



UNIVERSITÉ DE NANTES

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

Année Universitaire 2020-2021

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

**Etat des lieux du besoin d'informations ressenti
par les parents d'enfants porteurs de fente faciale :
élaboration d'un outil numérique d'informations
et de prévention pour les familles.**

Présenté par *Betty* GAUDIER

Née le 11/07/1997

Président du Jury : Madame DER AZARIAN Mélanie – Orthophoniste, chargée de cours

Directeur du Mémoire : Monsieur CORRE Pierre – Praticien hospitalier, Chirurgien maxillo-facial et stomatologue, chargé de cours

Co-directeur du Mémoire : Madame DEFAY Virginie – Orthophoniste, chargée de cours

Membres du jury : Madame CREUSEN Hélène – Orthophoniste, chargée de cours



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

U.E.7.5.c Mémoire Semestre 10

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaick LEBAYLE-BOURHIS

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, soussignée **Betty GAUDIER** déclare être pleinement consciente 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 16/05/2021

Signature :



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON

Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE-BOURHIS

U.E. 7.5.c Mémoire Semestre 10

ANNEXE 8 ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussignée **Betty Gaudier**, 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 réaliser un état des lieux du besoin d'informations ressenti par les parents d'enfants porteurs de fente faciale et suivis au sein du CCMR du CHU de Nantes.

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 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 : 16/05/2021

Signature

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury, pour avoir accepté d'évaluer notre projet.

A mes directeurs de mémoire, Monsieur Corre et Madame Defay pour votre disponibilité, vos conseils avisés et votre enthousiasme tout au long de ce travail.

A l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de ce projet : l'équipe du CCMR du CHU de Nantes, Mme de Coux et les parents qui ont accepté de participer à notre enquête.

A Emilie, pour ton entraide et nos riches échanges au cours de cette année.

A tous mes maitres de stage qui m'ont partagé leur pratique, leurs connaissances et leur passion du métier. Un merci particulier à Claire, Marie, Céline et Virginie pour votre confiance lors de cette dernière année.

A la promotion 2021, pour la cohésion et la solidarité dont nous avons fait preuve.

A mon trio préféré, Elise, Eva, Lucie pour votre folie, votre humour et ces cinq années passées ensemble. Sans vous, les études n'auraient pas été aussi agréables !

A Claudia et Justine, pour votre précieuse amitié, votre bonne humeur et vos encouragements toujours présents, même à distance.

A mes parents et ma sœur qui m'ont soutenue et encouragée durant cette année et bien plus encore, pour chacun de mes projets.

A Wael, merci pour ton soutien infaillible, ton optimisme et tes relectures attentives.

Table des matières

| | |
|---|---|
| INTRODUCTION..... | 1 |
| CADRE THEORIQUE..... | 2 |
| 1 Les fentes oro-faciales | 2 |
| 1.1 Généralités..... | 2 |
| 1.1.1 Embryologie..... | 2 |
| 1.1.2 Classification | 2 |
| 1.1.3 Etiologie..... | 2 |
| 1.1.4 Epidémiologie | 3 |
| 1.1.5 Malformations associées..... | 3 |
| 1.2 Les conséquences anatomo-fonctionnelles..... | 3 |
| 1.2.1 Les conséquences sur l'audition..... | 4 |
| 1.2.2 Les conséquences sur la dentition et la denture | 4 |
| 1.2.3 Les conséquences sur la mastication..... | 4 |
| 1.2.4 Les conséquences sur l'oralité alimentaire | 4 |
| 1.2.5 Les conséquences sur la déglutition | 5 |
| 1.2.6 Les conséquences sur la ventilation..... | 5 |
| 1.2.7 Les conséquences sur la phonation | 6 |
| 1.2.8 Les conséquences sur l'articulation | 6 |
| 1.2.9 Les conséquences sur la parole et le langage..... | 7 |
| 1.2.10 Les conséquences psychologiques | 7 |
| 1.3 Une prise en charge globale..... | 8 |
| 2 Le parcours de soin du patient au CHU de Nantes | 8 |
| 2.1 L'accompagnement pré opératoire | 8 |
| 2.2 La prise en charge chirurgicale..... | 9 |
| 2.2.1 Généralités..... | 9 |
| 2.2.2 La chirurgie primaire | 9 |

| | | |
|-------|---|----|
| 2.2.3 | <i>La chirurgie secondaire</i> | 10 |
| 2.3 | L'accompagnement post opératoire..... | 11 |
| 3 | Le sentiment d'autonomisation des familles..... | 12 |
| 3.1 | La place des parents dans le parcours de soin de leur enfant | 12 |
| 3.2 | <i>Empowerment en santé</i> | 13 |
| 3.3 | Littératie en santé..... | 13 |
| 4 | L'accompagnement parental comme moyen de développer l' <i>empowerment</i> | 15 |
| 4.1 | Définition..... | 15 |
| 4.2 | Intérêt dans le cadre des fentes oro-faciales | 16 |
| 4.3 | Les objectifs dans le cadre des fentes oro-faciales | 17 |
| 4.4 | L'information aux familles | 18 |
| | PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES | 19 |
| | METHODE..... | 20 |
| 1 | Methodologie générale..... | 20 |
| 1.1 | Déroulé de l'étude..... | 20 |
| 1.2 | Population d'étude | 20 |
| 1.2.1 | <i>Critères d'inclusion</i> | 20 |
| 1.2.2 | <i>Critères d'exclusion</i> | 21 |
| 2 | Elaboration de l'enquête préliminaire..... | 21 |
| 2.1 | Types de questions intégrées aux questionnaires | 21 |
| 2.2 | Choix de l'outil de conception des questionnaires | 22 |
| 2.3 | Questionnaire à destination des professionnels du service..... | 22 |
| 2.3.1 | <i>Objectifs</i> | 22 |
| 2.3.2 | <i>Contenu</i> | 22 |
| 2.3.3 | <i>Choix du format et mode de diffusion</i> | 23 |
| 2.4 | Questionnaire à destination des parents..... | 23 |
| 2.4.1 | <i>Objectifs</i> | 23 |

| | | |
|-------|--|----|
| 2.4.2 | <i>Contenu</i> | 23 |
| 2.4.3 | <i>Choix de l'ordre et de la formulation des questions</i> | 24 |
| 2.4.4 | <i>Pré test</i> | 25 |
| 2.4.5 | <i>Choix du format et mode de diffusion</i> | 25 |
| 3 | Méthode d'analyse des questionnaires..... | 26 |
| 3.1 | Analyse descriptive univariée..... | 26 |
| 3.1.1 | <i>Réponses aux questions fermées</i> | 26 |
| 3.1.2 | <i>Réponses aux questions mixtes</i> | 26 |
| 3.1.3 | <i>Réponses aux questions ouvertes</i> | 27 |
| 3.2 | Analyse statistique..... | 27 |
| 4 | Création des onglets numériques d'informations et de prévention..... | 27 |
| 4.1 | Objectifs..... | 27 |
| 4.2 | Critères de pertinence..... | 27 |
| 4.3 | Public ciblé..... | 28 |
| 4.4 | Réalisation et contenu..... | 28 |
| 4.5 | Diffusion..... | 28 |
| | RESULTATS..... | 29 |
| 1 | Questionnaire à destination des professionnels du service..... | 29 |
| 1.1 | Présentation des participants..... | 29 |
| 1.2 | Moment et fréquence de rencontre avec les parents..... | 29 |
| 1.3 | Informations développées lors des consultations..... | 29 |
| 1.4 | Transmission de supports écrits..... | 30 |
| 1.5 | Questions fréquemment adressées aux professionnels..... | 30 |
| 2 | Questionnaire à destination des parents..... | 31 |
| 2.1 | Présentation des participants..... | 31 |
| 2.2 | Thème « La prise en charge »..... | 31 |
| 2.2.1 | <i>Type de fentes</i> | 31 |

| | | |
|-------|--|----|
| 2.2.2 | <i>Pose du diagnostic</i> | 31 |
| 2.2.3 | <i>Qualité de la prise en charge et sentiment d'être acteur</i> | 31 |
| 2.3 | Thème « Le niveau d'informations » | 32 |
| 2.3.1 | <i>Compréhension du diagnostic et des conséquences de la fente</i> | 32 |
| 2.3.2 | <i>Compréhension du suivi post opératoire</i> | 33 |
| 2.3.3 | <i>Consultation du livret d'information</i> | 33 |
| 2.4 | Thème « Le besoin d'informations » | 34 |
| 2.4.1 | <i>Evaluation des informations reçues et du besoin d'informations</i> | 34 |
| 2.4.2 | <i>Recherche d'informations supplémentaires</i> | 35 |
| 2.4.3 | <i>Informations portant sur la chirurgie</i> | 35 |
| 2.4.4 | <i>Informations portant sur les conséquences fonctionnelles</i> | 36 |
| 2.4.5 | <i>Evaluation du besoin d'être davantage informé</i> | 37 |
| 2.5 | Thème « Intérêt d'un site internet » | 38 |
| 2.6 | Thème « Remarques » | 38 |
| | DISCUSSION | 39 |
| 1 | Rappel des objectifs de l'étude | 39 |
| 2 | Interprétation des résultats : validation des hypothèses | 39 |
| 2.1 | Hypothèse 1 | 39 |
| 2.2 | Hypothèse 2 | 40 |
| 2.3 | Hypothèse 3 | 40 |
| 2.4 | Hypothèse 4 | 42 |
| 3 | Elaboration des onglets : souhaits des parents et rigueur scientifique | 42 |
| 4 | Critiques méthodologiques et limites de l'étude | 44 |
| 4.1 | Les questionnaires | 44 |
| 4.1.1 | <i>Non représentativité des résultats</i> | 44 |
| 4.1.2 | <i>Précision des questions</i> | 44 |
| 4.1.3 | <i>Biais de désirabilité sociale</i> | 45 |

| | | |
|-------|------------------------------------|----|
| 4.1.4 | <i>Biais de mémorisation</i> | 45 |
| 4.2 | Les onglets..... | 45 |
| 5 | Intérêt de notre travail..... | 46 |
| 6 | Perspectives..... | 48 |
| | CONCLUSION | 49 |
| | BIBLIOGRAPHIE | 50 |
| | ANNEXES | 61 |

Liste des figures et tableaux

Figure 1 : Schéma présentant l'interdépendance entre l'*empowerment* et la littératie en santé.

Tableau 1 : Tableau récapitulatif des différentes formes de fentes oro-faciales.

Tableau 2 : Questions et indicateurs correspondant au questionnaire diffusé auprès des professionnels.

Tableau 3 : Thèmes et indicateurs correspondant au questionnaire diffusé auprès des parents.

Tableau 4 : Informations développées par les professionnels lors des consultations (Q4, n=7).

Tableau 5 : Evaluation par les parents de la qualité de la prise en charge et du sentiment d'être acteur (Q4, Q5, n=56).

Tableau 6 : Compréhension par les parents du diagnostic et des conséquences de la fente (Q6, Q7, n=56).

Tableau 7 : Compréhension par les parents du suivi post opératoire (Q8, n=56).

Tableau 8 : Consultation du livret d'information par les parents (Q12 n=55, Q13 n=19).

Tableau 9 : Evaluation par les parents des informations reçues et du besoin d'informations (Q14, Q15, Q16, n=54).

Tableau 10 : Recherche d'informations complémentaires réalisée par les participants (Q17, n=25).

Tableau 11 : Répartition des participants aux questions portant sur la chirurgie (Q20, Q25 n=54, Q26 n=41).

Tableau 12 : Répartition des participants aux questions portant sur les conséquences fonctionnelles (Q21, Q23, Q24, n=54).

Tableau 13 : Evaluation par les parents du souhait d'être davantage informés (Q27 n=54, Q29 n=22).

Tableau 14 : Evaluation par les parents de l'intérêt d'un site internet (Q30 n=54, Q32 n=42)

INTRODUCTION

Les fentes oro-faciales constituent les malformations crâniofaciales les plus fréquentes en Europe (Galliani et al. 2010). Les connaissances acquises au cours des dernières décennies ont permis d'améliorer les protocoles opératoires et ainsi offrir de meilleures perspectives de soin aux enfants porteurs de fente. Toutefois, cette malformation congénitale peut entraîner des conséquences fonctionnelles, psychologiques et sociales qui induisent un fort retentissement dans la vie de l'enfant et de sa famille (Grollemund et al., 2012).

La démarche centrée sur le patient est aujourd'hui encouragée dans le domaine de la santé et plus encore lorsque la situation clinique est complexe (Haute Autorité de Santé [HAS], 2015a). Cette démarche encourage le patient à être acteur dans les prises de décisions et amène les soignants à le considérer comme partenaire. Les conséquences fonctionnelles des fentes oro-faciales font appel aux différents champs de compétences des orthophonistes et ce, dès la naissance de l'enfant. Les parents sont donc les premiers interlocuteurs de l'orthophoniste et de l'ensemble de l'équipe soignante. Il paraît alors indispensable que chacun des membres de l'équipe informe les parents tout au long du parcours afin de créer un partenariat parent-soignant.

Actuellement, un travail d'information est réalisé au sein du Centre de Compétence des Maladies rares (CCMR) du CHU de Nantes. Pourtant, les professionnels de santé gravitant autour de ces parents remarquent un besoin supplémentaire d'informations notamment sur les conséquences fonctionnelles de la fente. Il paraît alors nécessaire d'explorer les besoins d'informations ressentis par les familles afin d'adapter l'information dispensée (HAS, 2011).

Nous installerons dans un premier temps le contexte théorique autour des fentes oro-faciales et leur prise en soin au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Nantes, puis nous aborderons la notion d'autonomisation des familles dans le parcours de soin et verrons quelle place y occupe l'accompagnement parental en orthophonie.

En second lieu, nous détaillerons la méthodologie employée pour réaliser notre enquête et notre outil. Puis, nous exposerons les résultats bruts de notre enquête préliminaire.

Enfin, nous discuterons de nos résultats et du contenu de l'outil créé ainsi que des limites et perspectives de notre projet.

CADRE THEORIQUE

1 Les fentes oro-faciales

1.1 Généralités

1.1.1 Embryologie

Les fentes oro-faciales sont des malformations congénitales. Elles résultent d'un défaut de fusion des bourgeons lors de l'embryogénèse mais n'entraînent aucune perte de substance (El Ezzi et al. 2020; Mossey et al. 2009).

Les palais primaire et secondaire, séparés par le foramen naso-palatin, ne se forment pas selon la même chronologie lors de l'embryogénèse. En premier lieu se forme le palais primaire de l'arrière vers l'avant entre la 4^e et la 7^e semaine de développement. Puis, le palais secondaire se forme de l'avant vers l'arrière entre la 6^e et la 10^e semaine de développement (El Ezzi et al., 2020; Mossey et al. 2009). Le type de fente est corrélé à la période du défaut de développement.

1.1.2 Classification

Cette différence de synchronisation entre le palais primaire et le palais secondaire est la raison pour laquelle les classifications distinguent les fentes labiales avec ou sans fente palatine des fentes palatines seules (Burg et al., 2016). Béziat (2007) distingue les fentes du palais primaire, les fentes du palais secondaire et les fentes des palais primaire et secondaire. Ces fentes oro-faciales peuvent être uni ou bilatérales, symétriques ou asymétriques, totales ou partielles. Voici un tableau récapitulatif des différentes formes de fentes possibles :

Tableau 1. Tableau récapitulatif des différentes formes de fentes oro-faciales.

| Type de fentes | Formes possibles |
|---|---|
| Fentes du palais primaire | La fente labiale isolée La fente labio-alvéolaire |
| Fentes du palais secondaire | La fente vélaire La fente vélo-palatine |
| Fentes du palais primaire et du palais secondaire | La fente labio-alvéolaire avec division vélo-palatine La fente labio-maxillo-palatine La fente labio-palatine |

1.1.3 Etiologie

La survenue des fentes oro-faciales inclut une forte composante génétique (Mossey et al., 2009). En effet, les antécédents familiaux impliquant tout membre de la famille peuvent augmenter le risque d'avoir un enfant avec une fente.

Différents facteurs environnementaux ont été étudiés dont le tabagisme, la consommation d'alcool et la supplémentation en acide folique au cours du premier trimestre de grossesse. Le tabagisme et la consommation d'alcool semblent augmenter le risque de survenue des fentes oro-faciales (Rahimov et al., 2012). Par ailleurs, l'exposition aux solvants organiques a également été mise en avant dans certaines études (Kawalec et al., 2015).

Un facteur unique n'explique pas l'apparition d'une fente oro-faciale. C'est la combinaison de différents facteurs environnementaux et génétiques qui augmente le risque de survenue des malformations faciales (Kawalec, et al., 2015).

1.1.4 Épidémiologie

La fente oro-faciale est une malformation relativement fréquente puisqu'elle touche environ 1 naissance sur 700 à 1000 en Europe (Calzolari et al., 2007; Galliani et al. 2010). Toutefois, cette prévalence varie selon l'influence ethnique et géographique (Kawalec, et al., 2015). Galliani et al. (2010) soulignent que les fentes labiales représentent 25% des fentes faciales, les fentes labio-palatines 45 à 50% tandis que les fentes vélo-palatines 25-30%. Les fentes labiales avec ou sans fente palatine touchent préférentiellement le sexe masculin. Les fentes palatines sans fente labiale affectent davantage le sexe féminin (Kawalec, et al., 2015).

1.1.5 Malformations associées

Une grande hétérogénéité clinique existe puisque les fentes oro-faciales peuvent se présenter de façon isolée ou bien être associées à des malformations. Nous pouvons retrouver des malformations qui s'inscrivent, ou non, dans un contexte syndromique. Galliani et al. (2010) considèrent que 30% des fentes labio-palatines sont syndromiques. Elles entrent dans la description de plus de 500 syndromes (El Ezzi et al., 2020). On observe une augmentation du risque de malformations, de syndromes et de formes génétiques en cas d'atteinte du palais secondaire (de Bérail, 2015; Galliani et al., 2010). Les principaux syndromes ou séquences associés aux fentes oro-faciales sont la séquence de Pierre Robin, le syndrome de Di George et le syndrome de Van der Woude (Burg et al., 2016).

1.2 Les conséquences anatomo-fonctionnelles

Le défaut de fusion des bourgeons lors du développement foetal implique des désordres morphologiques et fonctionnels. Mariano et son équipe (2019) ont montré, à travers l'utilisation d'un questionnaire, que les personnes porteuses de fentes oro-faciales présentaient plus de dysfonctionnements oro-faciaux que les personnes non atteintes. Toutefois, nous notons une variabilité interindividuelle importante. Selon le type de fente et l'âge de l'enfant, la

malformation peut être responsable de troubles fonctionnels divers (El Ezzi et al., 2020). En effet, les fentes du palais secondaire engendrent des conséquences sur les fonctions oro-myo-faciales plus importantes. La phonation, l'audition, la succion, la déglutition, la mastication et la ventilation peuvent être altérées (Grollemund, 2010; Mariano et al., 2019).

1.2.1 Les conséquences sur l'audition

Dans le cas des fentes palatines, l'insertion anormale des muscles du voile du palais entrave le bon fonctionnement de la trompe auditive (Thibault, 2017). La dysfonction tubaire favorise les otites séromuqueuses par accumulation de liquide dans les cavités de l'oreille moyenne et risque d'entraîner des épisodes d'hypoacousie. Ces otites séromuqueuses non traitées peuvent avoir un retentissement important sur le développement et l'intelligibilité de la parole (Hall et al., 2017; Paquot-Lebrun et al., 2007). Le mauvais fonctionnement de la trompe d'Eustache n'est toutefois pas associé au degré d'atteinte de la fente (Funamura et al., 2019).

1.2.2 Les conséquences sur la dentition et la denture

Les dysfonctions survenues au cours de la croissance ont un effet sur la forme et l'emplacement des os et des dents (Thibault, 2017). La fente labiale et/ou palatine peut entraîner des anomalies dentaires touchant principalement les incisives latérales. Il peut s'agir d'agénésies dentaires, de dédoublement, de rotation ou de retards d'éruption dentaire (Menezes et al., 2018; Thibault, 2017). Par ailleurs, les personnes présentant une fente labiale et/ou palatine semblent avoir une plus grande prévalence de caries, tant au niveau des dents de lait que des dents adultes (Worth et al., 2017).

1.2.3 Les conséquences sur la mastication

La fonction de mastication est influencée par l'intensité de la force masticatoire, l'état occlusal, dentaire et la répartition de la nourriture en bouche (Douglas, 2002 cité dans Mangili et Sabbag, 2018). Les perturbations osseuses et dentaires présentes dans les fentes oro-faciales peuvent limiter la bonne occlusion dentaire. La mastication peut donc être atypique (Mariano et al., 2019). Par ailleurs, « la présence d'une occlusion croisée antérieure, l'absence de dents dans la région alvéolaire de la fente, ou la projection prémaxillaire dans les fentes bilatérales peuvent interférer avec la mastication » (Mangilli et Sabbag, 2018, p. 217).

1.2.4 Les conséquences sur l'oralité alimentaire

Les fentes oro-faciales en tant que malformations congénitales font partie des « contextes prédisposant à l'apparition d'un trouble alimentaire pédiatrique » (Briatte et Barreau-Drouin, 2021, p. 72)

La survenue d'une fente entraîne une désorganisation des structures de la sphère oro-faciale et demande une adaptation pour le bébé. La fente labiale peut gêner modérément la succion du nouveau-né. Des difficultés d'aspiration pourront être observées compte tenu de la difficulté pour le bébé à former un joint autour du mamelon (Bessell et al., 2011). Un temps d'adaptation est souvent nécessaire au nourrisson afin qu'il ajuste sa succion.

La fente palatine a des conséquences plus importantes sur l'oralité alimentaire. Tout d'abord, elle empêche le bébé de créer une dépression intrabuccale nécessaire pour obtenir une succion efficace (Boyce et al, 2019). La durée de l'alimentation peut alors s'allonger (Bessell et al., 2011; Mangili et Sabbag, 2018). Par ailleurs, des difficultés alimentaires sensorielles peuvent apparaître au regard des expériences négatives vécues autour de la bouche. Le passage à la cuillère nécessite une vigilance particulière chez tout enfant et plus particulièrement chez les enfants nés avec une fente (Senez, 2020).

1.2.5 Les conséquences sur la déglutition

Dans le cadre des fentes palatines, la contraction réflexe du voile étant défaillante, le rhinopharynx ne se retrouve pas complètement isolé. Des reflux par le nez peuvent alors être observés lors de l'alimentation du bébé : des modifications de position ou des adaptations de tétines pourront les limiter (Boyce et al., 2019; Thibault, 2017). Les fentes oro-faciales n'entraînent pas de fausses routes laryngées (Senez, 2020).

La déglutition dysfonctionnelle, associée fréquemment à une ventilation buccale, peut être retrouvée chez les patients nés avec une fente oro-faciale. Nous pouvons parler de déglutition dysfonctionnelle lorsque la déglutition secondaire n'est pas mise en place à l'issue de la poussée des dents définitives (Thibault, 2017). Cette déglutition secondaire est possible grâce à une « meilleure dissociation des organes de la sphère bucco-faciale » (Briatte et Barreau-Drouin, 2021, p. 39).

1.2.6 Les conséquences sur la ventilation

Les lèvres jouent un rôle important dans la dissociation des ventilations nasale et buccale. Avant la réparation de la lèvre, la ventilation du nouveau-né pourra être perturbée (Thibault, 2017).

L'atteinte du palais provoque une communication bucco-nasale et généralement une réduction des voies respiratoires nasales (Mangili et Sabbag, 2018; Mariano et al., 2019). Les enfants porteurs de fente sont davantage susceptibles de développer une ventilation buccale (Drake et Warren, 1993). Ce mode de ventilation peut être source d'affections ORL, de

difficultés de sommeil et de concentration, d'une fatigabilité et de troubles de la croissance maxillaire (Thibault, 2017; Torre et Guillemainault, 2017).

Les conséquences sur la ventilation sont plus graves dans le cadre de la séquence de Pierre Robin (Giudice et al., 2018).

1.2.7 Les conséquences sur la phonation

De nombreuses structures anatomiques sont impliquées dans la phonation dont le voile du palais. Grâce à la contraction de ses muscles, le voile du palais permet la fermeture du sphincter vélo-pharyngé et régule le passage de l'air par le nez ou la bouche selon les sons produits. Il vise notamment à différencier les sons nasaux des sons buccaux.

La survenue d'une fente touchant le palais secondaire peut impacter la bonne occlusion vélo-pharyngée. Selon de Blacam et al. (2018), le sphincter vélo-pharyngé peut se rompre pour des raisons structurelles telles qu'une fente palatine ouverte mais il peut également être dysfonctionnel sur une fente palatine réparée pour laquelle le voile reste court ou immobile. Qu'il s'agisse d'un problème de mobilité ou de longueur, le voile ne remplit pas parfaitement son rôle de sphincter : on parle alors d'insuffisance vélo-pharyngée.

Les principales conséquences de l'insuffisance vélo-pharyngée sont la déperdition nasale (fuite d'air par le nez sur les phonèmes oraux attestée par l'examen au miroir de Glätzel), le nasonnement (rhinolalie ouverte), les compensations articulatoires (coup de glotte et/ou souffle rauque) et les bruits surajoutés lors de l'émission de consonnes orales (ronflement nasal et souffle nasal).

Il peut arriver que l'enfant compense la perte de pression buccale engendrée par l'insuffisance vélo-pharyngée par une augmentation du débit d'air laryngé. Cela peut se traduire par l'apparition d'une dysphonie voire de nodules des cordes vocales (de Blacam et al., 2018; Kummer, 2014).

1.2.8 Les conséquences sur l'articulation

L'insuffisance vélo-pharyngée peut également avoir des conséquences sur l'articulation (Kummer, 2014). La réalisation des phonèmes oraux risque d'être altérée par le passage d'air par le nez. De plus, des phénomènes de compensation articulatoire tels que le coup de glotte et le souffle rauque peuvent être observés (Fisher et Sommerlad, 2011; Kummer, 2014).

Le comportement vélo-lingual attendu lors de l'articulation de la parole peut être modifié par les structures anatomiques lésées et les anomalies dentaires (Kummer, 2014).

Certains enfants présentant une insuffisance vélo-pharyngée ont des difficultés à produire la pression intrabuccale nécessaire à la réalisation des phonèmes explosifs (Kummer, 2014). Ainsi, l'articulation est perçue moins nettement. De plus, l'inventaire des consonnes semble réduit chez les enfants nés avec une fente de la naissance à leur 8 ans (Lancaster et al., 2020). « L'articulation peut être normale sur un seul mot mais anormale dans la parole puisque les demandes sur le système oro-moteur sont plus importantes » (Kummer, 2014, p. 62). Une diminution de l'intelligibilité de la parole peut alors résulter d'une insuffisance vélo-pharyngée.

1.2.9 Les conséquences sur la parole et le langage

En 2020, une méta-analyse souligne que les jeunes enfants atteints de fente labiale et/ou palatine non syndromique semblent présenter « des troubles du développement de la parole et du langage » (Lancaster et al., 2020, p. 31). On retrouve notamment des imprécisions dans la parole et des performances langagières significativement inférieures à celles de leurs pairs en expression et en réception. Toutefois, les auteurs soulignent que « d'autres facteurs, tels que le statut auditif ou le statut de la fonction vélo-pharyngée » (Lancaster et al., 2020, p. 26) peuvent influencer les résultats.

La difficulté des jeunes enfants à produire les phonèmes à haute pression pourrait retarder la formation du stock lexical actif (Hardin-Jones et Chapman, 2014). Au fur et à mesure que les enfants grandissent, une amélioration des performances langagières est observée au niveau expressif (Hardin-Jones et Chapman, 2014). Toutefois, Lancaster et al. (2020) précisent qu'il serait pertinent d'intégrer une évaluation fonctionnelle du langage dans le bilan afin d'obtenir une évaluation plus complète. Les retards de langage sur le versant réceptif, bien que modérés, semblent persistants de la naissance aux 8 ans des enfants inclus dans les études (Lancaster et al., 2020).

1.2.10 Les conséquences psychologiques

La présence d'une fente oro-faciale semble influencer négativement la qualité de vie des patients y compris après le processus de réhabilitation (de Queiroz Herkrath et al., 2015). Chez les enfants, comme chez les adultes nés avec une fente faciale, c'est la santé psychologique qui semble la plus affectée (de Queiroz Herkrath et al., 2015). L'altération du sentiment de bien-être émotionnel s'explique par deux facteurs : la malformation en elle-même et ses conséquences fonctionnelles. Les personnes nées avec une fente faciale peuvent présenter des troubles variés : troubles du comportement, anxiété, dépression et insatisfaction esthétique du visage (de Queiroz Herkrath et al., 2015; Grollemund, 2010). Toutefois, les études ne sont pas unanimes à ce sujet (Stiernman et al., 2020).

Les parents quant à eux doivent faire face à l'annonce de la malformation de leur enfant. Ils vivent une confrontation, parfois brutale, entre la construction imaginaire de leur bébé et la rencontre réelle avec celui-ci. Cette rencontre peut entraîner des sentiments multiples et soulever certaines craintes et interrogations (Thibault, 2017).

Les fentes oro-faciales peuvent entraîner un préjudice esthétique et psychologique pour l'enfant et ses parents pour lesquels un accompagnement individualisé semble essentiel.

1.3 Une prise en charge globale

La diversité et la gravité des séquelles des fentes faciales rendent leur prise en charge par une équipe pluridisciplinaire indispensable. Grollemund (2010) rappelle que le traitement de ces malformations fait appel à plusieurs spécialités médicales et paramédicales et peut durer jusqu'à l'âge adulte. Lors de son parcours de soin, l'enfant pourra bénéficier de chirurgie maxillo-faciale, de chirurgie plastique, de soins infirmiers, d'un suivi ORL, de recherches génétiques, d'orthophonie, d'un accompagnement psychologique, et d'orthodontie (Burg, et al., 2016).

Le pronostic est conditionné par une prise en charge pluridisciplinaire qui débute dès la période anténatale, quand cela est possible, pour se poursuivre jusqu'à la fin de la croissance (El Ezzi et al. 2020). Une équipe multidisciplinaire et formée à la prise en charge des fentes oro-faciales est indispensable afin d'assurer un suivi de qualité. Ce sont les centres de compétences des maladies rares qui assurent le parcours de santé des enfants nés avec une fente oro-faciale (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2020, para 1).

Nous venons de voir que les fentes oro-faciales retentissent sur de nombreuses fonctions nécessaires au développement harmonieux de l'enfant. Une prise en charge structurée s'avère alors indispensable afin d'accompagner au mieux le patient et sa famille. Nous verrons que le Centre Hospitalo-Universitaire de Nantes s'inscrit dans cette démarche de prise en charge individualisée et pluridisciplinaire.

2 Le parcours de soin du patient au CHU de Nantes

2.1 L'accompagnement pré opératoire

Le diagnostic des fentes oro-faciales est effectué soit in utero lors d'une échographie prénatale lorsque la lèvre est touchée, soit à la naissance. En effet, une fente du palais secondaire « peut passer inaperçue et n'être découverte qu'à la naissance » (Grollemund, 2010, p. 1381).

Au CHU de Nantes, la consultation prénatale a lieu en présence du chirurgien maxillo-facial et de la psychologue. Malgré l'absence de traitement intra-utérin pour les fentes faciales, cette consultation a l'intérêt de proposer un diagnostic et d'informer les parents sur la malformation de leur enfant (Sreejith et al., 2018). Cela permet aux parents de se préparer à la rencontre avec leur bébé.

Dans le cas d'une découverte de la fente à la naissance, le regard porté sur le bébé peut être modifié, souvent empreint d'inquiétude et parfois de déception. Une consultation néonatale est proposée aux parents. L'équipe a alors un rôle fondamental afin d'accompagner les parents dans l'accueil de ce bébé et la compréhension de sa malformation. Cette consultation vise à informer les parents, les soutenir, répondre à leurs questionnements et anticiper le calendrier chirurgical (Thibault, 2017).

2.2 La prise en charge chirurgicale

2.2.1 Généralités

Les calendriers thérapeutiques et les techniques chirurgicales utilisées dans le cadre des fentes oro-faciales varient selon les centres de compétence. Toutefois, les protocoles opératoires visent à rendre la morphologie nasolabiale et vélaire fonctionnelle et respectent la croissance de l'enfant (El Ezzi et al., 2007; Thibault, 2017). Cet équilibre est primordial pour acquérir une bonne phonation et une bonne alimentation.

Au sein du CCMR du CHU de Nantes, les chirurgiens suivent le protocole opératoire développé par le Pr Delaire et le Dr Talmant, lui-même inspiré des techniques chirurgicales mises au point par les Dr Veau et Millard. Ce protocole s'établit en deux temps : la chirurgie primaire et la chirurgie secondaire.

