étudiant de repérer les troubles oro-myo-faciaux et de l'oralité, leurs différents impacts et leurs conséquences choisir une démarche diagnostique adaptée et la mettre en œuvre. Les enseignements dirigés peuvent s'appuyer sur des situations observées en stage.		Modalités d'évaluation Épreuves écrites et/ou orales Critères d'évaluation - Pertinence des questionnements cliniques, rigueur de l'analyse et cohérence des liens théorico-cliniques - Qualité de la réflexion clinique - Qualité de la présentation
Intervenants Formateurs en orthophonie Professionnels		

Unité d'Enseignement N°5.4.3 : Intervention orthophonique dans le cadre des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales		
Semestre : 7 Compétences : N°2-3-4-5-7-10		
Nombre d'heures CM : 5	TD : 25	TPE : 40
Nombre ECTS : 3		
Pré-requis UE 5.4.2 Bilan et évaluation des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales		
Objectifs - Maîtriser les différentes approches théoriques d'intervention orthophonique - Mettre en œuvre un projet thérapeutique - Acquérir et développer des outils et des gestes d'intervention dans le traitement des fonctions oro-myo-faciales - Mener une démarche de prévention et d'accompagnement des aidants - Élaborer et mettre en œuvre une démarche d'éducation du patient - Évaluer l'intervention orthophonique - Mettre en œuvre des démarches de conseil et d'expertise - S'inscrire dans une démarche pluriprofessionnelle		
Éléments de contenu - Différentes approches et outils de l'intervention orthophonique dans le traitement des troubles oro-myo-faciaux et de l'oralité - Différentes approches et outils de l'intervention orthophonique spécifique dans les troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales dans le cadre de grands syndromes - Mise en œuvre d'un projet thérapeutique - Prévention - Éducation du patient et accompagnement des aidants - Évaluation de l'intervention orthophonique - Orientation, conseils et expertises - Indications et modalités de recours à d'autres professionnels		
Recommandations pédagogiques L'enseignement doit permettre à l'étudiant d'acquérir une vision globale de l'intervention orthophonique dans les troubles oro-myo-faciaux et de l'oralité auprès du patient et de son entourage. Les enseignements dirigés peuvent s'appuyer sur des situations observées en stage.	Modalités d'évaluation Épreuves écrites et/ou orales Critères d'évaluation - Pertinence des questionnements cliniques, rigueur de l'analyse et cohérence des liens théorico-cliniques - Qualité de la réflexion clinique - Qualité de la présentation	
Intervenants Formateurs en orthophonie Professionnels		

Annexe 2 : Diplôme d'Université (DU) sur les fentes labio-palatines de Strasbourg



Formation Continue

Université de Strasbourg

Diplôme d'université : Fentes labio palatines

Approches thérapeutiques pluridisciplinaires

PERSONNES CONCERNÉES ET PRÉ-REQUIS

Ce DU s'adresse à des spécialistes qualifiés en orthopédie dento-faciale ou sur lettre de recommandation d'un centre de compétence de la filière tête-cou. Il est également destiné aux personnes titulaires d'un diplôme étranger permettant l'exercice de ces mêmes disciplines dans le pays qu'il a délivré.

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

MODALITÉS D'ADMISSION

Pour les dossiers de candidatures, envoyer CV, diplôme et lettre de motivation (voir « renseignements et inscriptions »). Les dossiers seront examinés par l'équipe pédagogique mise en place.

OBJECTIFS ET POINTS FORTS DE LA FORMATION

Le traitement de cette malformation congénitale fait appel aux soins successifs et combinés de chirurgiens, d'infirmières, d'orthodontistes, d'orthophonistes, de chirurgiens-dentistes, d'ORL, de psychiatres et de psychologues. 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.

Ce diplôme a pour but de compléter ou de mettre à jour les connaissances des spécialistes concernés en définissant les grandes lignes d'une prise en charge thérapeutique et psychologique.

Les points forts : Ce DU s'appuie notamment sur les compétences des praticiens des Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares (CRM) et CRM MaFace et O-Rares). L'enseignement pluridisciplinaire de cette pathologie est assuré par près de 50 praticiens européens connus pour leur expertise.

COMPÉTENCES À L'ISSUE DE LA FORMATION

- Connaître et maîtriser les principes majeurs de la prise en charge chirurgicale et bucco-dentaire de toutes les formes de fentes labio-palatines.
- Identifier les difficultés anatomiques, fonctionnelles et esthétiques de ces patients susceptibles de compliquer une prise en charge médico-chirurgicale.
- Planifier des traitements de la naissance à l'âge adulte en collaboration avec les autres acteurs de santé.

PROGRAMME

Le parcours se compose de deux modules obligatoires et de trois modules à choisir parmi 6 proposés.

Pour le programme détaillé se reporter aux fiches programme de chaque module.

- Module 1 obligatoire : Chirurgies primaires des FLP (28h en présentiel du 10 au 13 janvier 2023).
- Module 2 optionnel : Accompagnement et soins infirmiers dans la prise en charge des FLP de la période anténatale à la fin de la croissance (21h en distanciel du 16 janvier au 10 février 2023).
- Module 3 optionnel : Apport psychologique dans la prise en charge des FLP (21h en distanciel du 6 mars au 10 avril 2023).
- Module 4 optionnel : Prise en charge orthophonique des FLP du nourrisson à l'adulte (21h en distanciel du 15 mars au 15 avril 2023).
- Module 5 optionnel : Contribution de l'orthodontie aux traitements des FLP (21h en présentiel du 16 au 18 mars 2023).
- Module 6 optionnel : Aspects développementaux et génétiques des FLP (21h en distanciel du 24 avril au 26 mai 2023).
- Module 7 optionnel : Réhabilitations prothétiques des FLP (21h en présentiel du 04 au 06 mai 2023).
- Module 8 obligatoire : Chirurgies secondaires des FLP (28h en présentiel du 27 au 30 juin 2023).

Modules en présentiel : 1, 5, 7 et 8

Modules avec un enseignement à distance : 2, 3, 4 et 6

Le volume d'heures en enseignement à distance varie de 21h à 63h en fonction des options choisies.

Pour le programme détaillé se reporter aux fiches programme de chaque module.

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Enseignements théoriques et enseignements pratiques qui comprennent de nombreux cas cliniques, des techniques innovantes comme des chirurgies en direct ou des travaux pratiques sur modèles.

CONTRÔLE DES CONNAISSANCES

Obtention de la moyenne aux épreuves écrites et validation des quiz proposés à l'issue des modules à distance.

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 des réunions en classe virtuelle (date selon les modules) : 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

M. François CLAUSSE, Professeur des Universités Praticien Hospitalier, Département d'odontologie pédiatrique, Faculté de Chirurgie Dentaire, Université de Strasbourg, CRM O-Rares.
Courriel : francois.clauss@chru-strasbourg.fr

M. Olivier ETIENNE, Maître de Conférence des Universités Praticien Hospitalier, Département de Prothèses, Faculté de chirurgie dentaire, CRM O-Rares
Courriel : olivier.etienne@unistra.fr

M. Bruno GROLLEMUND, Praticien Hospitalier au Département d'orthopédie dento-faciale du Pôle de médecine et chirurgie bucco-dentaire, et au Service de chirurgie maxillo-faciale et au Service de chirurgie plastique et esthétique du Pôle de maxillo-faciale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. Référent orthodontie du Centre de Compétence des fentes et malformations faciales de Strasbourg (MAFACE) et du Centre de Référence des Maladies Rares Orales et dentaires (O-Rares). Vice président de l'Association Francophone des Fentes Faciales.
Courriel : bruno.grollemund@chru-strasbourg.fr

ORGANISATION DE LA FORMATION

Les cours des deux modules obligatoires (module 1 et module 8) et les modules optionnels 5 et 7 seront dispensés en présentiel à la faculté de chirurgie dentaire de Strasbourg. Les cours magistraux seront constitués d'une alternance d'exposés théoriques, d'étude de cas et d'échanges. Pour valider le DU, il faut valider les modules 1 (Chirurgies Primaires) et 8 (Chirurgies Secondaires) ainsi que 3 modules optionnels choisis parmi les 6 proposés.

PASS'COMPÉTENCES

Chaque module de ce diplôme peut être suivi et validé séparément, permettant ainsi d'obtenir le diplôme en 2 à 5 ans.

DIPLOME D'UNIVERSITE

Durée : 119h dont 56h d'enseignement obligatoire en présentiel (soit 8 jours), 63h d'enseignement optionnel

En 2023

Référence : JON23-0651A du 10 janvier 2023 au 30 juin 2023

Détail des dates, voir la rubrique Programme ci contre.

Tarif

4115 €

Parcours

Pass'Compétences : nous consulter. Nombre de participants limité à 30.

Lieu

Faculté de Chirurgie Dentaire
8 rue Sainte Elisabeth
67000 Strasbourg

Renseignements et inscriptions

Jonathan GILMANN
Tél : 03 68 85 49 26
j.gilmann@unistra.fr

Nature et sanction de la formation

Cette formation constitue une action d'adaptation et de développement des compétences. Elle permet l'obtention d'un diplôme d'université sous réserve de satisfaire aux modalités d'évaluation des connaissances et des compétences qui sont portées à la connaissance des stagiaires. La formation donne également lieu à la délivrance d'une attestation de participation.

Des évaluations au cours de la formation permettent de mesurer la satisfaction des stagiaires, notamment concernant l'atteinte des objectifs.

Pass'Compétences Universitaire

Chaque module de ce diplôme peut être suivi et validé séparément, permettant ainsi d'obtenir le diplôme en 2 à 5 ans. Un Pass'Compétences Universitaire sera remis à l'issue de chaque module et permettra de suivre l'évolution du parcours personnalisé.

Annexe 3 : Notice d'information et de consentement aux questionnaires

- **Questionnaire destiné aux orthophonistes :**

Actuellement étudiante en fin de quatrième année au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes, je réalise mon mémoire de fin d'études autour des fentes oro-faciales.

Ce mémoire est encadré par Elisabeth Naux, orthophoniste libérale.

Il a pour objectif de réaliser un support à destination des orthophonistes afin de leur permettre d'avoir des pistes pour la prise en soins alimentaire du nouveau-né/ nourrisson porteur de fente oro-faciale de 0 à 1 an. Le but serait ainsi que davantage d'orthophonistes prennent en soins cette patientèle.

Ainsi, j'effectue ce questionnaire afin de réaliser un état des lieux de la prise en soins alimentaire du nourrisson porteur de fente par les orthophonistes.

Ce questionnaire s'adresse à tous les orthophonistes, qu'ils aient déjà pris en soin ou non ce type de patientèle. Il dure entre 5 et 10 minutes.

Tous les résultats sont anonymisés. Vous pouvez à tout moment décider de vous retirer du projet. Je reste joignable pour toute information complémentaire en mp ou par mail à l'adresse suivante : aude.ranger@etu.univ-nantes.fr

Votre réponse m'aiderait dans la concrétisation de mon projet !

Je vous remercie pour votre intérêt !

Je consens à ce que les données du questionnaire soient utilisées pour le projet du mémoire d'orthophonie :

- **Questionnaire destiné aux parents :**

Actuellement étudiante en quatrième année au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes, je réalise mon mémoire de fin d'études autour des fentes oro-faciales.

Ce mémoire est encadré par Elisabeth Naux, orthophoniste libérale.

Il a pour objectif de réaliser un support à destination des orthophonistes afin de leur permettre d'avoir des pistes pour la prise en soins alimentaire du nouveau-né/ nourrisson porteur de fente de 0 à 1 an. Le but serait ainsi que davantage d'orthophonistes prennent en soin cette patientèle.

Ainsi, je réalise ce questionnaire afin de connaître les difficultés rencontrées par les parents pour nourrir leur enfant entre 0 et 1 an.

Ce questionnaire s'adresse à tous les parents d'enfants porteurs de fentes, peu importe l'âge actuel de leur enfant. Il dure entre 5 et 10 minutes.

Tous les résultats sont anonymisés. Vous pouvez à tout moment décider de vous retirer du projet. Je reste joignable pour toute information complémentaire en mp ou par mail à l'adresse suivante : aude.ranger@etu.univ-nantes.fr

Votre réponse m'aiderait dans la concrétisation de mon projet !

Je vous remercie pour votre intérêt !

Je consens à ce que les données du questionnaire soient utilisées pour le projet du mémoire d'orthophonie :

Annexe 4 : Notice d'information et de consentement pour les entretiens

ANNEXE 6 NOTICE D'INFORMATION

A Nantes, le 9/11/2022

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiante en cinquième année au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes, je réalise mon mémoire de fin d'études autour de l'oralité alimentaire du nourrisson porteur de fente oro-faciale.

Ce mémoire est encadré par Elisabeth Naux, orthophoniste libérale.

Il a pour objectif de réaliser un support à destination des orthophonistes afin de leur permettre d'avoir des pistes pour la prise en soins du nouveau-né/ nourrisson porteur de fente de 0 à 1 an. Le but serait que davantage d'orthophonistes prennent en soins cette patientèle.

Ainsi, je réalise des entretiens téléphoniques afin d'avoir un recueil des pratiques orthophoniques concernant ces patients. Ces entretiens durent environ 15 minutes et se déroulent par téléphone.

Les réponses obtenues me permettront d'effectuer le support de mon mémoire.

Vos droits à la confidentialité

Les données d'expérimentation seront traitées avec la plus grande confidentialité, aussi la participation à une étude se fait dans le respect de l'anonymat. Aucun renseignement susceptible de révéler votre identité ne sera dévoilé. Un code aléatoire sera attribué aux données de chaque participant. Le document établissant la correspondance entre ce code et l'identité des participants sera conservé dans un lieu sécurisé, et accessible uniquement au responsable scientifique ou à des personnes autorisées. Ce document sera détruit après anonymisation des données pour l'analyse

Vos droits de poser des questions à tout moment

Vous pouvez poser des questions sur la recherche à tout moment (avant, pendant et après la procédure de recherche) en vous adressant au responsable scientifique dont les coordonnées sont rapportées ci-dessous.

Vos droits à vous retirer de la recherche à tout moment

Votre contribution à cette recherche est volontaire. Après avoir lu cette notice d'information, vous signerez un formulaire de consentement éclairé. Vous pourrez retirer ce consentement à tout moment et demander à ce que les données d'expérimentation soient détruites en vous adressant au responsable scientifique.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à vous adresser au(x) responsable(s) scientifique(s), dont les coordonnées figurent ci-dessous.

Nous vous remercions par avance pour votre collaboration.

Ranger Aude, étudiante en orthophonie ; aude.ranger@etu.univ-nantes.fr

Naux Elisabeth, orthophoniste libérale; naux.ortho@gmail.com

LETTRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Coordonnées du responsable du projet (étudiant)

Nom : Ranger

Prénom : Aude

Mail : aude.ranger@etu.univ-nantes.fr

Titre de l'étude : Oralité alimentaire et nouveau-nés/ nourrissons porteurs de fentes oro-faciales de 0 à 1 an : quel accompagnement et quelle prise en soins orthophonique ? Création d'un support à destination des orthophonistes.

Coordonnées du participant

Nom : Prénom

Date de naissance :

Dans le cadre de la réalisation d'une étude, Mme Ranger Aude étudiante en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes.

Il/elle m'a clairement présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Afin d'éclairer ma décision, une information précisant clairement les implications d'un tel protocole m'a été communiquée, à savoir : le but de la recherche, sa méthodologie, sa durée, les bénéfices attendus, ses éventuelles contraintes, les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seul les responsables du projet y auront accès.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi.