2.2.2 La chirurgie primaire

La chirurgie primaire comprend deux étapes clés dans le parcours de soin du bébé.

A 6 mois, ont lieu conjointement la fermeture lèvre/narine (chéilorhinoseptoplastie) et la fermeture du voile (staphylorrhaphie ou véloplastie) si la fente touche le palais secondaire. Cette fermeture vise à obtenir l'étanchéité alimentaire pour éviter le reflux nasal et secondairement, obtenir une bonne compétence vélo-pharyngée. Un recul spécifique des muscles vélaire est réalisé lorsque la fente palatine n'est pas trop large (véloplastie intravélaire). La fente du palais osseux que l'on nomme fente résiduelle est laissée ouverte s'il n'est pas possible d'obtenir une fermeture par simple décollement et rapprochement des berges muqueuses, sans zones cruentées (Talmant et al., 2016a). La déformation du nez est corrigée

de façon à permettre la restitution d'une symétrie faciale tout en favorisant la ventilation nasale secondaire. Un conformateur naso-labial est systématiquement positionné dans les narines et sur la lèvre afin de maintenir le résultat obtenu. L'équipe peut proposer des massages de la cicatrice aux parents afin d'accélérer l'assouplissement de la lèvre et les amener à toucher cette nouvelle zone du visage de leur enfant (Thibault, 2017).

Aux 15-18 mois de l'enfant, le chirurgien procède à la fermeture du palais osseux (uranoplastie). Cette fermeture permet d'assurer l'étanchéité entre la cavité buccale et les fosses nasales (Charpentier 2016; Thibault, 2017). La fente résiduelle du palais osseux laissée au cours de la précédente opération s'est réduite durant les précédents mois grâce aux forces de rétraction cicatricielle. Par ailleurs, des aérateurs trans-tympaniques peuvent être posés durant l'opération pour limiter les otites séromuqueuses et éviter à l'enfant de subir une seconde anesthésie.

Une gingivopériostéoplastie peut être réalisée entre les 5 et 6 ans de l'enfant, avant l'éruption des incisives centrales définitives. Elle correspond à la fermeture de la communication bucco-nasale antérieure (fente alvéolaire).

2.2.3 La chirurgie secondaire

La chirurgie secondaire correspond à une intervention chirurgicale sur un site qui a déjà été opéré. Elle peut avoir lieu entre l'enfance et la fin de la croissance selon les besoins et souhaits du patient. Un geste chirurgical peut être proposé afin de renforcer le sphincter vélo-pharyngé quand un nasonnement est majeur. Différentes techniques sont alors envisageables, idéalement avant l'entrée en CP de l'enfant :

- Le lipomodelage vélo-pharyngé : injection de graisse dans la zone rétropharyngée.
- La véloplastie intravélaire si elle n'a pas été réalisée lors de la chirurgie primaire.
- La véloplastie d'allongement du voile : allongement du palais mou par une plastie en VY ou en Z.
- La pharyngoplastie : fermeture plus ou moins importante du sphincter vélo-pharyngé par un lambeau pharyngé éventuellement associé à un recul du palais dans son ensemble (Talmant et al., 2016b).

A la suite de ces interventions, une rééducation orthophonique intense s'avère essentielle afin d'entraîner les nouvelles habitudes de phonation.

La labioplastie et la rhinoplastie peuvent être proposées vers les 7-10 ans de l'enfant afin d'améliorer la morphologie de la lèvre et du nez. La rhinoplastie a également un impact fonctionnel puisqu'elle vise à améliorer la perméabilité nasale.

La fin de la croissance a lieu aux alentours des 20 ans du patient. Ainsi, une chirurgie à visée réparatrice définitive est envisageable à partir de 16 ans chez les femmes et 18 ans chez les hommes. Elle peut intégrer une chirurgie orthognathique qui consiste généralement à avancer la mâchoire supérieure, éventuellement l'élargir si un trouble de développement de la mâchoire persiste (Talmant et al., 2016b).

2.3 L'accompagnement post opératoire

L'enfant est revu avec ses parents 4 à 6 mois après les opérations chirurgicales pour évaluer l'efficacité de la chirurgie. Puis, chaque année, un rendez-vous est prévu avec l'équipe du service. L'accompagnement post opératoire s'inscrit dans un calendrier relativement précis selon l'âge de l'enfant. Cet accompagnement est jalonné de différentes étapes :

6-9 mois : un bilan ORL est prescrit pour l'enfant afin de vérifier son audition et dépister d'éventuelles otites séromuqueuses. Un audiogramme doit impérativement être réalisé car toute perte auditive a des conséquences sur la parole et le langage. Un suivi deux fois par an chez le médecin ORL est conseillé.

2 ans : un bilan orthophonique est réalisé auprès de l'enfant au sein du centre de compétence des fentes. Ce bilan s'inscrit dans le cadre d'un accompagnement parental permettant une prise de contact avec la famille. Cet accompagnement permet d'évoquer les inquiétudes et questionnements des parents autour de la communication, de la parole et du langage de leur enfant. Chaque année, un bilan sera effectué par l'orthophoniste afin d'évaluer l'intelligibilité de l'enfant, son évolution mais également de rechercher d'éventuels troubles associés (trouble alimentaire pédiatrique, trouble de la communication, trouble du langage oral, dysphonie, bégaiement, trouble d'articulation).

3 ans : Un bilan orthodontique est effectué pour anticiper les interventions futures. La surveillance de l'articulé dentaire doit être précoce pour ajuster les interventions. Ce bilan est également l'occasion d'évaluer l'hygiène bucco-dentaire de l'enfant.

Un groupe de parole à destination des parents a été mis en place en 2020 dans le service. Ce groupe est coanimé par l'orthophoniste et la psychologue. Il s'adresse plus particulièrement aux parents qui débutent le parcours de soin. Les questionnements autour du langage, de la

scolarisation et de l'expression des angoisses sont les plus présents. Par ailleurs, un accompagnement psychologique est possible pour les enfants et parents qui en ressentent le besoin.

Nous venons de souligner que l'équipe hospitalière accompagne le patient et sa famille dans un parcours de soin coordonné et organisé. Nous verrons que cette prise en soin vise à rendre les familles puis le patient acteurs en contribuant à l'émergence de leur sentiment d'autonomisation.

3 Le sentiment d'autonomisation des familles

3.1 La place des parents dans le parcours de soin de leur enfant

La famille débute le parcours thérapeutique en période anténatale lorsque cela s'avère possible ou dès les premiers jours de vie de l'enfant en prenant des décisions relatives à l'allaitement et aux traitements futurs (Martins et al., 2013). L'implication des parents est particulièrement précoce et durable dans le cadre des fentes oro-faciales. La triade enfant/parents/soignants est aujourd'hui considérée comme fondamentale dans tout parcours de soin impliquant un enfant (Thibault-Wanquet, 2008).

La présence d'une anomalie congénitale comme la fente faciale a des effets sur le bien-être psychologique des parents (Sreejith et al., 2018). En outre, l'attitude des parents a une incidence sur l'adaptation de l'enfant (Martins et al., 2013). Pour faire face au stress engendré par le diagnostic, les parents mettent en place des stratégies de coping. Ces stratégies correspondent « à l'ensemble des processus cognitifs et comportementaux que la personne interpose entre elle et l'événement afin de maîtriser, réduire ou tolérer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique » (Lazarus et al., 1984 cité dans Koleck et al. 2003, p. 813). Le coping peut être centré sur le problème, sur l'émotion ou sur le soutien social (Koleck et al., 2003). La stratégie de coping centrée sur le problème permet, à long terme, au sujet de faire face à son stress et de rechercher des moyens d'action. Les formes de coping évoluent au cours des situations et peuvent être différentes au sein d'une même famille. L'étude de Martins et al. (2013) souligne la volonté des familles à accéder à des informations pertinentes avant de prendre toute décision. Cela s'inscrit dans une forme de coping centré sur le problème. Le souhait d'obtenir des informations permet aux parents d'augmenter leurs propres ressources. Il semble essentiel que les parents, bénéficiant d'une place centrale, se sentent acteurs dans le parcours de soin afin de faire des choix raisonnés et appliquer les conseils proposés par les soignants.

3.2 Empowerment en santé

L'*empowerment* est une notion transversale et sociale qui s'applique à la santé. Traduit en français par développement du pouvoir d'agir ou autonomisation, l'*empowerment* est « un processus multidimensionnel qui aide les gens à prendre le contrôle de leur propre vie et augmente leur capacité à agir sur des questions qu'ils définissent eux-mêmes comme importantes. » (Forum Européen des Patients, 2015, p. 4). Ce processus d'autonomisation est spécifique au contexte et à la population qui en prend part (Zimmerman, 2000).

Dans le cadre des fentes faciales, le processus d'autonomisation concerne tout d'abord les parents puisque c'est à eux que reviennent les prises de décisions. Ce processus s'articule autour de trois éléments majeurs : tenter de prendre le contrôle, obtenir les ressources nécessaires, comprendre de manière critique. Le processus est responsabilisant s'il donne aux parents les moyens de développer des compétences leur permettant d'être acteurs, de résoudre des problèmes et de faire face aux exigences de la vie quotidienne (Zimmerman, 2000).

Pour être placés en tant que participants actifs dans les soins, les parents doivent être respectés en tant que partenaires par l'équipe médicale. Pour cela, l'un des rôles des professionnels de santé est de créer un « environnement favorable qui renforce l'autonomie et la participation des membres de la famille dans les soins du patient » (Martins et al., 2013, p.493). L'équipe soignante doit donc veiller à exercer le dialogue avec la famille et fournir les informations souhaitées. Certains auteurs précisent que « la confiance des parents envers l'équipe de santé est essentielle au sentiment d'autonomisation et cette confiance prend forme lorsque la famille estime que le patient reçoit des soins appropriés » (Martins et al., 2013, p.498).

L'*empowerment* est un moyen d'action qui allie les ressources internes propres à l'individu et les ressources externes sur lesquelles les soignants peuvent agir. Parmi ces ressources se trouve la littératie en santé, processus pouvant influencer l'émergence de l'*empowerment*.

3.3 Littératie en santé

Depuis le début du siècle, de nombreux auteurs ont tenté de définir le concept de littératie en santé. A partir de leur revue systématique, Sørensen et al. (2012) définissent la littératie en santé comme étant :

les connaissances, la motivation et les compétences des personnes pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer les informations sur la santé afin de porter des jugements et de prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de

santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de vie au cours de la vie (Sørensen et al., 2012, p. 3).

Cette définition globale inclut deux perspectives : la santé publique et l'action individuelle. Sørensen et Brand (2012) mettent en évidence quatre compétences clés de la littératie : *access*, *understand*, *appraise*, *apply* traduites en français par accéder, comprendre, évaluer et appliquer. « Accéder » se réfère à la capacité de chercher, trouver et obtenir des informations sur la santé. « Comprendre » se réfère à la capacité de comprendre les informations sur la santé. « Evaluer » décrit la capacité d'interpréter, de filtrer et de juger les informations sur la santé. « Appliquer » se réfère à la capacité à communiquer et à utiliser les informations pour prendre une décision, maintenir et améliorer la santé. Dans leur étude, Armstrong-Heimsoth et al. (2017) s'appuient également sur ces compétences puisqu'ils précisent que la capacité des parents à trouver, évaluer et partager des informations de qualité dépend principalement de leur littératie en matière de santé.

La littératie dépend des compétences cognitives de la personne mais aussi de la qualité de l'information fournie par l'équipe soignante (Magasi, 2009). En effet, pour que les informations puissent être comprises et analysées, il est nécessaire qu'elles soient transmises aux familles. Le Forum Européen des Patients (2015) rappelle que la littératie en matière de santé débute par une information de qualité et facilement compréhensible par le public visé. Plusieurs études (Martins et al. 2013; Bishop Stone et al. 2010) témoignent du besoin d'informations et de conseils ressenti par les familles suite au diagnostic. Plus l'aide reçue est importante, plus la famille semble s'adapter rapidement et de façon satisfaisante à la situation (Martins et al., 2013). Toutefois, Bishop Stone et al. (2010) précisent que la quantité d'informations souhaitée varie considérablement selon les familles.

Processus dynamique et interactif, la littératie en santé est considérée comme un atout pour améliorer l'autonomie des personnes au niveau des soins de santé et de la prévention (Sørensen, 2012; De Santis et al., 2019). Deux éléments favorisent l'*empowerment* des parents : la compréhension de la maladie par la connaissance et les réponses fournies par l'équipe médicale (Martins et al., 2013). Dans le cadre des fentes oro-faciales, l'un des objectifs des équipes soignantes est de fournir des informations aux parents leur permettant de comprendre la malformation et ses conséquences. Le second objectif est préventif : il vise à éviter l'apparition de troubles associés. Il s'agit pour les soignants de contribuer à l'émergence des conditions nécessaires à la manifestation du sentiment d'autonomisation (Le Bossé, 2013 ;

Zimmerman, 2000). Ci-dessous, la figure 1 présente l'interdépendance entre l'*empowerment* et la littératie en santé.

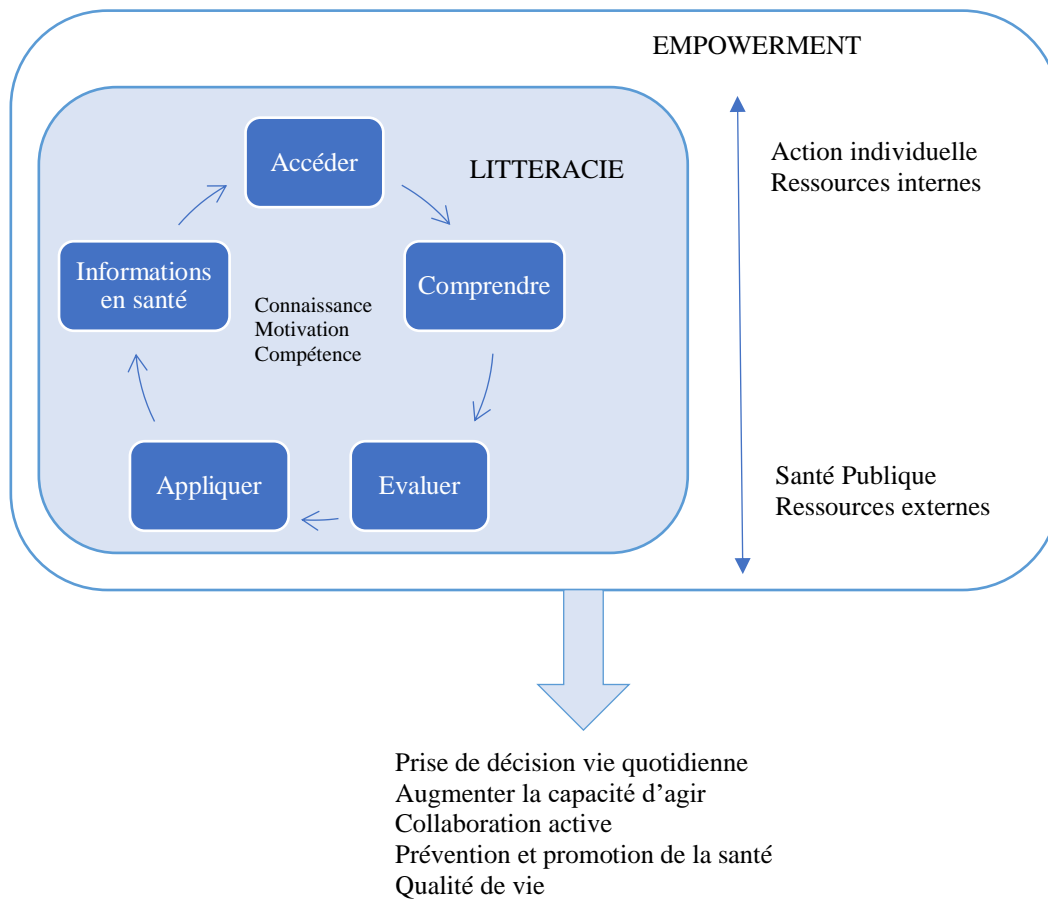


Figure 1 : Schéma présentant l'interdépendance entre l'*empowerment* et la littératie en santé.

Littératie en santé et *empowerment* sont deux concepts intimement liés. Par l'intermédiaire d'une augmentation du niveau de littératie en santé, les familles et les patients peuvent accéder à une autonomie qui leur permet de maîtriser les impacts de la maladie sur leur qualité de vie. Il est toutefois indispensable pour les soignants de respecter le rythme de la famille et de s'ajuster à leurs besoins. Nous verrons que l'accompagnement parental, outil ancré dans la pratique orthophonique, est l'un des moyens permettant d'être au plus près des besoins de la famille et d'agir sur leur *empowerment*.

4 L'accompagnement parental comme moyen de développer l'*empowerment*

4.1 Définition

L'accompagnement parental est une intervention axée sur l'entourage du patient. De plus en plus mise en œuvre en orthophonie, cette intervention a pris un essor considérable depuis une dizaine d'années. L'accompagnement parental consiste en la mise en place d'une relation de soin intégrant les parents, les informant, et soutenant leurs compétences

parentales (Montfort, 2010). Thibault (2017) précise que l'empathie joue un rôle essentiel afin de renforcer les compétences des parents et les inciter à adopter de nouveaux comportements.

Montfort (2010) distingue deux aspects dans l'accompagnement parental : l'information et la formation. Pour lui, l'information est un « premier pas nécessaire qui se réalise lors des premières réunions mais se développe tout au long du programme » (Montfort, 2010, p. 55). La formation, quant à elle, concerne l'adaptation des comportements de communication des parents et peut intégrer l'apprentissage de techniques. Aarhun et Akerjordet (2014) ont constaté que la confiance et la participation des parents à la prise de décision étaient affectées par la qualité de la communication avec les soignants.

Cette intervention repose sur l'*empowerment* puisqu'elle vise à amener les parents à utiliser de façon autonome leurs ressources afin d'ajuster certains comportements, trouver des solutions et prendre le contrôle sur leurs difficultés du quotidien.

4.2 Intérêt dans le cadre des fentes oro-faciales

L'inquiétude provoquée par le diagnostic peut être réactivée chez les parents tout au long du développement de leur enfant d'autant plus lorsque celui-ci présente des troubles fonctionnels de la sphère oro-faciale (Thibault, 2017). La survenue de difficultés ou la crainte d'en voir apparaître de nouvelles peut augmenter le niveau d'inquiétude des parents. L'accompagnement parental peut alors incarner un point d'appui dans la gestion du stress. Par ailleurs, les parents sont des sources importantes d'informations sur la santé puisqu'ils relaient l'information auprès de leur enfant. Il est donc nécessaire de soutenir la littératie en matière de santé des parents afin d'aider les jeunes patients à obtenir les meilleurs résultats possibles (Bevan et Pecchioni, 2008 cité par Armstrong-Heimsoth et al. 2017).

Par ailleurs, une vigilance accrue doit être portée auprès de ces enfants. Leur sphère oro-faciale a été malmenée dès leurs premiers mois de vie. Les expériences négatives vécues et la malformation en elle-même peuvent avoir des répercussions sur le développement de l'oralité alimentaire ou de l'oralité verbale. Dans le cadre des troubles de l'oralité, « les guidances seront l'occasion de les mettre en évidence et d'orienter éventuellement vers un suivi précoce proche du domicile » (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015, p. 4).

Les enfants nés avec une fente faciale n'ont pas systématiquement besoin de séances régulières en orthophonie. En effet, la rééducation en orthophonie sera proposée dans le cadre des conséquences d'une insuffisance vélo-pharyngée sur l'articulation ou de troubles associés : trouble du langage et de la parole, trouble de la communication, troubles alimentaires

pédiatriques, trouble de la voix, bégaiement (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015). Toutefois, un accompagnement annuel auprès d'un orthophoniste permet aux parents d'évoquer leurs doutes et au professionnel de s'assurer du développement harmonieux de l'enfant.

Pour Monfort (2010), l'accompagnement parental présente différents intérêts. Cet accompagnement instaure des objectifs qui peuvent être atteints grâce à l'implication des familles au quotidien. Dans le cadre des troubles articulatoires consécutifs à l'insuffisance vélo-pharyngée, des exercices pourront être appliqués au quotidien. Par ailleurs, l'accompagnement parental peut prévenir certains troubles qui pourraient advenir tels que les troubles de la communication, la dysphonie et les troubles de l'oralité en proposant des conseils et des adaptations aux parents. L'enfant disposant d'une perte d'intelligibilité due à la fente ne peut plus jouer son rôle de « moteur essentiel de l'interaction communicative » (Montfort, 2010, p 54). L'accompagnement parental tend à éviter tout appauvrissement de la communication.

L'accompagnement parental dans le cadre des fentes oro-faciales est un outil intéressant afin d'entendre les inquiétudes des parents, les rassurer et limiter les perturbations en chaîne générées par la fente faciale.

4.3 Les objectifs dans le cadre des fentes oro-faciales

Dans le cadre des fentes oro-faciales, les objectifs de l'accompagnement parental dépendent du rythme du suivi, du type de fente et des besoins de l'enfant. Nous pouvons en souligner certains (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015) :

- Savoir écouter les inquiétudes des familles, les rassurer
- Informer en fonction de là où en est la famille (pathologie, parcours chirurgical, troubles associés, hygiène)
- Prévenir les troubles de l'audition et ses conséquences sur le développement de la parole
- Informer sur les rôles et le fonctionnement du voile du palais dans la respiration, la déglutition, l'audition et la phonation
- Faciliter les interactions au sein de la famille
- Présenter des adaptations possibles à mettre en place dans la vie quotidienne (modélisation du langage, tétines, confection des repas)

Quel que soit le trouble identifié, il est indispensable pour l'orthophoniste de soutenir les compétences parentales et d'aider l'enfant à révéler ses potentialités. C'est de cette façon que l'accompagnement parental donne aux parents les moyens d'être acteurs dans la prise en soin et ainsi de prendre le contrôle sur leur quotidien.

4.4 L'information aux familles

Le droit à l'information en matière de santé est un droit fondamental (article L1111-2 du code de la Santé Publique). Il s'inscrit pleinement dans l'accompagnement parental. Les informations transmises sur le parcours de soin de l'enfant permettent de développer la littératie des parents et à terme, contribuent au développement de leur *empowerment*.

L'information est un processus continu et répété qui porte notamment sur le diagnostic, le traitement et le suivi de la maladie (article L1111-2 du code de la Santé Publique). L'information dans le cadre de l'accompagnement parental peut prendre différentes formes et doit être fournie de façon adaptée à la famille. L'information orale est indispensable car elle fait partie intégrante de la relation de soin. Différents facteurs (émotions, niveau de littératie) peuvent empêcher la mémorisation des informations par les familles. C'est pourquoi les informations orales doivent être répétées, reformulées (technique *Faire Dire*) et étayées par des documents écrits ou visuels (HAS, 2015b, 2008; Kessels, 2003; Sreejith et al., 2018). Les informations écrites, constituant une trace, complètent l'information orale en permettant à la famille de s'y reporter ou d'en discuter avec les professionnels de santé qui gravitent autour d'elle (HAS, 2008). L'autonomie des parents en est alors renforcée (Martins et al., 2013).

En ce qui concerne l'orthophonie, les thématiques de l'oralité, de la communication, du langage et de la phonation seront alors évoquées avec les parents. L'article 4 du décret de compétences des orthophonistes souligne que « la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. » (décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et paru au Journal officiel le 4 mai 2002). Les exemples de modélisations ou d'exercices doivent être montrés et expliqués aux parents (Thibault, 2017). Par ailleurs, des informations écrites doivent être remises afin de permettre aux parents et à l'enfant de s'appuyer sur ces ressources et de reproduire les exercices au domicile en limitant la déperdition de l'information (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015).

L'accompagnement parental permet de rassurer, d'informer les parents les rendant plus aptes à prendre des décisions. Les informations orales et écrites se complètent et forment un premier maillon de l'accompagnement parental en orthophonie dans le cadre des fentes oro-faciales.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Les données de la littérature que nous avons rassemblées démontrent que les enfants nés avec une fente faciale sont susceptibles de développer des troubles de la sphère oro-faciale nécessitant des soins importants. Les parents de ces enfants, oscillant entre angoisses et questionnements, doivent être accompagnés tout au long du parcours de soin afin de se sentir acteurs. Même si l'information, concept clé de l'accompagnement parental, est mieux dispensée depuis la création des centres de compétence, elle mérite d'être évaluée et précisée au regard des attentes parentales actuelles.

De quelles informations les parents d'enfants nés avec une fente faciale ont-ils besoin afin de se sentir acteurs dans le parcours de soin de leur enfant ? Comment mieux informer ces familles et augmenter leur sentiment d'autonomisation à travers un outil d'information et de prévention en orthophonie ?

Ce mémoire présente différents objectifs :

- Déterminer les informations dispensées par les professionnels de santé confrontés aux fentes oro-faciales au sein du CHU de Nantes.
- Déterminer le besoin d'informations ressenti par les parents d'enfants nés avec une fente faciale sur la prise en charge thérapeutique de leur enfant.
- Recueillir les attentes des familles concernant les contenus et formats d'informations.
- Mettre à disposition un outil numérique d'informations et de prévention répondant à leurs besoins.

Afin de répondre à ces objectifs, nous postulons les hypothèses suivantes :

- H1 : Les résultats de l'enquête mettent en évidence les types d'informations dispensées par les professionnels de santé intervenant auprès des parents d'enfants porteurs d'une fente oro-faciale.
- H2 : Les parents d'enfants nés avec une fente oro-faciale ressentent un besoin d'informations lié au parcours de soin de leur enfant.
- H3 : Les parents souhaitent obtenir davantage d'informations sur les conséquences fonctionnelles de la fente.
- H4 : Les parents d'enfants nés avec une fente oro-faciale sont intéressés pour s'informer via le site internet du CHU de Nantes.

METHODE

1 Méthodologie générale

1.1 Déroulé de l'étude

Nous avons souhaité recueillir des informations précises par l'intermédiaire d'une enquête préliminaire afin d'évaluer les besoins des parents au regard des informations dispensées aujourd'hui. Pour ce faire, deux questionnaires ont été élaborés. L'un s'adresse aux professionnels de santé et l'autre est à destination des parents d'enfants nés avec une fente faciale.

Nous avons choisi le questionnaire comme instrument de mesure standardisé afin de réaliser le recueil de données et vérifier nos hypothèses. Le questionnaire est « un outil d'investigation destiné à recueillir des informations standardisées et quantifiables sur une population donnée » (Bréchon, 2011, p. 145). Cet instrument nous a paru pertinent afin de cibler des questions précises.

Suite à ces questionnaires, nous avons souhaité développer des onglets d'informations et de prévention sur le site internet du CHU de Nantes. Cet outil a comme objectif de transmettre des informations théoriques et des conseils pratiques cohérents au regard des besoins des parents. Cette étude s'est donc articulée autour de quatre temps :

- La conception et la diffusion des questionnaires préliminaires
- L'analyse des réponses obtenues
- Le choix des informations à transmettre au sein des onglets d'informations
- La réalisation graphique des onglets

1.2 Population d'étude

1.2.1 Critères d'inclusion

Dans le cadre de l'enquête préliminaire, deux populations sont étudiées. La première population d'étude a été choisie selon les critères d'inclusion suivants :

- Parents d'enfants porteurs de fente oro-faciale quel que soit le type de fente.
- Les enfants sont âgés de moins de 16 ans en 2020 et suivis au centre de compétence des maladies rares du CHU de Nantes : les protocoles opératoires et les suivis étant différents selon les centres de compétence, il nous a semblé pertinent de nous intéresser spécifiquement aux enfants suivis au sein de ce service.

Notre deuxième population d'étude respecte les critères d'inclusion suivants : professionnel de santé exerçant au sein du CCMR du CHU de Nantes et intervenant lors du parcours de soin des enfants porteurs de fente oro-faciale.

1.2.2 Critères d'exclusion

Nous avons exclu toute personne retirant a posteriori son consentement et les questionnaires ouverts n'ayant obtenu aucune réponse.

2 Elaboration de l'enquête préliminaire

2.1 Types de questions intégrées aux questionnaires

Le choix des questions a été dûment réfléchi dans le but d'obtenir des réponses les plus complètes possibles. Les deux questionnaires réalisés comportent des questions qui peuvent prendre les formes suivantes :

Questions fermées : les personnes interrogées doivent choisir entre des réponses déjà formulées à l'avance (de Singly, 2020). Ces questions proposent « deux ou plusieurs modalités de réponses » (Bréchon, 2011, p. 145). Elles ont l'avantage d'être plus facilement traitables dans l'administration et dans l'analyse (Bréchon, 2011). Elles peuvent être à réponses nominales, binaires (oui/non) ou ordonnées (échelle de Likert). La majorité des questions du questionnaire diffusé auprès des parents était de ce type afin de favoriser la rapidité de passation, le recueil et le traitement des données.

Questions mixtes : une liste de réponses est proposée aux répondants dont une case « autre » pour laquelle ils peuvent répondre librement (Bréchon, 2011). Ces questions permettent de recueillir des éléments qui ne sont pas inclus dans les réponses proposées. Elles ont été majoritaires dans le questionnaire à destination des professionnels.

Questions ouvertes : elles ne comportent pas de modalités de réponses déjà formulées (Bréchon, 2011). Elles laissent champ libre à l'enquêté de répondre ce qu'il souhaite (de Singly, 2020). En plus d'inviter le répondant à aller plus loin, les questions ouvertes ont pour avantage « de mieux impliquer le répondant et de varier le style des questions » (Bréchon, 2011, p. 146). Toutefois, elles sont difficilement analysables. Nous avons introduit quelques questions ouvertes afin de permettre aux participants de s'exprimer librement et fournir d'éventuelles précisions que les questions fermées n'abordaient pas.

2.2 Choix de l’outil de conception des questionnaires

Nous avons utilisé la plateforme Limesurvey® afin de réaliser nos questionnaires. Cette plateforme sécurisée, validée par l’Université de Nantes, nous a permis de respecter la protection des données de nos répondants. Les participants étaient dotés d’un numéro d’anonymat. De plus, cet outil rend possible l’exportation des résultats sur un tableau Excel®.

2.3 Questionnaire à destination des professionnels du service

2.3.1 Objectifs

Au cours de notre réflexion, nous avons souhaité ajouter un questionnaire à destination des professionnels afin de mettre en lien le besoin d’informations ressenti par les parents avec les informations fournies par les professionnels qu’ils ont pu rencontrer. De Ketele et Roegiers (2015) rappellent au sein de leur ouvrage qu’il est essentiel de bien cerner l’objectif recherché du questionnaire d’enquête ainsi que le type d’informations à recueillir avant de l’administrer. Ainsi, en amont de la création du questionnaire, nous avons établi des objectifs précis :

- Faire un état des lieux des informations dispensées par les professionnels du service.
- Se renseigner sur la forme de l’information fournie actuellement par les professionnels.
- Se renseigner sur les questions fréquemment soulevées par les parents.

2.3.2 Contenu

Ce questionnaire se décline en neuf questions dont six questions mixtes, deux questions fermées et une question ouverte. Nous avons volontairement réduit le nombre de questions afin de faciliter la passation. Chaque question était obligatoire et respectait un ordre progressif. Nous avons créé des indicateurs au regard de nos objectifs. Chaque question se rapporte à un indicateur comme cité ci-dessous :

Tableau 2 : Questions et indicateurs correspondant au questionnaire diffusé auprès des professionnels.

| Questions (n°) | Indicateurs |
|----------------|---|
| 1, 2, 3 et 5 | Type de profession |
| | Moment de rencontre |
| | Fréquence de rencontre |
| | Auto-évaluation du niveau de connaissance |
| 4, 6, 6a et 6b | Contenu de l’information transmise |
| | Format de l’information transmise |
| 7 | Informations demandées par les parents |

Ce questionnaire a été soumis à l'avis de mes deux directeurs de mémoire afin d'améliorer la formulation des questions mais également d'évaluer la durée de son administration. L'ensemble du questionnaire est disponible en annexe (Annexe 1).

2.3.3 *Choix du format et mode de diffusion*

Nous avons opté pour un format électronique afin d'obtenir des réponses plus rapides par les professionnels. De plus, le recueil et l'analyse des données se trouvaient facilités avec ce format. Nous avons collecté les adresses de messagerie électronique des professionnels concernés avant de leur diffuser le questionnaire accompagné d'une lettre d'introduction (Annexe 2). Le mode de passation était l'auto-administration. Nous avons effectué le premier envoi et les rappels d'invitation durant le mois d'octobre 2020.

2.4 *Questionnaire à destination des parents*

2.4.1 *Objectifs*

Les objectifs recherchés pour ce questionnaire d'enquête étaient les suivants :

- Se renseigner sur le parcours de soin vécu par les parents
- Faire un état des lieux de l'information reçue et comprise par les parents
- Evaluer le besoin d'informations ressenti par les familles
- Cerner leurs attentes en termes d'informations
- Evaluer la pertinence de la mise à disposition d'informations en ligne et déterminer la forme souhaitée.

2.4.2 *Contenu*

Afin de construire ce questionnaire, nous nous sommes appuyés sur la littérature scientifique. Cela nous a permis de cerner le parcours de soin auquel les parents et l'enfant étaient confrontés et les conséquences fonctionnelles qui pouvaient découler de la fente oro-faciale. Nous avons utilisé la logique des blocs de questions pour créer le questionnaire. Cette technique consiste à regrouper les questions abordant le même thème. Les indicateurs définis nous ont permis de diviser le questionnaire en cinq thèmes : la prise en charge, le niveau d'informations, le besoin d'informations, l'intérêt d'un site internet, les renseignements généraux. Les indicateurs correspondants à nos différents thèmes sont développés ci-dessous :

Tableau 3 : Thèmes et indicateurs correspondant au questionnaire diffusé auprès des parents.

| Thèmes | Indicateurs |
|-----------------------------------|---|
| Prise en charge | Type de fentes |
| | Diagnostic |
| | Qualité de la prise en charge |
| | Sentiment d'être acteur |
| Niveau d'informations | Compréhension du diagnostic |
| | Compréhension des conséquences de la fente |
| | Compréhension du suivi post opératoire |
| | Recueil d'informations écrites |
| Besoin d'informations | Auto-évaluation du niveau d'informations reçues |
| | Recherche d'informations supplémentaires |
| | Prise en charge chirurgicale |
| | Conséquences fonctionnelles |
| Intérêt d'un site internet | Auto-évaluation du besoin d'informations |
| | Utilité |
| | Supports souhaités |
| | |
| Renseignements généraux | Âge de l'enfant |
| | Sexe de l'enfant |
| | Présence syndrome |
| | Date première opération |

Ce questionnaire comporte 38 questions, dont 24 questions fermées, 8 questions mixtes et 6 questions ouvertes. Les questions fermées proposent des réponses multiples car cela « augmente les chances d'obtenir des réponses plus personnelles » (de Singly, 2016, p. 73).

2.4.3 *Choix de l'ordre et de la formulation des questions*

La structure du questionnaire découle d'une réflexion approfondie. Nous avons organisé les blocs de questions selon différentes techniques d'enquête issues de la littérature. Nous avons tenté de respecter la technique de l'entonnoir qui consiste à débiter le questionnaire par les questions les plus générales, sur la prise en charge dans notre cas, pour aller vers les questions portant sur les points les plus particuliers (Ganassali, 2014). Nous avons placé les questions signalétiques à la fin du questionnaire puisque ce sont des questions qui requièrent moins

d'attention (Ganassali, 2014). De plus, certaines questions ont des filtres c'est-à-dire qu'elles s'adressent à une partie seulement des répondants.

La rédaction des questions nécessite de prendre certaines précautions. Le vocabulaire utilisé doit être compréhensible et la formulation des questions ne doit pas induire les réponses. Nous avons donc veillé à utiliser un vocabulaire simple mais précis et des tournures de phrases affirmatives. Pour favoriser l'expression personnelle des répondants, nous avons privilégié la formule introductive « Estimez-vous » (de Singly, 2020). Nous avons proposé des questions de faits utilisant le passé composé (de Singly, 2020) et des questions d'opinion. Il nous a semblé pertinent de varier les types de questions et réponses pour éviter une lassitude chez les participants.

L'évaluation du besoin d'informations doit inclure une hiérarchisation des informations par les participants (Pieper et al., 2015). Pour cela, nous avons fait le choix de prédéfinir des réponses afin de permettre aux participants d'exprimer leur besoin personnel d'informations sur des domaines spécifiques. Par ailleurs, nous avons inclus certaines questions ouvertes pour recueillir des précisions.

2.4.4 Pré test

Bréchon (2011) considère qu'avant de commencer l'administration du questionnaire, un test préalable est la meilleure façon de repérer les erreurs éventuelles. Pour le questionnaire à destination des familles, il nous a semblé important de réaliser un « pré test » (Annexe 3). Nous avons administré ce questionnaire à mes directeurs de mémoire, à un échantillon de huit parents d'enfants suivis au CHU de Nantes ainsi qu'à six étudiants en orthophonie. Nous avons fait le choix de l'administrer à des personnes qui connaissent la thématique des fentes oro-faciales afin d'obtenir des retours précis.

Les objectifs de ce « pré-test » étaient de recueillir des avis sur le contenu du questionnaire, de repérer d'éventuels écueils de formulation et de vérifier la compréhension des questions. Nous avons pu valider les thèmes du questionnaire, la formulation des questions ainsi que la présentation à l'issue de certaines modifications effectuées. La version définitive du questionnaire se retrouve en annexe (Annexe 4).

2.4.5 Choix du format et mode de diffusion

Nous avons choisi un format de diffusion électronique par messagerie car il nous permettait de toucher un plus grand nombre de participants et facilitait le recueil des données. La diffusion du questionnaire s'est faite par auto-administration. Dans un premier temps, il nous

a fallu contacter les familles par téléphone afin de les informer de l'objectif de l'étude et demander leur consentement. Les personnes intéressées nous ont alors transmis leur adresse e-mail. Nous avons pu envoyer le questionnaire final accompagné d'une lettre d'introduction (Annexe 5) à l'ensemble des participants du 9 novembre 2020 au 3 décembre 2020.

3 Méthode d'analyse des questionnaires

3.1 Analyse descriptive univariée

Chaque question devient une variable lors de l'exploitation des résultats. Nos questionnaires comportent majoritairement des variables qualitatives qui sont codées afin de favoriser l'exploitation des résultats (Bréchon, p. 171).

3.1.1 Réponses aux questions fermées

Il existe deux types de variables : les variables qualitatives à une modalité de réponse et celles à plusieurs modalités de réponses.

Les variables qualitatives à une modalité de réponse correspondent aux questions à choix unique. Dans nos questionnaires, ces variables sont nominales, binaires ou ordonnées. Les paramètres de ces variables sont l'effectif et la fréquence pour chacune des modalités de réponse (Bréchon, 2011; Ganassali, 2014). Les résultats sont présentés sous forme de tableaux.

Les variables qualitatives à plusieurs modalités de réponses possibles correspondent aux questions à choix multiples. Pour l'analyse de ces variables, nous avons trié les modalités de réponses de la plus observée à la moins observée. Les paramètres de ces variables sont l'effectif et la fréquence. Nous avons transformé les réponses nominales en variables binaires (oui/non). Chaque modalité de réponse possède alors un effectif total qui lui est propre (Ganassali, 2014). Ainsi, le pourcentage cumulé correspondant aux différentes modalités de réponse peut être supérieur à 100. Les résultats sont présentés sous forme de tableaux.

3.1.2 Réponses aux questions mixtes

Nous avons analysé les questions mixtes de la même façon que les questions fermées en ajoutant une retranscription des réponses obtenues à la modalité « autre ». Les résultats sont donc présentés sous forme de tableaux, prenant en compte l'effectif et la fréquence, accompagnés d'une phrase ou d'un tableau répertoriant les réponses « autre ».

3.1.3 Réponses aux questions ouvertes

L'analyse des réponses aux questions ouvertes a été réalisée de façon qualitative en triant les éléments rapportés par domaine selon leur prédominance. Nous avons fidèlement retranscrit les réponses à ces questions.

3.2 Analyse statistique

Nous avons souhaité analyser statistiquement deux variables ensemble : le besoin d'informations ressenti au cours du parcours et le type de fente. Notre interrogation était la suivante : le besoin d'informations ressenti au cours du parcours varie-t-il significativement selon le type de fente de l'enfant ? Afin de procéder à cette analyse, nous avons réalisé un test statistique à l'aide du logiciel Jasp®. Tout d'abord, nous avons évalué la normalité de nos variables à l'aide d'un diagramme Quantile-Quantile (QQplot) afin de choisir les tests statistiques les plus adaptés. Nous avons ensuite utilisé le test de Kruskal-Wallis, test non paramétrique pour variables indépendantes.

4 Création des onglets numériques d'informations et de prévention

4.1 Objectifs

La réalisation d'onglets numériques d'informations et de prévention a pour objectif de proposer aux familles un support qui réponde à leurs besoins et qui soit validé par les professionnels du service. De plus, cet outil vise à permettre aux parents d'être davantage informés et de se sentir acteurs dans le parcours de soin de leur enfant.

4.2 Critères de pertinence

La création de tout document écrit d'informations doit répondre à un besoin exprimé par le public visé (HAS, 2008). Nous avons évalué le besoin d'informations par l'intermédiaire de notre enquête préliminaire.

La prise en compte des documents existants est une étape indispensable avant de créer tout document d'information (HAS, 2008). Un livret à destination des familles d'enfant nés avec une fente labio-palatine créé par Mme Raffaitin est disponible dans le service depuis 2018. Ce document retrace la définition des types de fentes et la prise en charge chirurgicale jusqu'aux 6 ans de l'enfant. Notre enquête préliminaire a mis en exergue des domaines nécessitant la mise à disposition d'informations nouvelles. Nos onglets ont pour but de compléter le travail déjà réalisé par Mme Raffaitin et d'accompagner les parents dans le parcours de soin de leur enfant. Par ailleurs, le format informatique induit une autre façon de rechercher les informations qui peut davantage convenir à certaines familles.

4.3 Public ciblé

Les informations dispensées dans les onglets sont destinées aux parents d'enfants nés avec une fente faciale et suivi au CHU de Nantes. Toutefois, les informations contenues peuvent s'étendre à toute personne qui recherche des informations sur les fentes faciales et leurs prises en soin.

4.4 Réalisation et contenu

A travers l'enquête préliminaire, nous avons fait participer les parents et les professionnels du service à l'identification de leurs besoins et attentes. Le choix du contenu proposé dépend des résultats de l'enquête préliminaire, de la revue de littérature ainsi que des discussions entretenues au sein de l'équipe du CCMR. En effet, à l'issue de l'analyse des réponses de l'enquête préliminaire, des domaines d'informations sont privilégiés.

Nous nous sommes appuyés sur les conseils de rédaction de la Haute Autorité de la Santé (2008) pour créer nos onglets d'informations (Annexe 6) ainsi que du guide pour une information accessible de Julie Ruel et Cécile Allaire (2018).

4.5 Diffusion

Nous avons diffusé directement les onglets réalisés sur le site internet. L'adresse du site internet est transmise aux parents lors de l'annonce diagnostique mais également tout au long du parcours de soin. Les professionnels du service peuvent compléter leurs explications orales fournies aux parents par l'information contenue dans ces onglets écrits dès que cela leur semble pertinent.

RESULTATS

Les résultats bruts les plus pertinents sont présentés au sein de cette partie. La suite des résultats aux questionnaires est disponible en annexe (Annexes 7 et 8).

1 Questionnaire à destination des professionnels du service

1.1 Présentation des participants

Sept professionnels ont répondu à ce questionnaire. Les professions représentées sont : infirmier (n=2), chirurgien maxillo-facial (n=3), orthophoniste (n=1), orthodontiste (n=1).

1.2 Moment et fréquence de rencontre avec les parents

Les chirurgiens maxillo-faciaux et les infirmiers participant à l'étude rencontrent les parents tout au long du parcours de soin, de la période anténatale jusqu'à l'âge adulte. Il y a jusqu'à deux ou trois rencontres par an avec les familles. L'orthophoniste rencontre les parents au cours de la première ou deuxième année de l'enfant jusqu'à l'adolescence et ce, de façon annuelle. L'orthodontiste de l'étude rencontre les parents à partir des 3 ans de l'enfant et jusqu'à l'adolescence. Leurs rencontres ont lieu plus de trois fois par an. Un répondant chirurgien a précisé que les fentes faciales n'étaient pas son domaine (Annexe 7, tableaux 1 et 2).

1.3 Informations développées lors des consultations

Tableau 4. Informations développées par les professionnels lors des consultations (Q4, n=7)

| Modalités de réponse | N | Chirurgien | Infirmier | Orthophoniste | Orthodontiste |
|-----------------------------|---|------------|-----------|---------------|---------------|
| Calendrier chirurgical | 5 | n = 3 | n = 2 | n = 0 | n = 0 |
| Succion | 5 | n = 2 | n = 1 | n = 1 | n = 1 |
| Alimentation | 5 | n = 3 | n = 1 | n = 1 | n = 0 |
| Langage | 5 | n = 3 | n = 0 | n = 1 | n = 1 |
| Dentition | 5 | n = 3 | n = 1 | n = 0 | n = 1 |
| Oralité | 4 | n = 2 | n = 1 | n = 1 | n = 0 |
| Mastication | 4 | n = 2 | n = 1 | n = 0 | n = 1 |
| Rôles du voile | 4 | n = 3 | n = 0 | n = 1 | n = 0 |
| Nasonnement | 4 | n = 3 | n = 0 | n = 1 | n = 0 |
| Orthodontie | 4 | n = 3 | n = 0 | n = 0 | n = 1 |
| Hygiène bucco-dentaire | 4 | n = 2 | n = 1 | n = 0 | n = 1 |
| Conséquences esthétiques | 4 | n = 2 | n = 1 | n = 0 | n = 1 |
| Définition du type de fente | 3 | n = 3 | n = 0 | n = 0 | n = 0 |
| Cicatrisation | 3 | n = 2 | n = 1 | n = 0 | n = 0 |
| Audition | 3 | n = 2 | n = 0 | n = 1 | n = 0 |
| Hygiène nasale | 3 | n = 1 | n = 1 | n = 0 | n = 1 |
| Administratif | 2 | n = 1 | n = 0 | n = 0 | n = 1 |
| Génétique | 2 | n = 2 | n = 0 | n = 0 | n = 0 |
| Autres | 1 | n = 0 | n = 1 | n = 0 | n = 0 |

Les informations majoritairement développées par les répondants concernent le calendrier chirurgical, la succion, l'alimentation, le langage et la dentition (n=5). Le remboursement des soins et la génétique sont les informations les moins développées (n=2). Un infirmier développe également « la gestion du stress des parents et les dates et structures pouvant accueillir la famille ».

1.4 Transmission de supports écrits

Quatre répondants transmettent systématiquement des supports écrits : deux infirmiers et deux chirurgiens maxillo-faciaux. Il s'agit de livrets papiers et du site internet du CHU de Nantes. Ils ne conseillent pas d'autres sites internet, et ne présentent pas de schémas ni de vidéos. Toutefois, des photographies sont présentées aux parents par deux chirurgiens (Annexe 7, tableaux 3 et 4).

1.5 Questions fréquemment adressées aux professionnels

Les chirurgiens semblent être principalement questionnés par les parents sur le calendrier chirurgical (n=3), l'hospitalisation et les conséquences esthétiques des fentes (n=2) (Annexe 7, figure 1).

L'orthodontiste semble régulièrement répondre aux questionnements des parents portant sur l'âge du début du traitement orthodontique et son positionnement dans le calendrier chirurgical, les types d'appareils et la durée des traitements. L'intensité de la douleur induite par les appareils est également abordée par les parents tout comme les contraintes liées au port d'appareils sur la prise en charge orthophonique. Enfin, le coût et le remboursement des traitements orthodontiques sont fréquemment évoqués (Annexe 7, figure 2).

Les questions évoquées auprès des infirmiers participant à notre étude concernent les temps opératoires, le lieu d'hospitalisation et l'alimentation (Annexe 7, figure 3).

Les questions fréquemment adressée à l'orthophoniste concernent les conséquences de la fente sur le langage, la durabilité des difficultés, les modalités de la prise en charge orthophonique et les questions relatives à la chirurgie (Annexe 7, figure 4).

2 Questionnaire à destination des parents

2.1 Présentation des participants

Nous avons obtenu 56 réponses analysables sur les 65 reçues. Notre échantillon varie de 56 à 54 répondants selon les questions. Le bloc de questions « Renseignements généraux » fait état d'un échantillon composé de 54 répondants ayant des enfants nés entre les années 2004 et 2020. Les années de naissance 2014, 2015, 2016, 2017 et 2018 représentent les plus gros pourcentages de réponse (Annexe 8, tableau 1).

2.2 Thème « La prise en charge »

2.2.1 Type de fentes

Parmi les 56 sujets de l'échantillon, 53.6% ont un enfant né avec une fente labio-maxillo-palatine. 23.2% des répondants ont un enfant né avec une fente labiale. 23.2% des répondants ont un enfant porteur de fente palatine (Annexe 8, tableau 6).

2.2.2 Pose du diagnostic

Pour 71.4% des répondants, le diagnostic a été posé avant la naissance. Pour 16.2% des répondants, le diagnostic a été posé lors de la naissance. 10.7% des répondants ont bénéficié d'un diagnostic après la naissance (Annexe 8, tableau 7).

2.2.3 Qualité de la prise en charge et sentiment d'être acteur

Tableau 5. Evaluation par les parents de la qualité de la prise en charge et du sentiment d'être acteur (Q4, Q5, n=56).

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|--|---------------------------|----------|-----------|
| Comment estimez-vous la qualité de la prise en charge globale de votre enfant au CHU de Nantes ? | Tout à fait satisfaisante | 39 | 69.6% |
| | Plutôt satisfaisante | 17 | 30.4% |
| | Plutôt pas satisfaisante | 0 | 0% |
| | Pas du tout satisfaisante | 0 | 0% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |
| Vous êtes-vous senti acteur dans le parcours de soin de votre enfant ? | Tout à fait | 26 | 46.4% |
| | Plutôt oui | 21 | 37.5 % |
| | Plutôt non | 7 | 12.5% |
| | Je ne me prononce pas | 2 | 3.6% |
| | Pas du tout | 0 | 0% |

Nos résultats suggèrent que 69.6% des répondants considèrent que la prise en charge globale de leur enfant a été tout à fait satisfaisante. A la question portant sur le sentiment d'être acteur dans le parcours de soin, nous notons que 46.4% se sont sentis tout à fait acteurs contre 12.5% des répondants qui ne se sont plutôt pas sentis acteurs (tableau 5).

2.3 Thème « Le niveau d'informations »

2.3.1 Compréhension du diagnostic et des conséquences de la fente

Tableau 6. Compréhension par les parents du diagnostic et des conséquences de la fente (Q6, Q7, n=56).

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|--|----------------------------|----------|-----------|
| Avez-vous compris ce qu'était une fente faciale lors de l'annonce du diagnostic ? | Oui | 53 | 94.6% |
| | Non | 2 | 3.6% |
| | Je ne sais pas | 1 | 1.8% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |
| Lors des premières consultations, vous aviez compris que cette malformation avait des conséquences : | Esthétiques | 47 | 84% |
| | Alimentaire | 47 | 84% |
| | Dentaires | 46 | 82% |
| | Phonatoires | 42 | 75% |
| | Psychologiques | 29 | 52% |
| | Sur l'audition | 29 | 52% |
| | Respiratoires | 20 | 36% |
| | Sur la croissance faciale | 18 | 32% |
| | Aucune de ces propositions | 0 | 0% |
| | Je ne sais plus | 0 | 0% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |
| | Autre | 2 | 4% |

Parmi notre échantillon de 56 répondants, 94.6% estiment avoir compris ce qu'était une fente faciale lors de l'annonce du diagnostic. La majorité des répondants (>75%) avaient compris que les fentes pouvaient avoir des conséquences esthétiques, alimentaires, dentaires et phonatoires. Les conséquences psychologiques et sur l'audition ont été comprises pour 52% des répondants. Les conséquences respiratoires et sur la croissance faciale ont été comprises pour respectivement 36% et 32% des répondants. Deux répondants ont souhaité ajouter les conséquences suivantes : « reflux par le nez », « problème de vue et retard moteur » (tableau 6). Ces deux derniers éléments ne sont pas directement liés à la fente oro-faciale mais ils peuvent être inclus dans un syndrome.

2.3.2 Compréhension du suivi post opératoire

Tableau 7. Compréhension par les parents du suivi post opératoire (Q8, n=56).

| Questions | Modalités de réponse | Type de fente | Effectif | Fréquence |
|---|---|---------------|----------|-----------|
| Vous aviez compris que le suivi après l'opération : | Était indispensable | L | 11 | 84.6% |
| | | P | 11 | 84.6% |
| | | LMP | 27 | 90% |
| | Durait jusqu'à la fin de la croissance | L | 9 | 69.2% |
| | | P | 6 | 46.2% |
| | | LMP | 24 | 80% |
| | Permettait d'avoir une consultation avec un orthophoniste | L | 1 | 7.8% |
| | | P | 5 | 38.5% |
| | | LMP | 14 | 49.6% |
| | Permettait d'avoir une consultation avec un psychologue | L | 2 | 15.4% |
| | | P | 2 | 15.4% |
| | | LMP | 4 | 13.3% |
| Je ne sais pas | | L / P / LMP | 0 | 0% |
| Je ne me prononce pas | | L / P / LMP | 0 | 0% |

Les répondants sont parents d'enfants avec fente labiale (L), palatine (P) ou labio-maxillo-palatine (LMP).

D'après nos résultats, une large majorité des répondants avait compris que le suivi était indispensable quel que soit le type de fente concerné (>84%). 46.2% des répondants parents d'enfants porteurs d'une fente P avait compris que le suivi durait jusqu'à la fin de la croissance contre 80% chez les parents d'enfants porteurs de fente LMP. Cela était compris par 69.2% des parents d'enfants porteurs de fente L (tableau 7).

La possibilité de consulter un orthophoniste était connue par 38.5% des parents d'enfants nés avec une fente P et 49.6% des enfants nés avec une fente LMP. La possibilité de rencontrer un psychologue était compris par moins de 20% des répondants, quel que soit le type de fente (tableau 7).

2.3.3 Consultation du livret d'information

Tableau 8. Consultation du livret d'information par les parents (Q12 n=55, Q13 n=19).

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|---|-----------------------|----------|-----------|
| Avez-vous consulté le livret d'information disponible sur le site du CHU de Nantes depuis l'année 2018 ? | Non | 30 | 54.5% |
| | Oui | 19 | 34.5% |
| | Je ne sais pas | 4 | 7.3% |
| | Je ne me prononce pas | 2 | 3.6% |
| Les informations contenues dans le livret vous ont-elles permis de mieux comprendre le parcours de soin de votre enfant ? | Oui | 18 | 95% |
| | Non | 1 | 5% |

A la question portant sur le livret disponible, 34.5% des répondants affirment l'avoir consulté. Parmi les répondants qui l'ont consulté, 95% ont mieux compris le parcours de soin de leur enfant après avoir parcouru le livret (tableau 8).

2.4 Thème « Le besoin d'informations »

2.4.1 Evaluation des informations reçues et du besoin d'informations

Tableau 9. Evaluation par les parents des informations reçues et du besoin d'informations (Q14, Q15, Q16, n=54).

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|---|--|----------|-----------|
| Depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à aujourd'hui, comment estimez-vous le niveau d'informations reçues ? | Plutôt satisfaisant | 32 | 59% |
| | Tout à fait satisfaisant | 22 | 41% |
| | Plutôt pas satisfaisant | 0 | 0% |
| | Pas du tout satisfaisant | 0 | 0% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |
| Vous estimez que les informations : | Vous ont aidé à accompagner votre enfant | 45 | 83.3% |
| | Vous ont inquiété | 12 | 22.2% |
| | Autre | 6 | 11.1% |
| | Ont été données tardivement | 3 | 5.6% |
| | Je ne sais pas | 2 | 3.7% |
| | Ont été données trop tôt | 1 | 1.9% |
| | Je ne me prononce pas | 1 | 1.9% |
| Avez-vous eu besoin d'informations autres que celles proposées durant le parcours de soin de votre enfant ? | Non | 28 | 51.9% |
| | Oui | 25 | 46.3% |
| | Je ne me prononce pas | 1 | 1.9% |
| | Je ne sais pas | 0 | 0% |

Parmi les 54 sujets de l'échantillon, 59% estiment plutôt satisfaisant le niveau d'informations reçues. Nous notons que 83.3% des répondants estiment que les informations les ont aidés à accompagner leur enfant. Pour 22.20% des répondants, les informations les ont inquiétés. 11.1% ont répondu « autre » (Annexe 8, tableau 12). 46.3% des répondants ont eu besoin d'informations autres que celles proposées durant le parcours de soin de leur enfant.

Nous avons souhaité savoir si les réponses obtenues à la question portant sur le besoin d'informations au cours du parcours variaient significativement selon le type de fente. Les données n'étaient pas distribuées normalement, nous avons donc utilisé le test de Kruskal-Wallis pour variables indépendantes. Le p-valeur de 88% montre qu'aucune des moyennes observées ne diffère significativement des autres. Le type de fente ne semble pas avoir un impact sur le besoin d'informations ressenti au cours du parcours (Annexe 8, tableaux 13 et 14, figure 1)

2.4.2 Recherche d'informations supplémentaires

Tableau 10. Recherche d'informations complémentaires réalisée par les participants (Q17 n=25).

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|---|----------------------------|----------|-----------|
| Où avez-vous cherché ces informations complémentaires ? | Sur internet | 17 | 68% |
| | Auprès du chirurgien | 11 | 44% |
| | Auprès d'autres parents | 10 | 40% |
| | Sur les réseaux sociaux | 10 | 40% |
| | Dans des livres | 6 | 24% |
| | Auprès du médecin traitant | 5 | 20% |
| | Au sein d'associations | 5 | 20% |
| | Autre | 3 | 12% |
| | Je ne sais pas | 0 | 0% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |

Les réponses "Autre" sont détaillées en annexe (Annexe 8, tableau 16).

Parmi les répondants qui ont eu besoin d'informations supplémentaires, 68% ont recherché des informations sur internet et 44% auprès de leur chirurgien (tableau 10). Parmi ceux qui se sont informés sur internet (n=17), 59% se sont dirigés respectivement vers les forums de discussion ou des sites d'association de parents. 53% se sont informés sur des sites d'équipes hospitalières (Annexe 8, tableau 15). Tous estiment que les sites les ont informés. 65% des répondants ont été rassurés par ces sites, contre 35% qui ont été angoissés (Annexe 8, tableau 15).

2.4.3 Informations portant sur la chirurgie

Tableau 11. Répartition des participants aux questions portant sur la chirurgie (Q20, Q25 n=54, Q26 n=41).

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|---|-----------------------|----------|-----------|
| Estimez-vous avoir bénéficié de suffisamment d'informations sur la prise en charge chirurgicale de votre enfant ? | Oui | 45 | 83.3% |
| | Non | 4 | 7.4% |
| | Je ne sais pas | 4 | 7.4% |
| | Je ne me prononce pas | 1 | 1.9% |
| Estimez-vous avoir bénéficié de suffisamment d'informations sur les cicatrices de votre enfant ? | Plutôt oui | 26 | 48% |
| | Tout à fait | 20 | 37% |
| | Plutôt non | 4 | 7% |
| | Pas du tout | 1 | 2% |
| | Je ne sais pas | 2 | 4% |
| | Je ne me prononce pas | 1 | 2% |
| Estimez-vous avoir reçu suffisamment d'informations sur les rôles du voile du palais ? | Oui | 31 | 76% |
| | Non | 7 | 17% |
| | Je ne sais pas | 3 | 7% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |

Parmi les 54 répondants, 83.3% estiment avoir reçu suffisamment d'informations sur la prise en charge chirurgicale de leur enfant. La majorité des répondants estime avoir reçu suffisamment d'informations sur les cicatrices (48% « plutôt oui » et 37% « tout à fait »). La question concernant les rôles du voile du palais s'adresse uniquement aux parents d'enfants porteurs de fente palatine et de fente labio-maxillo-palatine (n=41). Parmi ces répondants, 76% estime avoir reçu suffisamment d'informations sur les rôles du voile du palais contre 17% qui estiment que les informations n'étaient pas suffisantes (tableau 11).

2.4.4 Informations portant sur les conséquences fonctionnelles

Tableau 12. Répartition des participants aux questions portant sur les conséquences fonctionnelles (Q21, Q23, Q24, n=54).

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|--|-----------------------|----------|-----------|
| Vous estimez avoir reçu suffisamment d'informations sur : | L'alimentation | 39 | 72.2% |
| | La succion | 34 | 63% |
| | L'oralité | 20 | 37% |
| | La déglutition | 19 | 35.2% |
| | La mastication | 15 | 27.8% |
| | L'allaitement | 14 | 26% |
| | Je ne sais pas | 4 | 7.4% |
| | Je ne me prononce pas | 4 | 7.4% |
| Estimez-vous avoir reçu assez d'informations sur le développement du langage de votre enfant ? | Oui | 32 | 59% |
| | Non | 13 | 24% |
| | Je ne sais pas | 8 | 15% |
| | Je ne me prononce pas | 1 | 2% |
| Avez-vous reçu ces informations suffisamment tôt selon vous ? | Oui | 34 | 63% |
| | Non | 10 | 19% |
| | Je ne sais pas | 10 | 19% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |

Au sein de notre échantillon de 54 répondants, 72.2% estiment avoir reçu suffisamment d'informations sur l'alimentation et 63% sur la succion. Les informations sur l'oralité ont été perçues suffisantes pour 37% des répondants. 26% des répondants estiment avoir reçu suffisamment d'informations sur l'allaitement. Concernant le langage, 59% des répondants estiment avoir reçu suffisamment d'informations contre 24% des répondants pour lesquels ce n'est pas le cas. Ces informations ont été reçues suffisamment tôt pour 63% des répondants.

La grande majorité des répondants ont compris l'utilité des séances auprès d'un orthophoniste (95.1%), du suivi ORL (87.8%) et des hygiènes bucco-dentaire et nasale (80.5% ; 78%) (Annexe 8, tableau 17).

2.4.5 Evaluation du besoin d'être davantage informé

Tableau 13. Evaluation par les parents du souhait d'être davantage informés (Q27 n=54, Q29 n=22).

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|---|---|----------|-----------|
| Souhaiteriez-vous ou auriez-vous souhaité être davantage informé sur la prise en soin de votre enfant ? | Non | 32 | 59.3% |
| | Oui | 17 | 31.5% |
| | Je ne sais pas | 3 | 5.6% |
| | Je ne me prononce pas | 2 | 3.7% |
| Vous auriez souhaité ou souhaiteriez-vous obtenir des informations sur : | Les démarches pour la prise en soin | 13 | 65% |
| | La génétique des fentes | 11 | 55% |
| | L'orthodontie des fentes | 10 | 50% |
| | Le langage | 9 | 45% |
| | La définition des troubles | 7 | 35% |
| | La voix | 7 | 35% |
| | La prise en charge psychologique | 7 | 35% |
| | Les troubles pouvant être associés à la fente | 7 | 35% |
| | Les intervenants | 7 | 35% |
| | Le voile du palais | 6 | 30% |
| | L'alimentation | 6 | 30% |
| | Les opérations chirurgicales | 3 | 15% |
| | Les résultats d'opération (photos) | 3 | 15% |
| | La consultation prénatale | 0 | 0% |
| | Je ne sais pas | 0 | 0% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |

D'après nos résultats, 31.5% des participants souhaitent être davantage informés (tableau 13). Les deux questions (ouverte et fermée) portant sur le type d'informations souhaitées s'adressent uniquement aux personnes qui ont répondu « oui », « je ne sais pas », « je ne me prononce pas » à la question 27. La question fermée fait état de 65% de répondants qui souhaiteraient obtenir des informations sur les démarches pour la prise en soin et 55% sur la génétique des fentes. 50% des répondants souhaiteraient avoir des informations sur l'orthodontie des fentes et 45% sur le langage. La définition des troubles (type de fentes), la voix, la prise en charge psychologique et les intervenants sont des modalités de réponses choisies par 35% des répondants. Les informations concernant les opérations chirurgicales et les résultats d'opérations sont souhaités par 15% des répondants (tableau 13).

A la question ouverte, les résultats obtenus peuvent être regroupés en six domaines : l'hospitalisation, l'orthophonie, l'enfant plus grand, l'orthodontie, l'administratif, l'information de manière générale (Annexe 8, tableau 18).