J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

Fait à :, le

Signature du participant

Signature de l'étudiant

Annexe 5 : Trame des questions pour les entretiens avec les professionnels

Questions concernant le bilan du nourrisson : allaitement et/ou diversification

- Quels éléments spécifiques vous paraissent indispensables pour l'anamnèse ?
- Que regardez-vous/ testez-vous chez le nourrisson ? Comment ?

Questions concernant l'accompagnement parental

- Quelles sont les besoins des parents le plus souvent ?
- Quelle technique particulière utilisez-vous selon la fente ? Pour l'allaitement au sein ? Pour l'allaitement au biberon ? Dans le cas de la diversification alimentaire ?
- Choses à savoir / faire avant et après l'opération ?

Questions concernant le matériel

- Quel matériel utilisez-vous en séance ?
- Quel dispositif proposez-vous aux parents ? Quelle tétine privilégier si l'alimentation est au biberon ?

Questions concernant le déroulé des séances et l'évolution

- A quelle fréquence ?
- Par quoi commencez-vous ? Quels sont les éléments à prioriser selon vous ?

Autres conseils/ suggestions

Annexe 6 : Résultats du questionnaire destiné aux parents

Analyse Oralité alimentaire et nourrisson porteur de fente : questionnaire destiné aux parents

Partie A : La fente oro-faciale de votre enfant

A1 : De quel département êtes-vous ?

Réponse	Nombre de réponses	Pourcentage (arrondi au centième)
Loire-Atlantique (44)	12	25,53%
Maine-et-Loire (49)	2	4,25%
Puy-de-Dôme (63)	2	4,25%
Yvelines (78)	3	6,39%
Vienne (86)	3	6,39%
Seine-Saint-Denis (93)	2	4,25%
Autres	23	48,94%
<i>Total</i>	<i>47</i>	<i>100,00%</i>

Autres départements avec 1 réponse : Ain (01), Alpes-Maritimes (06), Bouches-du-Rhône (13), Cher (18), Finistère (29), Gard (30), Gironde (33), Hérault (34), Isère (38), Lot et Garonne (47), Haute-Marne (52), Morbihan (56), Nièvre (58), Oise (60), Rhône (69), Savoie (73), Haute-Savoie (74), Paris (75), Seine-et-Marne (77), Tam-et-Garonne (82), Vaucluse (84), Vendée (85), Val-d'Oise (95).

A2 : Quelle est l'année de naissance de votre enfant ?

Réponse	Nombre de réponses	Pourcentage (arrondi au centième)
2008	1	2,13%
2010	1	2,13%
2011	2	4,25%
2012	1	2,13%
2014	2	4,25%
2016	4	8,51%
2017	2	4,25%
2018	4	8,51%
2019	3	6,39%
2020	5	10,64%
2021	12	25,53%
2022	10	21,28%
<i>Total</i>	<i>47</i>	<i>100,00%</i>

A3 : A quel moment la fente de votre enfant a-t-elle été diagnostiquée ?

Moment	Nombre de réponses	Pourcentage (arrondi au centième)
Durant la grossesse	41	87,23%
À la naissance	5	10,64%
Plus tardivement	1	2,13%
<i>Total</i>	<i>47</i>	<i>100,00%</i>

Nous remarquons donc que plus de 87% des parents savent que leur enfant a une fente durant la grossesse. Si nous regardons les liens entre le type de fente, nous constatons que :

- Les fentes diagnostiquées à la naissance sont celles touchant le voile du palais +/- le palais dur.
- La fente diagnostiquée plus tardivement l'a été à J2 de vie et était aussi une fente vélo-palatine.
- Dans les fentes diagnostiquées durant la grossesse, seulement 2 ne touchaient pas la lèvre (1 vélaire et une vélo-palatine).
- 9 parents ont précisé que le diagnostic s'était fait durant la 2ème échographie, 1 à la 37ème semaine de grossesse et 1 dès la première échographie.

A4 : Quel type de fente a votre enfant ?

Type de fente	Nombre de réponses	Pourcentage (arrondi au centième)
Fente labiale simple (lèvre seulement)	2	4,25%
Fente labio-maxillaire ou labio-alvéolaire (lèvre + arcade dentaire)	2	4,25%
Fente vélaire (palais mou/ voile du palais)	3	6,39%
Fente vélo-palatine (palais dur et palais mou)	5	10,64%
Fente labio-maxillo-palatine ou labio-alvéo-palatine (lèvre et palais)	30	63,83%
Autre	5	10,64%
<i>Total</i>	<i>47</i>	<i>100,00%</i>

Dans les fentes « autres » nous avons :

- « fente complète palais lèvre gencive »
 - « lèvre palais gencive »
 - « fente labio-palatine totale unilatérale »
 - « double fente labio maxillo palatine »
 - « fente labio-maxillo-palatine bilatérale asymétrique »
- Ce sont donc finalement toutes les cinq des fentes labio-maxillo-palatines.

Dans les répondants au questionnaire, il y a donc 76,08% des enfants avec une fente labio-maxillo-palatine.
Les fentes labiales et labio-alvéolaires sont peu représentées dans ce questionnaire.

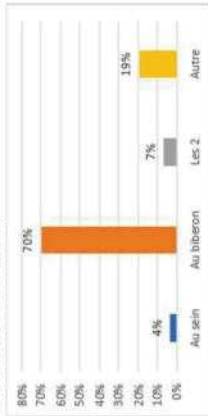
A5 : Dans le cas où la fente touche la lèvre, elle est :

Type de fente	Nombre de réponses	Pourcentage (arrondi au centième)
Fente unilatérale (1 seul côté)	27	57,40%
Fente bilatérale (2 côtés)	13	27,70%
Sans réponse	7	14,90%
Total	47	100,00%

Dans le cas où la fente touche la lèvre, un tiers (13/39 = 33,33%) sont bilatérales.

Partie B : L'alimentation de votre enfant

B1 : Comment avez-vous nourri votre enfant ?



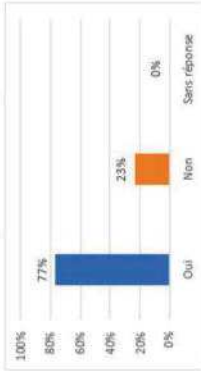
Certains parents ont coché deux cases en apportant des précisions dans la catégorie « autre ».

Dans les « Autre » :

- « J'ai tiré mon lait car impossible la prise au sein pas de succion »
- « Biberon avec tétine habermann »
- « Lait maternel »
- « Lait maternel au biberon »
- « Tire lait puis lait artificiel »
- « Avec le biberon medela spécial fente car aucune succion efficace »
- « Lait maternel (au tire lait) »
- « Il ne pouvait pas prendre le sein »
- « Lait maternel avec bib special need »
- « Tire allaitement »
- « Tire allaitement exclusif. Le lait était donné au biberon »

Seulement 4,35% (2) des parents ont nourri leur enfant exclusivement au sein. Ces deux parents avait un enfant ayant une fente labio-maxillaire.
Comme nous pouvons le constater, certains parents ont donné le biberon car le sein n'était pas possible.

B2 : Avez-vous rencontré des difficultés pour l'allaitement qu'il soit au sein ou au biberon ?



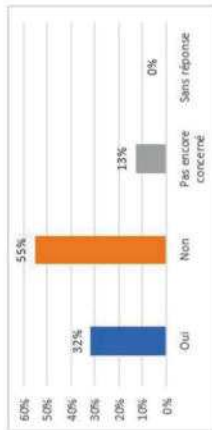
77% des parents ont donc rencontré des difficultés pour l'allaitement de leur enfant.
23% des parents n'ont pas rencontré de difficultés.

B3 : Si oui, quelles difficultés ?

- « Mon bébé avait du mal à téter il fallait de l'aide ».
- « Pas de succion »
- « La prise du sein a été compliquée pour ma fille alors on a essayé avec un écran sur le mamelon mais toujours aussi compliqué. »
- « Mon fils n'arrivait à boire avec aucun biberon à part ceux de la maternité »
- « On a dû agrandir le trou de la tétine car il avait du mal à téter donc les biberons pas assez copieux et avec peu de temps de digestion (coliques). Nous avons également mis en place des séances d'ostéopathie. »
- « A la maternité j'avais pris plusieurs biberons étant donné que l'équipe n'était pas spécialement formée on m'a imposé des tétines pour prématuré et S. se fatiguait énormément. Au bout de 3 jours j'ai insisté pour tester mes propres biberons et j'ai bien fait, ma fille s'est adaptée avec les biberons MAM comme conseillé sur un groupe Facebook pour les enfants porteurs de fentes ».
- « Oui et non il fallait juste trouver le bon biberon, L. a un biberon tout simple de la marque bédico qu'utilisent les maternités avec une tétine à vitesse. »
- « Difficulté à trouver la tétine adaptée qui soit simple pour bébé »
- « Le manque d'aide pour la mise en place de l'allaitement m'a conduite à tire allaiter ce qui m'a paru le meilleur compromis. »
- « Tétines non adaptées, manque de connaissances de la part des soignants »
- « Né à 35 SA, il est resté 6 semaines à l'hôpital puis a été hospitalisé à domicile pendant 15jours. Il n'avait pas le réflexe de succion et il a dû porter une orthèse à sa taille dès sa deuxième semaine de vie jusqu'à sa première opération à 6 mois afin de nous permettre de lui donner le biberon. »
- « Je souhaitais allaiter ma fille elle n'a jamais pu aspirer le mamelon, et malgré la tétine de biberon adaptée aux fentes, la tétée était longue. Je lui faisais plus couler le lait dans la bouche qu'elle ne téta. »
- « Biberon long et fatiguant. Tire allaitement épuisant. Bébé avale beaucoup d'air au biberon. »
- « Difficulté à la succion. Fatigue donc petite quantité. »
- « Pas assez de pression exercée sur la tétine et elle se fatiguait vite à téter. »
- « Reflux par le nez, succion »
- « Le vide d'air ne se fait pas, bébé peine à la succion. »
- « Le biberon adéquat pour que mon fils puisse prendre le biberon correctement. Une fois

- trouvé cela n'a pas posé de problème. »
- « Temps de prise de biberon très long. Biberons du commerce et des pharmacies non adaptés. Orifice de la Tétine à agrandir pour donner le biberon. »
 - « Il a fallu se servir d'un seul os du palais pour arriver à caler la tétine. »
 - « Trouver des tétines adaptées pour les fentes. »
 - « Il faut une tétine très souple et ouverte sur le bout. Un faux palais a été salvateur dans notre cas. »
 - « Mon fils avait du mal à prendre le biberon (la tétine se positionnait sur la fente). »
 - « A trouver le rythme avec les biberons Medela. »
 - « Fatigue rapide, temps très long de prise du biberon 1h30 en moyenne, régurgitations. »
 - « Il faut avoir le coup de main pour donner le biberon Medela. Il ne faut pas trop envoyer de lait., etc mon mari et moi nous étions seuls à pouvoir lui donner un biberon pendant 6 mois. »
 - « Tétine pas adaptée »
 - « Il a fallu adapter les tétines des biberons (tétines souples en latex) »
 - « Il ne se nourrissait pas où très peu nous avons acheté les biberons spéciaux qui permettaient de lui injecter le lait mais il prenait 20cl pas plus du coup toutes les demi-heures. »
 - « A la naissance : nourri par une sonde jusqu'à ses 1 mois jusqu'à ce qu'elle soit opérée de sa fente et de sa labio (langue attaché à sa lèvre inférieure) ensuite commencement de biberon Medela (habermann) qui lui a facilité l'allaitement. »
 - « Notre fille ne parvenait pas à téter le sein, j'ai tiré mon lait pour qu'elle puisse le boire avec le biberon Medela "special need" qui permettait que nous pompions puisqu'elle ne pouvait pas téter malgré ses efforts. Elle buvait un biberon très lentement (entre 1h et 1h30), et entre le tirage du lait, et la stérilisation du matériel, cela représentait parfois près de 10h de temps dans une journée. »
 - « Difficultés pour trouver la tétine adaptée à la taille de la bouche et pour trouver une ouverture de tétine permettant le bon débit »
 - « Difficulté à trouver le bon biberon et la bonne tétine. Puis par la suite, ulcération au palais du fait du frottement de la tétine sur le palais. »
 - « Difficultés de succion au début, beaucoup de débordement, mais une grande victoire tout de même qu'il ait réussi alors que personne n'y croyait! Mais cela prenait beaucoup de temps. »
 - « Irritation du vomer dès les premiers jours, mise en place d'une orthèse. Pas de succion donc tétines très molles en caoutchouc bouillies et pression sur le biberon pour faire couler le lait. Repas longs et fatigants pour l'enfant. RGO en plus. »
 - « Personnel non formé à la maternité : pas réussi à prendre le sein, perte de poids et grosse fatigue, biberon impossible au début, alimentation à la seringue dans la bouche. Biberon toujours difficile, essai de tétines multiples (spécial fente...), sur conseil du chirurgien : ouverture des tétines et biberons Dr Brown. Sein : malgré de nombreuses tentatives, pas réussi. »

B4 : Avez-vous rencontré des difficultés pour la diversification alimentaire (quand vous avez commencé à donner à la cuillère des purées, des compotes...)?



Concernant les parents ayant commencé la diversification alimentaire (41), 36,6% ont rencontré des difficultés lors de cette étape, soit un peu plus d'un tiers.

B5 : A quel moment avez-vous débuté la diversification alimentaire ?

Réponses	Nombre de réponses	Pourcentage (arrondi au centième)
« Très tôt »	1	2,44%
3 mois	2	4,88%
4 mois	19	46,34%
4 mois ½	3	7,32%
5 mois	6	14,63%
6 mois	6	14,63%
7 mois	1	2,44%
9 mois	1	2,44%
11 mois	1	2,44%
Non renseigné	1	2,44%
Total	41	100,00%

Seulement 41 réponses car 6 ne sont pas encore concernés par cette étape.

Certains parents ont apporté des renseignements supplémentaires :

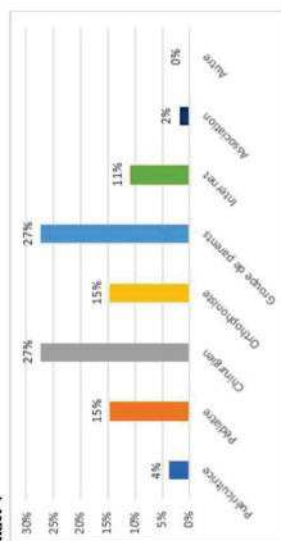
- 4 parents ont spécifié que la diversification avait eu lieu juste après la première opération.
- 1 parent a spécifié que les purées avaient d'abord été prises au biberon et plus tard à la cuillère
- 1 parent explique avoir commencé qu'à 9 mois car c'était un échec plus tôt.
- 1 parent explique avoir commencé à 11 mois après la fermeture du palais dur.

B6 : Si concernés, quelles difficultés avez-vous rencontrées lors de la diversification alimentaire ?