2.5 Thème « Intérêt d'un site internet »

Tableau 14. Evaluation par les parents de l'intérêt d'un site internet (Q30 n=54, Q32 n=42)

| Question | Modalité | Effectif | Fréquence |
|--|--------------------------|----------|-----------|
| Si le site internet du CHU de Nantes proposait des onglets d'informations sur la prise en charge thérapeutique des enfants avec fente, les consulteriez-vous ? | Oui | 42 | 77.8% |
| | Je ne sais pas | 10 | 18.5% |
| | Non | 2 | 3.7% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |
| Quels supports souhaiteriez-vous trouver sur le site ? | Des explications écrites | 38 | 90.5% |
| | Des témoignages écrits | 36 | 86% |
| | Des schémas | 35 | 83.3% |
| | Des photos | 30 | 71.4% |
| | Des supports vidéos | 27 | 64.3% |
| | Autre | 3 | 7% |
| | Je ne me prononce pas | 1 | 2% |
| | Je ne sais pas | 0 | 0% |

Parmi les 54 personnes interrogées, 77.8% consulteraient les onglets d'informations s'ils étaient présents sur le site internet du CHU de Nantes. Les personnes qui ont répondu non l'expliquent pour deux raisons : « le site était compliqué » ; « j'appelle mon chirurgien si besoin ». Les répondants souhaiteraient y trouver des explications écrites, des témoignages et des schémas, des photos et supports vidéos. 3 personnes ont répondu « autre » en précisant leur réponse. Ils souhaiteraient y trouver « des idées d'exercices orthophoniques en fonction de l'âge », « la lecture des livrets », « pour les supports vidéos notamment des astuces à utiliser avec les enfants (par exemple, comment mettre le conformateur) ».

2.6 Thème « Remarques »

Les remarques soulignées par les parents sont nombreuses et concernent des éléments divers que nous pouvons regrouper sous quatre domaines : l'information, le sentiment de confiance envers l'équipe soignante, l'orthophonie et l'impact psychologique de la fente (Annexe 8, tableau 19).

DISCUSSION

1 Rappel des objectifs de l'étude

Cette étude vise à déterminer le besoin d'informations ressenti par les parents d'enfants nés avec une fente faciale lors du parcours de soin. Pour cela, il nous a fallu déterminer les informations dispensées par les professionnels de santé accompagnant ces familles au sein du CHU de Nantes. Cet état des lieux a pour objectif de cibler les attentes des familles relatives aux contenus et formats d'informations afin de proposer un outil répondant à leurs besoins.

2 Interprétation des résultats : validation des hypothèses

2.1 Hypothèse 1

Notre première hypothèse était que les résultats de l'enquête mettaient en évidence les types d'informations dispensées par les professionnels de santé intervenant auprès des parents d'enfants porteurs de fente oro-faciale.

Un travail d'information est d'ores et déjà mis en œuvre par l'équipe du service de chirurgie maxillo-faciale : des consultations annuelles sont assurées auprès des familles et des supports écrits sont transmis par certains professionnels. Nos résultats soulignent que les informations les plus dispensées par nos répondants (calendrier chirurgical, alimentation, langage et phonation, esthétisme, orthodontie) semblent faire partie des domaines pour lesquels ils reçoivent le plus de questions de la part des familles. Ces mêmes domaines sont retrouvés dans la littérature (Nelson et al., 2012).

Notre enquête semble également montrer que les informations dispensées tant à l'oral qu'à l'écrit par les différents professionnels de santé se croisent selon les domaines. Les parents peuvent donc recevoir plusieurs fois une même information avec des angles de présentation différents. L'étude de Kessels (2003) a montré qu'un patient retient et comprend moins de la moitié des explications fournies lors des consultations. Par ailleurs, l'information est plus susceptible d'être retenue lorsqu'elle est dispensée plusieurs fois et reformulée par le patient (HAS, 2015b; Sreejith et al., 2018). Cette récurrence d'informations, qui plus est partagée par différents professionnels, peut permettre aux familles de mieux comprendre le parcours de leur enfant. Toutefois, il faut veiller à ce que les informations soient données de façon cohérente afin de rassurer les parents (Bishop Stone et al., 2010; Leblanc, 2009). Nous pouvons valider notre première hypothèse.

2.2 Hypothèse 2

Notre deuxième hypothèse était que les parents d'enfants nés avec une fente oro-faciale ressentent un besoin d'informations lié au parcours de soin de leur enfant.

De manière générale, les parents estiment que les informations dispensées jusqu'ici sont plutôt satisfaisantes. Pieper et al. (2015) soulignent que le besoin d'informations est fortement associé à l'empathie des professionnels et la confiance qu'il leur est allouée. De plus, au cours d'une maladie, les types et besoins d'informations semblent varier (Pieper, 2015). Ainsi, en fonction de l'âge de leur enfant, les parents peuvent avoir des besoins d'informations différents.

Toutefois, près de la moitié des répondants ont recherché des informations supplémentaires notamment sur internet tout au long du parcours. Ces répondants semblent être dans une recherche active, tous types de fentes confondues, telle que l'*empowerment* le promeut. De plus, un tiers des répondants exprime explicitement leur souhait d'être davantage informés lors du parcours de soin et une large majorité de répondants, toute personne confondue, consulterait le site internet du CHU de Nantes s'il proposait des onglets d'informations.

L'information transmise jusqu'ici, bien qu'appréciée par les parents, ne paraît pas suffisante pour tous. Le besoin d'informations semble toujours d'actualité chez une partie des parents. Nous pouvons donc valider cette seconde hypothèse.

2.3 Hypothèse 3

Notre troisième hypothèse était que les parents souhaiteraient obtenir davantage d'informations sur les conséquences fonctionnelles de la fente.

Notre échantillon se compose majoritairement de parents qui ont bénéficié d'une consultation anténatale. C'est durant cette consultation que sont dispensées les informations sur le diagnostic et la prise en charge chirurgicale (Sreejith et al., 2018). Par ailleurs, le livret réalisé par Mme Raffaitin est remis aux parents à l'issue de cette consultation pour qu'ils puissent y retrouver les éléments évoqués. Ces domaines semblent suffisamment compris par les répondants et ne sont que très rarement évoqués à la question « quelles informations souhaiteriez-vous ou auriez-vous aimé recevoir sur la prise en soin de votre enfant ? ». L'information fournie actuellement sur le diagnostic et la prise en charge chirurgicale semble suffisante pour la majorité de nos répondants.

Certaines familles semblent avoir des difficultés à identifier les professionnels intervenant dans le parcours de soin de l'enfant. Les parents d'enfants porteurs de fente labiale n'ont généralement pas besoin de consultations annexes ce qui explique leur méconnaissance à propos des consultations orthophoniques et psychologiques. Cependant, plus de la moitié des parents d'enfants porteurs de fente palatine et fente labio-maxillo-palatine ne savaient pas qu'ils pouvaient consulter un orthophoniste et un psychologue durant le parcours de soin. Par ailleurs, davantage de parents d'enfants porteurs de fente palatine ne savaient pas que le suivi pouvait durer jusqu'à la fin de la croissance. Une information axée sur les différents bilans effectués durant le parcours de soin semblerait aidante pour les parents.

A la lecture des réponses aux questions ouvertes, plusieurs parents évoquent spontanément leurs difficultés autour de l'alimentation de leur enfant. L'alimentation est un domaine pour lequel certains parents souhaiteraient être davantage informés bien que les informations dispensées jusqu'ici leur semblent avoir été suffisantes. Cette discordance de réponses peut s'expliquer par le fait que les manifestations de la fente sur l'alimentation peuvent être importantes dans le quotidien et source d'angoisse (Worley et al., 2019). L'alimentation semble nécessiter un accompagnement particulier qu'il s'agisse de l'allaitement ou de l'oralité alimentaire lorsque des difficultés sont présentes.

Lorsque nous mettons en correspondance l'auto-évaluation de la compréhension des répondants et leur souhait d'informations, nous observons des discordances. En effet, les rôles du voile du palais semblent bien compris par les parents tandis que les conséquences de la fente sur la déglutition, la respiration et l'audition sont moins comprises. Or, ces conséquences sont directement liées au fonctionnement du voile du palais. Ainsi, il semblerait que les parents aient compris le fonctionnement du voile du palais mais pas précisément son implication dans certaines fonctions oro-myo-faciales. Une information à ce sujet pourrait être pertinente.

De la même façon, le suivi ORL semble très bien compris par les répondants ce qui ne semble pas être le cas pour les conséquences de la fente sur l'audition (52%). Cependant, ce sont ces conséquences de la fente sur l'audition qui légitiment le suivi ORL. Il semblerait intéressant de préciser le lien entre fente palatine et troubles de l'audition.

Les réponses aux deux questions (ouverte et fermée) concernant les attentes des parents mettent en évidence des questionnements autour du langage et du travail du souffle. L'*American Cleft Palate-Craniofacial Association* (2017) préconise d'informer les parents sur le développement normal de la parole et du langage, sur les troubles potentiels et les moyens

pouvant faciliter son développement. La voix est également un domaine pour lequel certains parents souhaiteraient obtenir davantage d'informations tout comme l'orthodontie des fentes et la prise en charge psychologique.

Au final, les parents semblent avoir besoin d'informations portant sur les conséquences fonctionnelles de la fente (déglutition, respiration, mastication, audition, alimentation, oralité, langage, voix, dentition, troubles associés) mais pas seulement. En effet, des informations portant sur les démarches pour la prise en soin et la génétique des fentes sont également souhaitées par les parents. Ces éléments sont d'ailleurs peu développés par les professionnels qui ont répondu à notre questionnaire. Nous validons en partie cette troisième hypothèse.

2.4 Hypothèse 4

Notre ultime hypothèse était que les parents seraient intéressés pour s'informer via le site internet du CHU de Nantes.

Le site internet semble plébiscité par les parents (77.8%). Dans leur rapport, Renahy et al. (2007) soulignaient déjà qu'Internet était perçu comme une source utile et complémentaire d'information par les personnes confrontées à des problèmes de santé. Les supports que les participants de notre enquête souhaiteraient trouver concernent majoritairement des informations écrites, des témoignages écrits et des schémas. Ces résultats vont dans le même sens que ceux repérés dans d'autres études (Knapke et al., 2010). L'hypothèse 4 est donc validée.

3 Elaboration des onglets : souhaits des parents et rigueur scientifique

Lorsqu'un questionnaire sous-tend la réalisation d'un outil d'information, il est primordial d'allier analyse précise des résultats et revue de littérature. Nous avons sélectionné les thèmes à développer au regard de notre analyse des résultats puis nous avons structuré nos onglets en rubriques afin de faciliter leur consultation (Annexe 9). Le besoin d'informations diffère selon les personnes et les problématiques auxquelles elles sont confrontées (Pieper, 2015). Ainsi, il nous a semblé pertinent d'organiser les onglets à partir de deux critères : l'âge de l'enfant et la thématique. Ce format permet aux parents d'accéder uniquement, s'ils le souhaitent, à des informations qui concernent la classe d'âge de leur enfant. L'ajout de sources complémentaires à l'issue de certaines rubriques nous a semblé utile afin de permettre aux familles qui le souhaitent de s'informer davantage (Ruel et al., 2018).

Des ajustements entre les résultats de l'étude et le contenu des onglets ont été réalisés. En effet, l'importance des hygiènes bucco-dentaire et nasale semble plutôt bien comprise par

les familles. Toutefois, il nous semblait lacunaire d'expliquer l'intérêt du suivi ORL sans évoquer les éléments d'hygiène qui ont un rôle essentiel dans la prévention des otites séromuqueuses. Nous avons donc fait le choix d'intégrer des informations sur les hygiènes nasale et bucco-dentaire dans nos onglets.

Par ailleurs, plusieurs parents ont souligné le souhait d'obtenir des exemples d'exercices de souffle. La littérature scientifique actuelle remet en cause l'efficacité de ces exercices moteurs dans la prise en soin de l'insuffisance vélo-pharyngée (Kummer, 2014; Ruscello et Vallino, 2020). Dans un souci de rigueur scientifique, nous avons choisi de ne pas intégrer ces exercices de souffle au sein de nos onglets.

Nous nous sommes appuyés sur des ressources théoriques issues de la littérature scientifique et des ressources humaines (Annexe 10) afin de développer le contenu de chacun de nos onglets. La lecture de documents à visée préventive a également étayé les conseils proposés (Annexe 11).

A l'oral, « les instructions simples et spécifiques sont mieux mémorisées que les déclarations générales » (Kessels, 2003, p. 221). Nous avons souhaité appliquer ce principe pour le document écrit en catégorisant les informations. Nous avons privilégié l'utilisation du pronom personnel « vous » et de la forme interrogative afin d'impliquer les parents dans la lecture des onglets. Nous avons également veillé à uniformiser nos documents, utiliser un vocabulaire d'usage et un ton encourageant (Magasi, 2009; Ruel et al, 2018). Ces choix s'inscrivent dans la compétence « comprendre » de la littératie en santé (Armstrong-Heimsoth et al., 2017; Sørensen et al., 2012).

Nous avons privilégié les explications écrites, schémas et témoignages au sein de nos onglets. Intégrer des témoignages nous paraissait indispensable pour accompagner les parents qui viennent de découvrir la malformation de leur bébé. Nous avons contacté des parents d'enfants suivis au CHU de Nantes pour leur proposer de nous livrer leur témoignage.

Les onglets d'informations sont disponibles en annexe (Annexe 12) et au sein de la rubrique « Vous êtes parents » sur le site du CHU de Nantes à l'adresse suivante : <https://www.chu-nantes.fr/vous-etes-parent-dun-enfant-ne-avec-une-fente>

4 Critiques méthodologiques et limites de l'étude

4.1 Les questionnaires

4.1.1 *Non représentativité des résultats*

Dans le cadre de notre questionnaire à destination des professionnels, la taille de l'échantillon s'est avérée faible. De plus, certains sujets sélectionnés pour participer à l'enquête n'ont finalement pas participé, sans que l'on puisse analyser les raisons. Cela nous interpelle quant à la présence d'un potentiel biais de sélection. Nos résultats obtenus à l'issue de ce questionnaire ne sont pas représentatifs de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des enfants porteurs de fente au CHU de Nantes.

La capacité des parents à rechercher et trouver des informations de qualité sur la santé dépend de leur littératie (Armstrong-Heimsoth et al., 2017). L'introduction de notre questionnaire nécessitait un certain niveau de littératie. Or, certains destinataires ont ouvert le questionnaire mais sans y apporter de réponse. Cela traduit un potentiel biais de sélection. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les participants à ce type d'étude qualitative présentent un *empowerment* déjà efficace et une littératie en santé efficiente. Nos résultats ne sont donc pas représentatifs de la totalité des familles accompagnées au sein du service. Ces deux éléments nous ont amenés à préférer l'analyse qualitative de nos réponses à l'analyse statistique.

4.1.2 *Précision des questions*

Certaines questions auraient mérité d'être reformulées et précisées. Les résultats nous laissent penser que les parents ont répondu selon les besoins qu'ils avaient au moment de la réalisation du questionnaire et non selon leurs besoins tout au long du parcours. Nous aurions pu gagner en précision dans les réponses en privilégiant les questions du type « quand votre enfant avait moins d'un an, de quelles informations avez-vous eu besoin ? ». Cela nous aurait permis de circonscrire les informations souhaitées selon la période du parcours de soin. De plus, nous avons appliqué une condition aux questions portant sur les informations souhaitées (28, 29) : tous les participants n'avaient donc pas accès à ces questions. Il aurait été pertinent d'inclure une question concernant les informations souhaitées en amont et à destination de l'ensemble des répondants dans le questionnaire.

Le sentiment d'être acteur aurait pu être abordé de façon plus précise au sein de notre questionnaire notamment en utilisant des variables caractéristiques de ce concept : application des conseils fournis dans le quotidien, sentiment d'être inclus dans les décisions thérapeutiques par exemple.

Enfin, une distinction entre besoin d'informations et intérêt porté à l'information mérite d'être prise en compte. En effet, certains parents ne semblent pas ressentir un besoin majeur d'informations supplémentaires mais seraient tout de même curieux de lire des informations sur la malformation qui touche leur enfant. En 2015, des auteurs émettaient l'hypothèse que certaines personnes « jugent les sujets importants, intéressants ou pertinents mais n'ont pas besoin d'informations supplémentaires parce qu'ils sont déjà bien informés ou satisfaits des informations fournies » (Pieper et al., 2015, p. 16). D'autre part, les facteurs stressants et émotionnels peuvent empêcher les familles de mémoriser les informations et de poser des questions (Kessels, 2003). Dans ces cas-là, bien que la demande ne soit pas explicite, les professionnels ont pour rôle de proposer aux parents des informations.

4.1.3 Biais de désirabilité sociale

Nous craignons l'existence d'un biais de désirabilité sociale (Savès, 2021) au sein du questionnaire à destination des parents qui peut s'expliquer par deux éléments : l'orientation de nos questions et le fait que l'enquête soit sous la direction du service. Bien que nous ayons informé les répondants de l'anonymisation des données, les réponses peuvent être biaisées par le cadre évoqué. Il est possible que les répondants aient surévalué leur niveau de compréhension et leur satisfaction de l'information reçue afin de projeter une image plus valorisante d'eux-mêmes (Savès, 2021).

4.1.4 Biais de mémorisation

Notre questionnaire à destination des parents fait appel à la mémoire des participants. Les répondants ont pu avoir des difficultés à se remémorer les événements. Cela peut être source de réponses erronées (Savès, 2021). Un biais de mémorisation est inévitablement présent. Par ailleurs, la façon de percevoir et comprendre les informations fournies évolue dans le parcours de soin. Nous risquons donc d'obtenir des réponses qui représentent le niveau de compréhension actuel des parents et non celui qu'ils avaient au cours du parcours.

4.2 Les onglets

La réalisation de nos onglets s'appuie sur les résultats de notre enquête préliminaire. Ces onglets reposent donc sur les biais décrits précédemment. Il convient alors de prendre du recul sur le contenu proposé aux familles. En effet, il ne correspondra pas à l'ensemble des parents accompagnés au sein du service. Les contraintes organisationnelles et temporelles ne nous ont malheureusement pas permis d'intégrer les parents au cours du processus de création des onglets. Il serait pertinent qu'un large échantillon de parents évalue la compréhension et la présentation des onglets afin d'apprécier les bénéfices et limites de l'outil.

Malgré l'attention portée à la simplification du contenu, nous avons conscience que les informations proposées ne sont pas adaptées aux personnes non francophones ou qui présentent un faible niveau de littératie. Pour ces populations, une explication orale associée à l'utilisation d'images pourrait être davantage efficace (Kessels, 2003). Daraz et son équipe ont d'ailleurs souligné que la majorité des sites de santé américains et canadiens présentait un niveau de lisibilité inapproprié pour une utilisation par le grand public (2019).

Nous nous sommes appuyés sur la littérature scientifique afin de rédiger le contenu des rubriques. Les recherches et recommandations évoluent régulièrement dans le cadre des fentes oro-faciales. Le contenu est susceptible de devenir obsolète. Une veille scientifique sera alors utile afin de mettre à jour les données au regard des avancées de la recherche.

Bien que très sollicités par les parents, nous n'avons pas développé les domaines de l'orthodontie des fentes ni la prise en charge psychologique. Nous avons privilégié le développement des thématiques inhérentes à l'accompagnement parental en orthophonie. Le besoin de certains parents de s'informer autour de l'enfant grandissant n'a pas pu être pleinement satisfait. Les études sont peu nombreuses à ce sujet et une revue de littérature axée uniquement sur cet aspect serait nécessaire.

5 Intérêt de notre travail

Cette enquête préliminaire a certainement amené les familles à s'interroger sur leur place en tant que parents dans le parcours de soin de leur enfant. Recueillir l'avis des parents influence leur *empowerment* et nous a permis d'avoir des pistes d'amélioration pour l'accompagnement parental proposé actuellement. En effet, le maintien des groupes de parents semble indispensable et la mise en place d'interventions axées sur l'oralité alimentaire chez les jeunes enfants pourrait être pertinente.

Notre travail présente un intérêt sur le plan de la qualité d'information. Dans leur enquête portant sur l'utilisation d'internet, Knapp et al. soulignaient que certains parents éprouvaient des difficultés à distinguer les informations de bonne et de mauvaise qualité sur internet (2011). Les informations contenues dans nos onglets sont validées par les professionnels de santé et correspondent au fonctionnement du CCMR du CHU de Nantes. Notre travail permet aux parents d'accéder à des informations fiables sur internet. Nous nous sommes appuyés sur les principes de la littératie en santé et avons tenté de rendre la tâche moins exigeante pour les familles (Sørensen et al. 2012). Notre travail sous-tend les compétences « accéder », « comprendre » et « évaluer » de la littératie en santé afin d'amener les parents à

mettre en œuvre les conseils proposés dans leur quotidien (Armstrong-Heimsoth et al., 2017; Sørensen et al. 2012). Par ailleurs, les informations fournies sont probablement plus rassurantes que celles repérées sur des sites moins contrôlés.

L'organisation du contenu par rubrique et par âge présente un intérêt non négligeable : les parents peuvent accéder aux seules informations qu'ils recherchent, sans avoir à lire des informations qu'ils ne sont pas prêts à découvrir ou qui ne les intéressent pas. Cela vise à préserver le rythme de chaque parent dans la recherche d'informations. L'information est un processus indispensable mais qui doit être mesuré, choisi par les parents et non imposé. Nous espérons que ce tri permettra aux parents de ne pas être « noyés » sous un flot d'informations trop copieux.

La page concernant les fentes labio-palatines du site internet du CHU de Nantes bénéficie d'une visibilité importante. Nous pouvons imaginer que les informations dispensées dans nos onglets peuvent avoir un impact sur des familles qui se trouvent davantage isolées (territoires sous dotés en soins par exemple). Par ailleurs, le contenu des onglets peut permettre aux parents de se préparer à la visite au centre de compétence. Ils pourront anticiper leurs questions et être davantage acteurs dans le parcours de soin de leur enfant.

Notre travail peut également accompagner les orthophonistes dans la prise en soin de ces patients. Les onglets peuvent être utilisés comme support à l'accompagnement parental. Par ailleurs, la revue de littérature effectuée pourrait accompagner les orthophonistes à mieux cerner les conséquences fonctionnelles de la fente et l'importance de l'accompagnement parental dans ces prises en soin.

Ce travail nous rappelle que les informations que nous pensons nécessaires aux familles ne reflètent pas toujours la réalité des parents. Cette étude a montré qu'au-delà des conséquences fonctionnelles de la fente, ce sont aussi les informations administratives et financières qui doivent être dispensées auprès des familles dans le cadre du système de soins français.

Enfin, notre étude permet de compléter le travail d'information déjà mis en œuvre par Mme Raffaitin. Cela respecte les préconisations évoquées par la Haute Autorité de Santé (2008) dans l'évaluation régulière des pratiques. Comme pour tout document d'information, un travail de communication est nécessaire afin que ces outils soient transmis aux parents. Les informations écrites seules ne suffisent pas, mais il est précieux d'avoir un support pour illustrer les propos.

6 Perspectives

Ce travail s'inscrit dans une démarche d'accompagnement parental à travers le prisme de l'information. Comme nous le précisons dans les limites, une évaluation de l'impact de notre outil sur une large population, allant de parents d'enfants de moins de 3 ans à des parents d'adolescents, serait pertinente. Dans un premier temps, cela permettrait d'améliorer l'information proposée tant dans sa forme que dans son contenu. De plus, cela permettrait également d'identifier des fenêtres clés du besoin d'informations dans le parcours. Si le bénéfice des onglets numériques est avéré, le site pourrait être étoffé de vidéos comme ont pu le proposer certains répondants à notre enquête.

L'information dédiée aux familles est de plus en plus complète sur les fentes oro-faciales au sein du CCMR du CHU de Nantes. Il serait intéressant d'informer les premiers concernés à savoir les enfants pour lesquels peu d'informations sont disponibles.

Une étude évaluant l'impact de l'utilisation de la technique *Faire Dire* (HAS, 2015b) en orthophonie auprès des parents d'enfants porteurs de fentes serait pertinente. Il s'agirait alors d'évaluer l'impact de l'information écrite associée à la reformulation dans le travail d'accompagnement parental.

De nombreux parents ont mis en exergue l'importance de consulter un orthophoniste dès les 2 ans de leur enfant. Il serait intéressant de réaliser une étude évaluant les bénéfices d'une intervention précoce. Cela permettrait d'obtenir des critères précis sur la population d'enfants porteurs de fente pour laquelle l'intervention précoce serait nécessaire et ainsi adapter l'information dispensée.

CONCLUSION

A travers cette étude, nous avons réalisé un état des lieux du besoin d'informations ressenti par les parents d'enfants porteurs de fente oro-faciale et suivis au sein du CCMR du CHU de Nantes.

Au terme de l'enquête préliminaire, il a été mis en évidence qu'un besoin d'informations était présent pour une partie des parents malgré un travail d'information déjà mis en œuvre par l'équipe soignante. Le questionnaire diffusé auprès des parents nous a permis d'appréhender les domaines qui nécessitaient des précisions. Ainsi, des informations portant sur les conséquences fonctionnelles de la fente, sur la génétique et sur les démarches administratives relevant du parcours de soin méritent d'être dispensées.

Grâce à cette enquête préliminaire, nous avons pu réaliser des onglets numériques d'informations qui s'inscrivent au plus près des besoins des parents afin d'accroître leur sentiment d'autonomisation. Les onglets visent à informer les parents et les accompagner face aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur quotidien.

L'analyse de nos résultats nous a permis d'apprécier l'importance des évaluations qualitatives de l'information fournie. La création des onglets nous a amenés à nous questionner sur la façon de transmettre des informations en santé (quantité d'information, choix des mots, précision) auprès des familles. Pour les suites de ce travail, il apparaît nécessaire que le lien du site internet renvoyant vers nos onglets soit dispensé largement auprès des familles afin qu'une évaluation rétrospective par les parents puisse être réalisée.

BIBLIOGRAPHIE

- Aarthun, A. et Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22(2), 177-191. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x
- American Cleft Palate-Craniofacial Association. (2017). Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial differences. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 55(1), 137-157. doi: 10.1177/1055665617739564
- Armstrong-Heimsoth, A., Johnson, M. L., McCulley, A., Basinger, M., Maki, K. et Davison, D. (2017). Good Googling: A Consumer Health Literacy Program Empowering Parents to Find Quality Health Information Online. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 21(2), 111-124. <https://doi.org/10.1080/15398285.2017.1308191>
- Bessell, A., Hooper, L., Shaw, W. C., Reilly, S., Reid, J. et Glenny, A. (2011). Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). doi: 10.1002/14651858.CD003315.pub3.
- Béziat, J. L., Abou Chebel, N., Marcelino, J. P. et Gleizal A. (2007) Les fentes du palais primaire et du palais secondaire. *Revue d'odonto-stomatologie*, 36, 217-245.
- Bishop Stone, M., Botto, L. D., Feldkamp, M. L., Smith, K. R., Roling, L., Yamashiro, D. et Alder, S. C. (2010). Improving Quality of Life of Children With Oral Clefts: Perspectives of Parents. *The Journal of Craniofacial Surgery*, 21(5), 1358-1364. doi: 10.1097/SCS.0b013e3181ec6872

- Boyce, J. O, Reilly, S., Skeat, J., Cahir, P., et the Academy of Breastfeeding Medicine Clinical Protocol Committee. (2019). ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for breastfeeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Breastfeeding Medecine*, 14(7), 437-44. <https://doi.org/10.1089/bfm.2019.29132.job>
- Bréchon, P. (2011). *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives*. Presses universitaires de Grenoble.
- Briatte, L. et Barreau-Drouin, L. (2021). *Troubles alimentaires pédiatriques concrètement que faire ?*. Tom Pousse.
- Burg, M. L., Chai, Y., Yao, C. A., Magee III, W. et Figueiredo, J. C. (2016). Epidemiology, Etiology, and Treatment of isolated Cleft Palate. *Frontiers in Physiology*, 7(67). doi: 10.3389/fphys.2016.00067
- Calzolari, E., Pierini, A., Astolfi, G., Bianchi, F., Neville, A. J., Rivieri, F. et EUROCAT Working Group. (2007). Associated anomalies in multi-malformed infants with cleft lip and palate: an epidemiologic study of nearly 6 million births in 23 EUROCAT registries. *American Journal of Medical Genetics Part*, 143(6), 528-537. doi: 10.1002/ajmg.a.31447
- Chapuis-Vandenbogaerde, C., Zbinden-Trichet, C., Charpillet, V., Soupre, V., Kadlub, N., Galliani, E., Vi-Fane, B., Tomat, C., Majoureau, A., Vazquez, M. P. et Picard, A. (2015). Fentes palatines : intervention précoce en orthophonie. Dans *Entretiens de Bichat*, 1-5.
- Charpentier, V. (2016). *La gingivopériostéoplastie dans le traitement des fentes labio-alvéolo-palatines unilatérales complètes : impact du moment de sa réalisation : revue de littérature* [thèse de doctorat, Université de Bordeaux]. HAL. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01347493/document>

Code de la Santé Publique (2002, 5 mars). *Article L1111-2 du 4 mars 2002 relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé.* 4118.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721051/

Daraz, L., Morrow, A. S., Ponce, O. J., Beuschel, B., Farah, M. H., Katabi, A., Alsawas, M., Majzoub, A. M., Benkhadra, R., Seisa, M. O., Ding, J., Prokop, L. et Murad, H. (2019). Can Patients Trust Online Health Information? A Meta-narrative Systematic Review Addressing the Quality of Health Information on the Internet. *Journal of General Internal Medicine*, 34(9), 1884-1891. doi: 10.1007/s11606-019-05109-0

De Bérail, A., Lauwers, F., Noirrit Esclassan, E., Woisard Bassols, V., Gardini, B. et Galinier, P. (2015). Epidémiologie des malformations associées aux fentes labiales et palatines à propos d'une étude rétrospective de 324 cas. *Archives de Pédiatrie*, 22(8), 816-821. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2015.05.005>

De Blacam, C., Smith, S. et Orr, D. (2018). Surgery for velopharyngeal dysfunction: a systematic review of interventions and outcomes. *American cleft palate-craniofacial journal*, 55(3), 405-422. doi: 10.1177/1055665617735102

Décret n°2002-721 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. (2002, 2 mai).
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>

De Ketele, J. M. et Roegiers, X. (2015). *Méthodologie du recueil d'informations fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents* (5^e éd.). De Boeck supérieur.