- « Mon bébé refusait la cuillère. »
- « Nourriture qui remonte par le nez »
- « Pas facile pendant 2 mois car tout repasse par le nez. Donc elle partait en pleurs dès que son nez était trop rempli d'aliments »
- « Les débuts à la cuillère n'ont pas été simples, il a fallu qu'il trouve sa propre méthode pour réussir à avaler et à s'adapter à la cuillère »

- « Prendre le temps »
- « Allaitement : essayer tous les biberons et opter pour celui qui injecte le lait. Toutes les demi-heures puisque les quantités étaient minimes (c'est très épuisant et frustrant). »
- « La pédiatre a mis en place un lait infantin pour l'aider à prendre du poids ainsi qu'une poudre pour épaissir son lait sinon ça ressortait par son nez, elle avait également un médicament pour éviter de régurgiter »
- « Décrit ci-dessus pour le biberon des premiers mois. Puis ma fille prenait tout à la cuillère dès 9 mois, il ne fallait plus qu'elle tète pour la deuxième opération (palatoplastie faite à 9 mois et demi). L'épaississant son lait avec des biscuits ou des céréales. »
- « On s'est débrouillé comme on a pu avec du bon sens en testant d'autres types de tétines et en tenant d'épaissir les purées afin qu'elles aillent moins dans le nez »
- « Faire en sorte que la purée soit bien liquide. J'ai commencé par des textures un peu gélatineuses... Comme une crème vanille. Ça a permis à mon bébé de le faire glisser au fond de sa gorge. Une fois qu'elle avait acquis cette technique, je suis passée aux purées plus classiques. »
- « Après l'allaitement, mise en place des biberons avec tétines particulière longues où l'on appuie pour pousser le lait directement dans la bouche de l'enfant. Puis beaucoup de tests pour trouver les aliments qui convenaient à la cuillère, bouillie, lait épaissi, différentes farines, yaourts... et des jeux pour détourner l'attention (qui aidaient mais n'étaient pas une réelle aide au long terme!) »

B8 : Si vous avez rencontré des difficultés, comment avez-vous pu trouver des informations pour vous aider ?



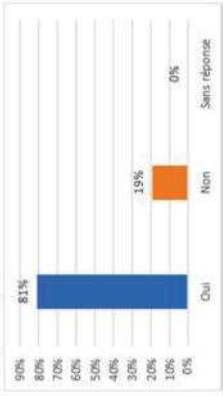
- 9 parents ont évoqué avoir trouvé des informations sur des groupes Facebook. 1 parent a évoqué des amis ayant cette malformation.
- Concernant les parents ayant sélectionné l'item « chirurgien », 3 ont laissé un commentaire :
- « Les infirmières » travaillant avec celui-ci ont apporté des informations.
 - « Le chirurgien pédiatre qui a été très clair sur tout son protocole et le temps que cela prendra il répond aux questions sur le moment mais après les rendez-vous vous êtes tout de même livrés à vous même mais en ce qui concerne mon chirurgien très professionnel dans son travail »
 - « beaucoup de conseils lors du premier rendez-vous »

- « Surtout la peur de ne pas savoir comment réagir en cas de fausse route ou autre. »
- « Comme la lèvre n'est pas fermée tout à tendance à ressortir, fausse route. »
- « Bébé veut aller plus vite car très gourmand et quand ça repasse par le nez il s'énervait et s'étouffait du coup je dois stopper de donner à la cuillère et je le sens frustré. c'est également frustrant pour les parents car je sens que mon bébé veut manger plus à la cuillère. Une opération à 5 mois aurait été plus judicieuse je pense pour améliorer la diversification...notre opération étant prévue à 6 mois. »
- « Qui passent par le nez. »
- « Reflex nauséux »
- « Difficulté au passage des morceaux. Mise en place de séances d'orthophonie pour prise en charge de troubles de l'oralité (mastication et mobilité) »
- « Aliments qui ressortent par le nez donc bébé qui se bloque »
- « Régurgitation, nourriture dans le nez passant par la bouche, refus de manger »
- « Ça s'est bien passé car l'ayant commencé après l'opération, c'était plus pratique au niveau anatomique. Avant l'opération, c'était impossible, fente beaucoup trop large. La seule difficulté, c'est que la nourriture leur chatouille le nez et résultat, ils ont tendance à étouffer »
- « Le lait ressortait par la bouche »
- « Problème d'oralité »
- « Il arrivait que les aliments « ressortent » par le nez. »
- « Alimentation passant par le nez préférentiellement »
- « La purée se nichait dans la fente et donc dans le nez de mon bébé qui du coup s'étouffait. Il fallait une texture lisse afin de contourner ce problème. »
- « Difficultés à trouver la bonne texture. Beaucoup de pleurs, peut-être aussi de douleurs liées à un reflux »
- « Pas de difficulté comparé au biberon, même si gêne parfois avec passage des aliments dans le nez. »

B7 : Qu'avez-vous mis en place face à ces difficultés alimentaires (allaitement comme diversification), si il y en a eues ?

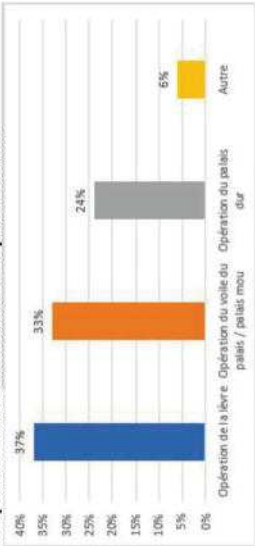
- « Prendre son temps... Et privilégier le lait en attendant qu'elle réussisse à trouver comment s'alimenter à sa façon. »
- « De la persévérance »
- « Acheter un nombre incalculable de tétines jusqu'à trouver la bonne »
- « Adaptation des textures pour la purée, yaourt et ou compote »
- « Purée liquide dans le biberon en plus de l'apprentissage de la cuillère »
- « Pour l'allaitement, nous avons, en plus de l'orthèse, élargi les trous des tétines que l'hôpital nous avait recommandées. »
- « Cuillère spéciale : Ouverture de la tétine Mam »
- « Interventions chirurgicales... »
- « Liquéfier la purée »
- « Nous l'avons aidé en appuyant sur la tétine pour éviter qu'il se fatigue. »
- « Biberon spécial, Medela SpecialNeeds Nous pouvions appuyer sur la tétine pour faire sortir le lait »
- « Faux palais pour l'allaitement. J'ai donné les purées et compotes à la seringue quelque temps pour les placer le plus au fond possible de la bouche pour faciliter la déglutition, puis au fur et à mesure je suis passée à la cuillère. »
- « Essai de plusieurs eaux pour la préparation du biberon, chansons, utilisation de gourdes de compotes pour favoriser l'aspiration »

B9 : Votre enfant a-t-il déjà été opéré ?



81% des enfants dont les parents ont répondu ont déjà vécu une chirurgie.

B10 : Si oui, quels types d'opérations a-t-il eu ? Vous pourriez mettre l'âge de votre enfant au moment de l'opération dans le commentaire des réponses choisies.



→ Tous les parents n'ont pas commenté les périodes chirurgicales.

Opération de la lèvre :

Réponse	Nombre de réponses
10 jours	2
1 mois	1
1 mois ½	2
2 mois ½	1
5 mois	3
6 mois	12
7 mois	4
12 mois	1
Total	26

Opération du voile du palais :

Réponses	Nombre de réponses N
1 mois	1
2 mois ½	1
5 mois	3
6 mois	9
7 mois	2
9 mois	1
12 mois	2
18 mois	4
Total	18

Opération du palais dur :

Réponses	Nombre de réponses N
6 mois	4
7 mois	2
9 mois	1
11 mois	1
12mois	1
14 mois	1
15 mois	2
17 mois	1
18 mois	3
36 mois	1
Total	17

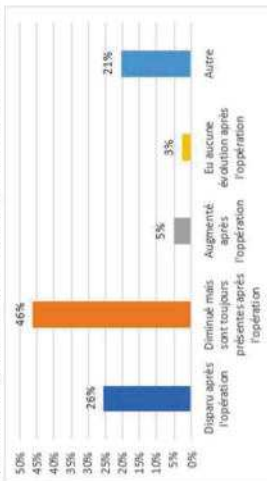
Autres :

- 4 parents ont renseigné une greffe osseuse maxillaire : 4 ans, 5 ans ; 5 ans et 7 ans ; 6 ans ½.
- 1 parent a renseigné une opération du nez et de la cloison nasale sans préciser la période.
- 1 parent a renseigné la pose d'aérateurs trans-tympaniques suite à de nombreuses otites.

Dans les parents ayant renseigné les âges des chirurgies, on constate que :

- 3 enfants ont été opérés simultanément de la lèvre, du voile et du palais dur.
- 8 enfants ont été opérés simultanément de la lèvre et du voile.
- 2 enfants ont été opérés simultanément du voile et du palais dur.

B11 : Après la fermeture du palais mou ou de la fèvre, les difficultés alimentaires ont :

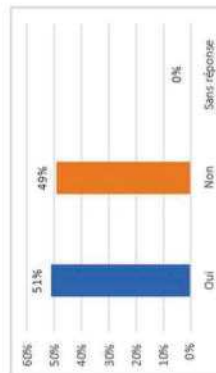


Dans la catégorie « autre » :

- « Pas de difficulté auparavant »
- « Difficulté en post opératoire sur 3 semaines puis un rééquilibrage et aujourd'hui, après 2 opérations, plus du tout de difficultés »
- « Du liquide de yaourt par exemple passait par le nez de temps en temps »
- « Non concerné puisque nous avons commencé l'alimentation solide après l'opération »
- « Car elle n'a jamais eu de succion »
- « Après l'opération il est très difficile pour l'enfant de s'habituer à quelque chose qu'il n'a jamais eu , mon fils se débrouillait très bien avant l'opération et après il a dû apprendre que ça n'allait plus être comme avant quand son nez se bouchait il rentrait en panique car il ne comprenait pas qu'il devait respirer par la bouche ça a été laborieux pour les repas également mais il a appris avec le temps. Cela a été expliqué par mon chirurgien avant l'intervention donc on a pu gérer sereinement »
- « Pas à effet immédiat mais environ 4/5 mois après l'opération »
- « Les aliments passaient encore entre le nez et la bouche mais plus de souffrance pour l'enfant donc les repas ont pu être pris avec plaisir enfant' »

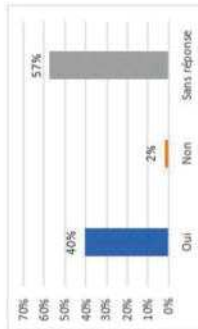
Partie C : La prise en soins alimentaire de votre enfant

C1 : Avez-vous rencontré un professionnel pour accompagner les difficultés alimentaires de votre enfant ?



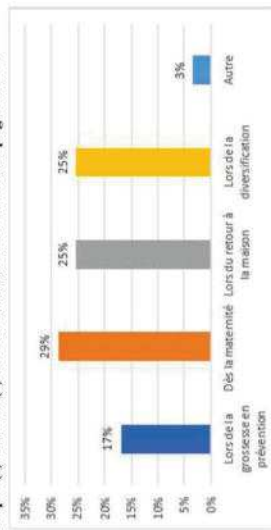
51% des parents ont pu rencontrer un professionnel pour les accompagner.

C2 : Si vous n'avez pas été accompagnés, pensez-vous qu'un accompagnement vous aurait été bénéfique ?



95% des parents qui n'ont pas été accompagnés pensent qu'un accompagnement leur aurait été bénéfique.

C3 : Si oui, à quel(s) moment(s) auriez-vous souhaité cet accompagnement ?



Dans la catégorie « autre » :

- « Nous étions seuls à la maternité les puéricultrices ne savaient pas du tout comment nous aider. Sans nos amis nous étions très mal car ils se sont précipités pour nous apporter le biberon car elle n'avait pas mangé depuis 12h »
- « Les problèmes alimentaires sont apparus à partir du moment où il fallait mâcher ».

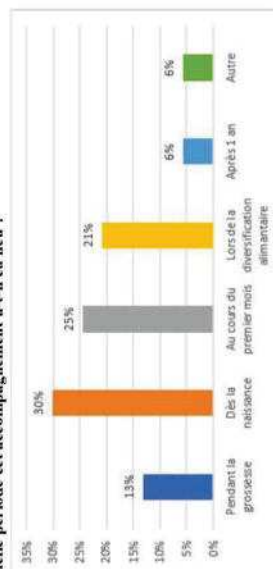
C4 : Si cet accompagnement a eu lieu, par quel professionnel a-t-il été effectué ?



Dans la catégorie « autre » :

- « Pendant l'hospitalisation nous avons été accompagnés mais plus du tout après. Nous aurions aimé qu'un consultant attiré vienne sur 2-3 rendez-vous entre les opérations par ex »
- « Et Médecin généraliste »
- « La responsable de la maternité de B. avait déjà connu des fentes et s'est montrée très à l'écoute. Nous avons ensuite appris ensemble ! »
- « Qui a été un désastre il n'a même pas vu qu'il avait un souffle au cœur et il nous disait qu'il fallait le forcer pour qu'il ait tel poids à la date de son intervention du coup mon fils ne faisait que régurgiter la petite quantité prise je vivais sous une pression permanente et il a été hospitalisé 3 fois pour sa perte de poids où on osait pas le sonder parce que son nez était ouvert à sa bouche un désastre »
- « Sage-femme »

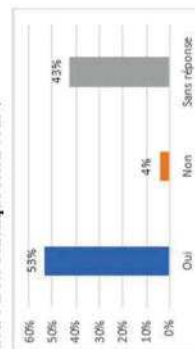
C5 : A quelle période cet accompagnement a-t-il eu lieu ?



Dans la catégorie « autre » :

- « Seulement des conseils à chaque visite mensuelle » (chez le pédiatre)
- « A 6 mois »
- « Des la première visite à ce fameux pédiatre qui je le répète a été un désastre »

C6 : Cet accompagnement a-t-il été bénéfique selon vous ?



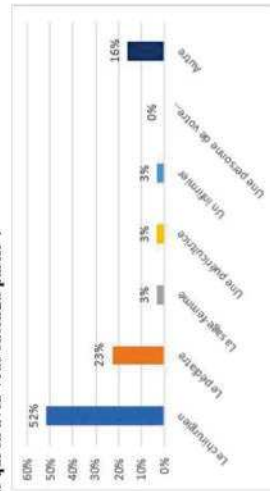
La majorité des parents ayant bénéficié d'un accompagnement l'ont trouvé bénéfique.

C7 : Vous a-t-on parlé d'orthophonie pour les difficultés alimentaires de votre enfant ?



51 % des parents n'ont pas entendu parler d'orthophonie pour les difficultés alimentaires de leur enfant.

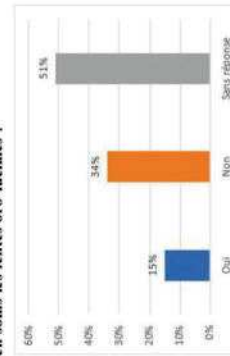
C8 : Si oui, par qui en avez-vous entendu parler ?



Dans la catégorie « autre » :

- Internet
- Médecin généraliste
- Groupe de parents
- Orthophoniste
- La PMI (Protection Maternelle Infantile)

C9 : Si vous avez eu un suivi orthophonique, avez-vous eu des difficultés à trouver un orthophoniste prenant en soins les fentes oro-faciales ?



15% des parents expriment avoir eu des difficultés à trouver un orthophoniste pour la prise en soins de leur enfant.

Partie D : Votre ressenti en tant que parent

D1 : Que pensez-vous du suivi que vous avez eu à la naissance (ou lors du diagnostic) de votre enfant ?

- « Pour notre part nous avons eu un très bon suivi avant et après diagnostic »
- « Pas assez d'information, surtout sur le fait qu'il ne puisse pas s'alimenter seul à la naissance il a eu une sonde pendant un mois »
- « J'ai été très bien entouré grâce à l'orthophoniste qui me conseille »
- « Lors du diagnostic ma sage femme n'a pris aucune pincette pour l'annonce. Par contre à la naissance on a été entouré et mis en unité kangourou ce qui est bien »
- « Bien chirurgienne qui explique correctement ce qu'il va se passer. »
- « Au CHU tout est ok, l'équipe est très disponible, le souci se pose lorsqu'on accouche pas dans un centre référent pour la prise en charge des fentes. J'ai accouché à la maternité des S, et lors de mes suivis avant d'accoucher on m'a indiqué que je ne pourrais pas allaiter, alors qu'on m'avait dit au CHU que c'était tout à fait possible, idem avec le choix des tétines je pense donc que le personnel des S n'était pas assez formé pourtant cette malformation est très répandue, idem dans les pharmacies où je suis allée choisir mes biberons où on m'a parlé de "bec de lièvre" »
- « Horrible, baladés d'hôpital en hôpital. On se prend la malformation en plein visage sans pincettes, certains professionnels nous font culpabiliser. »
- « Chirurgienne vraiment extraordinaire sur N. et très bon suivi. Ultra disponible par mail pour la moindre question. N. prévoit de nombreux rendez-vous pour le suivi. »
- « J'ai eu un suivi plutôt bon avec de bons professionnels. Le plus gros souci pour mon fils a été de passer à l'alimentation en morceaux, actuellement il a 8 ans et encore d'énormes blocages alimentaires... Il refuse les nouveaux aliments, semble dégoûté de la nourriture, choisi ce qu'il accepte ou non de manger... Une vraie galère, malgré des repas en collectivité avec ses copains... »
- « Impeccable »
- « Très bon suivi par l'équipe médicale qui suit mon fils depuis le diagnostic anténatal »
- « Très bon suivi par l'équipe formidable de la clinique T. »
- « Un très très long suivi au niveau échographique, mais alors une fois que ma fille est née aucun accompagnement que ce soit à la maternité en néonatalogie ou même après. Un grand manque de connaissances des professionnels de santé (dans ma région) »
- « Très bon suivi à l'hôpital et lors des rendez-vous avec le chirurgien. Peut-être un peu trop poussé à l'hôpital, anxiogène. Un écart avec la suite car même pour trouver un pédiatre ça a été difficile. Aussi, nous n'avons jamais été orientés vers un orthophoniste et n'y pensions que pour l'apprentissage de la parole. Nous aurons une guidance à N. en septembre pour cela, organisée par l'équipe du chirurgien. »
- « Très bon suivi. Lors de la grossesse N. a répondu à toutes nos interrogations et a demandé à la naissance de tout de suite rencontrer notre bébé. La suite est également très bien organisée. Les rendez-vous sont ponctuels et tout est bien expliqué »
- « Prise en charge rapide mais trop soudaine pour moi car je l'ai su à la naissance. Pas le temps de me renseigner sur les chirurgiens et leurs méthodes, ma fille s'est fait opérer à 10 jours mais d'autres chirurgiens commencent plus tard... »
- « Bien complet, à l'écoute. Recherche de solution ensemble... »
- « Le suivi pour la prise en charge est très satisfaisant. Dr B. nous a expliqué les difficultés que pourrait avoir notre enfant pour s'alimenter. A la maternité, on voulait nous mettre en

- unité spécialisée avec une sonde pour le nourrir avant même qu'il essaie de téter. Il a été très fort et leur a montré qu'il pouvait y arriver seul. Le manque de connaissances du personnel de la maternité et les conseils contradictoires nous ont compliqué les choses. Le stress d'un bébé qui ne grossit pas. Une obligation d'un suivi PMI pour le poids mais rien pour nous accompagner dans ce parcours. Aujourd'hui, une visite annuelle chez l'orthophoniste nous aide pour continuer à l'accompagner. Il gobeait souvent la nourriture et aujourd'hui sa langue est un peu puresseuse. Le plus dur pour l'alimentation est le post opératoire. Pas de succion pendant 3 semaines, nourri à la seringue. »
- « Bon suivi, seulement chaque enfant est différent. Une tétine peut convenir pour un enfant et pas un autre. On a essayé une quinzaine de tétines pour avoir la bonne, en agrandissant un peu le trou. Je pense que c'est du cas par cas. Chaque opération est stressante. Beaucoup de rendez-vous médicaux : chirurgien, orthophonie, ORL, orthodontiste (pour nous ce fut l'orthodontiste le plus compliqué à vouloir suivre un enfant porteur d'une fente labio-maxillo-palatine) »
- « Très bien »
- « Le suivi est rapide et complet. Toutes les personnes du corps médical ont su nous expliquer, et nous informent encore. »
- « On nous parle que de la malformation sur le plan physique mais on ne nous accompagne et prépare pas suffisamment à toutes les autres épreuves que l'on peut finalement rencontrer »
- « Le diagnostic ne s'est pas fait à la naissance mais au deuxième jour de vie, il a mal été fait et très mauvais accompagnement de la part du pédiatre. Mon enfant a été muté 3/4 d'heure plus tard et je n'ai pu le rejoindre que 3 jours plus tard (défaut de place en maternité et pas possible de m'accueillir en néonatalogie à cause de ma césarienne). C'est donc mon conjoint que me faisait passer toutes les informations, et à mon arrivée à G., l'équipe de chirurgie n'a pas eu le temps de m'expliquer les choses car trop de job ce jour là. Donc je suis assez insatisfaite du suivi »
- « Suivi grossesse parfait mais après l'accouchement un peu abandonnés par tous »
- « Suivi bien suivi à l'hôpital N. avec des rendez-vous réguliers »
- « Bof, nous avons été suivis à D., peu d'informations, de renseignements. De plus, ma fille étant très jeune les angoisses sont là, personne pour nous rassurer, accompagner. Si c'était à refaire on choisirais un autre CHU »
- « Très bon suivi surtout à N. toujours disponible et au diagnostic anténatal »
- « Très satisfait »
- « Au moment de l'annonce, une orientation vers un spécialiste aurait été intéressante. Bon suivi mais difficulté à trouver un orthophoniste spécialisé dans les fentes. Après plusieurs recherches, nous avons eu la chance de trouver un spécialiste aperçu lors des visites à l'hôpital qui avait ouvert son cabinet quelques mois auparavant. Des relances régulières ont permis de trouver une place... »
- « Très bon suivi lors de la grossesse. Seul hic l'hôpital où il est né n'avait rien prévu comme biberon. Il a été alimenté par sonde pendant 4 jours le temps qu'on trouve les biberons medela. »
- « Très bon suivi au CHU que ce soit pour le diagnostic ou l'opération de la fente »
- « Excellent, rassurant et surtout honnête ! »
- « J'ai eu un bon suivi de différents médecins autour de la fente. Avec le recul, je regrette juste ne pas avoir été mieux accompagnée pour allaiter mon enfant. Je lui ai donné la première tétée à la naissance et il l'avait très bien prise. J'ai le regret de ne pas avoir tenté un peu plus l'allaitement mais on me l'avait vivement déconseillé. »
- « Nous avons rencontré un chirurgien et un pédiatre en anténatal. Puis nous avons été aidés à la maternité par l'équipe de néonatalogie. Ensuite, nous avons gardé la pédiatre de l'hôpital pendant les 2 premières années de notre fils pour pouvoir lui poser toutes les questions que nous voulions. »

- « Je pense que nous avons de la chance car notre aîné avait eu un trouble alimentaire sévère avec une gastrostomie donc nous n'étions pas effrayés et nous avions des amis avec de bons conseils. Une autre chance mon aîné avait des rendez vous dans le cabinet d'... ce qui nous a sauvé. En dehors de cela aucune aide ni à la maternité ni mon médecin qui n'en avait pas dans ses patients »
- « On découvre en tant que parents les pathologies liées à la fente et le parcours compliqué pour l'enfant et les parents sans que l'on nous ait prévenu à l'avance et c'est bien dommage !!!! »
- « Fente détectée très tardivement. Le suivi a été fait en urgence mais était complet (chirurgiens, pédiatre, lactarium, généticien ...). En revanche, il manque un accompagnement « psychologique » parfois nécessaire notamment lors des opérations. Et éventuellement des témoignages de parents »
- « Nous avons eu la chance d'avoir le docteur... , spécialiste des fentes labio-palatines au niveau national qui était sur N. ! Ce qui a considérablement facilité les choses (conseils, suivi pré et post opératoire). »
- Nous avons bénéficié d'une prise en charge exceptionnelle de la FLMF de notre fille. Le Dr ... dispose de toute une équipe de professionnels (orthodontiste, orthophoniste, ORL) qu'il nous a recommandés au fur et à mesure des besoins de notre fille. Il s'agit donc d'une prise en charge de la fente par tous ses aspects (thorisme celui alimentaire qui n'a pas été abordé) ! Je me souviens d'ailleurs que c'était ma seule question en arrivant au rendez-vous qui a duré 4 heures : comment allais-je allaiter ! Et sa réponse fut : ça, ce n'est pas de mon ressort, vous verrez avec les sages-femmes et puéricultrices ! C'est la responsable de la maternité de la clinique B, qui m'a accompagnée en me disant qu'on s'adapterait à mon bébé à sa naissance ! Je voulais absolument essayer d'allaiter et ça a en partie marché.
- « Le suivi par le chirurgien plasticien est extraordinaire il nous a dirigé en temps voulu pour tous les autres orthophonistes spécialisés dans les fentes ainsi que l'orthodontiste dans les fentes. Le pédiatre choisi était un désastre et ne connaissait rien aux FLP. L'orthophoniste très bien mais en ce qui concerne mon entourage et les personnes du groupe j'ai le sentiment que les personnes ne sont pas au courant qu'il n'est pas nécessaire que l'enfant parle pour l'y emmener. Moi même je ne le savais pas. La réaction à ce sujet sachant que mon enfant a 3 ans et qu'il commence à faire des petites phrases c'est: "déjà il va à l'orthophoniste ?" Oui j'ai souvent droit à cette remarque »
- « Nous ne sommes pas assez au courant de ce syndrome de la grossesse à l'accouchement »
- « Lors du diagnostic, nous avons été bien accompagnés d'un point de vue technique mais au niveau psychologique, beaucoup moins. A la maternité, nous avons rencontré des professionnels mobilisés et investis que j'avais rencontrés avant la naissance afin de leur présenter les biberons adaptés dont ma fille aurait probablement besoin. Les professionnels ne connaissent pas bien les difficultés de notre fille, peut-être par manque d'information dans les maternités ? Le service de maxillo qui a suivi notre fille nous a conseillé des professionnels et nous nous sommes déplacés vers les professionnels formés. »
- « Le suivi au moment de l'annonce ainsi que l'accompagnement ont été très bien à la maternité. Nous avons également été bien accompagnés en revanche au retour à la maison plus rien...aucune proposition ne nous a été faite, globalement la pédiatre n'y connaissait rien et n'a pas été force de proposition. Un peu démunis on a bricolé des solutions par nous même et en cherchant sur internet. Je ne savais même pas qu'un accompagnement orthophoniste existait et était possible. Je l'ai appris bien plus tard (aux 4 ans de mon enfant lorsque nous avons consulté madame ...). Je regrette car on a bien galéré et cela a contribué au sentiment d'isolement que j'ai ressenti »
- « Excellent. Nous étions suivis à P. Ils ont trouvé le biberon qu'il fallait pour ma fille. »
- « Nous avons été bien pris en charge par le chirurgien pour toutes les explications et le déroulement des soins et des opérations. Mais tous les à côtés, la prise en charge,

l'alimentation, les aides et les professionnels qui auraient pu nous aider... tout cela n'a jamais été évoqué ! Et le personnel de la maternité n'était pas formé et n'a pu nous aider. »

- « Très bon suivi et accompagnement par les équipes de l'hôpital N. »
- « Pédiatres et puéricultrices non formés pour l'alimentation, ce qui nous a donné beaucoup de stress. Il n'y a pas eu de transfert de compétences entre maternité et CHU alors que le CHU est très bien formé. J'ai d'ailleurs envoyé une synthèse de ce que nous avons appris aux puéricultrices pour qu'elles puissent aider les prochains parents ! Grosse inquiétude en plus car les dépistages auditifs étaient négatifs, alors que c'est lié à la fente également. Nous avons donc eu l'impression d'être seuls au monde, avant d'apprendre que c'était une des anomalies congénitales les plus répandues... »

Annexe 7 : Résultats du questionnaire destiné aux orthophonistes

Analyse

Oralité alimentaire et nourrisson porteur de fente : questionnaire destiné aux orthophonistes

Partie A : Votre situation professionnelle

A1 : Dans quel département exercez-vous ?

Réponse	Nombre de réponses	Pourcentage (arrondi au centième)
Drôme (26)	2	3,51%
Haute-Garonne (31)	2	3,51%
Hérault (34)	2	3,51%
Indre-et-Loire (37)	2	3,51%
Loire-Atlantique (44)	3	5,26%
Morbihan (56)	11	19,30%
Nord (59)	2	3,51%
Sarthe (72)	2	3,51%
Paris (75)	3	5,26%
Vendée (85)	2	3,51%
Vienne (86)	5	8,77%
Essonne (91)	2	3,51%
Val-de-Marne (94)	2	3,51%
Autres	17	29,82%
Total	57	100,00%

Autres départements avec 1 réponse : Ain (01) ; Gironde (33) ; Isère (38) ; Loir-et-Cher (41) ; Maine-et-Loire (49) ; Moselle (57) ; Oise (60) ; Pas-de-Calais (62) ; Puy-de-Dôme (63) ; Pyrénées-Atlantiques (64) ; Rhône (69) ; Saône-et-Loire (71) ; Seine-et-Marne (77) ; Somme (80) ; Var (83) ; Vosges (88) ; Hauts-de-Seine (92).

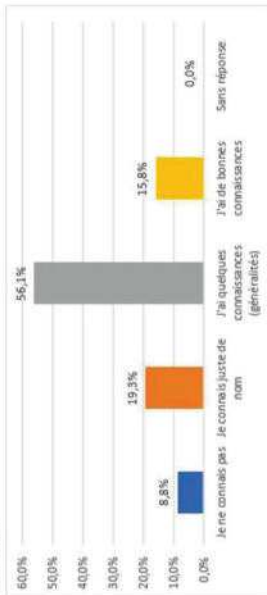
A2 : Quelle est votre activité ?



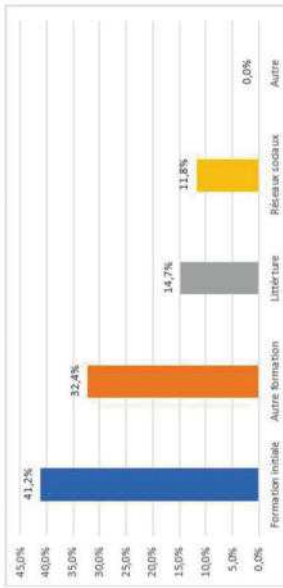
94,7% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire travaillent exclusivement en libéral.

Partie B : Vos connaissances sur les fentes oro-faciales et l'oralité

B1 : Quelles connaissances estimez-vous avoir de l'oralité alimentaire chez le nourrisson porteur de fente ?



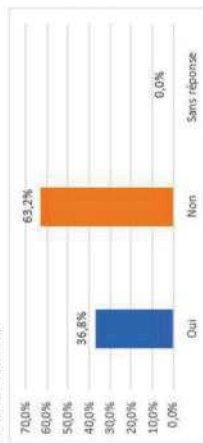
B2 : Si vous avez des connaissances, comment les avez-vous acquises ?
Les orthophonistes pouvaient sélectionner plusieurs items de réponses.