- De Queiroz Herkrath, A. P. C., Herkrath, F. J., Rebelo, M. A. B. et Vettore, M. V. (2015). Determinants of Health-Related and Oral Health-Related Quality of life in adults with orofacial clefts: a cross sectional study. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 55(9), 1244-1257. doi: 10.1177/1055665618763377
- De Santis, M., Hervas, C., Weinman, A., Bosi, G. et Bottarelli, V. (2019) Patient empowerment of people living with rare diseases. Its contribution to sustainable and resilient healthcare systems. *Annalo dell'Istituto Superiore di Sanità*, 55(3), 283-291. doi: 10.4415/ANN_19_03_15
- De Singly, F. (2020). *Le questionnaire* (5^e éd.). Armand Colin.
- Drake, A. F. et Warren, D. W. (1993). Nasal Airway Size in Cleft and Noncleft Children. *Laryngoscope*, 103(8), 915-917. doi: 10.1288/00005537-199308000-00014
- El Ezzi, O., Jung, C., Herzog, G., Medinger, L., Despars, J., Lauffs, C., Fries, S., Pasche, P., Bromme, M. et De Buys Roessingh, A. (2020). Nouveauté dans la prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHU. *Rev Med Suisse*, 16, 237-240.
- Fisher, D. M. et Sommerlad, B. C. (2011). Cleft Lip, Cleft Palate, and Velopharyngeal Insufficiency. *Plastic and Reconstructive surgery*, 128(4), 342-359. doi: 10.1097/PRS.0b013e3182268e1b
- Forum Européen des Patients. (2015, mai). *Fiche d'information de l'EPF : Autonomisation des patients*. https://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/epf_briefing_patientempowerment_2015.pdf

- Funamura, J. L., Said, M., Lin, S. J., McKinney, S. et Tollefson, T. T. (2019). Eustachian Tube Dysfunction in Children With Cleft Palate: A Tympanometric Time-to-Event Analysis. *The Laryngoscope*, 130(4), 1-7. doi: 10.1002/lary.28103
- Galliani, E., Bach, C., Vi-Fane, B., Soupre, S., Pavlov, I., Trichet-Zbinden, C., Delerive-Taieb, M. F., Leca, J. B., Picard, A. et Vasquez, M. P. (2010). Fentes labio-palatines : les Centres de Référence et de Compétence. Le principe du réseau de soins. *Archives de Pédiatrie*, (17), 785-786. doi: 10.1016/S0929-693X(10)70110-X
- Ganassali, S. (2014). *Enquête et analyse de données avec Sphinx*. Pearson France.
- Giudice, A., Barone, S., Belhous, K., Morice, A., Soupre, V., Bennardo, F., Boddaert, N., Vazquez, M. P., Abadie, V., Picard, A. (2018). Pierre Robin sequence: A comprehensive narrative review of the literature over time. *Journal of Stomatology Oral and Maxillofacial Surgery*, 119(5), 419-428. doi: 10.1016/j.jormas.2018.05.002.
- Grollemund, B., Galliani, E., Soupre, V., Vazquez, M. P., Guedeney, A. et Danion, A. (2010). L'impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfant. *Archives de pédiatrie*, 17(9), 1380-1385. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.06.026>
- Grollemund, B., Barrière, M. B., Guedeney, A., Dannion-Grilliat, A. et Groupe CLIP hôpital Trousseau, Paris, France. (2012). Fentes labiopalatines : une transmission difficile. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60, 297-301. doi: 10.1016/j.neurenf.2012.02.006
- Hall, A., Wills, A. K., Mahmoud, O., Sell, D., Waylen, A., Grewal, S., Sandy, J. R. et Ness, A. R. (2017). Centre-level variation in outcomes and treatment for otitis media with effusion and hearing loss and the association of hearing loss with developmental outcomes at ages 5 and 7 years in children with non-syndromic unilateral cleft lip and

- palate: The Cleft Care UK study. Part 2. *Orthodontics and Craniofacial Research*, 20, 8–18. doi: 10.1111/ocr.12184
- Hardin-Jones, M. A. et Chapman, K. L. (2014). Early lexical characteristics of toddlers with cleft lip and palate. *The Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 51(6), 622–631. <https://doi.org/10.1597/13-076>
- Haute Autorité de Santé. (2008, juin). *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé : guide méthodologique*. 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. (2011, décembre). *Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2795633/fr/enjeux-et-specificites-de-la-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adolescents-en-etablissement-de-sante
- Haute Autorité de Santé. (2015a, mai). *Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi
- Haute Autorité de Santé (2015b, novembre). *Faire Dire : Outil d'amélioration des pratiques professionnelles*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2612334/fr/faire-dire
- Kawalec, A., Nelke, K., Pawlas, K. et Gerber, H. (2015). Risk factors involved in orofacial cleft predisposition – review. *De Gruyter Open*, 10(1), 163-175. doi: 10.1515/med-2015-0027

- Kessels, R. P. C. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the royal society of medicine*, 96(5), 219-222. doi: 10.1258/jrsm.96.5.219
- Knapke, S. C., Bender, P., Prows, C., Schultz, J. R., Saal, H. M. (2010). Parental Perspectives of Children Born With Cleft Lip and/or Palate: A Qualitative Assessment of Suggestions for Healthcare Improvements and Interventions. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 47(2), 143-150. doi: 10.1597/08-259.1
- Knapp, C., Madden, V., Wang, H., Sloyer, P. et Shenkman, E. (2011). Internet Use and eHealth Literacy of Low-income Parents Whose Children have Special Health Care Needs. *Journal of Medical Internet Research*, 13(3), e75. doi: 10.2196/jmir.1697
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M. et Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales Médico Psychologiques*, 161(10), 809-815. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005>
- Kummer, A. W. (2014). Speech and Resonance Disorders Related to Cleft Palate and Velopharyngeal Dysfunction: A Guide to Evaluation and Treatment. *Perspectives on School-Based Issues*, 15(2), 57-74. <https://doi.org/10.1044/sbi15.2.57>
- Lancaster, H. S., Lien, K. M., Chow, J. C., Frey, J. R., Scherer, N. J. et Kaiser, A. P. (2020). Early Speech and Language Development in Children with Nonsyndromic Cleft Lip and/or Palate: A Meta-Analysis. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 63(1), 14-31. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-19-00162
- Leblanc, A. (2009). Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant. *Enfances & Psy* (42), 63-70. <https://doi.org/10.3917/ep.042.0063>

- Le Bossé, Y. (2003). De l'"habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51. doi: 10.7202/009841ar
- Magasi, S., Durkin, E., Wolf, M. S. et Deutsch, A. (2009). Rehabilitation consumers' use and understanding of quality information: a health literacy perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(2), 206-212. doi: 10.1016/j.apmr.2008.07.023
- Mangili, D. L. et Sabbag, A. (2018). Speech therapy in cleft patients. Dans N. Alonso, C. E. et Raposo-Amaral (dir.), *Cleft Lip and Palate Treatment* (p. 215-223). Springer international publishing. doi:10.1007/978-3-319-63290-2_14
- Mariano N. C., Sano, M. N., Neppelenborek, K. H., de Almeida, A. L., Oliveira, T. M. et Soares, S. (2019). Orofacial dysfunction in cleft and non-cleft patients using Nordic orofacial test – A screening study. *Brasilian Dental Journal*, 30(2), 179-184. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6440201902376>
- Martins, T.U., Zerbetto, S.R. et Dupas, G. (2013). Empowerment mechanisms used by the family of a child with cleft lip and palate to a resilient path. *Ciencia Cuidado e Saude*.12 (3), 494-501. doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v12i3.19577
- Menezes, C., de Arruda, J. L., Silva, L. V., Monteiro, J. L., Caribé, P., Alvares, P., Almeida, M C., Coelli, J. C., Goldemberg, F., Silveira, M., Sobral, A. P. et Bueno, D. F. (2018). Nonsyndromic cleft lip and/or palate: A multicenter study of the dental anomalies involved. *Oral Medicine and Pathology*, 10(8), 746-750. doi: 10.4317/jced.54926
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2020, avril 8). *L'offre de soins*. Repéré à : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/l-offre-de-soins>

- Monfort, M. (2010). Guidance, accompagnement, partenariat : les alentours de l'intervention orthophonique. Dans *Entretiens de Bichat*, 53-57.
- Mossey P. A., Little, J., Munger, R. G., Dixon, M. J. et Shaw, W. C. (2009). Cleft lip and palate. *The Lancet*, 374, 1773-1785. doi:10.1016/S0140-6736(09)60695-4
- Nelson, P., Glenny, A. M., Kirk, S. et Caress, A. L. (2012). Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. *Child Care Health Development*, 38(1), 6-20. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01244.x
- Paquot-Le Brun, C., Babin, E., Moreau, S. et Bequignon, A. (2007). Séquelles otologiques dans les fentes palatovélares. 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>
- Pieper, D., Jülich, F., Antoine, S. L., Bächle, C., Chernyak, N., Genz, J., Eikermann, M. et Icks, A. (2015). Studies analysing the need for health-related information in Germany – a systematic review. *BMC Health Services Research*, 15(407). 1-18. doi: 10.1186/s12913-015-1076-9
- Rahimov, F., Jugessur, A. et Murray, J. C. (2012). Genetics of Nonsyndromic Orofacial Clefts. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 49(1), 73-91. doi: 10.1597/10-178
- Renahy, E., Parizot, I., Lesieur, S. et Chauvin, P. (2007). *WHIST, enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur internet*. [Rapport de recherche] Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).
<https://www.hal.inserm.fr/hal-01571748/>

- Ruel, J., Allaire, C., Moreau, A. C., Kassi, B., Brumagne, A., Delample, A., Grisard, C., et Pinto da Silva, F. (2018, mai). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*. Santé Publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/communiquer-pour-tous-guide-pour-une-information-accessible>
- Ruscello, D. M. et Vallino, L. D. (2020). The Use of Nonspeech Oral Motor Exercises in the Treatment of Children With Cleft Palate: A Re-Examination of Available Evidence. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(4), 1811-1820. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00087
- Savès, M. (2021, mars). *MOOC PoP-Health Biases dans les enquêtes épidémiologiques descriptives*. Université de Bordeaux, ISPED. https://lms.fun-mooc.fr/c4x/ubordeaux/28004/asset/S5_Transcription_Biais_Enquete_Descriptive.pdf
- Senez, C. (2020). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (3^e éd.). De Boeck Supérieur.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., et Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sreejith, V. P., Arun, V., Devarajan, A. P., Gopinath, A. et Sunil, M. (2018). Psychological effect of prenatal diagnosis of cleft lip and palate: a systematic review. *Contemporary clinical dentistry*, 9(2), 304-308. doi: 10.4103/ccd.ccd_673_17
- Stiernman, M., Klinto, K., Persson, M. et Becket, M. (2020). Scores of the cleft hearing, appearance and speech questionnaire (CHASQ) in Swedish participants with cleft lip

- and/or cleft palate and a control population. *American cleft palate-craniofacial journal*, 58(3), 347-353. doi: 10.1177/1055665620952296
- Talmant, J. C., Talmant, J. CH. et Lumineau, J. P. (2016a). Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes. *Annales de chirurgie plastique esthétique*, 61(5), 348-359. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.007>
- Talmant, J. C., Talmant, J. CH. et Lumineau, J.P. (2016b). Traitement secondaire des fentes labio-palatines. *Annales de chirurgie plastique esthétique*, 61(5), 360-370. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.012>
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant* (2^e éd.). Masson.
- Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Elsevier Masson.
- Torre, C. et Guilleminault, C. (2017). Establishment of nasal breathing should be the ultimate goal to secure adequate craniofacial and airway development in children. *Jornal de Pediatria*, 94(2), 123-130. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2017.05.007>
- Worley, M. L., Patel, K. G. et Kilpatrick, L. A. (2019). Cleft Lip and Palate. *Clinics in perinatology*, 45(4), 661-678. doi: 10.1016/j.clp.2018.07.006
- Worth, V., Perry, R., Ireland, T., Wills, A. K., Sandy, J. et Ness, A. (2017). Are people with an orofacial cleft at a high risk of dental caries ? A systematic review and meta-analysis. *British dental journal*, 223(1), 37-47. doi: 10.1038/sj.bdj.2017.581
- Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment theory: Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis. Dans J. Rappaport et E. Seidman (dir.), *Handbook of Community Psychology* (43-63). Kluwer Academic/Plenum Publishers

ANNEXES

| | |
|--|--------|
| Annexe 1 : Questionnaire diffusé auprès des professionnels. | I |
| Annexe 2 : Lettre d'introduction au questionnaire diffusé auprès des professionnels. | III |
| Annexe 3 : Tableau pré test du questionnaire à destination des parents (n=14). | IV |
| Annexe 4 : Questionnaire diffusé auprès des parents. | VII |
| Annexe 5 : Lettre d'introduction du questionnaire à destination des parents. | XII |
| Annexe 6 : Etapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information (HAS, 2008, p.5). | XIII |
| Annexe 7 : Suite des résultats issus du questionnaire diffusé auprès des professionnels. | XIV |
| Annexe 8 : Suite des résultats issus du questionnaire diffusé auprès des parents. | XVI |
| Annexe 9 : Arborescence des onglets intégrés au sein du site internet du CHU de Nantes. | XXIII |
| Annexe 10 : Ressources théoriques et humaines utilisées pour les onglets d'informations. | XXIV |
| Annexe 11 : Sites et documents de prévention utilisés pour les onglets d'informations. | XXVIII |
| Annexe 12 : Onglets intégrés au site internet du CHU de Nantes. | XXX |

Annexe 1 : Questionnaire diffusé auprès des professionnels.

Q1 : Quelle est votre profession ?

- Chirurgien·ne maxillo-facial
- Chirurgien·ne ORL
- Infirmier·ère
- Orthophoniste
- Aide-soignant·e
- Psychologue
- Chirurgien·ne dentiste
- Orthodontiste
- Généticien ·ne
- Pédiatre
- Gynécologue obstétricien·ne
- Sage-femme / Maïeuticien
- Autre

Q2 : A quel moment du parcours de soin rencontrez-vous les parents d'enfants ayant une fente faciale ?

- En anténatal
- Durant les premières semaines de vie
- Au cours de la première année
- Au cours de la deuxième année
- Au cours de la troisième année
- Durant l'adolescence
- Autre

Q3 : A quelle fréquence en moyenne rencontrez-vous les parents d'enfants ayant une fente faciale ?

- Une fois par an après la première rencontre
- 2 à 3 fois par an après la première rencontre
- Plus de 3 fois par an après la première rencontre
- Autre

Q4 : Quelles informations développez-vous lors de ces consultations ?

- La définition du type de fente faciale
- Le calendrier chirurgical
- La génétique
- La prise en charge des soins et les démarches administratives (ALD, MDPH...)
- La cicatrisation
- Le langage
- Les rôles du voile du palais
- Le nasonnement
- L'alimentation
- La mastication
- La succion
- L'oralité
- La dentition
- L'orthodontie
- Les conséquences esthétiques
- Les conséquences psychologiques
- L'audition
- L'hygiène bucco-dentaire
- L'hygiène nasale
- Autre

Q5 : Comment estimez-vous votre niveau de connaissances sur les fentes faciales ?

- Tout à fait satisfaisant
- Plutôt satisfaisant
- Plutôt pas satisfaisant
- Pas du tout satisfaisant

Q6 : Transmettez-vous des supports d'informations écrits aux parents d'enfants ayant une fente ?

- Oui
- Non

Q6a : Quel type de support transmettez-vous ?

- Livret papier
- Site internet du CHU de Nantes
- Sites internet hors CHU de Nantes
- Schémas
- Vidéos
- Photos
- Autre

Q6b : Vous transmettez ces supports :

- Systématiquement
- A la demande
- Autre

Q7 : Quelles informations vous sont le plus fréquemment demandées par les parents ?

Annexe 2 : Lettre d'introduction au questionnaire diffusé auprès des professionnels.

Madame, Monsieur,

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en orthophonie. Il s'adresse à l'ensemble des professionnels intervenant auprès des patients souffrant de fentes faciales au sein du centre de compétence des maladies rares du CHU de Nantes.

Ce questionnaire porte sur le contenu des informations que vous fournissez lors du parcours de soin aux parents des patients présentant une fente faciale. La durée pour répondre à ce questionnaire est estimée à 5 minutes. Un questionnaire sera également envoyé aux parents d'enfants porteurs d'une fente faciale.

L'analyse de vos réponses et de celles des autres participants permettra de faire un état des lieux des informations dispensées actuellement par les professionnels soignants.

Pour que je puisse analyser vos réponses, vous devez remplir le questionnaire jusqu'au bout et cliquer sur « envoi des réponses ». Vous pouvez me contacter à l'adresse suivante : betty.gaudier@etu.univ-nantes.fr pour toutes informations supplémentaires ou si vous souhaitez retirer votre participation à cette enquête.

Merci de l'attention et de la précision que vous apporterez à vos réponses.

Le questionnaire respecte la politique de protection des données de la RGPD qui stipule que :

- Vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.
- Toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles et anonymisées.
- Vous avez un droit d'opposition à l'utilisation des données renseignées dans ce questionnaire.
- Vous avez des droits d'accès et de rectification des données que vous avez renseignées dans ce questionnaire à tout moment.

Je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki : toutes les précautions seront prises pour protéger la confidentialité de vos informations personnelles. En répondant à ce questionnaire, vous :

- Déclarez que nous vous avons transmis les éléments ci-dessus
- Acceptez librement et volontairement de participer à cette enquête dans les conditions établies par la loi.

Betty Gaudier

Annexe 3 : Tableau pré test du questionnaire à destination des parents (n=14).

| Thème | N° | Question | Tout à fait compris | Plutôt bien compris | Plutôt pas bien compris | Pas du tout compris | Précisions |
|-----------------------|----|---|---------------------|---------------------|-------------------------|---------------------|--|
| La prise en charge | 1 | Avec quel type de fente votre enfant est-il né ? | 12 | 2 | | | Service maxillo-facial plutôt que CCMR |
| | 2 | Le diagnostic a été posé : | 14 | | | | |
| | 3 | Le suivi a eu lieu : | 13 | 1 | | | |
| | 4 | Comment estimez-vous la qualité de la PEC globale de votre enfant ? | 14 | | | | |
| | 5 | Vous êtes-vous senti acteur dans le parcours de soin de votre enfant ? | 14 | | | | |
| Niveau d'informations | 6 | Avez-vous compris ce qu'était une fente faciale lors de l'annonce du diagnostic ? | 14 | | | | Préciser quelle opération |
| | 7 | Lors des premières consultations, vous aviez compris que cette malformation avait des conséquences : | 14 | | | | |
| | 8 | Vous aviez compris que le suivi après l'opération : | 14 | | | | |
| | 9 | Avant que votre enfant se fasse opéré, vous aviez compris que : | 14 | | | | |
| | 10 | Concernant les précautions quotidiennes après l'opération, vous aviez compris qu'il fallait : | 14 | | | | |
| | 11 | Quel(s) professionnel(s) de l'équipe soignante vous a transmis des informations écrites ? | 14 | | | | |
| | 12 | Avez-vous consulté le livret d'information « mon enfant est né avec une fente labio-palatine » disponible depuis 2018 ? | 14 | | | | |
| | 13 | Ces informations vous ont-elles permis de mieux comprendre ? | 14 | | | | |

| Thème | N° | Question | Tout à fait compris | Plutôt bien compris | Plutôt pas bien compris | Pas du tout compris | Précisions |
|--------------------------|--|---|---------------------|---------------------|-------------------------|--|------------|
| Le besoin d'informations | 14 | Depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à aujourd'hui, comment estimez-vous le niveau d'informations reçues ? | 14 | | | | |
| | 15 | Vous estimez que les informations : | 14 | | | | |
| | 16 | Avez-vous eu besoin d'informations autres que celles proposées durant le parcours de soin de votre enfant ? | 14 | | | | |
| | 17 | Où avez-vous cherché ces informations complémentaires ? | 14 | | | | |
| | 18 | Quels types de site avez-vous consultés ? | 14 | | | | |
| | 19 | Ces sites vous ont-ils ? | 14 | | | | |
| | 20 | Estimez-vous avoir bénéficié de suffisamment d'informations sur la prise en charge chirurgicale de votre enfant ? | 14 | | | | |
| | 21 | Vous estimez avoir reçu suffisamment d'informations sur : | 14 | | | | |
| | 22 | Vous avez compris l'utilité : | 14 | | | | |
| | 23 | Estimez-vous avoir bénéficié de suffisamment d'informations sur le développement du langage de votre enfant ? | 14 | | | | |
| | 24 | A quel moment avez-vous reçu des informations sur le développement du langage de votre enfant ? | 14 | | | | |
| | 25 | Estimez-vous avoir bénéficié de suffisamment d'informations sur les cicatrices de votre enfant ? | 14 | | | | |
| | 26 | Estimez-vous avoir bénéficié de suffisamment d'informations sur les rôles du voile du palais ? | 14 | | | | |
| | 27 | Souhaiteriez-vous être davantage informé sur la prise en soin des enfants avec fentes ? | 14 | | | | |
| 28 | Quelles informations auriez-vous aimé recevoir ? | 14 | | | | Préciser le domaine (parcours de soin ?) | |
| 29 | Souhaiteriez-vous obtenir des informations sur : | 14 | | | | | |

| Thème | N° | Question | Tout à fait compris | Plutôt bien compris | Plutôt pas bien compris | Pas du tout compris | Précisions |
|----------------------------|----|---|---------------------|---------------------|-------------------------|---------------------|------------|
| Intérêt d'un site internet | 30 | Si le site internet du CHU de Nantes proposait des onglets d'information sur la prise en charge thérapeutique des enfants avec fente, les consulteriez-vous ? | 13 | 1 | | | |
| | 31 | Si non, pourquoi ? | 14 | | | | |
| | 32 | Quels supports souhaiteriez-vous trouver sur le site ? | 14 | | | | |
| Renseignements généraux | 33 | Date de naissance de votre enfant : | 14 | | | | |
| | 34 | Sexe de votre enfant | 14 | | | | |
| | 35 | Votre enfant présente-t-il un syndrome associé à la fente ? | 14 | | | | |
| | 36 | Lequel | 14 | | | | |
| | 37 | En quelle année votre enfant a-t-il été opéré pour la première fois de sa fente ? | 14 | | | | |
| Remarques | 38 | Avez-vous des remarques à ajouter ? | 14 | | | | |

Annexe 4 : Questionnaire diffusé auprès des parents.

La prise en charge

Q1- Avec quel type de fente votre enfant est-il né ?

- Fente labiale
- Fente palatine
- Fente labio-maxillo-palatine
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q2- Le diagnostic a été posé :

- Avant la naissance
- Lors de la naissance
- Après la naissance
- Je ne me prononce pas

Q3- La majorité du suivi a eu lieu :

- Dans le service de chirurgie maxillo-faciale du CHU de Nantes (centre de compétence des fentes)
- Dans un service de chirurgie pédiatrique
- Dans un service de chirurgie hors centre de compétence des fentes
- Dans une équipe chirurgicale libérale
- Dans une équipe de chirurgie plastique
- Je ne sais pas
- Autre

Q4- Comment estimez-vous la qualité de la prise en charge globale de votre enfant au CHU de Nantes ?

- Tout à fait satisfaisante
- Plutôt satisfaisante
- Plutôt pas satisfaisante
- Pas du tout satisfaisante
- Je ne me prononce pas

Q5- Vous êtes-vous senti acteur dans le parcours de soin de votre enfant ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout
- Je ne me prononce pas

Niveau d'informations

Q6- Avez-vous compris ce qu'était une fente faciale lors de l'annonce du diagnostic ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q7- Lors des premières consultations, vous aviez compris que cette malformation avait des conséquences :

- Esthétiques
- Alimentaires
- Phonatoires
- Psychologiques
- Dentaires
- Respiratoires
- Sur l'audition
- Sur la croissance faciale
- Aucune de ces propositions
- Je ne sais plus
- Je ne me prononce pas
- Autre

Q8- Vous aviez compris que le suivi après l'opération :

- Était indispensable
- Durerait jusqu'à la fin de la croissance
- Permettait d'avoir une consultation avec un orthophoniste
- Permettait d'avoir une consultation avec un psychologue
- Je ne sais plus
- Je ne me prononce pas

Q9- Avant que votre enfant se fasse opéré, vous aviez compris que :

- La chirurgie était réalisée autour des 6 mois de l'enfant
- Une consultation médicale est réalisée 6 mois après l'intervention
- Le suivi de votre enfant serait pluridisciplinaire
- Je ne sais plus
- Je n'avais compris aucune de ces informations
- Je ne me prononce pas

Q10- Concernant les précautions après la première opération, vous aviez compris qu'il fallait :

- Empêcher l'enfant de mettre les doigts dans sa bouche en lui mettant des manchons
- Le nourrir à la cuillère
- Le nourrir au biberon
- Je ne sais plus
- Je n'avais compris aucune de ces informations
- Je ne me prononce pas

Q11- Quel(s) professionnel(s) de l'équipe soignante vous a transmis des informations écrites ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste

- L'orthodontiste
- La psychologue
- L'infirmière
- Le généticien
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas
- Autre

Q12- Avez-vous consulté le livret d'information « mon enfant est né avec une fente labio-palatine » disponible depuis 2018 sur le site du CHU de Nantes ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q13- (condition si Q12=oui) Les informations contenues dans le livret vous ont-elles permis de mieux comprendre le parcours de soin de votre enfant ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Le besoin d'informations

Q14- Depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à aujourd'hui, comment estimez-vous le niveau d'informations reçues ?

- Tout à fait satisfaisant
- Plutôt satisfaisant
- Plutôt pas satisfaisant
- Pas du tout satisfaisant
- Je ne me prononce pas

Q15- Vous estimez que les informations :

- Ont été données trop tardivement
- Ont été données trop tôt
- Vous ont inquiété
- Vous ont aidé à accompagner votre enfant
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas
- Autre

Q16- Avez-vous eu besoin d'informations autres que celles proposées durant le parcours de soin de votre enfant ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q17- (condition si Q16=oui) Où avez-vous cherché ces informations complémentaires ?

- Sur internet
- Dans des livres
- Auprès de votre médecin traitant
- Auprès du chirurgien qui suit votre enfant
- Auprès d'autres parents
- Au sein d'association
- Sur les réseaux sociaux
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas
- Autre

Q18- (condition si Q17=internet) Quels types de site avez-vous consultés ?

- Forum de discussion
- Sites d'équipes hospitalières
- Site d'association de parents
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas
- Autre

Q19- (Condition si Q17=internet) Ces sites vous ont-ils ?

- Informé
- Angoissé
- Rassuré
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas
- Autre

Q20- Estimez-vous avoir bénéficié de suffisamment d'informations sur la prise en charge chirurgicale de votre enfant (technique chirurgicale, durée d'hospitalisation, durée de l'intervention, conséquences, risques...)?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q21- Vous estimez avoir reçu suffisamment d'informations sur :

- La succion
- L'allaitement
- L'alimentation
- La déglutition
- La mastication
- L'oralité
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q22- Vous avez compris l'utilité :

- Du suivi ORL
- De l'hygiène nasale
- De l'hygiène bucco-dentaire
- Des séances de rééducation auprès d'un orthophoniste
- D'aucune de ces propositions
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q23- Estimez-vous avoir reçu assez d'informations sur le développement du langage de votre enfant ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q24- Avez-vous reçu ces informations suffisamment tôt selon vous ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Q25- Estimez-vous avoir bénéficié de suffisamment d'informations sur les cicatrices de votre enfant ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout
- Je ne sais pas

Q26- (Condition si Q1=b ou c) Estimez-vous avoir reçu suffisamment d'informations sur les rôles du voile du palais ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q27- Souhaiteriez-vous ou auriez-vous souhaité être davantage informé sur la prise en soin de votre enfant ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q28- (Condition si Q27=oui, je ne sais pas, je ne me prononce pas) Quelles informations souhaiteriez-vous ou auriez-vous aimé recevoir sur la prise en soin de votre enfant ?

Q29- (Condition si Q27=oui, je ne sais pas, je ne me prononce pas) Vous auriez souhaité ou souhaiteriez-vous obtenir des informations sur :

- La définition des troubles
- La génétique des fentes
- La consultation prénatale
- Les opérations chirurgicales
- Les résultats d'opération (photos)
- Le voile du palais
- Le langage
- La voix
- L'alimentation
- L'orthodontie des fentes
- La prise en charge psychologique

- Les troubles pouvant être associés à la fente (insuffisance vélaire, trouble d'articulation, trouble du langage, otites...)
- Les intervenants (noms, domaines...)
- Les démarches pour la prise en charge des soins (MDPH, ALD...)
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Intérêt d'un site internet

Q30- Si le site internet du CHU de Nantes proposait des onglets d'informations sur la prise en charge des enfants nés avec une fente, les consulteriez-vous ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas

Q31- (condition si Q30=non) Si non, pourquoi ?

Q32- (condition si Q30=oui) Quels supports souhaiteriez-vous trouver sur le site ?

- Des explications écrites
- Des schémas
- Des photos
- Des supports vidéos
- Des témoignages écrits
- Je ne sais pas
- Je ne me prononce pas
- Autre

Renseignements généraux

Q33- Date de naissance de votre enfant :

Q34- Sexe de votre enfant

- Masculin
- Féminin

Q35- Votre enfant présente-t-il un syndrome associé à la fente ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Q36- (condition si Q35=oui) Lequel ?

Q37- En quelle année votre enfant a-t-il été opéré pour la première fois de sa fente ?

Remarques

Q38- Avez-vous des remarques à ajouter ?

Annexe 5 : Lettre d'introduction du questionnaire à destination des parents.

Madame, Monsieur,

Cette enquête est réalisée dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en orthophonie. Ce questionnaire s'adresse aux parents d'enfants nés avec une fente faciale et suivis au CHU de Nantes.

Les questions porteront sur l'ensemble du parcours de soin de votre enfant et plus particulièrement sur les informations qui vous ont été transmises lors des consultations avec les différents professionnels de santé. Vos réponses permettront aux professionnels de connaître les informations que vous auriez souhaité recevoir ou souhaiteriez recevoir concernant la prise en soin de votre enfant.

Un réel intérêt sera porté à l'analyse de vos réponses. Cela permettra :

- De déterminer les besoins et attentes des parents d'enfants nés avec une fente concernant l'information reçue
- De cerner la pertinence de l'élaboration d'un outil numérique d'informations et de prévention à l'usage des familles confrontées aux fentes faciales.

Pour que je puisse analyser vos réponses, vous devez remplir le questionnaire jusqu'à la fin et cliquer sur « envoyer ». Merci de l'attention et de la précision que vous apporterez à vos réponses.

Vous pouvez me contacter pour toutes questions, si vous souhaitez retirer votre participation à cette enquête ou si vous souhaitez connaître les résultats de mon étude. Voici mon adresse email : betty.gaudier@etu.univ-nantes.fr

Ce questionnaire respecte la politique de protection des données de la RGPD qui stipule que :

- Vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude
- Vous avez un droit d'opposition à l'utilisation des données renseignées dans ce questionnaire
- Vous avez des droits d'accès et de rectification des données que vous avez renseignées dans ce questionnaire à tout moment.

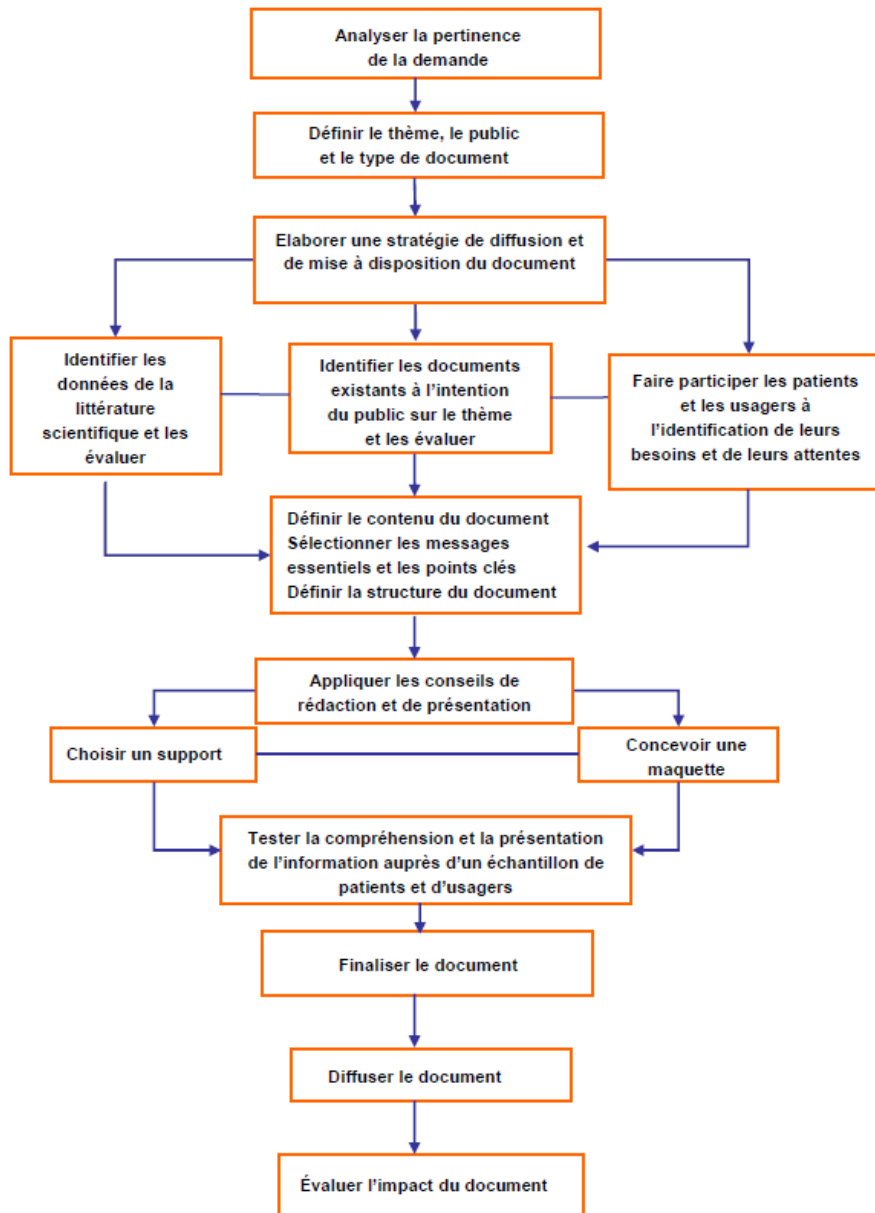
Je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki : toutes les précautions seront prises pour protéger la vie privée et la confidentialité de vos informations personnelles.

En répondant à ce questionnaire, vous :

- Déclarez que nous vous avons transmis les éléments ci-dessus
- Acceptez librement et volontairement de participer à cette enquête dans les conditions établies par la loi.

Betty Gaudier

Annexe 6 : Etapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information (HAS, 2008, p.5).



Annexe 7 : Suite des résultats issus du questionnaire diffusé auprès des professionnels.