Voici les commentaires laissés par les orthophonistes donnant des précisions :

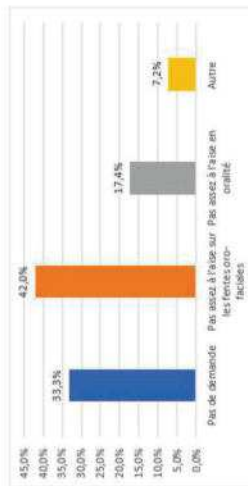
- **Autre formation** : « Exercice hospitalier » ; « formation Catherine Sennez » ; « Formation oralité alimentaire » ; « Formation Cécile Chapuis » ; « Formation de Cécile Chapuis » ; « Études d'orthophonie en Belgique » ; « DU Oralité et formation fentes de Cécile Chapuis » ; « Formations sur l'oralité » ; « Troubles de l'oralité » ; « Formation de Cécile Chapuis » ; « Formations oralité généralistes » ; « Formation oralité » ; « Cécile Chapuis » ; « troubles alimentaires, troubles de l'oralité » ; « Congrès » ; les journées de l'oralité organisées par l'Hôpital Necker tous les 2 ans » ; « module orthophonie du DU des fentes palatines »
- **Formation initiale** : « Paris 2013 » ; « Département d'orthophonie de Lille » ; « Lyon promo 2009 » ; « Paris » ; « Néo-diplômée de Nantes 2022 » ; « Un an de stage hôpital Robert Debré Paris »
- **Littérature** : « Articles scientifiques sur PubMed » ; « Livre de Catherine Sennez »
- **Réseau sociaux** : « Groupe facebook orthos » ; « facebook » ; « Groupe Facebook troubles de l'oralité »

B3 : Vous sentez-vous capable de prendre en soins des nourrissons porteurs de fente pour des troubles de l'oralité alimentaire ?



→ 36,8% des orthophonistes se sentent capables de prendre en soins des nourrissons porteurs de fentes pour les troubles de l'oralité alimentaire.
→ 63,2% ne s'y sentent pas capables.

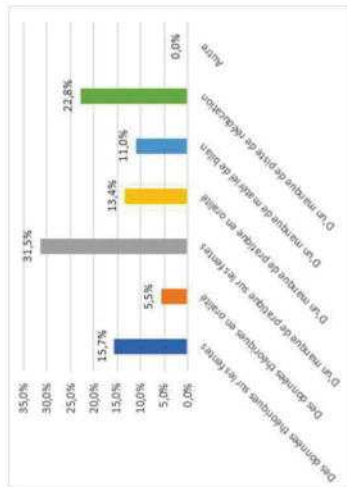
B4 : Si non, pourquoi ?



Dans « autre » nous avons :

- « A l'aise avec les 2 domaines mais pas combinés »
- « J'ai fait la formation mais pas eu de demandes sur les nourrissons. Je fais de l'oralité mais me sentirais peu à l'aise pour commencer. »
- « oui et non (peut-être) »
- « pas assez à l'aise pour l'oralité chez les nourrissons »
- « Collègues formées autour de moi »

B5 : Si vous trouvez que vous manquez de bagage ce serait plutôt au niveau :



Voici les commentaires laissés par certains orthophonistes.

Pour l'item manque de piste de rééducation :

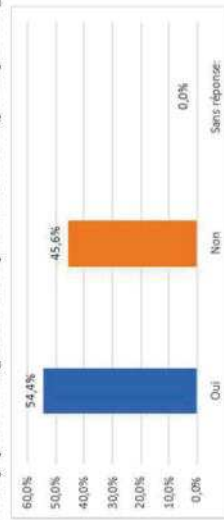
- « En les conduites à tenir dans le cadre d'une fente lorsqu'on travaille en oralité (ex: en post opératoire) »
- « Particulièrement dans ce type de rééducation mais appliqué aux nourrissons. »
- « Pas de pratique donc pas d'approfondissement »
- « J'ai parfois eu du mal à échanger avec les centres de références »
- « Concernant les fentes et les nourrissons »

Pour l'item manque de pratique sur les fentes oro-faciales :

- « Aucun patient avec cette pathologie »
- « Pour ce qui concerne l'alimentation/déglutition selon fente isolée ou syndromique »
- « Peu de demande »
- « Peu de patients »

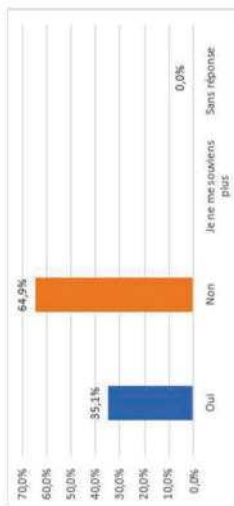
Partie C : La prise en soins de cette patientèle

C1 : Avez-vous déjà pris en charge des enfants porteurs de fentes (peu importe l'âge)?



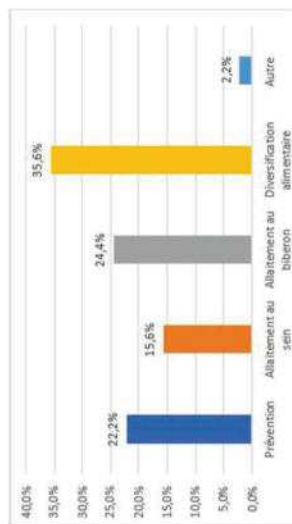
54,4% des orthophonistes ont déjà pris en charge des enfants porteurs de fentes.

C2 : En avez-vous pris entre 0 et 1 an pour des problèmes alimentaires?



→ 35% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire ont déjà pris en soins un enfant porteur de fente entre 0 et 1 an pour des problèmes alimentaires.
 → Parmi ceux ayant déjà pris en soins des fentes (31 d'après la question précédente), 64,5% en ont pris en soins pour des problèmes alimentaires entre 0 et 1 an.
 → 65% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire n'ont jamais pris cette patientèle en charge.

C3 : Si oui, sur quoi se portait la prise en soins ?



Dans la catégorie « autre », le commentaire est :
 - « Fente sous muqueuse »

En commentaire de l'item « prévention » se trouve :

- « Prise en charge qui a démarré il y a quelques semaines. Parent qui a besoin d'être rassuré »
- « Prévention des TAP et des troubles de la parole »
- « Accompagnement parental »

En commentaire de l'item « allaitement au sein » :

- « Mises au sein, DAL »
- « Difficultés avec un frein de langue trop court »

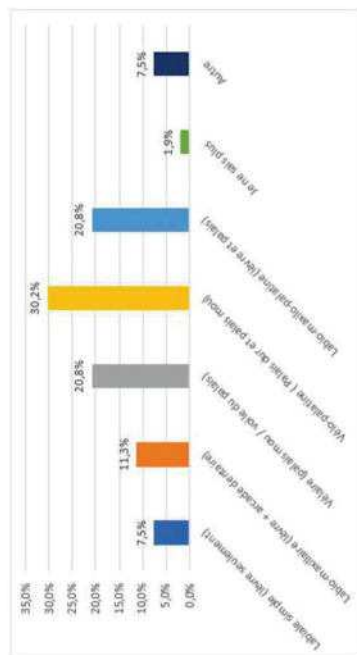
En commentaire de l'item « allaitement au biberon » :

- « Choix des tétines et postures »
- « Difficultés de prise au biberon, reflux ... »
- « Stimulation sensorielle »

En commentaire de l'item « diversification alimentaire » :

- « Refus de la purée et anxiété parentale ++ autour de la sphère orale. »
- « Accompagnement de la diversification et des premiers morceaux »
- « Aide avec la maman pour le passage aux morceaux, désensibilisation, etc »
- « Conseils auprès de la famille et de l'assistante maternelle »

C4 : Quel était le type de fentes ?

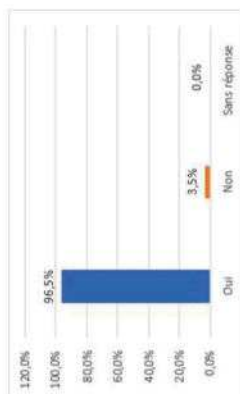


Dans la catégorie « autre » :

- « 22q11 sans fente »
- « Fente dans le cadre d'un syndrome »
- « Sous muqueuse »
- « Pas de prise en charge avec patient porteur de fentes »

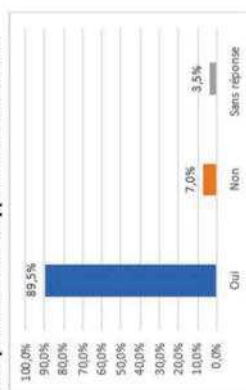
Partie D : La réalisation d'un support pour la prise en soins alimentaire de cette patientèle

D1 : Verriez-vous l'intérêt de la réalisation d'un support pour la prise en soins alimentaire du nourrisson porteur de fente (trame de bilan, matériel, prise en soins, informations sur les fentes...)?



96,5% des orthophonistes voient l'intérêt d'un support pour la prise en soins de cette patientèle.

D2 : Seriez-vous intéressé pour recevoir ce support une fois effectué ?



89,5% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire sont intéressés pour recevoir ce support.

D3 : Si oui, pouvez-vous me faire parvenir votre adresse mail ?

→ 50 orthophonistes ont laissé leur adresse mail.

D4 : Avez-vous des suggestions, des besoins ou des idées sur la forme et le fond de ce support ?

Si oui, quels seraient-ils :

- « Bien évaluer avec la littérature que les fentes n'ont pas tant de troubles de l'oralité que cela même les Robin. Et que les formes anatomiques les plus sévères ne sont pas les plus concernées. Bien parler de Mafiac »
- « Pour le fond : des conseils lors de l'allaitement / le biberon, en fonction des stades opératoires où en est le nourrisson. Que proposer avant l'intervention. En fonction du type de fente... »
- « Des vidéos seraient un plus! »
- « Une trame synthèse avec arbre décisionnel »
- « Revue de ce qui est à mettre en oeuvre suite à une opération de fente pour un patient à partir de 3 ans »
- « Parler de l'importance de laisser l'enfant porter les mains et les objets en bouche ! Avec la/les opérations, les parents ne laissent souvent pas faire le bébé :) »
- « Schémas explicatifs et vidéos plus parlant je trouve que les plaquettes »
- « Petite vidéo, comme un tutoriel, avec un vrai bébé, pour dramatiser et mettre à l'aise

avec ces jolis bébés »

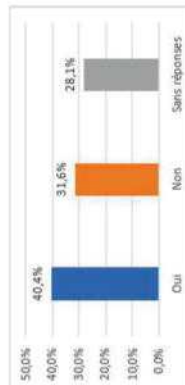
- « Ça serait super d'avoir des infos pratiques sur ce qu'on peut conseiller aux familles, quels aliments privilégier ... Merci et bon courage pour votre mémoire :) »
- « Bon courage! super sujet »
- « un livret ou une vidéo »
- « Un support assez protocolaire avec des photos ou sous forme de vidéo serait certainement plus rassurant pour se lancer »
- « Forme simple épurée avec des schémas pour les parents et les enfants servant d'appui à l'orthophoniste »
- « Un support alliant quelques données théoriques mais surtout des éléments pratiques et illustrés serait top. Merci pour votre travail. »

Partie E : Remarques

E1 : Avez-vous des remarques ou conseils ?

- « C'est un très bon sujet, le développement d'un support pour favoriser la prise en soins de cette patientèle me paraît utile même si la pratique et l'expérience manquent au début. La peur de mal faire est grande, surtout avec des enfants aussi petits et des parents qui peuvent être démunis face à la fente de leur enfant. »
- « Je peux vous apporter mon expérience de maman d'enfant porteur de fente. N'hésitez pas. »
- « Bonne chance :) »
- « Bon courage, super sujet ! »
- « Bon courage pour ton M2, ton questionnaire est top ! »
- « Je trouve votre thématique très intéressante, je reçois pas mal de nourrissons, mais assez peu encore pour des fentes. Le sujet m'intéresse ! Bon courage :) »
- « Bon courage et merci pour votre travail. J'ai beaucoup de demandes en onlité mais aucune sur des patients présentant des fentes donc je ne pourrai échanger davantage sur la pratique. »

E2 : Accepteriez-vous d'être recontacté pour échanger davantage autour de votre pratique professionnelle avec cette patientèle ?



40,35% des orthophonistes acceptent d'être recontactés pour échanger sur leur pratique.

E3 : Si oui, quelle est votre adresse mail ?

→ 22 orthophonistes ont donné leur adresse mail pour être recontactés.

ORALITÉ ALIMENTAIRE ET FENTES ORO-FACIALES

Nouveau-nés et nourrissons
de 0 à 1 an

Guide pour la prise en soins
orthophonique

Ce support à destination des orthophonistes a pour but de faciliter la prise en soins alimentaire des nouveau-nés et nourrissons porteurs de fentes de 0 à 1 an.

Il est composé d'informations théoriques et pratiques issues de la littérature et de témoignages d'orthophonistes formés. Il ne se veut pas exhaustif.

RÉDIGÉ PAR

Aude Ranger, étudiante à
l'université de Nantes dans le cadre
d'un mémoire d'Orthophonie en
2022-2023.



Sommaire

I- Données théoriques sur les fentes et l'oralité

- Définition des fentes oro-faciales
- Classification des fentes
- Chirurgies et chronologie des suivis
- Informations sur l'oralité primaire et secondaire
- Conséquences des fentes, notamment sur l'oralité

II- La réalisation du bilan orthophonique

- Anamnèse
- Observations anatomiques
- Observations fonctionnelles

III- L'accompagnement orthophonique

- Explications à donner aux parents
- Allaitement au sein
- Allaitement au biberon
- Diversification alimentaire
- Déroulé et évolution des séances

IV- Eléments à retenir

- Eléments importants concernant le suivi d'après les orthophonistes

Bibliographie

Annexes

- Lien réseau MAFACE
- Schémas à montrer aux parents
- Trame vierge de bilan

I- Données théoriques sur les fentes et l'oralité alimentaire

• Définition des fentes oro-faciales

DÉFINITION

La fente oro-faciale est une malformation congénitale due à un défaut de fusion des bourgeons de la face lors de l'embryogenèse.

CLASSIFICATIONS

Il existe plusieurs classifications. La plus utilisée est :

- la Classification Internationale des Maladies (CIM 10) avec 3 catégories: fente palatine, fente labiale et fente labio-palatine.

QUELQUES CHIFFRES

- Elle touche 1 enfant sur 700 environ dans notre pays.
- 70% sont isolées.
- 30% font partie d'un syndrome.

ETIOLOGIES

L'étiologie est encore assez floue. Il existerait malgré tout des facteurs :

- environnementaux
- génétiques

EMBRYOGENÈSE

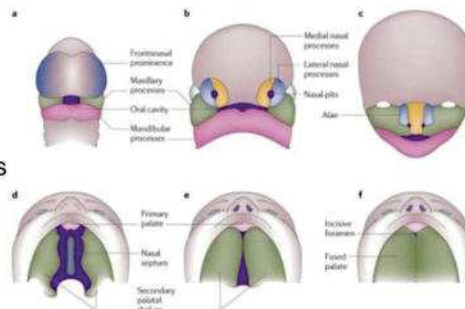
Le développement de la face avec la fusion des bourgeons débute normalement dès la quatrième semaine de grossesse. Les palais primaire et secondaire vont alors être formés :

- Palais primaire: Le bourgeon naso-frontal (en bleu) qui est impair et médian vient s'insérer entre les parties antérieures des bourgeons maxillaires (vert). Cette insertion se fait de l'arrière vers l'avant.

Par la suite cela constituera la lèvre supérieure, l'arcade dentaire et le seuil narinaire.

- Palais secondaire: Les bourgeons maxillaires fusionnent de l'avant vers l'arrière.

La voûte palatine ainsi que le voile du palais sont alors créés.

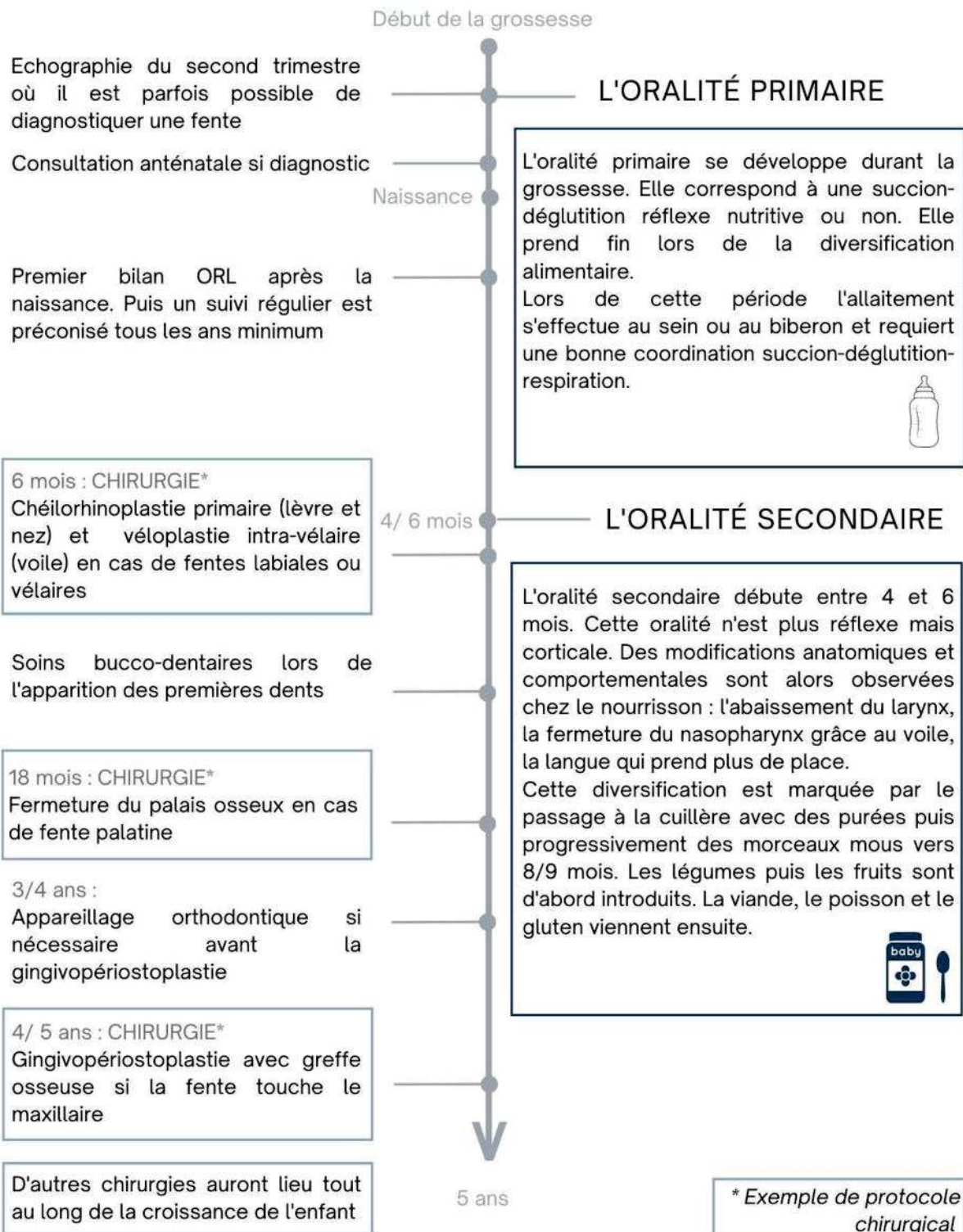


- Classification des fentes selon leur localisation

Les fentes du palais primaire -> antérieures au canal palatin	La fente labiale		Elle peut être uni ou bilatérale. Elle touche la lèvre rouge, parfois le nez si la fente est complète.
	La fente labio-alvéolaire		Elle survient suite à un défaut de fusion total ou partiel du bourgeon naso-frontal avec les bourgeons maxillaires. Elle peut être uni ou bilatérale. Elle touche la lèvre rouge, l'arcade dentaire et le maxillaire. Elle peut également toucher le nez si la fente est complète.
Les fentes du palais secondaire -> postérieures au canal palatin	La fente vélaire		Cette fente est due à un défaut de fusion des bourgeons maxillaires lors de l'embryogenèse. Elle touche le voile du palais.
	La fente vélo-palatine		Cette fente est également due à un défaut de fusion des bourgeons maxillaires. Elle touche le voile du palais mais aussi le palais dur.
	La fente sous-muqueuse		La muqueuse recouvre la fente ce qui la rend difficilement visible.
Les fentes du palais primaire et secondaire	La fente labio-alvéo-palatine ou La fente labio-maxillo-palatines	  	Cette fente est la plus fréquente. Elle touche à la fois le palais primaire et secondaire de façon plus ou moins importante. Elle peut être unilatérale (illustration A et C) ou bilatérale (B). Elle peut être complète (A et B) ou incomplète (C).

- Chirurgies et chronologie des suivis

- Informations sur l'oralité primaire et secondaire



• Conséquences possibles des fentes sur l'oralité alimentaire

Les fentes du palais primaire	La fente labiale		Oralité primaire : difficulté de prise au sein et d'étanchéité autour du mamelon.
	La fente labio-alvéolaire		Oralité secondaire : - étanchéité labiale et prise de la cuillère parfois difficile. - mastication compliquée si atteinte du maxillaire => Cela peut provoquer : Allongement du temps de repas, parfois croissance insuffisante.
Les fentes du palais secondaire	La fente vélaire		Oralité primaire : - dépression intra-orale difficile à cause de fuites puisque le palais n'est pas fermé -> mauvaise aspiration. - possible reflux nasal Oralité secondaire : - reflux nasal toujours possible. - difficultés du fait de l'opération (bouversement du schéma corporel) => Cela peut provoquer : Allongement du temps de repas, parfois croissance insuffisante.
	La fente vélo-palatine		
	La fente sous-muqueuse		
Les fentes du palais primaire et secondaire	La fente labio-alvéo-palatine		On peut y retrouver l'ensemble des difficultés vues ci-dessus selon les patients.
La séquence de Robin	Glossoptose, micromandibulie, +/- Fente palatine, +/- troubles de succion-déglutition, +/- troubles respiratoires obstructifs/centraux		Oralité primaire : - Possibles gestes invasifs (sonde nasogastrique ; labioglossopexie ; gastrostomie ; sonde nasopharyngée ; masque de ventilation ...). - Perturbation de la succion-déglutition. Oralité secondaire : On peut retrouver les difficultés vues ci-dessus.

• Autres conséquences possibles des fentes

Morphologiques :

- **Croissance maxillo-faciale :** position, largeur et longueur du maxillaire; hypoplasie maxillaire et mandibulaire qui peut affecter les tissus mous également.
- **Orthodontie :** plus de risques d'avoir des anomalies dentaires (caries, hypodontie...).

Fonctionnelles :

- **Ventilation et audition :** dysfonctionnement de la trompe d'Eustache qui provoque des otites et donc parfois une perte auditive (d'où la nécessité d'un suivi ORL régulier).
- **Langage et phonation :** insuffisance vélo-pharyngée, troubles articulatoires.

Psychologiques et sociales :

- **Pour l'enfant :** baisse de satisfaction de l'apparence, manque d'estime de soi.
- **Pour les parents :** annonce parfois brutale, confrontation au nouveau-né, lien parent-enfant.

II- La réalisation du bilan orthophonique

Anamnèse

=> Le bilan s'effectue préférablement en présence des 2 parents.

La plainte

- Quelles sont leurs plaintes, leurs inquiétudes et leurs demandes ?

Questions sur la grossesse et l'accouchement

- Comment s'est déroulée la grossesse ?
- À quel terme l'enfant est-il né ?
- Comment s'est passé l'accouchement ?
- Par voie basse ou césarienne ?
- Quels sont : taille, poids, PC, score d'APGAR à la naissance -> regarder dans le carnet de santé.

Questions sur la fente

- Quel est le type de fente ? (complète/incomplète et uni/bilatérale)
- Quand a eu lieu le diagnostic ?
- Y a-t-il des antécédents de fente dans la famille ?
- La fente est dans le cadre d'un syndrome ou isolée ?
- Quelles chirurgies ont été effectuées ou sont envisagées ?
- Qu'ont compris les parents de cette fente ?

Questions générales sur l'alimentation

- Quels sont les difficultés (toux, reflux, lenteur, gêne, pleurs à l'alimentation...) ?
- Quel était votre projet ? → connaître l'intention initiale des parents concernant l'alimentation de leur enfant ++.
- Quelle technique alimentaire a été mise en place finalement (voir ci-dessous) ?
- Comment se sont passés les premiers jours de vie au niveau alimentaire ? Et actuellement ?
- Y a-t-il eu la pose d'une sonde nasogastrique ?
- Y a-t-il des antécédents de troubles de l'oralité dans la famille ?

En cas d'allaitement au sein

- Combien de tétées y-a-t-il en 24h ? -> normalement entre 7 et 12.
- Quelle est la durée de la tétée ?
- 1 sein par tétée ? Les 2 ?
- Est-ce qu'il y a du tirage ?
- Quelle est la posture de la mère ? Du nourrisson ?
- La maman a-t-elle des questions ?
- Est-ce qu'il réclame ou semble rassasié après le repas ?
- Éveillé/ dynamique ou s'endort pendant la tétée ?
- Y a-t-il des signes de fausses routes ? -> Yeux qui pleurent par exemple.
- Est-ce-que des aliments passent par le nez ?
- L'enfant a-t-il une orthèse ? → souvent un coup de pouce de courte durée quand l'alimentation est trop difficile.
- Qu'est ce qui a déjà été essayé et qui fonctionne ou non ?
- Quelle est votre attitude face aux difficultés alimentaires ?
- Quel est son dernier poids ? De quand date-il ? Possibilité de le repeser

En cas d'allaitement au biberon

- Combien de biberons sont pris en 24h ?
- Combien de mL sont pris à chaque tétée ?
- En combien de temps ?
- Quelle est la marque de la tétine ?
- Quels type de tétines ont été essayées ? → ce qui fonctionne ou pas ?
- Quel lait est mis dans le biberon ?
- Y-a-t-il l'ajout d'un épaississant ou non ?
- Qui nourrit l'enfant ? La mère, le père ? Les 2 parents ?
- Est-ce qu'il réclame ou semble rassasier après le repas ?
- Éveillé/ dynamique ou s'endort pendant la tétée ?
- Y a-t-il des signes de fausses routes ? → Yeux qui pleurent par exemple.
- Est-ce-que des aliments passent par le nez ?
- L'enfant a-t-il une orthèse ?
- Quelle est votre attitude face aux difficultés alimentaires ?
- Quel est son dernier poids ? De quand date-il ? Possibilité de le repeser

Si la diversification alimentaire a commencé

- Qu'est ce qu'il mange ? Mixé lisse ? Morceaux ? Liquide ?
- Son réflexe nauséeux est-il prononcé ?
- Certains aliments sont-ils mieux acceptés que d'autres ?
- Quels aliments ont été essayés ? Sous quelle forme ?

Questions pour approfondir

- Demander aux parents si ils ont d'autres rendez-vous : sage femme, pédiatre, PMI... pour faire du lien avec les autres professionnels
- Ont-ils un soutien familial ou amical ?
- Y a-t-il eu des erreurs commises dans les discours tenus par les professionnels ?
- Comment se déroule la succion non nutritive ? A-t-il une tétine ?
- Le test auditif (Oto-Emissions Acoustiques) a-t-il déjà été réalisé ?

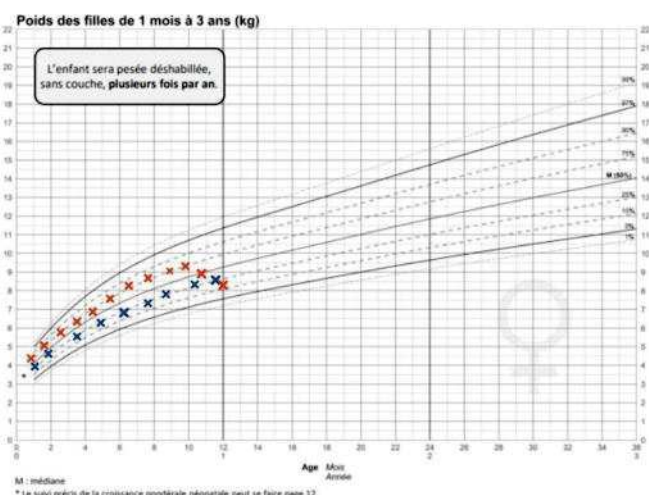
Les courbes de poids :

Afin de contrôler et d'avoir un aperçu de la croissance du nourrisson, il semble important de regarder les courbes du carnet de santé. Entre 0 et 1 an l'enfant va connaître un pic de croissance.

Ce qu'il faut regarder :

- La courbe des filles est différente de celle des garçons (ici la courbe concerne le poids des filles).
- Il existe des courbes de taille, de poids et de périmètre crânien (+ des courbes d'IMC pour les enfants de plus d'un an).
- Prendre en compte la taille de l'enfant. Parfois un poids en bas de la courbe est expliqué par une petite taille.
- Repérer un éventuel infléchissement de la courbe :

Ici la courbe **bleue** montre une croissance normale (entre les "bornes") et croissante. La courbe **rouge** infléchit et doit nous alerter sur un défaut de croissance.



OBSERVATIONS

→ Il faut s'assurer que l'enfant est dans une phase d'éveil et bien installé pour pouvoir effectuer ces observations.

Observations anatomiques :

LA SPHÈRE ORO-FACIALE

- Regarder la bouche et la fente si possible.
- Observation du voile, du palais dur et de l'articulé dentaire : présence de dents ? comment sont-elles placées ?
- Y-a-t-il une fistule ? Souvent quand la fermeture a lieu tôt et en 1 temps
- Y-a-t-il un rétrognathisme ? Une glossoptose ? -> peut évoquer un syndrome

LA SENSIBILITÉ

Regarder s'il n'y a pas d'hypo ou d'hypermotilité qui pourrait gêner la prise alimentaire.
-> Ne pas aller directement dans la bouche car c'est intrusif.

LE CORPS

Observer rapidement le reste du corps pour avoir un aperçu global de la motricité, de la tonicité et du développement.

Observations fonctionnelles :

REPAS

Si l'alimentation est au sein ou au biberon :

- Proposer aux parents d'effectuer une tétée durant le bilan
- Regarder la posture en succion
- Observer la coordination succion-déglutition-respiration
- Si la prise de lait n'est pas efficace, qu'est ce qui gêne ? → fuite labiale, dépression intrabuccale difficile... ?

Si la diversification a débuté :

- Proposer un repas au cabinet → en texture mixé lisse (compote par exemple)
- Voir comment ça se passe, s'il y a des reflux par le nez
- Observer s'il supporte la cuillère et s'il enchaîne les cuillérées

Demander aux parents de nourrir leur enfant, les observer, puis essayer à notre tour au besoin.

AUTRES

- Regarder l'éveil du nourrisson
- Observer la présence d'un babillage
- Si possible regarder le type de ventilation (buccale/nasale)
- Observer les habitudes de succion (tétine)

VIDÉOS

S'il n'est pas possible de faire un repas au cabinet (environnement nouveau, moment inapproprié...), on peut demander des vidéos. On va pouvoir observer la position, un éventuel reflux et d'éventuelles choses à améliorer.