Tableau 1 : Répartition des participants selon le moment de rencontre avec les familles (Q2, n=7 : A quel moment du parcours de soin rencontrez-vous les parents d'enfants ayant une fente faciale ?)

| Modalités | Effectif | | | |
|--|-------------|-------------|---------------|---------------|
| | Infirmières | Chirurgiens | Orthophoniste | Orthodontiste |
| En anténatal et durant les premières semaines de vie | 2 | 2 | 0 | 0 |
| Au cours de la première année et de la deuxième année de vie | 2 | 2 | 1 | 0 |
| Au cours de la troisième année de vie | 2 | 2 | 1 | 1 |
| Durant l'enfance | 2 | 2 | 1 | 1 |
| Durant l'adolescence | 2 | 2 | 1 | 1 |
| Autre | 1 | 2 | 0 | 0 |

Réponses « Autre » : « à l'âge adulte », « quand le praticien référent est absent ou à la demande du pédiatre »

Tableau 2 : Répartition des participants selon la fréquence de rencontre avec les familles (Q3, n=7 : A quelle fréquence en moyenne rencontrez-vous les parents d'enfants ayant une fente faciale ?)

| Modalités | Effectif | | | |
|---|-------------|-------------|---------------|---------------|
| | Infirmières | Chirurgiens | Orthophoniste | Orthodontiste |
| Une fois par an après la première rencontre | 1 | 1 | 1 | 0 |
| Deux fois par an après la première rencontre | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Plus de trois fois par an après la première rencontre | 0 | 0 | 0 | 1 |
| Autre | 0 | 1 | 0 | 0 |

Réponse « Autre » : « ce n'est pas mon domaine »

Tableau 3 : Répartition des participants selon la transmission de supports écrits (Q6, n=7 : Transmettez-vous des supports d'informations écrits aux parents d'enfants ayant une fente ?).

| Modalité | Effectif | | | |
|----------|------------|-------------|---------------|---------------|
| | Chirurgien | Infirmières | Orthophoniste | Orthodontiste |
| Oui | 2 | 2 | 0 | 0 |
| Non | 1 | 0 | 1 | 1 |

Tableau 4 : Types de supports écrits transmis par les répondants (Q7).

| Modalités | Effectif | |
|----------------------------------|-------------|-------------|
| | Infirmières | Chirurgiens |
| Livret papier | 2 | 2 |
| Site internet du chu de Nantes | 2 | 2 |
| Site internet hors chu de Nantes | 0 | 0 |
| Schémas | 0 | 0 |
| Vidéos | 0 | 0 |
| Photos | 0 | 2 |
| Autres | 1 | 0 |

Tableau 5 : Répartition des participants selon l’auto-évaluation du niveau de connaissance des fentes faciales (Q5, n=7 : Comment estimez-vous votre niveau de connaissances sur les fentes faciales ?)

| Modalité | Effectif |
|--------------------------|----------|
| Plutôt satisfaisant | 7 |
| Tout à fait satisfaisant | 0 |
| Plutôt pas satisfaisant | 0 |
| Pas du tout satisfaisant | 0 |
| Je ne me prononce pas | 0 |

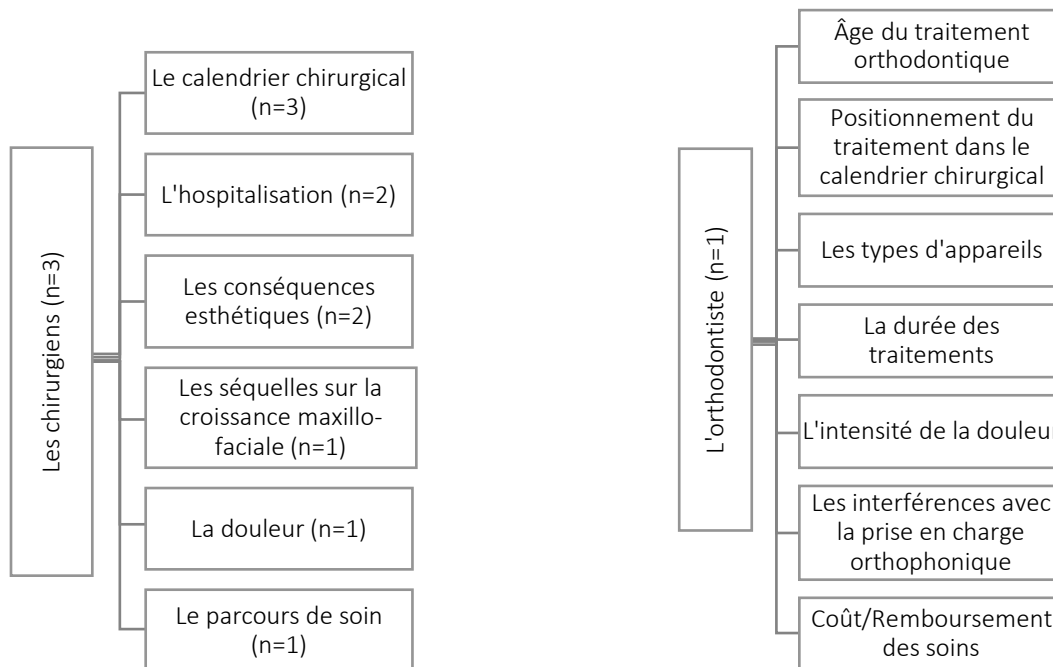


Figure 1. Schémas décrivant les domaines de questions fréquemment adressées aux chirurgiens.

Figure 2. Schémas décrivant les domaines de questions fréquemment adressées à l’orthodontiste.

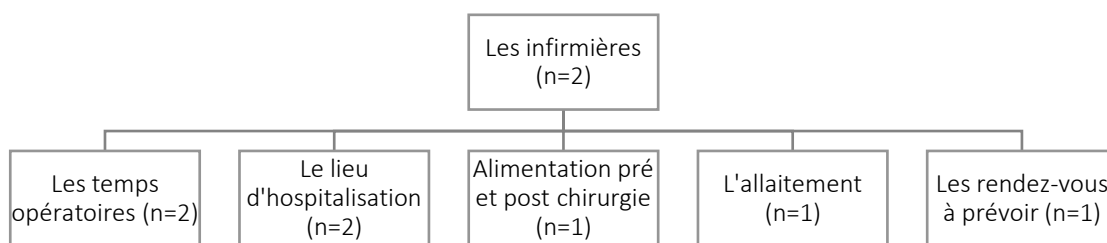


Figure 3. Schémas décrivant les domaines de questions fréquemment adressées aux infirmières.

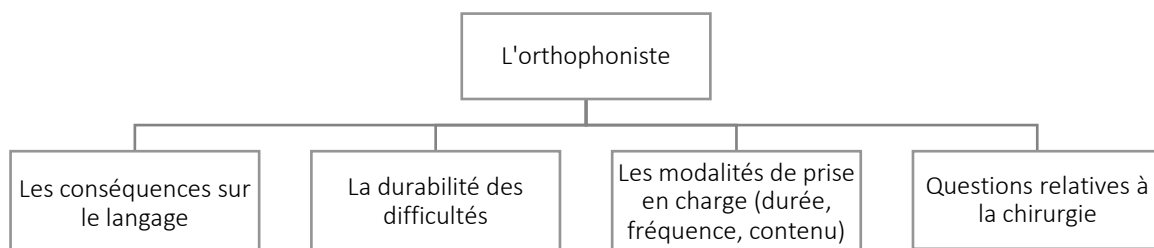


Figure 4. Schémas décrivant les domaines de questions fréquemment adressées à l’orthophoniste.

Annexe 8 : Suite des résultats issus du questionnaire diffusé auprès des parents.

Thème « Renseignements généraux »

Tableau 1 : Répartition des participants selon la date de naissance de leur enfant (Q33, n=54)

| Modalités z | Effectif | Fréquence |
|-------------|----------|-----------|
| 2018 | 14 | 26% |
| 2015 | 8 | 14.8% |
| 2014 | 6 | 11.1% |
| 2016 | 6 | 11.1% |
| 2017 | 6 | 11.1% |
| 2020 | 3 | 5.6% |
| 2013 | 3 | 5.6% |
| 2006 | 3 | 5.6% |
| 2005 | 3 | 5.6% |
| 2004 | 1 | 1.9% |
| 2009 | 1 | 1.9% |
| Total | 54 | 100% |

Tableau 2 : Répartition des participants selon le sexe de leur enfant (Q34, n=54)

| Modalités | Effectif | Fréquence |
|-----------|----------|-----------|
| Féminin | 17 | 31.5% |
| Masculin | 37 | 68.5% |

Tableau 3 : Répartition des participants selon la présence d'un syndrome génétique chez leur enfant (Q35, n=54).

| Modalités | Effectif | Fréquence |
|----------------|----------|-----------|
| Oui | 6 | 11.1% |
| Non | 37 | 68.5% |
| Je ne sais pas | 11 | 20.4% |

Tableau 4 : Retranscription qualitative des réponses faisant référence aux syndromes (Q36, n=4)

| Code répondant | Réponse |
|----------------|---|
| P1 | « Eec : Syndrome d'ectrodactylie-dysplasie ectodermique-fente labiopalatine » |
| P2 | « Démarches génétiques pas encore faites mais forme familiale » |
| P3 | « Séquence de pierre robin » |
| P4 | « Parenté éloignée » |
| P5 | « Paternel » |

Tableau 5 : Répartition des participants selon la date de la première opération de leur enfant (Q37, n=54).

| Modalités | Effectif | Fréquence |
|-----------|----------|-----------|
| 2018 | 17 | 31.5% |
| 2015 | 7 | 13% |
| 2019 | 6 | 11.1% |
| 2016 | 5 | 9.3% |
| 2006 | 5 | 9.3% |
| 2017 | 4 | 7.4% |
| 2020 | 2 | 3.7% |
| 2014 | 2 | 3.7% |
| 2013 | 2 | 3.7% |
| 2005 | 1 | 1.9% |
| 2007 | 1 | 1.9% |
| 2010 | 1 | 1.9% |
| 2012 | 1 | 1.9% |

Thème « La prise en charge »

Tableau 6 : Répartition des participants selon le type de fente (Q1, n=56)

| Modalités | Effectif | Fréquence |
|------------------------------|----------|-----------|
| Fente labio-maxillo-palatine | 30 | 53,60% |
| Fente labiale | 13 | 23,20% |
| Fente palatine | 13 | 23,20% |

Tableau 7 : Répartition des participants selon le moment de l'annonce diagnostique (Q2, n=56)

| Modalités | Effectif | Fréquence |
|-----------------------|----------|-----------|
| Avant la naissance | 40 | 71.4% |
| Lors de la naissance | 9 | 16.1% |
| Après la naissance | 6 | 10.7% |
| Je ne me prononce pas | 1 | 1.8% |

Tableau 8 : Répartition des répondants selon le lieu du suivi (Q3, n=56)

| Modalités | Effectif | Fréquence |
|---|----------|-----------|
| Service de chirurgie maxillo-faciale du CHU de Nantes | 56 | 96.5% |
| Equipe chirurgicale libérale | 2 | 3.4% |
| Service de chirurgie pédiatrique | 1 | 1.7% |
| Service de chirurgie hors centre de compétence | 0 | 0% |
| Equipe de chirurgie plastique | 0 | 0% |
| Je ne sais pas | 0 | 0% |
| Autre | 3 | 5.2% |

Réponses « Autre » évoquées : « CHU de Toulouse (jusqu'aux 5 ans de l'enfant) », « CHU de Kremlin Bicêtre », « Unité de soins intensifs néonatal CHU Nantes ».

Thème « Le niveau d'informations »

Tableau 9 : Répartition des répondants aux questions portant sur la compréhension du suivi pré et post opératoire (Q9, n=56).

| Questions | Modalités de réponse | Effectif | Fréquence |
|--|--|----------|-----------|
| Avant que votre enfant se fasse opérer, vous aviez compris que : | La chirurgie avait lieu autour des 6 mois de l'enfant | 48 | 85.7% |
| | Une consultation médicale était prévue à 6 mois post opération | 33 | 58.9% |
| | Le suivi serait pluridisciplinaire | 36 | 64.3% |
| | Je ne me prononce pas | 1 | 1.8% |
| | Je ne sais plus | 0 | 0% |
| | Je n'avais compris aucune de ces informations | 0 | 0% |

Tableau 10 : Répartition des participants selon leur compréhension des précautions post opératoires (Q10, n=56)

| Question | Modalités | Effectif | Fréquence |
|---|---|----------|-----------|
| Concernant les précautions quotidiennes après la première opération, vous aviez compris qu'il fallait : | Empêcher l'enfant de mettre les doigts dans sa bouche en lui mettant des manchons | 50 | 89.3% |
| | Le nourrir à la cuillère | 42 | 75% |
| | Le nourrir au biberon | 10 | 18% |
| | Je ne sais plus | 2 | 4% |
| | Je ne me prononce pas | 2 | 4% |
| | Je n'avais compris aucune de ces informations | 0 | 0% |

Tableau 11 : Répartition des informations écrites reçues par les répondants en fonction des professionnels (Q11, n=56)

| Modalités | Effectif | Fréquence |
|-----------------------|----------|-----------|
| Le chirurgie | 43 | 76.80% |
| L'infirmière | 12 | 21.40% |
| Le généticien | 9 | 16.10% |
| Je ne sais pas | 8 | 14.30% |
| L'orthophoniste | 7 | 12.50% |
| L'orthodontiste | 2 | 3.6% |
| Je ne me prononce pas | 2 | 3.6% |
| Autre | 2 | 3.6% |
| La psychologue | 0 | 0% |

Réponses « Autre » évoquées : « orthophoniste indépendante », « j'hésite pour l'orthophoniste et orthodontiste »

Thème « Le besoin d'informations »

Tableau 12 : Précisions qualitatives obtenues au sein de la question 15 « Vous estimez que les informations : »

| Réponse | Précisions |
|-----------|---|
| « Autre » | « Les informations ont été données au bon moment » |
| | « Les informations ont été données au fur et à mesure de sa croissance, de ses interventions et de leurs résultats. » |
| | « Les informations nous ont accompagnés en tant que parents » |
| | « C'est surtout que ça fait beaucoup d'informations en peu de temps et on a l'impression que la vie de notre enfant va être remplie d'opérations mais quand on le vit finalement le délai entre les opérations est espacé et ça se vit bien » |
| | « Nous avons eu besoin d'entendre ces informations plusieurs fois car lors des 1ères consultations, le choc émotionnel nous a empêché de retenir et de comprendre les différentes étapes du parcours de soin. » |
| | « Quelques informations nous ont été données en temps voulu mais pas toutes... » |

Tableau 13 : Evaluation du besoin d'informations des parents selon le type de fente de leur enfant (Q16, n=54).

| Avez-vous eu besoin d'informations autres que celles proposées durant le parcours de soin de votre enfant ? | | | | |
|---|-------|-------|-----------------------|----------------|
| Type de fente | Oui | Non | Je ne me prononce pas | Je ne sais pas |
| Fente labiale | 46.2% | 53.8% | 0% | 0% |
| Fente palatine | 41.7% | 58.3% | 0% | 0% |
| Fente labio-maxillo-palatine | 48.3% | 48.3% | 3.4% | 0% |

Assumption Checks

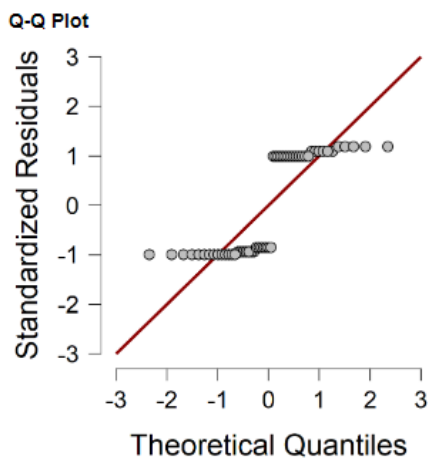


Figure 1 : Résultat du QQplot effectué dans Jasp® visant à évaluer la normalité des variables « besoin d'informations » et « types de fentes ».

Tableau 14 : Résultat du test non paramétrique de Kruskal-Wallis mettant en correspondance le type de fente avec le besoin d'informations ressenti au cours du parcours.

Kruskal-Wallis Test

| Factor | Statistic | df | p |
|---------------|-----------|----|-------|
| Type de fente | 0.237 | 2 | 0.888 |

Tableau 15 : Sites consultés par les parents (Q18, Q19, n=17)

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|---|--------------------------------|----------|-----------|
| Quels types de site avez-vous consultés ? | Forum de discussion | 10 | 59% |
| | Sites d'association de parents | 10 | 59% |
| | Sites d'équipes hospitalières | 9 | 53% |
| | Je ne sais pas | 1 | 6% |
| | Autre | 1 | 6% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |
| Ces sites vous ont-ils ? | Informé | 17 | 100% |
| | Rassuré | 11 | 65% |
| | Angoissé | 6 | 35% |
| | Autre | 1 | 6% |
| | Je ne sais pas | 0 | 0% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |

Tableau 16 : Retranscription qualitative des réponses « Autre » obtenues aux questions 17, 18, 19.

| Questions | Précisions réponse « autre » |
|---|---|
| Où avez-vous cherché ces informations complémentaires ? | « Sage-femme DE lactation » ; « Pneumopédiatre » « Orthophoniste libérale » ; « Paternel » |
| Quels types de site avez-vous consultés ? | « Site des centres de compétence des fentes labiopalatines de Toulouse et de Poitiers et sur des sites orthophoniques » |
| Ces sites vous ont-ils ? | « On est passé par toutes ces phases selon le moment et les informations trouvées » |

Tableau 17 : Répartition des participants concernant l'utilité des suivis (Q22 n=41)

| Questions | Modalités | Effectif | Fréquence |
|-------------------------------|---------------------------------------|----------|-----------|
| Vous avez compris l'utilité : | Des séances auprès d'un orthophoniste | 39 | 95.1% |
| | Du suivi ORL | 36 | 87.8% |
| | De l'hygiène bucco-dentaire | 33 | 80.5% |
| | De l'hygiène nasale | 32 | 78% |
| | D'aucune de ces propositions | 0 | 0% |
| | Je ne sais pas | 0 | 0% |
| | Je ne me prononce pas | 0 | 0% |

Tableau 18 : Répartition des réponses obtenues à la question ouverte 28 « Quelles informations souhaiteriez-vous ou auriez-vous aimé recevoir sur la prise en soin de votre enfant ? » (n=22)

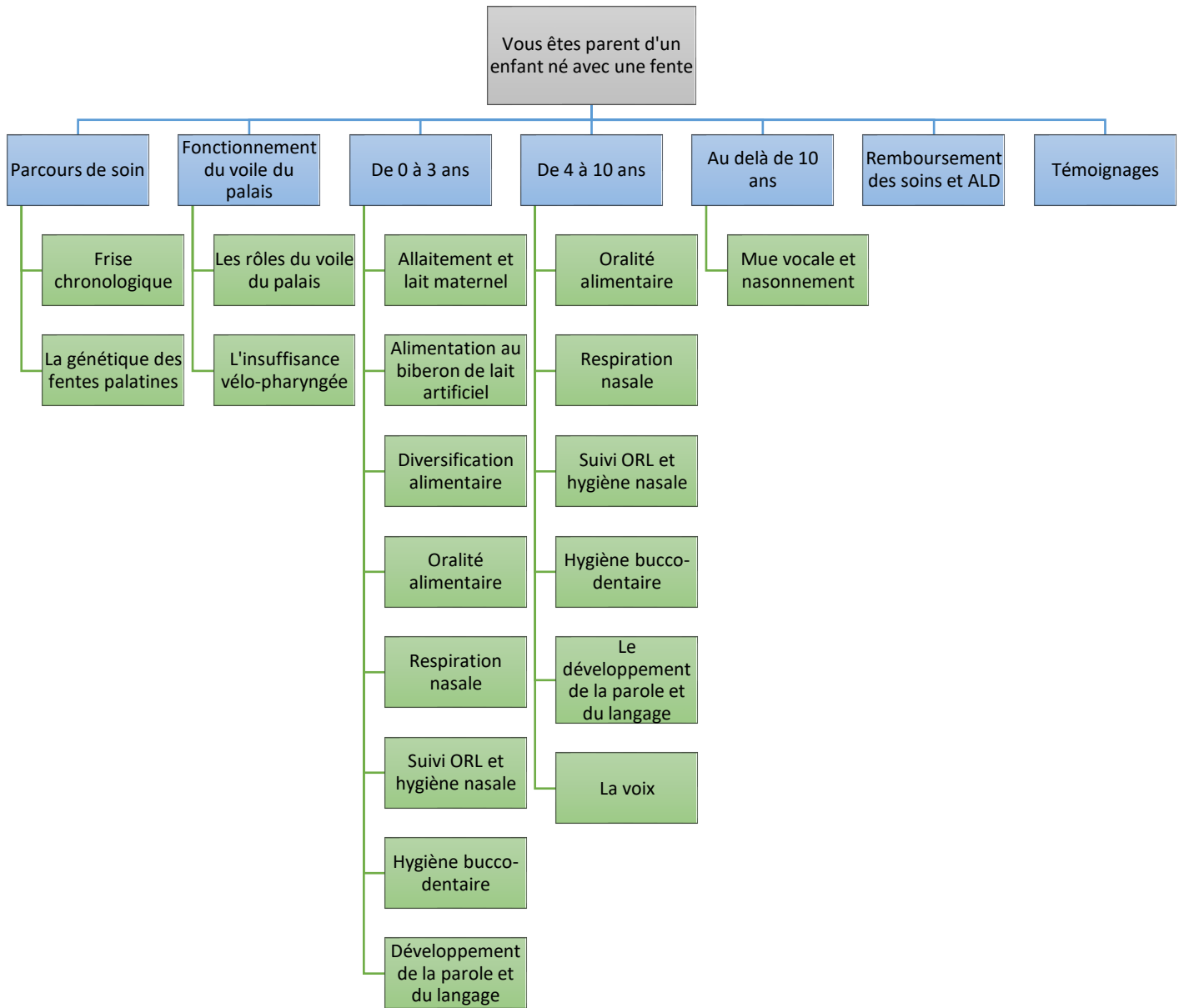
| Domaines | Réponses |
|-----------------------------------|--|
| L'hospitalisation | « Soin post-opératoire » « J'aurais aimé être accompagné à l'hôpital sur la prise en charge de la douleur » |
| L'orthophonie | « Retard de langage. » « Sur l'alimentation quand il était bébé (2014). » « Techniques d'alimentation (cuillères spécifiques) » « J'aurai aimé être plus accompagné à l'hôpital sur l'alimentation après l'opération. Ensuite j'aurais aimé être informé sur les conséquences de la fente sur le trouble de l'oralité de ma fille. » « Sur l'orthophonie et l'importance du travail sur le souffle » « Ma fille a démarré des séances d'orthophonie vers l'âge de deux ans de notre propre chef sans avoir eu d'informations sur l'utilité de ces séances (1er rdv orthophonie du chu à l'âge de 3 ans ...) » « La nécessité d'un suivi dès 2 ans par un orthophoniste » « La possibilité d'une aide pour l'orthophonie. » « Je crois qu'une "formation" technique sur la malformation nous aurait aidé dans la compréhension des conséquences orl, la respiration et l'alimentation. On pourrait imaginer des diaporamas selon les différents sujets mais avec un langage adapté qui seraient à disposition des parents en fonction de notre besoin d'information » « Plus un soutien qu'une information pour le suivi orthophonique » |
| L'enfant plus grand | « L'adolescent et l'image de soi face aux cicatrices si cela pose problème. » « Information sur le suivi lié à la croissance et les conséquences sur les changements inhérents aux différentes phases de croissance des enfants. Beaucoup d'informations sur l'enfant à naître et le petit y compris sur internet et assez peu sur l'enfant qui grandit » |
| L'orthodontie | « A quel moment faut-il aller voir un orthodontiste ? » « L'orthodontie n'est pas remboursée à 100% alors que celle-ci est prévisible dès la naissance » « J'aimerais avoir plus d'informations sur le suivi en orthodontie » |
| L'administratif | « Sur la chronologie des rendez-vous à prendre. » « Avoir des contacts : partenaires ORL pour les suivis dans les autres spécialités (orl, orthophonie ...) » |
| L'information de manière générale | « Je viens de regarder les livrets disponibles sur le site du CHU sont très complets. Effectivement c'est un support que j'aurais aimé trouver il y a 3 ans » « Les informations n'ont pas toujours été relayées. Difficile de pouvoir aider un enfant lorsque l'on a des infos au compte-gouttes. Il m'a fallu du temps pour savoir qu'il avait une SPR syndromique. Comme savoir si ses retards étaient dû à sa pathologie ou pas, sans info... » « J'aurais aimé être plus renseigné sur l'ensemble des difficultés et non au compte-goutte. » |

Thème « Remarques générales »

Tableau 19 : Retranscription qualitative des réponses obtenues au thème « Remarques générales »

| Domaines | Réponses |
|--|--|
| L'information | <p>« Nous avons eu l'impression d'avoir reçu les informations nécessaires au fur et à mesure de sa prise en charge en fonction des évolutions post-opératoires. Aujourd'hui, notre fille a 6 ans. Elle commence à avoir des remarques et moqueries. Nous sommes en quête d'outils pour l'accompagner au mieux d'un point de vue psychologique et lui donner les ressources nécessaires pour qu'elle puisse y faire face »</p> <p>« Avant sa naissance, il m'a manqué un accompagnement pour l'allaitement de bébé porteur de fente [...]. D'ailleurs, le choc du changement de visage au sortir de la 1ere intervention a été très difficile pour nous. Nous avons abordé que les aspects médicaux de l'intervention et pas assez l'impact psychologique de ne plus reconnaître son enfant. »</p> <p>« Je suis très satisfaite du suivi et de l'accompagnement entre le diagnostic et l'opération. Par contre des informations plus claires pourraient être données sur le suivi par d'autres spécialistes après l'opération en donnant des contacts de spécialistes connaissant bien les fentes. »</p> <p>« Dommage que nous n'ayons pas pu être mis en relation avec des parents de jeunes enfants (moins 3 ans) pendant la grossesse. »</p> |
| Sentiment de confiance envers l'équipe soignante | <p>« Très bon suivi du chu et de toute l'équipe. Nous sommes satisfaits et en confiance dans les réponses apportées. »</p> <p>« Notre enfant est épanouie il reste une grande partie d'orthodontie pour les prochaines années à venir mais nous sommes confiants au professionnel. »</p> <p>« Je suis très satisfaite de la prise en charge de mon enfant au CHU de Nantes »</p> |
| L'orthophonie | <p>« L'orthophoniste libérale qui nous a suivi nous avait transmis des fiches préparées par Necker sur de petits exercices/ jeux à réaliser / usage de la paille / souffle ... et cela nous a été fortement utile et permet notamment d'être acteur dans le suivi quotidien de notre enfant. Je pense qu'il serait utile de distribuer aux parents ces astuces ».</p> <p>« Le premier rdv orthophoniste est venu tard. »</p> <p>« Nous sommes sur liste d'attente de 5 orthophonistes depuis les 2 ans ... »</p> |
| Impact psychologique | <p>« Aujourd'hui ce qui est plus compliqué à gérer pour nous. C'est le côté psychologique »</p> |

Annexe 9 : Arborescence des onglets intégrés au sein du site internet du CHU de Nantes.



Annexe 10 : Ressources théoriques et humaines utilisées pour les onglets d'informations.

| Domaines | Ressources théoriques | Ressources humaines |
|-------------------------------|---|---------------------------|
| Parcours de soin | <p>Burg, M. L., Chai, Y., Yao, C. A., Magee III, W. et Figueiredo, J. C. (2016). Epidemiology, Etiology, and Treatment of isolated Cleft Palate. <i>Frontiers in Physiology</i>, 7(67). doi: 10.3389/fphys.2016.00067</p> <p>El Ezzi, O., Jung, C., Herzog, G., Medinger, L., Despars, J., Lauffs, C., Fries, S., Pasche, P., Bromme, M. et De Buys Roessingh, A. (2020). Nouveauté dans la prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHU. <i>Rev Med Suisse</i>, 16, 237-240.</p> | Chirurgien maxillo-facial |
| La génétique des fentes | <p>Kawalec, A., Nelke, K., Pawlas, K. et Gerber, H. (2015). Risk factors involved in orofacial cleft predisposition – review. <i>De Gruyter Open</i>, 10(1), 163-175. doi: 10.1515/med-2015-0027</p> <p>Nasreddine, G., el Hajj, J. et Ghassibe-Sabbagh, M. (2021). Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology and genetics. <i>Mutation Research</i>, 787(1), 1-20. https://doi.org/10.1016/j.mrrev.2021.108373</p> | Généticien |
| Les rôles du voile du palais | <p>Fisher, D. M. et Sommerlad, B. C. (2011). Cleft Lip, Cleft Palate, and Velopharyngeal Insufficiency. <i>Plastic and Reconstructive surgery</i>, 128(4), 342-359. doi: 10.1097/PRS.0b013e3182268e1b</p> <p>Funamura, J. L., Said, M., Lin, S. J., McKinney, S. et Tollefson, T. T. (2019). Eustachian Tube Dysfunction in Children With Cleft Palate: A Tympanometric Time-to-Event Analysis. <i>The Laryngoscope</i>, 130(4), 1-7. doi: 10.1002/lary.28103</p> <p>Mcfarland, D.H. (2020). <i>L'anatomie en orthophonie parole, déglutition et audition</i> (4^e éd.). Elsevier Masson.</p> | Chirurgien ORL |
| L'insuffisance vélo-pharyngée | <p>De Blacam, C., Smith, S. et Orr, D. (2018). Surgery for velopharyngeal dysfunction: a systematic review of interventions and outcomes. <i>American cleft palate-craniofacial journal</i>, 55(3), 405-422. doi: 10.1177/1055665617735102</p> | Chirurgien maxillo-facial |

| | | |
|--|---|----------------|
| | <p>Fisher, D. M. et Sommerlad, B. C. (2011). Cleft Lip, Cleft Palate, and Velopharyngeal Insufficiency. <i>Plastic and Reconstructive surgery</i>, 128(4), 342-359. doi: 10.1097/PRS.0b013e3182268e1b</p> <p>Kummer, A. W. (2014). Speech and Resonance Disorders Related to Cleft Palate and Velopharyngeal Dysfunction: A Guide to Evaluation and Treatment. <i>Perspectives on School-Based Issues</i>, 15(2), 57-74. https://doi.org/10.1044/sbi15.2.57</p> <p>Talmant, J. C., Talmant, J. CH. et Lumineau, J. P. (2016a). Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes. <i>Annales de chirurgie plastique esthétique</i>, 61, 348-359. http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.007</p> <p>Talmant, J. C., Talmant, J. CH. et Lumineau, J.P. (2016b). Traitement secondaire des fentes labio-palatines. <i>Annales de chirurgie plastique esthétique</i>, 61, 360-370. http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.012</p> | |
| Allaitement et lait maternel | <p>Boyce, J. O, Reilly, S., Skeat, J., Cahir, P., et the Academy of Breastfeeding Medicine Clinical Protocol Committee. (2019). ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for breastfeeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. <i>Breastfeeding Medicine</i>, 14(7), 437-44. https://doi.org/10.1089/bfm.2019.29132.job</p> | Pédiatre |
| Alimentation au biberon de lait artificiel | <p>Bessell, A., Hooper, L., Shaw, W. C., Reilly, S., Reid, J. et Glenny, A. (2011). Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>, (2). doi: 10.1002/14651858.CD003315.pub3.</p> <p>Thibault, C. (2017). <i>Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant</i> (2^e éd.). Masson.</p> | Pédiatre |
| Diversification alimentaire | <p>Senez, C. (2020). <i>Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition</i>. De Boeck supérieure.</p> <p>Ministère de la Solidarité et de la Santé. (2018, mars). <i>Le carnet de santé de l'enfant</i>. https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/enfants/carnet-de-sante</p> | Orthophonistes |

| | | |
|-----------------------------|--|---|
| Oralité alimentaire | <p>Bessell, A., Hooper, L., Shaw, W. C., Reilly, S., Reid, J. et Glenney, A. (2011). Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>, (2). doi: 10.1002/14651858.CD003315.pub3.</p> <p>Briatte, L. et Barreau-Drouin, L. (2021). <i>Troubles alimentaires pédiatriques concrètement, que faire ?</i> Tom Pousse.</p> <p>Senez, C. (2020). <i>Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition</i> (3^e éd.). De Boeck Supérieur.</p> <p>Thibault, C. (2017). <i>Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant</i> (2^e éd.). Masson.</p> | Orthophonistes |
| Respiration nasale | <p>Thibault, C. (2017). <i>Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant</i> (2^e éd.). Masson.</p> <p>Torre, C. et Guillemainault, C. (2017). Establishment of nasal breathing should be the ultimate goal to secure adequate craniofacial and airway development in children. <i>Jornal de Pediatria</i>, 94(2), 123-130. https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2017.05.007</p> | Chirurgien ORL Chirurgien maxillo-facial |
| Suivi ORL et hygiène nasale | <p>Funamura, J. L., Said, M., Lin, S. J., McKinney, S. et Tollefson, T. T. (2019). Eustachian Tube Dysfunction in Children With Cleft Palate: A Tympanometric Time-to-Event Analysis. <i>The Laryngoscope</i>, 130(4), 1-7. doi: 10.1002/lary.28103</p> <p>Hall, A., Wills, A. K., Mahmoud, O., Sell, D., Waylen, A., Grewal, S., Sandy, J. R. et Ness, A. R. (2017). Centre-level variation in outcomes and treatment for otitis media with effusion and hearing loss and the association of hearing loss with developmental outcomes at ages 5 and 7 years in children with non-syndromic unilateral cleft lip and palate: The Cleft Care UK study. Part 2. <i>Orthodontics and Craniofacial Research</i>, 20, 8–18. doi: 10.1111/ocr.12184</p> <p>Paquot-Le Brun, C., Babin, E., Moreau, S. et Bequignon, A. (2007). Séquelles otologiques dans les fentes palatovélaires. Analyse et prise en charge. <i>Revue de Stomatologie et de chirurgie maxillo-faciale</i>, 108(4), 357-368. https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.010</p> <p>Thibault, C. (2017). <i>Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant</i> (2^e éd.). Masson.</p> | Chirurgien ORL |

| | | |
|--|--|---------------------------|
| | Worley, M. L., Patel, K. G. et Kilpatrick, L. A. (2019). Cleft Lip and Palate. <i>Clinics in perinatology</i> , 45(4), 661-678. doi: 10.1016/j.clp.2018.07.006 | |
| Hygiène bucco-dentaire | Menezes, C., de Arruda, J. L., Silva, L. V., Monteiro, J. L., Caribé, P., Alvares, P., Almeida, M C., Coelli, J. C., Goldemberg, F., Silveira, M., Sobral, A. P. et Bueno, D. F. (2018). Nonsyndromic cleft lip and/or palate: A multicenter study of the dental anomalies involved. <i>Oral Medicine and Pathology</i> , 10(8), 746-750. doi: 10.4317/jced.54926 Thibault, C. (2017). <i>Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant</i> (2 ^e éd.). Masson. Worth, V., Perry, R., Ireland, T., Wills, A. K., Sandy, J. et Ness, A. (2017). Are people with an orofacial cleft at a high risk of dental caries ? A systematic review and meta-analysis. <i>British dental journal</i> , 223(1), 37-40. doi: 10.1038/sj.bdj.2017.581 | Orthodontiste |
| Développement de la parole et du langage | Rondal, J. A. et Seron, X. (2000). <i>Trouble du langage bases théoriques, diagnostic et rééducation</i> . Pierre Mardaga. | Orthophoniste |
| La voix | De Blacam, C., Smith, S. et Orr, D. (2018). Surgery for velopharyngeal dysfunction: a systematic review of interventions and outcomes. <i>American cleft palate-craniofacial journal</i> , 55(3), 405-422. doi: 10.1177/1055665617735102 Kummer, A. W. (2014). Speech and Resonance Disorders Related to Cleft Palate and Velopharyngeal Dysfunction: A Guide to Evaluation and Treatment. <i>Perspectives on School-Based Issues</i> , 15(2), 57-74. https://doi.org/10.1044/sbi15.2.57 | Orthophoniste |
| Mue vocale et nasonnement | Thibault, C. et Pitrou, M. (2018). <i>Troubles du langage et de la communication l'orthophonie à tous les âges de la vie</i> (3 ^e ed.). Dunod. | Chirurgien maxillo-facial |