III- L'accompagnement orthophonique

Explications à donner aux parents



Répondre à leur plainte



Il va être primordial d'écouter les parents pour pouvoir répondre à leurs demandes et inquiétudes.

Rassurer



- Leur enfant a les mêmes réflexes de succion-déglutition que tout nourrisson.
- La malformation n'est pas douloureuse physiquement.
- Il n'y a pas de risque qu'il s'étouffe si des aliments passent par le nez.
- Les parents sont capables d'alimenter leur enfant en prenant compte de ses spécificités.

Expliquer la fente oro-faciale et ses conséquences



Les parents ont besoin de connaissances sur la pathologie et sur le traitement.

- Expliquer avec des schémas d'où vient la fente et ce qui est différent d'une personne sans fente.
- Montrer à l'aide de vidéos ou schémas le fonctionnement de la déglutition et de la ventilation.
- Informer sur les risques de troubles auditifs et la nécessité d'un suivi ORL (dans le cas d'une fente touchant le palais).
- Evoquer le risque de caries quand la fente touche le maxillaire.
- Expliquer que quand l'enfant est enrhumé, il y a plus de passage par le nez car il y a des difficultés de proprioception.
- Informer que les reflux par le nez sont normaux. Il est possible de laver le nez en effectuant une désobstruction rhino-pharyngée au sérum physiologique.

Accompagner et conseiller



- Leur conseiller un suivi avec le réseau MAFACE
- Leur parler de l'association pour les porteurs de fentes faciales et leurs parents (apffp)
- Leur transmettre des liens sur le site allo-ortho
- Les soutenir dans leur choix d'alimentation autant que possible
- Leur apprendre à repérer les signes d'inconfort et d'alerte, les mimiques et les difficultés
- Leur donner des conseils, proposer et essayer différents matériels, différentes postures (voir les pages suivantes)

L'allaitement au sein est le mode alimentaire privilégié jusqu'aux 6 mois de l'enfant en raison de ses atouts nutritionnels et protecteurs contre les pathogènes.

Il est souvent possible lorsque la fente touche le palais primaire (lèvre et maxillaire). L'allaitement et la position vont dépendre de la fente, de sa largeur et de sa latéralisation. Il faut que la lèvre supérieure soit occlusive sur le mamelon.

Lorsque la fente touche le palais secondaire (le palais dur et le voile), l'allaitement au sein est plus difficile du fait de l'impossibilité à effectuer une dépression intra orale.

L'ALLAITEMENT AU SEIN



Différentes techniques peuvent cependant faciliter cet allaitement :

- Fermer la lèvre avec les doigts pour aider à faire un joint (quand la fente est labiale).
- Utiliser le tissu mammaire ou un doigt pour combler la fente labiale.
- Faire tourner la position de la bouche/prise du bébé autour du sein.
- Aider à la montée de lait par l'expression manuelle, les compressions du sein et la visualisation de l'écoulement du lait.
- Maintenir le sein pendant toute la tétée par la main de la mère, ses doigts formant un C autour du sein. Les joues et le menton du bébé peuvent aussi être maintenus par la main soutenant le sein comme sur cette illustration :



Soutien du menton pendant l'allaitement

Certaines postures sont aussi facilitatrices :

- la posture verticalisée en ballon de rugby (voir ci-contre).
- enfant assis à califourchon sur la cuisse de sa mère, rehaussé par un coussin pour avoir la bouche à hauteur du mamelon.

GÉNÉRALITÉS

→ Peu importe le mode alimentaire (sein ou biberon)

Ce à quoi il faut porter attention :

- Faire en sorte que l'enfant soit redressé
- L'alimentation doit être la plus rapide possible pour éviter la fatigue.
- Ne pas hésiter à le déshabiller pour éviter l'endormissement.
- Malgré tout, l'allaitement est souvent plus long que chez un enfant sans fente.
- Quand la fente est bilatérale → attention à ne pas ulcérer le vomer. Dans ce cas, une plaque palatine peut être utile pour faciliter l'alimentation.



Image d'une plaque palatine passive

Ce qu'on peut faire en séance :

- Pour la succion : creuser la langue avec l'auriculaire pour stimuler la succion, pour remettre la langue dans une bonne position (parfois « coincée dans le palais »)
- Il est possible de faire des massages de la langue et des massages intrabuccaux pour désensibiliser.
- De même, il est possible d'effectuer des massages des joues, des lèvres et accompagner la fermeture buccale.



Position verticalisée en "ballon de rugby"

L'ALLAITEMENT AU BIBERON



L'allaitement au biberon peut être effectué lorsque l'allaitement au sein n'est pas possible ou si c'est le désir des parents. Le biberon requiert une dépression intra orale moins importante qu'au sein.

Il peut s'effectuer avec des préparations infantiles mais aussi éventuellement avec le lait maternel si la mère tire son lait.

- Maintenir le biberon incliné pour que la tétine soit toujours remplie de lait.
- Chauffer un peu le lait pour stimuler les récepteurs.

- Vérifier le trou de la tétine (ni trop grand ni trop petit).
- Ne pas percer la tétine pour éviter les fausses-routes.
- Le biberon Haberman → Il est constitué d'une longue tétine, on tient le biberon par la tétine, et dès que le nourrisson fait un geste de succion, on presse la tétine pour apporter du lait. Cela demande une coordination importante entre parent et enfant.

*Tétine Haberman
(biberon special needs)*



Les tétines :

→ Avoir différents types de tétines que l'on peut proposer et essayer.

- Utiliser de préférence une tétine en caoutchouc classique du commerce. Elle peut être ramollie et de plus en plus souple. Privilégier la tétine de 2ème âge, à vitesse et débit variable, souple.



*Tétine en
caoutchouc*

Les techniques et postures:

- Avoir le nourrisson face à soi plutôt que dans le creux du bras (comme la position en ballon de rugby). Le nourrisson sera plus vertical et moins dans la chaleur corporelle ce qui permet de le tenir éveillé.
- Avant d'insérer la tétine, tirer doucement la mâchoire inférieure vers le bas pour faire descendre la langue du bébé hors de la fente.
- Bien insérer la tétine pour que la partie supérieure de la lèvre repose sur le bourrelet de la tétine.
- Pointer la tétine vers le bas, loin de la fente.



Si possible éviter la tétine Haberman => gavage, risque de fausses routes, pas de vraie succion nutritive. Cela enlève le côté plaisir de se nourrir. De plus le nouveau-né porteur de fente est entièrement capable de se nourrir comme les autres.

Dans tous les cas, il faut partir de ce que les parents ont déjà essayé et de ce qui fonctionne.

Autres dispositifs :

- Dispositif d'Aide à la Lactation (DAL) bien pour la relation mère-enfant mais pas pour une alimentation sur le long terme, c'est surtout du dépannage.
- Petite cuillère ou timbale → stimule le réflexe de lapement. Il existe aussi le biberon cuillère.
- Plaque palatine → elles sont rares car maintenant les techniques sont suffisantes.



↑
DAL



←
Biberon
cuillère

La diversification alimentaire



La diversification débute entre 4 et 6 mois avec l'introduction de nouveaux aliments sous forme de purée ou compote. Les morceaux mous seront introduits autour des 8-9 mois du nourrisson.

Tester différentes modalités alimentaires

- Pour le passage aux morceaux : travail avec des bâtonnets de dentition → on peut les mettre au froid, varier la chaleur pour avoir un feedback sensoriel.
- Proposer et essayer de nombreux aliments → faire avec le retour des familles, proposer et ajuster.
- Importance de l'environnement du repas → manger avec l'enfant par exemple.
- Aider les parents à repérer quand l'enfant déglutit pour ne pas enchaîner les cuillères.

Proposer des massages

- Pour désensibiliser si besoin :
 - massages externes → caresses pour désensibiliser. On peut masser les joues, les lèvres et accompagner la fermeture buccale.
 - massage endobuccal → proposer des choses comme les anneaux de dentition, bâtonnets de dentition, hygiène dentaire importante à aborder et expliquer qu'il n'y a pas de risque
- Pour la mastication : massages sur les côtés de la langue pour qu'elle suive le doigt.

Matériel que l'on peut utiliser en séance

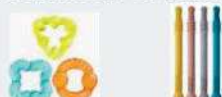
- Demander aux parents ce qu'ils ont chez eux pour éviter de racheter.
- Utiliser des vidéos ou images sur le matériel existant pour montrer aux parents.
- Tester différentes cuillères pour voir si une fonctionne mieux que les autres.



- Initier à la paille et à l'aspiration avec le nounours paille



- Stimuler à l'intérieur de la bouche avec des petites brochettes
- Utiliser des anneaux et bâtonnets de dentition



- Utiliser des petites brochettes à dents



Autres éléments

- La plupart du temps, la diversification est conseillée avant l'opération.
- La diversification peut être difficile car l'enfant insère moins bien la cuillère et n'arrive pas à faire le vide dans la cuillère. Parfois il peut avoir un réflexe nauséeux quand on essaie de mettre la cuillère plus loin.
- Des reflux nasaux sont toujours possibles tant que la greffe n'a pas eu lieu (fente palatine).
- Possibilité de proposer la Diversification Menée par l'Enfant (DME).
- Parfois l'opération vient tout bouleverser et un retour en arrière provisoire de l'alimentation peut avoir lieu. Mais souvent la chirurgie améliore la prise alimentaire.
- L'arrêt de la tétine peut parfois permettre d'avoir une bouche plus tonique pour l'alimentation
- Faire des lavages de nez réguliers, surtout quand le nourrisson est enrhumé.
- Pour muscler le voile : très tôt l'enfant peut imiter donc faire des grimaces, chanter des comptines....

DÉROULÉ ET ÉVOLUTION DES SÉANCES



Fréquence

- Très variable : elle peut aller de tous les jours au début à toutes les 2 semaines ou tous les mois.
- Pas de règles, elle dépend de la sévérité de la plainte, de la progression de l'enfant mais aussi de la disponibilité des parents et de l'orthophoniste.
- Important d'impliquer l'entourage (même les grands parents parfois).

Cotation (NGAP, 2019)

- "Bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité" : AMO 34
- "Rééducation des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité" : AMO 13,5

Par où commencer...

- Répondre aux questions.
- Prioriser selon la plainte.

... Et ensuite

Donner des conseils :

- pour le lavage de nez → seringue, rhinohorn
- pour le lavage des dents
- pour le développement du langage.

À SAVOIR POUR LES CHIRURGIES



Avant la chirurgie → Après la chirurgie

- Souvent un rendez-vous de conseils avec une infirmière a lieu en pré-opératoire.
- Le poids du nourrisson doit être suffisant pour l'opération.
- Selon les équipes il peut être demandé de commencer la diversification dès 4 mois ou de commencer l'apprentissage du biberon (quand l'allaitement est au sein) afin d'éviter la succion après la chirurgie.
- En post-opératoire, il existe parfois des douleurs ainsi qu'un changement des habitudes → il arrive que l'enfant ne veuille plus rien mettre en bouche.
- Tant que les fils ne sont pas tombés, ne pas mettre de jeux en bouche et privilégier une alimentation molle.
- Parfois 2-4 jours post opératoire sans alimentation au sein donc on peut le donner à la tasse, au biberon, à la seringue... => Cela dépend de chaque famille.
- Il peut arriver après l'opération que l'enfant ne soit plus à l'aise avec la succion d'où l'intérêt d'avoir déjà mis en place la diversification et la cuillère.
- Parfois, une sonde naso-gastrique est installée en sortie d'hospitalisation.

MÉMENTO

TROUBLE DE L'ORALITÉ

Ces nourrissons ne sont pas plus sujets à développer un trouble de l'oralité que les autres nourrissons. D'ailleurs tous les nourrissons porteurs de fentes n'ont pas forcément de difficultés. Quand elles existent elles ne sont pas systématiquement corrélées au type de fente.

RÔLE DE PRÉVENTION



L'orthophoniste a un rôle important de prévention. Il existe d'ailleurs le bilan de prévention pour les enfants. Ainsi, il sera important d'en effectuer concernant le langage, les potentiels troubles ORL et l'hygiène bucco-dentaire...

ACCOMPAGNEMENT

Il est nécessaire d'écouter les parents et leurs souhaits. Il faut partir de leurs connaissances et de ce qui fonctionne pour leur proposer de nouvelles options. La prise en soins est adaptée aux besoins de chaque famille. Tous les nourrissons avec une fente sont différents.

LES PRIORITÉS: CROISSANCE ET RELATION



L'objectif est que l'enfant s'alimente, peu importe que sa succion soit correcte ou non. La relation parent-enfant va aussi être primordiale pour le bon développement du nourrisson.

SUIVI PRÉCOCE ET PLURIDISCIPLINAIRE

Il est important d'avoir une prise en soins précoce pour accompagner au mieux la famille, pour que l'enfant grandisse et s'alimente correctement. Le suivi ORL et orthodontique est aussi nécessaire.

CHIRURGIES

Des chirurgies auront parfois lieu tout au long de la croissance. Il faut bien suivre les préconisations données par le chirurgien ou l'infirmier et si possible se mettre en contact avec lui.



POUR VOUS ORTHO

Ce sont des enfants qui avancent vraiment. Il n'y a pas grand chose à effectuer mis à part soutenir, rassurer et conseiller les parents.



CENTRES MAFACE

Il est conseillé d'avoir des échanges et de dialoguer avec les orthophonistes référents des centres de compétence. Il est aussi primordial que l'enfant y soit suivi.

Bibliographie

Voici les principales références bibliographiques utilisées pour réaliser ce support. D'autres informations sont issues d'entretiens téléphoniques réalisés auprès d'orthophonistes et d'une infirmière puéricultrice spécialisée dans les fentes.



➔ Bibliographie des illustrations

Allobébé, n°1 de la puériculture sur internet. (s. d.). Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://www.allobebe.fr/>

Biberon SpecialNeeds. (s. d.). Medela. Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://www.medela.fr/allaitement-pour-professionnels/produits/allaitement/biberon-specialneeds>

Courbes de croissance 2018. (s. d.). Centre of Research in Epidemiology and Statistics Sorbonne Paris Cité - CRESS UMR1153. Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://cress-umr1153.fr/index.php/courbes-carnet-de-sante/>

Diversification alimentaire de bébé. (2023, avril 13). Ma Petite Assiette. <https://mapetiteassiette.com/>

Dixon, M. J., Marazita, M. L., Beaty, T. H., & Murray, J. C. (2011). Cleft lip and palate: Synthesizing genetic and environmental influences. *Nature reviews. Genetics*, 12(3), 167-178. <https://doi.org/10.1038/nrg2933>

Lot de 2 pré-cuillères Bleu et orange NumNum—Maman Naturelle. (s. d.). Consulté 18 avril 2023, à l'adresse https://www.maman-naturelle.com/numnum-lot-pre-cuilleres-bleu-orange-p-12317.html?gclid=CjwKCAjw_ihBhADEiWAXEazJgVdo6W9ar0B9f3HynZIs2jmpi4urg8mtcWFPupjDRH2Pf1W9BJ6cxoC2X4QAvD_BwE

Ma Boutique Ergonomie: La boutique n°1 de l'ergonomie. (2021, juin 23). <https://www.ma-boutique-ergonomie.com/>

Medela Système de nutrition supplémentaire (SNS) Dispositif d'Aide à la Lactation (DAL) au Maroc—Baby And. (s. d.). Baby And Mom. Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://babyandmom.ma/accessoires-d-allaitement/medela-systeme-de-nutrition-supplementaire-sns-dispositif-d-aide-a-la-lactation-dal.html>

Noirit, E., Pomar, P., Esclassan, R., Terrie, B., Galinier, P., & Woisard, V. (2005). Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire. *Emc - Stomatologie*, 1, 60-79. <https://doi.org/10.1016/j.emcsto.2004.12.001>

PDF] Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire | Semantic Scholar. (s. d.). Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://www.semanticscholar.org/paper/Plaques-palatines-chez-le-nourrisson-porteur-de-Noirit-Esclassan-Pomar/665296b15c01ae45cafb3d54d35b50950bc81829>

Recommandations pour l'allaitement des enfants présentant une fente labiale, palatine, ou labio-palatine. (s. d.). Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://www.llf.france.org/vous-informer/fonds-documentaire/textes-de-l-academy-of-breastfeeding-medicine/1097-17-recommandation-pour-lallaitement-des-enfants-presentant-une-fente-labiale-palatine-ou-labio-palatine>

Réseau MAFACE. (s. d.). Consulté 6 septembre 2022, à l'adresse <https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-maface>

➔ Bibliographie des informations théoriques

Bouallegue, I., Demeer, B., Destrez, A., Devauchelle, B., Gbaguidi, C., Hecquet, M., Helven, A.-L., Klopp, N., Lavagen, N., Nettersheim, E., Testelin, S., & Thierry, A. (2021). Prise en charge des fentes labiales et palatines chez l'enfant. *Perfectionnement en Pédiatrie*, 4(4), 304-315. <https://doi.org/10.1016/j.perped.2021.10.007>

Chapuis-Vandenbogaerde, C. (2021). Fentes palatines et insuffisances vélares: Prise en charge pluridisciplinaire, évaluation et rééducation orthophoniques. *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 80-85. Deboeck supérieur.

Coste, M.-C. (2021). Fentes et alimentation: Répondre aux besoins du nouveau-né et de ses parents. In *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 86-88. Deboeck supérieur.

Doray, B., Badila-Timbolschi, D., Schaefer, E., Fattori, D., Monga, B., Dott, B., Favre, R., Kohler, M., Nisand, I., Viville, B., Kauffmann, I., Bruant-Rodier, C., Grollemund, B., Rinkenbach, R., Astruc, D., Gasser, B., Lindner, V., Marcellin, L., Flori, E., ... Dollfus, H. (2012). Épidémiologie des fentes labio-palatines: Expérience du Registre de malformations congénitales d'Alsace entre 1995 et 2006. *Archives de Pédiatrie*, 19(10), 1021-1029. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.07.002>

Galliani, E., Bach, C., Vi-Fane, B., Soupre, S., Pavlov, I., Trichet-Zbinden, C., Delerive-Taieb, M.-F., Leca, J.-B., Picard, A., & Vazquez, M.-P. (2010). Fentes labio-palatines: Les Centres de Référence et de Compétence. Le principe du réseau de soins. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 785-786. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70110-X](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70110-X)

Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée: Regard orthophonique. *Spirale*, 72(4), 25-38. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0025>

Lau, C. (2007). Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré. *Archives de Pédiatrie*, 14, S35-S41. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(07\)80009-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(07)80009-1)

Lecouffe, A., & Leseq-Lambre, E. (2021). Troubles alimentaires du nourrisson et du jeune enfant: Évaluation et axes de prise en soins en orthophonie. *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 18-25. Deboeck supérieur.

Lewis, C. W., Jacob, L. S., Lehmann, C. U., SECTION ON ORAL HEALTH, Krol, D., Gereige, R., Karp, J., Fisher-Owens, S., Braun, P., Jacob, L., & Segura, A. (2017). The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate. *Pediatrics*, 139(5). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0628>

Nasar, F. S. M., Amer, S. A. M., & Aly, H. M. A. (2017). Feeding Protocol for Mothers Having Infant with Cleft Lip and Cleft Palate. *American Journal of Nursing Science*, 7(3), 62. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.s.2018070301.2>

Talmant, J.-C., Talmant, J.-Ch., & Lumineau, J.-P. (2016). Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 61(5), 348-359. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.007>

Vandooren, L. (2021). Croissance et alimentation de 0 à 1 an: « Là où tout commence ». *Rééducation orthophonique*, 287, 55-80.

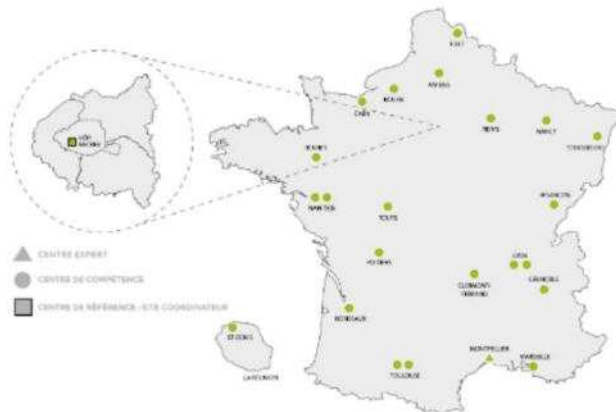
Pour compléter

Le réseau MAFACE

Le réseau MAFACE regroupe un site coordonnateur (Paris - Hôpital Necker), 22 Centres de Compétence et un Centre Expert. Ces centres de référence permettent une prise en soins pluridisciplinaire et spécifique des fentes oro-faciales.

Voici le lien vers leur site afin de pouvoir en savoir plus ou les contacter :

<https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-maface>



Pour en savoir plus sur les fentes :

Liens vers des sites destinés aux orthophonistes :

- <https://www.flp-orthophonie.fr/>
- <https://www.chu-nantes.fr/vous-etes-orthophoniste>

Formation sur les fentes :

- Diplôme d'université (DU) : Fentes labio palatines dispensé à Strasbourg
- Formation "Fentes faciales et incompétence vélo-pharyngée : bilan et prise en charge du nourrisson à l'adulte" de Cécile Chapuis

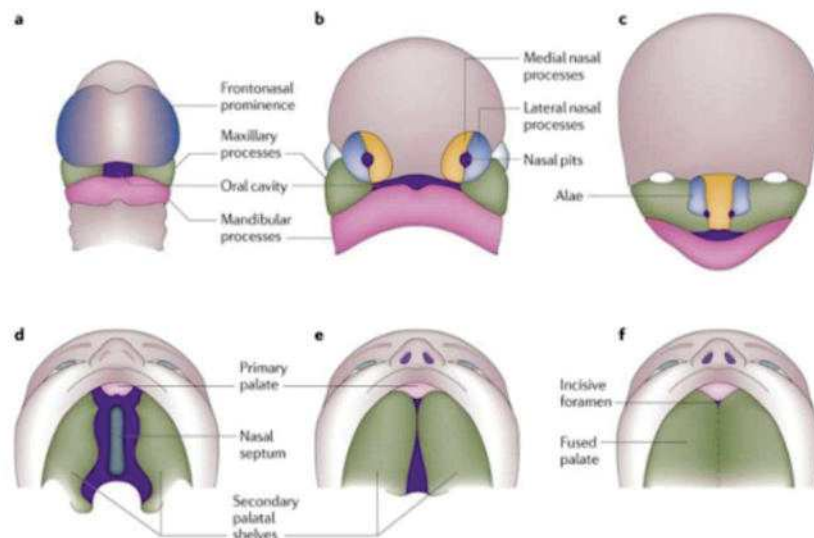
Vous pouvez également consulter l'intégralité du mémoire d'orthophonie rédigé en parallèle de ce support et qui contient l'ensemble des références bibliographiques :

"Oralité alimentaire et nouveau-nés/ nourrissons porteurs de fentes oro-faciales de 0 à 1 an : quel accompagnement et quelle prise en soins orthophonique ? Création d'un support à destination des orthophonistes".

Ce mémoire a été soutenu en 2023, encadré par Elisabeth Naux, orthophoniste et rédigé par Aude Ranger, étudiante au CFUO de Nantes.

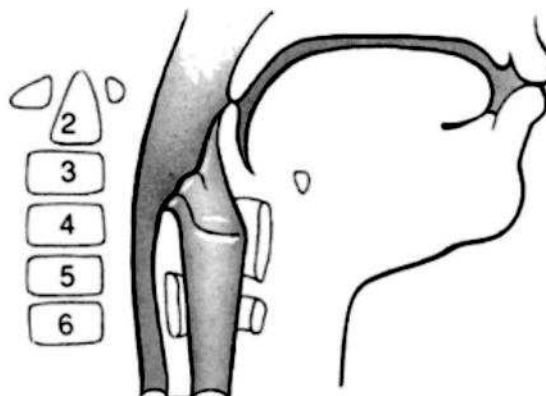
Schémas à montrer aux parents

D'où vient la fente ? (embryogenèse)



Reproduit de " Cleft lip and palate: Synthesizing genetic and environmental influences ", par Dixon et al., 2011, Nature reviews. Genetics, 12(3), 167-178.

Quelle est l'anatomie et comment déglutit un nouveau-né avec et sans fente ?



Reproduit de "Particularités anatomiques et physiologiques des voies aériennes supérieures de l'enfant", par Rey, E., 2003, Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, 22(10), 886-889. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2003.09.011>

+ Possibilité de montrer le tableau de classification avec les différents types de fentes.

Trame de bilan

Oralité alimentaire et nourrisson
porteur de fente

Date : _____

Nom / Prénom : _____ Date de naissance : _____
Prescripteur : _____ Âge : _____
Adresse : _____

ANAMNESE

PLAINTES

Raison de leur venue : _____

Inquiétudes et attentes : _____

ÉLÉMENTS SUR L'ENFANT

Situation familiale : _____

Accouchement à terme : ☐ oui ☐ non Si non : _____

Accouchement : ☐ voie basse ☐ césarienne

Lieu de naissance : _____

Grossesse : _____

Taille : _____ Poids : _____

PC : _____ APGAR : _____

ÉLÉMENTS SUR LA FENTE

Diagnostic : ☐ avant naissance _____ ☐ après _____

Type de fente : _____

Fente : ☐ isolée ☐ syndromique : _____

☐ unilatérale ☐ bilatérale

☐ complète ☐ incomplète

Chirurgies : _____

NOTES

ÉLÉMENTS SUR L'ALIMENTATION

Signes d'alerte : _____

Projet initial pour l'alimentation : _____

Mode alimentaire : ☐ sein ☐ biberon ☐ autre : _____

Déroulement de l'alimentation : Aujourd'hui : _____

A la naissance : _____

Quantité du repas suffisante : _____

Durant le repas : ☐ éveillé ☐ dynamique ☐ endormi

Signes de fausses routes : ☐ oui ☐ non Reflux nasal : ☐ oui ☐ non

Succion : _____

Tétine : ☐ oui ☐ non Orthèse : ☐ oui ☐ non

Difficultés rencontrées : _____

Ce qui fonctionne : _____

Ce qui ne fonctionne pas : _____

Attitude face aux difficultés : _____

Qui nourrit : _____

Dernier poids / date : _____

ATCD trouble de l'oralité : _____

SI ALLAITEMENT AU SEIN

Tétées en 24h : _____

Durée d'une tétée : _____

Par tétée : ☐ 1 sein ☐ les 2

Reflux nasal : _____

Tirage : _____

Posture : _____

• de la mère : _____

• de l'enfant : _____

SI ALLAITEMENT AU BIBERON

Biberons en 24h : _____

Durée d'un biberon : _____

Quantité d'un biberon : _____

Reflux nasal : _____

Type de tétine qui fonctionnent : _____

Type de lait : _____

Epaississant : ☐ oui ☐ non

Posture : _____

NOTES

SI LA DIVERSIFICATION A DÉBUTÉ

Depuis quand :

Texture : ☐ *Liquide* ☐ *Lisse* ☐ *Mouliné* ☐ *Morceaux*

Réflexe nauséeux prononcé : ☐ *oui* ☐ *non*

Reflux nasal : ☐ *oui* ☐ *non*

Aliments essayés :

Aliments acceptés :

Aliments refusés :

POUR APPROFONDIR

Autres suivis :

Nom de l'ORL :

Test auditif (OEA) :

Suivi MAFACE : ☐ *oui* ☐ *non*

Lequel :

Soutien de l'entourage :

OBSERVATIONS

SPHÈRE ORO-FACIALE

Lèvres :

Nez :

Langue :

Dents :

Voile :

Palais dur :

Rétrognathisme ☐

Glossoptose ☐

Fistule ☐

Fente en général :

NOTES

SENSIBILITÉ

Présence d'une : ☐ *Hyposensibilité* ☐ *Hypersensibilité*

CORPS

Motricité :

Tonicité :

Développement :

RESPIRATION

ALIMENTATION

Aliments testés :

Succion :

Déglutition :

Posture :

Matériel :

Attitude parentale :

Difficultés rencontrées : ☐ *Reflux nasal* ☐ *Fuite labiale*
☐ *Difficultés de dépression intrabuccale*
☐ *Durée* ☐ *Endormissement*

Ce qui fonctionne :

NOTES

Oralité alimentaire et nouveau-nés/ nourrissons porteurs de fentes oro-faciales de 0 à 1 an : quel accompagnement et quelle prise en soins orthophonique ? Création d'un support à destination des orthophonistes.

RESUME

Les fentes oro-faciales constituent la malformation congénitale la plus fréquente. Selon la localisation de la fente, diverses difficultés alimentaires peuvent être observées chez le nourrisson. L'orthophoniste a alors un rôle à jouer dans l'accompagnement des parents et de leur enfant. Cependant, de nombreux orthophonistes ne se sentent pas capables de recevoir cette patientèle. Face à ce constat, un support pour guider les orthophonistes dans cette prise en soins a été réalisé dans le cadre de ce mémoire. Pour élaborer ce support, deux questionnaires ont été diffusés. Le premier, destiné aux parents, a permis de recueillir leurs difficultés et leurs attentes. Le deuxième, à destination des orthophonistes, a permis de légitimer le projet et de connaître les besoins quant à cet accompagnement. Dans un second temps, des entretiens téléphoniques avec des professionnels ont montré les différentes méthodes de prise en soins alimentaire de ces nourrissons. L'ensemble des éléments obtenus ont permis de créer le support. Ainsi, il regroupe un ensemble d'informations théoriques et pratiques au plus près des besoins des orthophonistes mais également des parents. Il permet que les orthophonistes se sentent à l'aise pour recevoir ces patients et donc que ces nourrissons bénéficient d'une prise en soins précoce et adaptée.

MOTS-CLES

Accompagnement parental ; Alimentation ; Fente oro-faciale ; Nourrissons ; Orthophonie

ABSTRACT

Oral-facial clefts are the most common congenital malformation. Depending on the location of the cleft, various feeding difficulties can be observed in the newborn and the infant. The speech therapist has a role to play in supporting the parents and their child. However, many speech and language therapists do not feel being able to receive this group of patient. Faced with this observation, a support tool to guide speech therapists in this type of care was developed as part of this thesis. To develop this support, two questionnaires were distributed. The first, intended for parents, made it possible to collect both their difficulties and their expectations. The second, intended for the speech therapists, made it possible to legitimize the project and to know the needs for this support. Secondly, phone interviews with professionals showed the different methods of feeding these infants. All the elements obtained were used to create the support. Thus, this support brings together a set of theoretical and practical information that is as close as possible to the needs of speech therapists and parents. It allows speech therapists to feel more at ease when receiving these patients and therefore these infants benefit from early and adapted care.

KEY WORDS

Cleft lip and palate ; Feeding; Infants; Parental guidance ; Speech therapy