Annexe 11 : Sites et documents de prévention utilisés pour les onglets d'informations.

| Domaines | Sources |
|-----------------------------|---|
| Oralité alimentaire | <p>Alloortho. (2020, 16 octobre). <i>Romane, 15 mois, a des haut-le-coeur quand elle mange des morceaux</i>. https://www.allo-ortho.com/romane-15-mois-a-des-haut-le-coeur-quand-elle-mange-des-morceaux/</p> <p>Irimia, L. (2018). <i>L'oralité Quoi ? Qui ? Comment prévenir ?</i> http://www.nglr.fr/images/grandir/pdf/plaquette-oralite-2018.pdf</p> <p>Leblanc, V., Bourgeois, C., Hardy, E., Lecoufle, A. et Ruffier, M. (2012). <i>Boîte à idées pour Oralité Malmenée du jeune enfant</i>. Nutricia Advanced Medicale Nutrition. Boîte à idées – Oralité – Pontt</p> |
| Rôles du voile du palais | <p>Alloortho. (2021, 20 janvier). <i>Comment aider mon enfant à souffler pour produire des sons ?</i> https://www.allo-ortho.com/comment-aider-mon-enfant-a-produire-des-sons/</p> |
| Insuffisance vélo-pharyngée | <p>Alloortho. (2020, 27 février). <i>On se moque de ma fille à l'école parce qu'elle parle du nez</i>. https://www.allo-ortho.com/on-se-moque-de-ma-fille-a-lecole-parce-quelle-parle-du-nez/</p> <p>Alloortho. (2020, 8 mai). <i>Allez soufflez ! Pourquoi apprendre à votre enfant à se moucher ?</i> https://www.allo-ortho.com/allez-soufflez-pourquoi-apprendre-a-votre-enfant-a-se-moucher/</p> |
| Hygiène bucco-dentaire | <p>Alloortho. (2021, 20 mars). <i>Premières dents : A quand le premier brossage ?</i> https://www.allo-ortho.com/premieres-dents-a-quand-le-premier-brossage/</p> <p>Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire. (2021). <i>Fiches patients</i>. https://www.ufsbd.fr/espace-grand-public/fiches-patients/</p> |
| Suivi ORL | <p>Assurance Maladie. (2021, 3 janvier). <i>Comment pratiquer un lavage de nez chez un enfant ?</i> https://www.ameli.fr/assure/sante/bons-gestes/petits-soins/pratiquer-lavage-nez-enfant</p> <p>Assurance Maladie. (2021, 3 février). <i>Les signes d'alerte d'une surdité chez l'enfant et chez l'adulte</i>. https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/perte-acuite-auditive/baisse-audition-signes-alerte</p> <p>Haute Autorité de Santé. (2017, 3 avril). <i>Pose d'aérateurs transtympaniques dans l'otite moyenne séreuse et séromuqueuse chronique bilatérale chez l'enfant</i>. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2755096/fr/pose-d-aerateurs-transtympaniques-dans-l-otite-moyenne-sereuse-et-seromuqueuse-chronique-bilaterale-chez-l-enfant</p> <p>HopToys. (2020, 15 mars). <i>Apprendre aux enfants à se moucher efficacement</i>. https://www.bloghoptoys.fr/astuces-pour-apprendre-se-moucher</p> <p>Rebillard, O. (2020). <i>L'otite séro-muqueuse (OSM)</i>. Rééducation tubaire. https://reeducationtubaire.fr/otite-sero-muqueuse-osm/</p> |

| | |
|--|--|
| <p>Le développement de la parole et du langage</p> | <p>Alloortho. (2019, 16 septembre). <i>Est-ce normal que mon petit-fils de deux ans ne parle pas beaucoup ?</i> https://www.allo-ortho.com/est-ce-normal-que-mon-petit-fils-de-deux-ans-ne-parle-pas-beaucoup/</p> <p>Alloortho. (2020, 6 mars). <i>Ma fille s'énerve quand on ne la comprend pas.</i> https://www.allo-ortho.com/ma-fille-senerve-lorsquon-ne-la-comprend-pas/</p> <p>Association Parole Bégaiement. <i>Le bégaiement de l'enfant.</i> https://www.begaiement.org/parent/</p> <p>Fédération Nationale des Orthophonistes prévention. (2021, février). <i>Prévention langage 0-3 ans.</i> https://www.fno-prevention-orthophonie.fr/wp-content/uploads/2021/02/Plaquette-Finale-print.pdf</p> |
| <p>Remboursement des soins</p> | <p>Assurance Maladie. (2020, 29 décembre). <i>Le remboursement des traitements d'orthodontie.</i> https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/soins-protheses-dentaires/remboursement-traitements-orthodontie</p> <p>Fédération Nationale des orthophonistes. <i>NGAP Affiche et Affichages tarifs.</i> (2019). https://www.fno.fr/actualites/cadre-legislatif/ngap-orthophonie-affiches-avec-les-tarifs-valables-au-1er-juillet-2019/</p> <p>Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire. (2017, 18 janvier). <i>5 idées reçues à combattre.</i> http://www.ufsbd.fr/wp-content/uploads/2017/03/fiche-IdeesRecues_180117_v2.pdf</p> |

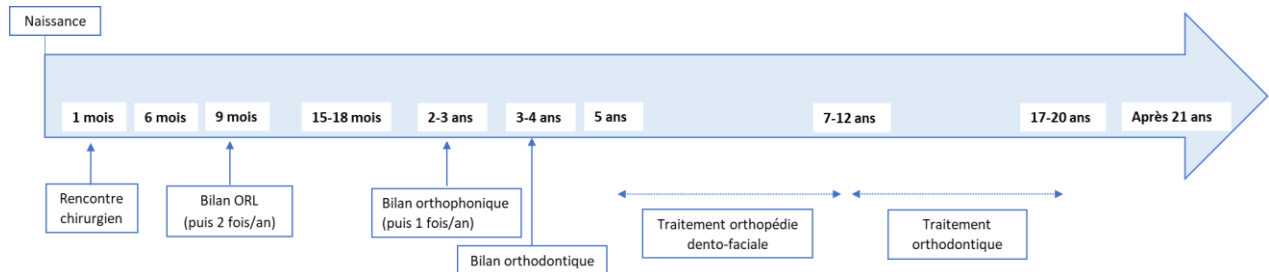
Annexe 12 : Onglets intégrés au site internet du CHU de Nantes.

Parcours de soin

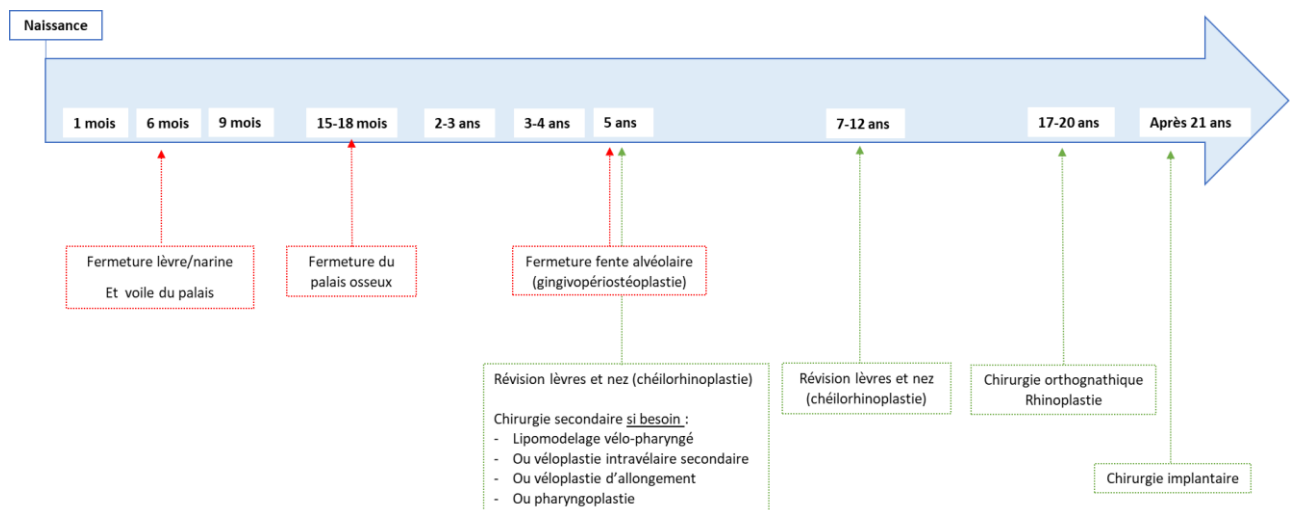
Frise chronologique

Mon enfant est né avec une fente labio-palatine unilatérale complète :

Voici le calendrier des soins réalisés au sein du centre de compétence du CHU de Nantes. Pour toute inquiétude sur l'alimentation ou le langage de votre enfant, vous pouvez consulter un orthophoniste avant les 2 ans de votre enfant.



Voici le calendrier chirurgical prévu dans le cadre d'une fente labio-palatine unilatérale complète. Vous trouverez plus d'informations sur le parcours chirurgical et les types de fentes au sein du livret d'information disponible *ici*.



 Opérations chirurgicales primaires

 Opérations chirurgicales secondaires

Mon enfant est né avec une fente labiale simple :

Vous ne bénéficierez pas de bilan orthophonique ni ORL au sein du service pour ce type d'atteinte. Un traitement orthodontique sera souvent limité sauf si votre enfant a une absence de l'incisive latérale.

La génétique des fentes palatines

Quelles sont les causes de la survenue d'une fente palatine ?

On peut classer les fentes en deux catégories :

- Les fentes isolées : l'enfant est né avec une fente et ne présente pas d'autres malformations ou troubles du développement.
- Les fentes syndromiques : l'enfant est né avec une fente et présente d'autres signes (malformations, troubles des apprentissages...)

La survenue d'une fente isolée est le plus souvent d'origine multifactorielle, liée à des facteurs environnementaux et génétiques difficiles à mettre en évidence.

La survenue de fentes syndromiques est le plus souvent en lien avec une maladie génétique rare.

Dans quels cas une consultation génétique est-elle proposée ?

- Avant la naissance : une consultation génétique anténatale est possible en cas de fente palatine.
- Après la naissance : une consultation génétique de dépistage pourra également être proposée.
- Les parents peuvent aussi consulter le généticien s'ils souhaitent discuter du risque de survenue dans l'éventualité d'une nouvelle grossesse.

Comment se déroule la consultation génétique après la naissance ?

Le médecin généticien peut être accompagné du chirurgien maxillo-facial. Cette consultation se déroule autour de deux axes :

- Une discussion autour de l'histoire familiale et de l'histoire de l'enfant depuis sa naissance.
- La réalisation d'un examen clinique : le médecin réalise une observation et un examen médical de l'enfant.

Au bout de combien de temps peut-on obtenir les résultats de la recherche génétique ?

Il faut le plus souvent compter plusieurs mois pour obtenir les résultats d'une étude génétique. Cela peut sembler très long pour les familles mais ce temps est nécessaire pour réaliser une recherche précise. Une consultation est proposée afin d'expliquer les résultats à la famille.

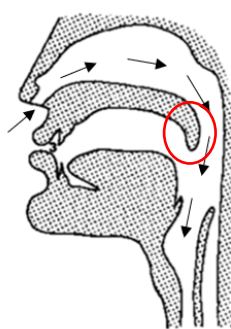
Fonctionnement du voile du palais

Les rôles du voile du palais

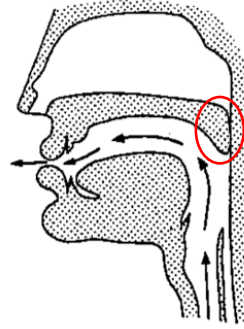
Le voile du palais a un rôle important dans la respiration, la déglutition, l'audition et la phonation. Lorsque la fente touche le voile du palais, certaines difficultés peuvent apparaître.

Dans la respiration :

Pendant l'inspiration nasale, le voile du palais s'abaisse et permet à l'air de passer du nez jusqu'aux poumons. Durant l'expiration par la bouche, le voile du palais se contracte, il forme un joint entre les cavités nasale et buccale.



INSPIRATION NASALE :
le voile est abaissé

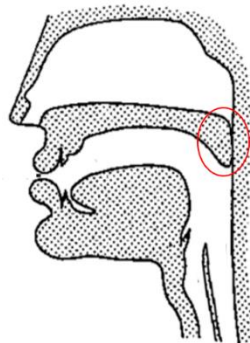


EXPIRATION BUCCALE :
Le voile est contracté

Dans la déglutition :

Lorsque nous mangeons, le voile du palais se contracte afin de fermer l'espace présent entre le nez et la bouche. Sa contraction empêche les aliments et les liquides de remonter par le nez.

Lorsqu'un bébé naît avec une fente palatine, son voile du palais n'est pas correctement formé. Ainsi, des reflux par le nez peuvent avoir lieu.



Le voile du palais est relevé : les
aliments ne passent pas par le nez.

Dans l'audition :

La trompe d'Eustache aussi appelée trompe auditive est un petit conduit qui assure le passage de l'air du nez vers l'oreille. Elle protège l'oreille moyenne en évacuant les sécrétions. Les muscles du voile servent également à la musculature de cette trompe. Une fente touchant le voile du palais entrave le bon fonctionnement de la trompe auditive. Le liquide accumulé derrière le tympan ne s'évacue pas bien.

Ce dysfonctionnement favorise l'apparition d'otites sérumuqueuses. Si elles ne sont pas traitées, ces otites peuvent entraîner une perte d'audition (voir onglets « Suivi ORL et hygiène nasale »).

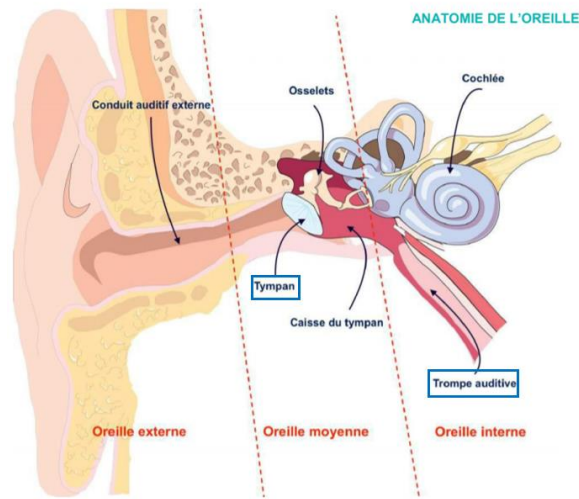


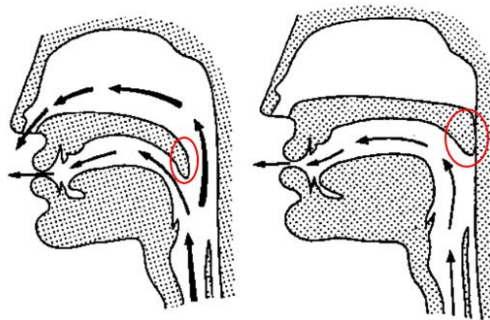
Schéma de l'oreille

Dans la phonation :

Lorsque nous parlons, nous produisons différents sons qui forment la parole. Le voile du palais permet de différencier les sons qui sortent par le nez (sons nasaux) des sons qui sortent uniquement par la bouche (sons oraux).

- Pour prononcer les sons nasaux (m/n/gn/on/an/in) : le voile du palais est baissé pour laisser l'air passer par le nez.
- Pour prononcer les sons oraux, les muscles du voile se contractent et empêchent l'air de passer par le nez.

Quand le voile du palais fonctionne mal, les sons oraux sont parfois transformés en sons nasaux : par exemple « papa » deviendra « mama » et « bobo » « momo ».



Articulation de sons nasaux :
le voile est abaissé.

Articulation de sons oraux :
le voile est remonté.

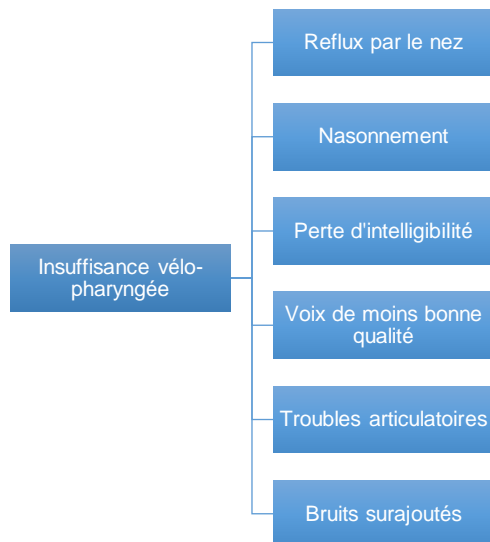
L'insuffisance vélo-pharyngée

Les enfants nés avec une fente palatine peuvent avoir une insuffisance vélo-pharyngée. Les conséquences sont très variables selon les enfants.

Qu'est-ce que l'insuffisance vélo-pharyngée ? A quoi est-elle due ?

L'insuffisance vélo-pharyngée est une incapacité du voile du palais et du fond de la gorge à réaliser une fermeture complète entre la bouche et le nez. Elle peut s'expliquer par une contraction insuffisante des muscles du voile ou par un voile du palais trop court. Dans les deux cas, l'air fuit par le nez et les aliments risquent de passer par le nez (voir onglet « Les rôles du voile du palais »).

Quelles peuvent être les conséquences de l'insuffisance vélo-pharyngée ?



Les conséquences sont variables selon les enfants. Une insuffisance vélo-pharyngée peut être légère, modérée ou majeure. Elle peut avoir une ou plusieurs conséquences.

Le nasonnement : le timbre de la voix est modifié, il devient plus grave.

La perte d'intelligibilité : l'enfant est pleinement intelligent mais son élocution peut le rendre moins compréhensible.

La voix : l'enfant peut avoir une voix rauque ou une voix faible (voir onglet « La voix »).

Les troubles articulatoires :

- L'enfant peut remplacer les sons oraux par des sons nasaux (« le loup » devient « ne nou »).
- Pour produire certains sons (p, t, k) l'enfant doit générer une forte pression dans sa bouche. Puisque l'air passe par le nez, la pression buccale est moins forte et l'enfant risque de ne pas réussir à produire les sons normalement. Il compense par des sons proches produits en arrière de la bouche.

Les bruits surajoutés : lorsque l'enfant parle, on entend un excès de passage d'air par le nez.

Comment traiter les conséquences de l'insuffisance vélo-pharyngée ?

La rééducation orthophonique peut agir sur les troubles articulatoires et les troubles vocaux mais n'agit pas sur l'insuffisance vélo-pharyngée directement. La chirurgie sera proposée dans les cas où la parole de l'enfant est altérée. L'opération sera proposée idéalement avant l'entrée en CP de l'enfant. A la suite de ces interventions, une rééducation orthophonique intense est essentielle. Elle permet d'entraîner les nouvelles habitudes de phonation chez l'enfant.

Dois-je faire des exercices au quotidien avec mon enfant ?

Il est plus efficace de parler avec votre enfant et jouer à dire des onomatopées (« plouf, bof, plop, cocorico, krac ») plutôt que de faire des exercices de souffle. Pensez à lui proposer les mots qu'il a déformés plutôt que de le faire répéter. Des professionnels aideront votre enfant si besoin.

De 0 à 3 ans

Allaitement et lait maternel

Quel que soit le type de fente du nouveau-né, l'allaitement maternel est possible grâce à certaines adaptations. L'accompagnement se fait au cas par cas selon les besoins de la mère et son enfant.

Nourrir son bébé au sein est le mode d'alimentation le plus adapté à ses besoins jusqu'à l'âge de 5-6 mois. Au-delà, l'allaitement maternel peut être poursuivi à condition d'être complété par la diversification alimentaire. Le lait maternel a des bénéfices protecteurs sur le bébé : il protège notamment les enfants vis-à-vis des otites.

Mon enfant est né avec une fente labiale, quelles difficultés puis-je rencontrer pour l'allaitement ?

Les enfants nés avec une fente labiale ont généralement une succion suffisante au sein. La fente labiale engendre peu de difficultés : le bébé s'adapte généralement rapidement au sein. Quand l'enfant a des difficultés à entourer complètement le mamelon, des modifications de positions peuvent l'aider.

Positions d'allaitement

L'enfant peut être tenu de façon à ce que la fente soit orientée vers le dessus du sein.

Si la fente est unilatérale à gauche : l'enfant pourra téter plus efficacement en « madone » pour téter le sein gauche mais en « ballon de rugby » pour téter le sein droit.

Si la fente est bilatérale : une position face à face pourra être plus efficace.



Position en "ballon de rugby" issue de « L'allaitement 100 questions/réponses » Boscher C, Boudault, S., Hamdan, J. et Bégasse, P (illustr.)

Positions de l'enfant

Vous pouvez boucher la fente labiale avec votre pouce.

Vous pouvez presser le menton de votre bébé de bas en haut et soutenir ses joues. Cela améliorera sa fermeture de bouche autour du mamelon et limitera la largeur de la fente.



Soutenir le menton et les joues du bébé. Issue de « L'allaitement 100 questions/réponses » Boscher C, Boudault, S., Hamdan, J. et Bégasse, P (illustr.).

Mon enfant est né avec une fente palatine, quelles difficultés puis-je rencontrer pour allaiter ?

L'allaitement est plus difficile pour les enfants nés avec une fente palatine. On peut observer des difficultés à générer une aspiration suffisante. Des adaptations existent pour aider le bébé à téter au sein : dispositifs d'aide à l'allaitement, passage au biberon de lait maternel, positions à privilégier.

L'utilisation du tire lait est souvent proposé précocément. Il soutient la lactation des mamans et facilite l'allaitement des bébés. Le tire-lait permet de recueillir du lait maternel qui pourra être donné au biberon en complément ou à la place des tétées. Consultez la rubrique « Alimentation au biberon de lait artificiel » pour avoir plus d'informations sur l'utilisation du biberon.

Positions d'allaitement

Installez votre enfant en position semi-assise afin de limiter les régurgitations nasales.

La position de « ballon de rugby » ou d'allaitement de jumeaux est parfois plus efficace que la position classique en « madone ».



Position en "ballon de rugby". Issue de « L'allaitement 100 questions/réponses » Boscher C, Boudault, S., Hamdan, J. et Bégasse, P (illustr.).

Positions de l'enfant

Privilégiez une position dans laquelle le mamelon est dirigé vers le côté opposé à celui de la fente. Cela pourra permettre une compression plus efficace.

Si la fente est large : vous pouvez essayer de diriger la pointe du sein vers le bas pour empêcher le mamelon d'être repoussé dans la fente.

Il n'y a pas une façon unique d'allaiter son enfant. Chaque dyade maman-bébé trouvera sa position préférée. Le principal est que vous et votre bébé vous sentiez confortables.

Vers quels professionnels puis-je me tourner si j'éprouve des difficultés lors de mon allaitement ?

N'hésitez pas à consulter les pédiatres du lactarium pour tout conseil : ils travaillent en collaboration avec l'équipe du service de chirurgie maxillo-faciale. Des kinésithérapeutes, orthophonistes ou conseillères en lactation formés aux fentes labio-palatines peuvent également vous accompagner.

Est-il possible de reprendre l'allaitement après les opérations chirurgicales ? Quel que soit le type de fente, l'allaitement peut être repris directement après la réparation chirurgicale.

Alimentation au biberon de lait artificiel

Le bébé doit avoir une bonne succion et une bonne déglutition pour s'alimenter correctement. Le bébé né avec une fente peut avoir des difficultés alimentaires plus ou moins importantes selon le type de fente. Certains enfants ne présentent aucune difficulté.

Quelles peuvent être les difficultés de mon enfant né avec une fente labiale ?

La fente labiale entraîne peu de difficultés d'alimentation. Il est parfois difficile pour le bébé de prendre complètement la tétine du biberon. En général, le bébé s'adapte rapidement et la bonne prise en bouche est possible. Si les difficultés persistent, vous pouvez :

- Utiliser une tétine en caoutchouc plus souple à débit variable.
- Veiller à ce que votre bébé enserre la totalité de la tétine avec sa bouche pour plus d'efficacité.
- Pressez son menton de bas en haut pour maintenir sa bouche fermée autour de la tétine.

Quelles peuvent être les difficultés de mon enfant né avec une fente palatine ?

La fente palatine peut entraîner des difficultés à la fois de succion et de déglutition.

- Les enfants présentent généralement des difficultés à générer une aspiration suffisante.
- La communication entre le nez et la bouche peut entraîner un reflux nasal : le lait ressort par le nez du bébé. Ces reflux sont souvent impressionnants mais ne sont pas dangereux. Ils s'atténuent généralement au bout de quelques jours.
- La durée du repas peut être plus longue, le bébé se fatigue. Un temps d'adaptation lui est nécessaire.

Comment aider mon enfant né avec une fente palatine à s'alimenter ?

- Installez-vous confortablement.
- Installez votre bébé verticalement, en position semi-assise afin de limiter le reflux nasal.
- La bouche de votre bébé doit être bien fermée autour de la tétine. Vous pouvez appuyer sur son menton de bas en haut pour l'aider à fermer sa bouche.
- Privilégiez les tétines souples en caoutchouc qui facilitent la succion si votre bébé est trop en difficulté.
- Introduisez complètement la tétine dans la bouche de votre bébé.

N'élargissez pas le diamètre des trous de la tétine sans avis médical : votre bébé risquerait de recevoir trop de liquide d'un coup. Le nouveau-né s'adapte à une tétine sur plusieurs repas. Il peut être intéressant d'attendre avant de changer de tétine.

Diversification alimentaire

Quand faut-il commencer la diversification alimentaire de mon enfant ?

Il est conseillé de commencer la diversification alimentaire avant la fin du 6^e mois de l'enfant. Cela coïncide avec la date de la première opération. La découverte de l'alimentation à la cuillère avant l'opération permettra à votre bébé de poursuivre son apprentissage des nouveaux goûts. Vous devriez observer moins de reflux par le nez car les textures seront moins liquides. De plus, votre enfant s'entraînera à mastiquer. La diversification se fait selon une certaine progression que vous pouvez retrouver dans le carnet de santé de votre enfant.

L'oralité alimentaire

La fente peut entraîner des difficultés alimentaires dès le début de vie du bébé (difficulté à téter) ou plus tard. On parle alors de troubles alimentaires pédiatriques.

Qu'est-ce que l'oralité ?

L'oralité concerne l'ensemble des fonctions liées à la bouche (communication, alimentation, respiration). Il existe l'oralité alimentaire et l'oralité verbale.

Qu'est-ce qu'un trouble alimentaire pédiatrique ?

Les troubles alimentaires pédiatriques concernent les difficultés pour s'alimenter. L'alimentation n'est pas appropriée à l'âge de l'enfant. Il existe deux types de difficultés :

- Difficultés alimentaires fonctionnelles : difficultés de succion, de déglutition, de mastication.
- Difficultés alimentaires sensorielles : le contact de l'aliment en bouche est vécu de façon désagréable par l'enfant.

Quels sont les signes d'alerte d'un trouble de l'oralité alimentaire chez le nouveau-né ?

- La succion n'est pas efficace durant la tétée
- Haut-le-cœur fréquent durant la tétée
- Tétées longues, bébé qui se fatigue
- Faibles quantités de lait ingérées par le bébé
- Absence de signes de faim
- Bébé qui s'agite, semble inconfortable

Des adaptations sont possibles, voir onglet « Allaitement et lait maternel » et « Alimentation au biberon de lait artificiel ».

Quels sont les signes d'alerte d'un trouble de l'oralité alimentaire chez le nourrisson et le petit enfant ?

- Il n'éprouve pas de plaisir à s'alimenter
- Il est en extension durant le repas

- Repas longs (plus de 20 minutes)
- Haut-le-cœur important
- Prise de poids difficile
- Il refuse les nouvelles textures ou certains aliments
- L'introduction des morceaux est très difficile
- Pleurs durant les repas
- Il ne met pas les objets et aliments à la bouche
- L'enfant ne supporte pas de se salir, il montre des sensations d'inconfort lors du mouchage, du brossage de dents, lorsqu'il est en contact avec du sable, de la peinture, l'eau du bain...

Comment accompagner mon enfant qui présente un trouble alimentaire pédiatrique ?

Pour toute inquiétude autour de l'alimentation de votre enfant, vous pouvez consulter votre médecin. Il pourra vous orienter vers un orthophoniste qui réalisera un bilan d'oralité. Voici quelques conseils :

Durant le temps du repas :

- Faites participer votre enfant aux différents temps de repas selon les possibilités de son âge (les courses, la préparation, le dressage de la table).
- Installez confortablement votre enfant sur une chaise avec cale-pied.
- Evitez les distracteurs comme la télévision, les jeux par exemple.
- Mangez tous ensemble, l'imitation a un effet bénéfique sur la découverte alimentaire.
- Permettez à votre enfant de découvrir les aliments avec ses doigts : il mettra plus facilement en bouche les aliments qu'il a pu toucher avec ses doigts.
- Utilisez les aliments préférés de votre enfant pour introduire de nouveaux aliments.
- Décorez l'assiette de votre enfant.
- Ne forcez pas votre enfant à manger.

En dehors du temps du repas :

- Favorisez l'exploration orale : proposez-lui des jouets de dentition dès ses 4 mois, des petites brosses à dents. Ces explorations par la bouche permettront à votre enfant de prendre plaisir à jouer avec sa bouche.
- Invitez votre enfant à sentir les odeurs du quotidien, de la cuisine.
- Favorisez les activités de découvertes sensorielles : jouer avec le sable, la peinture, l'eau, des balles de textures différentes.
- Verbalisez les sensations de votre enfant et encouragez-le.

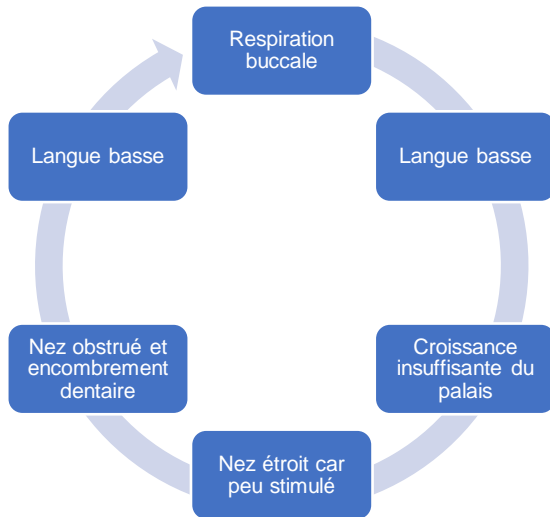


Il est important de favoriser les situations de plaisir pour votre enfant. Ces conseils ne sont pas exhaustifs, un accompagnement individualisé permettra de proposer des adaptations qui correspondent aux besoins de votre enfant.

La respiration nasale

Nous respirons naturellement par le nez (sauf lorsque l'on est enrhumé). L'air inspiré est alors réchauffé, humidifié et filtré par le nez. Certains enfants nés avec une fente respirent plutôt par la bouche.

Quelles peuvent être les conséquences d'une respiration buccale ?



La respiration buccale entraîne un mauvais positionnement de la langue. Au lieu d'être en position haute (contre le palais) et de développer la mâchoire supérieure, elle se trouve en position basse. Cette langue mal placée ne stimule pas la croissance du palais qui forme aussi le plancher des fosses nasales. Les fosses nasales se développent moins bien et le nez devient obstrué. La langue reste alors en position basse pour respirer.



La respiration buccale ne permet pas de filtrer, humidifier et réchauffer l'air. Cet air apporte donc des microbes dans la bouche de l'enfant et augmente le risque de développer des otites et des rhinopharyngites.

L'enfant qui respire par la bouche la nuit peut présenter un sommeil perturbé. La mauvaise qualité du sommeil a un impact sur la fatigue de l'enfant et son comportement au cours de la journée. La respiration buccale peut également avoir une incidence sur l'alimentation puisque la mastication se fait normalement bouche fermée en respirant par le nez.

Comment aider mon enfant à respirer par le nez ?

- Consultez un médecin ORL pour vérifier qu'aucun obstacle (végétations ou amygdales), ni allergie n'empêche la respiration nasale.
- Faites-lui sentir des odeurs bouche fermée.
- Mouchez régulièrement le nez de votre enfant, même quand cela ne vous paraît pas utile.
- Enseignez-lui le mouchage le plus tôt possible.
- Lavez régulièrement le nez de votre enfant avec du sérum physiologique.

Si l'oreiller de votre enfant est mouillé le matin ou si votre enfant ronfle la nuit, il dort peut-être la bouche ouverte. Vous pouvez consulter votre médecin si vous avez un doute. Pour toute information sur le mouchage et le lavage du nez, consultez la rubrique « Suivi ORL et hygiène nasale ».

Le suivi ORL et hygiène nasale

Les enfants nés avec une fente palatine sont plus à risque que les autres enfants de faire des otites séromuqueuses. Ces otites non traitées peuvent entraîner une baisse d'audition.

Qu'est-ce qu'une otite séromuqueuse ?

Les otites séromuqueuses affectent les enfants entre 6 mois et 12 ans. Elles se traduisent par l'inflammation de la muqueuse de l'oreille moyenne. On observe un surplus de liquide derrière le tympan qui n'est pas évacué par la trompe d'Eustache. Généralement, ces otites ne font pas mal et ne provoquent pas de température. Elles peuvent passer inaperçues mais entraîner une baisse d'audition qui perturbe le développement de la parole.

Pourquoi les enfants nés avec une fente palatine sont-ils plus à risque de faire des otites séromuqueuses ?

Les muscles du voile du palais sont les mêmes que ceux de la trompe d'Eustache. Dans le cadre des fentes palatines, la trompe d'Eustache fonctionne moins bien : le liquide est moins bien évacué et peut s'accumuler derrière le tympan de votre enfant. Une baisse d'audition peut apparaître (voir onglet « Rôles du voile du palais »).

Comment repérer les otites séromuqueuses ?

Dès les 9 mois de l'enfant, un contrôle de l'audition doit être réalisé auprès d'un médecin ORL. Ce médecin effectuera un examen du tympan et une évaluation de l'audition. Des contrôles réguliers seront réalisés (deux fois par an généralement).

Que puis-je faire pour éviter l'apparition d'otites séromuqueuses ?

- Lavez régulièrement le nez de votre enfant avec du sérum physiologique.
- Mouchez plusieurs fois par jour votre enfant, même si cela ne paraît pas nécessaire.
- Apprenez à votre enfant à se moucher tôt (dès 2 ans).
- Encouragez votre enfant à ne pas renifler car ce mouvement envoie les microbes à l'entrée de la trompe d'Eustache.
- Brossez les dents de votre enfant.

En cas d'échec des traitements médicaux et/ou en présence d'un retentissement auditif gênant le développement du langage, la pose d'aérateurs transtympaniques (diabolos, t-tube) est parfois proposée par le médecin ORL. Ces aérateurs remplacent l'action de la trompe d'Eustache en évacuant les sécrétions situées derrière le tympan et en équilibrant les pressions dans l'oreille moyenne. La pose des aérateurs peut parfois se faire pendant la même anesthésie que la réparation chirurgicale du palais.

Conseils pour l'apprentissage du mouchage :

- Vérifiez que votre enfant sait souffler par la bouche.
- Apprenez à votre enfant à souffler par le nez : demandez-lui de souffler avec la bouche dans une paille puis bloquez la sortie de la paille avec votre doigt. L'air contenu dans la paille va alors passer par son nez.
- Un livre pour accompagner votre enfant vers le mouchage : « Le petit dragon qui ne savait pas se moucher. » de Rondia et Delattre
- Une vidéo de Petit Ours Brun https://www.youtube.com/watch?v=q2tV6nzi0nY&ab_channel=PetitOursBrun

Quelques conseils pour aider votre bébé à accepter le lavage de nez :

- Expliquez à votre bébé ce que vous allez faire.
- Laissez-le jouer avec la pipette, cela lui permet de découvrir ce nouvel objet.
- Mettez en place un rituel afin de le préparer à ce moment : utilisez une comptine qu'il aime bien par exemple.

Pour plus d'informations sur le lavage de nez : <https://www.ameli.fr/assure/sante/bons-gestes/petits-soins/pratiquer-lavage-nez-enfant>

L'hygiène bucco-dentaire

Pour tout enfant, l'hygiène bucco-dentaire est importante afin d'éviter les caries et les maladies de la gencive. Certains enfants nés avec une fente faciale bénéficieront d'un accompagnement orthodontique précoce qui nécessite des dents en bonne santé.

Les dents de lait sont indispensables pour mastiquer, mais également pour parler et sourire. Elles vont guider l'apparition des dents adultes. Des caries présentes sur les dents de lait risquent de fragiliser les dents définitives.

Comment protéger les dents de mon enfant ?

- Ne laissez pas votre enfant s'endormir avec son biberon. Il est important qu'il s'endorme les dents propres pour éviter le développement des bactéries.
- Limitez le grignotage et les aliments/boissons sucrés.
- Evitez de sucer la tétine de votre enfant pour la nettoyer.
- Brossez les dents de votre enfant.
- La première visite chez le dentiste doit être réalisée dès les 1 an de l'enfant.

Quand puis-je commencer à brosser les dents de mon enfant ?

- Dès l'apparition des premières dents de votre enfant avec une compresse ou une petite brosse à dents.
- De 6 mois à 3 ans : vous pouvez brosser vous-même la ou les dents de votre bébé à l'aide d'une petite brosse à dents adaptée à son âge ou une brosse à doigts. L'utilisation d'une trace de dentifrice adapté à son âge suffit. Vous pouvez vous placer derrière votre enfant et devant un miroir.

Jusqu'aux 5 ans de l'enfant, c'est aux parents de brosser les dents. Deux brossages sont nécessaires. Demandez conseil à votre dentiste pour savoir ce qui conviendrait le mieux à votre enfant.

Mon enfant refuse de se brosser les dents, que faire ?

- N'hésitez pas à laisser votre enfant toucher et jouer avec la compresse ou la brosse à dents, cela lui permet de se familiariser avec cet objet.
- Expliquez-lui ce que vous faites.
- N'hésitez pas à ritualiser ce moment afin qu'il puisse repérer le début et la fin du brossage. Vous pouvez écouter une comptine lors de chaque brossage de dents.
- Vous pouvez lire des histoires à votre enfant autour du brossage de dents.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez consulter le site de l'ufsb.

Le développement de la parole et du langage

Les fentes labiales et/ou palatines peuvent avoir des conséquences sur le développement de la parole et du langage des enfants. Le suivi annuel dans le service permettra de vous accompagner et de vous orienter vers un orthophoniste si nécessaire.

Quelle est la différence entre l'articulation, la parole et le langage ?

- L'articulation correspond à la production motrice des sons de la langue.
- La parole correspond à l'enchaînement des sons au sein des mots.
- Le langage correspond au vocabulaire, à la morphologie et la syntaxe.

Comment se développe la parole et le langage ?

Le développement de la parole et du langage commence dès la naissance du bébé. Parler et jouer avec votre bébé lui permet de construire son langage. C'est ce qu'on appelle le bain de langage. Le bébé apprend à parler grâce aux plaisirs des échanges qu'il vit avec ses parents. Il comprend avant de parler.

Tout enfant doit avoir une bonne audition pour que sa parole et son langage se développent correctement. S'il entend mal, il percevra difficilement les enchaînements de sons qui composent la parole. Il est important de vérifier régulièrement l'audition de votre enfant chez le médecin ORL.

Comment savoir si le langage de mon enfant se développe correctement ?

Chaque enfant a son propre développement. Comme pour l'acquisition de la marche, la parole et le langage peuvent se développer plus ou moins vite selon les enfants. Des repères d'âges de développement sont proposés à titre indicatif.

Les repères de développement de la parole et du langage :

- Entre 3 et 6 mois : le bébé gazouille (« aaa...eu ») et fait des sourires.
- Vers 6 mois : le bébé commence à babiller (« ma-ma-ma », « da-da-da »).
- Vers 12 mois : le bébé dit ses premiers mots. Il réagit à son prénom et peut pointer du doigt un jouet qu'il veut.
- Vers 18 mois : son répertoire de mots augmente. Il commence à associer deux mots ensemble.
- De 18 à 24 mois : il s'entraîne en répétant souvent les mots.
- Vers 24 mois : il associe deux ou trois mots. Il pose des questions.
- Vers 3 ans : il peut utiliser le « je » et faire des petites phrases : « mamie pati »

Apprendre à produire et à utiliser les sons est un processus qui se déroule sur plusieurs années. Il est donc possible et normal qu'un enfant ne prononce pas tous les sons de sa langue maternelle avant 6 ans.

Quels sont les signes qui peuvent m'alerter ? Quand aller voir un orthophoniste ?

Vous êtes les experts de votre enfant. Si vous avez une inquiétude sur le langage de votre enfant parlez-en avec votre médecin qui vous orientera vers un orthophoniste. Voici quelques signes qui peuvent vous inviter à consulter un orthophoniste :

- Entre 1 et 2 ans : votre enfant ne réagit pas à la voix, ne babille pas.
- Entre 2 et 3 ans : votre enfant n'utilise pas de mots pour communiquer ou très peu. Votre entourage comprend difficilement votre enfant.
- Le langage de votre enfant stagne ou bien régresse.
- Votre enfant n'imité pas.

Un bilan orthophonique peut être réalisé dès les premières inquiétudes parentales et débouchera, ou non, sur un accompagnement selon les besoins.

Comment puis-je soutenir le développement langagier de mon enfant ?

- Adressez-vous à votre enfant le plus souvent possible et bien en face de lui.
- Jouez avec lui et racontez-lui ce qui se passe autour de vous, ce que vous faites.
- Faites surveiller régulièrement son audition auprès d'un médecin ORL.
- Laissez votre enfant exprimer ses besoins et envies avant de les devancer.
- Valorisez ses réussites.
- Partagez des moments de plaisir autour de jeux, livres, comptines dès son plus jeune âge.
- Evitez de faire répéter votre enfant, proposez-lui plutôt le bon modèle du mot ou de la phrase qu'il a voulu dire.

Le plus important est que la communication soit source de plaisir pour votre enfant.

Point d'alerte : Si vous percevez des signes de bégaiement chez votre enfant (fuite du regard lorsqu'il parle à son interlocuteur par exemple), consultez un orthophoniste. Le bégaiement débute le plus souvent entre les 2 et 4 ans des enfants. Un enfant pris en charge rapidement par un orthophoniste a toutes les chances de ne pas s'installer dans le trouble.

Pour plus d'informations : vous pouvez consulter le site www.allo-ortho.com/ conçu par des orthophonistes pour les parents.

De 4 à 10 ans

L'oralité alimentaire

Les enfants nés avec une fente faciale ont un vécu parfois négatif autour de la bouche. Les opérations chirurgicales ou la fente en elle-même peuvent laisser des souvenirs sensoriels désagréables chez certains enfants. Des troubles alimentaires pédiatriques peuvent apparaître.

Qu'est-ce que l'oralité ?

L'oralité concerne l'ensemble des fonctions liées à la bouche (communication, alimentation, respiration). Il existe l'oralité alimentaire et l'oralité verbale.

Que sont les troubles alimentaires pédiatriques ?

Les troubles alimentaires pédiatriques (aussi appelés troubles de l'oralité alimentaire) concernent les difficultés pour s'alimenter. Il existe deux types de difficultés :

- Difficultés alimentaires fonctionnelles : difficultés de déglutition, de mastication.
- Difficultés alimentaires sensorielles : le contact de l'aliment en bouche est vécu de façon désagréable par l'enfant.

Quels sont les signes d'alerte d'un trouble alimentaire pédiatrique ?

- Repas longs (plus de 30 minutes)
- L'enfant se fatigue au cours du repas
- L'enfant garde en bouche la nourriture
- Il refuse certaines textures
- Haut-le-cœur important
- Réaction sensorielle importante au niveau de la bouche et/ou du corps entier
- Désintérêt pour l'alimentation
- Pleurs ou conflits au cours des repas

Pour toute inquiétude autour de l'alimentation de votre enfant, vous pouvez consulter votre médecin. Il pourra vous orienter vers un orthophoniste qui réalisera un bilan.

Comment accompagner mon enfant qui présente un trouble alimentaire pédiatrique ?

- Proposez à votre enfant de participer à tous les temps du repas : les courses, la préparation, le dressage de la table.
- Favorisez les situations de plaisir : utilisez ses aliments préférés pour intégrer de nouveaux aliments.
- Incitez-le à goûter.
- Ne le forcez pas à manger.
- Favorisez les activités de découvertes sensorielles : jouer avec le sable, avec la peinture.
- Verbalisez les sensations de l'enfant et encouragez-le.
- Mangez tous ensemble, l'imitation a un effet bénéfique sur la découverte alimentaire.
- Laissez votre enfant décorer son assiette avec les aliments.
- Incitez votre enfant à sentir les odeurs de la cuisine, des aliments.

Ces conseils ne sont pas exhaustifs, un accompagnement en orthophonie permettra de mettre en place des adaptations qui correspondent à votre enfant.

La respiration nasale

Nous respirons naturellement par le nez (sauf lorsque l'on est enrhumé). L'air inspiré est alors réchauffé, humidifié et filtré par le nez. Certains enfants nés avec une fente respirent plutôt par la bouche.

Quelles peuvent être les conséquences d'une respiration buccale ?



La respiration buccale entraîne un mauvais positionnement de la langue. Au lieu d'être en position haute (contre le palais) et de développer la mâchoire supérieure, elle se trouve en position basse. Cette langue mal placée ne stimule pas la croissance du palais qui forme aussi le plancher des fosses nasales. Les fosses nasales se développent moins bien et le nez devient obstrué. La langue reste alors en position basse.



La respiration buccale ne permet pas de filtrer, humidifier et réchauffer l'air. Cet air apporte donc des microbes dans la bouche de l'enfant et augmente le risque de développer des otites et des rhinopharyngites.

L'enfant qui respire par la bouche la nuit peut présenter un sommeil perturbé. La mauvaise qualité du sommeil a un impact sur la fatigue de l'enfant et son comportement au cours de la journée. La respiration buccale peut également avoir une incidence sur l'alimentation puisque la mastication se fait normalement bouche fermée en respirant par le nez.

Comment aider mon enfant à respirer par le nez ?

- Consultez un médecin ORL pour vérifier si un obstacle (végétations, amygdales) ou une allergie empêche la respiration nasale.
- Enseignez le mouchage à votre enfant le plus tôt possible.
- Invitez-le à se moucher régulièrement.
- Lavez régulièrement le nez de votre enfant avec du sérum physiologique.
- Faites-lui sentir des odeurs bouche fermée.
- Demandez à votre enfant de maintenir un objet léger et fin entre ses lèvres pendant qu'il se concentre sur une autre tâche. Lorsqu'il ne pensera plus à l'objet, il relâchera spontanément ses lèvres et laissera l'objet tomber. La répétition de cet exercice lui permettra de prendre conscience progressivement de l'importance de la fermeture des lèvres au repos.

L'oreiller mouillé au réveil et le ronflement sont des signes de respiration buccale durant le sommeil. Pour toute information sur le mouchage et le lavage du nez, consultez la rubrique « Suivi ORL et hygiène nasale ».

Vous pouvez consulter votre médecin si vous avez un doute sur la respiration de votre enfant. Il pourra vous orienter vers un orthophoniste. L'orthophoniste aidera votre enfant à mettre sa langue en position haute pour acquérir de nouvelles habitudes. Il est plus facile de changer les habitudes d'un enfant que d'un adulte.

Le suivi ORL et hygiène nasale

Les enfants nés avec une fente palatine sont plus à risque que les autres enfants de faire des otites séromuqueuses. Ces otites non traitées peuvent entraîner une baisse d'audition.

Qu'est-ce qu'une otite séromuqueuse ?

Les otites séromuqueuses peuvent affecter les enfants durant toute leur enfance. Elles se traduisent par l'inflammation de la muqueuse de l'oreille moyenne. On observe un surplus de liquide derrière le tympan qui n'est pas évacué par la trompe d'Eustache. Généralement, ces otites ne font pas mal et ne provoquent pas de température. Elles peuvent passer inaperçues mais entraîner une baisse d'audition qui perturbe le développement de la parole.

Pourquoi les enfants nés avec une fente palatine sont-ils plus à risque de faire des otites séromuqueuses ?

Les muscles qui composent le voile du palais sont les mêmes que ceux qui composent la trompe d'Eustache. Dans le cadre des fentes palatines, la trompe d'Eustache fonctionne moins bien : le liquide est moins bien évacué et peut s'accumuler derrière le tympan de votre enfant. Une baisse d'audition peut apparaître (voir onglet « Rôles du voile du palais »).

Comment repérer les otites séromuqueuses ?

Les principaux signes d'alerte sont :

- Une baisse d'audition : votre enfant parle plus fort, il ne répond pas quand on l'appelle, il vous demande de répéter, il augmente le son de la télévision.
- Une sensation d'oreilles bouchées.
- Un retard de parole ou de langage.
- Des rhinopharyngites à répétition.

Chez l'enfant né avec une fente palatine, un contrôle de l'audition doit être réalisé deux fois par an généralement. Le médecin ORL effectuera un examen du tympan et une évaluation de l'audition.

Pourquoi le suivi ORL est indispensable pour mon enfant né avec une fente palatine ?

Les otites séromuqueuses entraînent des troubles auditifs qui perturbent le développement de la parole et du langage chez l'enfant. Pour percevoir tous les sons de la parole, un enfant doit avoir une bonne audition. Des otites séromuqueuses non traitées peuvent entraîner des troubles d'articulation, de la parole et du langage.

Quand la trompe d'Eustache dysfonctionne, une rééducation tubaire peut être réalisée par les orthophonistes à partir des 5 ans de l'enfant. Cette rééducation a pour objectif d'aérer l'oreille moyenne en proposant des exercices à l'enfant.

Que puis-je faire pour prévenir l'apparition d'otites séromuqueuses chez mon enfant ?

- Mouchez plusieurs fois par jour votre enfant, même si cela ne paraît pas nécessaire.
- Quand votre enfant sait se moucher seul, incitez-le régulièrement à se moucher.
- Proposez-lui de se laver le nez avec du sérum physiologique.
- Encouragez votre enfant à ne pas renifler car ce mouvement envoie les microbes à l'entrée de la trompe d'Eustache.
- Vérifiez la qualité du brossage de dents de votre enfant (2 fois par jour pendant 2 minutes)

En cas d'échec des traitements médicaux, la pose d'aérateurs transtympaniques (diabolos, t-tube) est parfois proposée par le médecin ORL afin de soigner les otites. Ces aérateurs remplacent l'action de la trompe d'Eustache en évacuant les sécrétions situées derrière le tympan et en équilibrant les pressions dans l'oreille moyenne.

Pour plus d'informations sur l'apprentissage du mouchage : voir la rubrique « Suivi ORL et hygiène nasale (0-3 ans) ».

L'hygiène bucco-dentaire

L'hygiène bucco-dentaire des enfants est importante afin d'éviter caries et infections bactériennes. Pour les enfants nés avec une fente, l'hygiène bucco-dentaire doit être optimale afin de rendre efficaces les traitements chirurgicaux et orthodontiques proposés.

Les dents sont indispensables pour mastiquer, parler et sourire. Les dents de lait vont guider l'apparition des dents adultes. Les enfants qui ont des caries sur leurs dents de lait sont plus à risque de développer des caries sur leurs dents définitives. Il est donc important de prendre soin des dents de nos enfants. Pour cela, limitez la consommation d'aliments sucrés pour votre enfant.

Quels sont les repères pour le brossage de dents de mon enfant ?

Votre enfant doit être encouragé très tôt à utiliser la brosse à dents mais il aura besoin de votre aide jusqu'à ses 6-7 ans.

- De 4 à 6 ans : votre enfant peut commencer à se brosser les dents seul mais toujours sous le contrôle parental. Il apprend petit à petit à tenir sa brosse à dents. Il brosse séparément les dents du haut et les dents du bas avec un dentifrice fluoré adapté à son âge.
- A partir de 6 ans : votre enfant peut brosser ses dents seul. Il vous suffira de vérifier la qualité de son brossage.

Deux brossages sont nécessaires (matin et soir) et doivent durer deux minutes. La visite chez le dentiste doit avoir lieu au moins une fois par an.

Mon enfant refuse de se brosser les dents, que faire ?

- N'hésitez pas à laisser votre enfant à jouer avec la brosse à dent, cela lui permet de se familiariser avec cet objet.
- Vous pouvez le laisser choisir une brosse à dents qui lui plaît.
- N'hésitez pas à ritualiser le moment du brossage de dents. Choisissez une musique qu'il apprécie pour se brosser les dents durant 2 minutes.
- Une application existe pour aider les enfants à se brosser les dents : « Ben le Koala ».
- Vous pouvez lire des histoires à votre enfant autour du brossage de dents.

Le développement de la parole et du langage

Les fentes labiales ou labio-palatines peuvent avoir des conséquences sur le développement de la parole et du langage des enfants.

Quelle est la différence entre l'articulation, la parole et le langage ?

- L'articulation correspond à la production motrice des sons de la langue.
- La parole correspond à l'enchaînement des sons au sein des mots.
- Le langage correspond au vocabulaire, à la morphologie et la syntaxe.

Le développement du langage se poursuit jusqu'à l'adolescence. Votre enfant doit avoir une bonne audition pour que sa parole et son langage se développent correctement. Il est important de vérifier régulièrement son audition auprès d'un médecin ORL.

Quels sont les repères de développement du langage chez l'enfant ?

Chaque enfant a son propre développement. Comme pour l'acquisition de la marche, le langage peut se développer plus ou moins vite selon les enfants. Des repères d'âges de développement sont proposés à titre indicatif. Vous les trouverez ci-dessous.

Les repères de développement du langage :

- Vers 4 ans : L'enfant invente des mots pour le plaisir. Ses phrases sont de plus en plus longues et complexes (utilisation du « qui », « parce que »).
- Vers 5 ans : l'enfant s'exprime avec des phrases complexes. Il raconte des événements qu'il a vécus et différencie matin/midi/soir.
- Vers 6 ans : le vocabulaire de l'enfant continue d'augmenter.

L'articulation des sons s'acquiert sur plusieurs années chez l'enfant. Les sons difficiles à produire (ch, j, r) peuvent être acquis tardivement, jusqu'aux 6 ans de l'enfant.

Quels sont les signes qui peuvent m'alerter après les 4 ans de mon enfant ?

- Votre enfant s'énerve quand vous ne le comprenez pas.
- Votre enfant parle peu ou cherche ses mots.
- Votre enfant ne comprend pas les notions spatiales (sur, sous, derrière, devant).
- Votre enfant transforme souvent les mots, votre entourage ne le comprend pas.
- Votre enfant ne produit pas de phrases complexes (utilisation de « qui », « parce que »).

Tout parent qui a une inquiétude sur le langage de son enfant peut consulter un médecin qui l'orientera vers un orthophoniste.

Comment puis-je soutenir le développement langagier de mon enfant ?

- Commentez vos actions et ce qui vous entoure.
- Laissez votre enfant exprimer ses besoins et envies avant de les devancer.
- Valorisez ses réussites.
- Faites surveiller régulièrement son audition.
- Partagez des moments de plaisir autour de jeux et de livres.
- Ne forcez pas votre enfant à répéter, proposez-lui plutôt le bon modèle du mot ou de la phrase qu'il a voulu dire.

Le plus important est que votre enfant prenne plaisir à communiquer.

Point d'alerte : Si vous percevez des signes de bégaiement chez votre enfant (fuite du regard lorsqu'il parle à son interlocuteur par exemple), consultez un orthophoniste. Le bégaiement débute le plus souvent entre les 2 et 4 ans des enfants. Un enfant pris en charge rapidement par un orthophoniste a toutes les chances de ne pas s'installer dans le trouble.

Pour plus d'informations : vous pouvez consulter le site www.allo-ortho.com/, conçu par des orthophonistes pour les parents.

La voix

Certains enfants nés avec une fente palatine peuvent avoir des difficultés vocales. S'ils présentent une insuffisance vélo-pharyngée, leur voix peut être de moins bonne qualité.

Pourquoi la voix peut-elle être de moins bonne qualité pour un enfant né avec une fente palatine ?

L'insuffisance vélo-pharyngée est présente lorsque le voile du palais ne permet pas une occlusion complète entre la bouche et le nez. La pression buccale est alors insuffisante puisque l'air sort par le nez. Il peut arriver que l'enfant compense cette perte de pression buccale par une augmentation du débit d'air au niveau de ses cordes vocales.

Que peut-on observer ?

- Un forçage vocal : l'enfant force sur sa voix pour parler.
- Une dysphonie : les cordes vocales de l'enfant souffrent à cause du forçage vocal.
- Une hypophonie : la voix de l'enfant est faible.
- Une dégradation de la voix de l'enfant en fin de journée.

Un bilan auprès d'un orthophoniste permettra d'évaluer les difficultés vocales et, si nécessaire, de proposer un accompagnement.

Au-delà de 10 ans

La mue vocale et le nasonnement

Quelle est l'incidence de la mue sur la voix des adolescents nés avec une fente palatine ?

Durant la puberté, les muscles et les os du visage grandissent. La mue vocale apparaît à cette période. Le larynx s'agrandit et les cordes vocales s'allongent et s'épaississent. La voix de votre enfant va devenir plus grave.

Cette modification du timbre de la voix peut avoir une incidence sur le nasonnement. On peut observer une diminution ou une augmentation du nasonnement. Nous ne pouvons pas prédire aujourd'hui l'incidence de la croissance des muscles du visage sur le nasonnement de l'enfant.

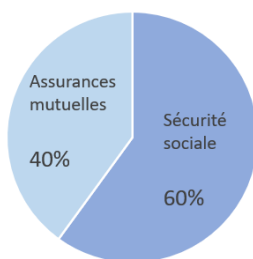
L'évolution est très variable selon les enfants. Il est donc important que le jeune soit suivi jusqu'à la fin de sa croissance par le chirurgien maxillo-facial.

Remboursement des soins et l'ALD

Les enfants nés avec une fente faciale bénéficient de multiples soins dont certains sont réalisés en libéral (orthophonie, orthodontie, soins dentaires). Les remboursements varient selon le type de soin. Ces enfants peuvent parfois bénéficier de l'ALD.

Les soins orthophoniques en libéral

Remboursement des soins orthophoniques

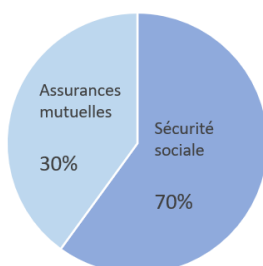


Les soins orthophoniques sont remboursés par l'Assurance Maladie Obligatoire (60%) et l'Assurance Maladie Complémentaire (mutuelle 40%). Chaque orthophoniste peut pratiquer ou non le tiers payant. Les soins orthophoniques sont soumis à une prescription médicale.

Vous devez avoir une ordonnance de votre médecin pour consulter un orthophoniste.

Les soins dentaires en libéral ou au C.H.U

Remboursement des soins dentaires



Les soins dentaires qui concernent les soins préventifs, conservateurs (traitement des caries, détartrage, radiologie...) et certains soins chirurgicaux (extraction des dents) sont pris en charge à 100%.

L'Assurance Maladie Obligatoire prend en charge 70% des soins et l'Assurance Maladie Complémentaire prend en charge 30%.

L'orthodontie en libéral ou au C.H.U : pour les enfants de moins de 16 ans

L'Assurance Maladie Obligatoire prend en charge 70% ou 100% des soins orthodontiques sous conditions. Chaque orthodontiste pratique des tarifs libres. Le remboursement par l'Assurance Maladie Obligatoire s'appuie sur une grille de tarifs qui sont souvent inférieurs au coût réel d'un traitement orthodontique. Votre orthodontiste est tenu de vous transmettre un devis détaillé du traitement envisagé avant les soins. Ce devis est essentiel afin de vous renseigner sur les remboursements possibles.

Pour bénéficier des remboursements de l'Assurance Maladie Obligatoire, il vous faut :

- Obtenir l'accord préalable de votre caisse d'Assurance Maladie avant le seizième anniversaire de votre enfant (à renouveler tous les 12 mois)
- Commencer les soins dans les 6 mois qui suivent l'obtention de cet accord préalable.

Pour le coût restant à charge :

- Pensez à contacter votre mutuelle ou complémentaire santé : certains contrats de mutuelle remboursent totalement ou partiellement le reste à charge.

Le remboursement du traitement orthodontique se fait par période de 6 mois. Pour le premier semestre, il pourra vous être demandé une partie du remboursement le 1^{er} mois et le reste du remboursement le 6^e mois. Pour les autres semestres, le remboursement se fera à la fin de la période. Tout patient a le droit à 6 semestres (36 mois) de traitement actif, puis à 2 années de stabilisation du traitement. Des périodes de surveillance peuvent séparer les semestres de traitement actif.

| Remboursements par l'Assurance Maladie Obligatoire dans le cadre des fentes ou divisions palatines. | | | | |
|---|-------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------|
| Traitement d'orthodontie | Tarif | Base de remboursement | Taux de remboursement | Montant remboursé |
| Traitement par année (2 semestres) | Honoraires libres | 430 € | 100% | 430 € |
| En période d'attente | Honoraires libres | 129 € | 100% | 129 € |

L'orthodontie en libéral ou au C.H.U : pour les jeunes de plus de 16 ans

Pour les jeunes de plus de 16 ans, l'Assurance Maladie peut prendre en charge six mois de traitement avant une intervention chirurgicale portant sur la mâchoire. La demande d'accord préalable doit être accompagnée d'une lettre du chirurgien qui précise l'intérêt d'un traitement avant l'intervention chirurgicale. Les remplacements de dents manquantes par des prothèses sur implants ou sur bridge ne sont pas pris en charge par l'Assurance Maladie.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter votre orthodontiste ou à consulter le site suivant : <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/soins-protheses-dentaires/remboursement-traitements-orthodontie>

L'Affection de Longue Durée (ALD)

L'ALD est un dispositif qui permet la prise en charge des patients ayant une maladie rare comportant un traitement prolongé particulièrement coûteux. L'ALD est exonérante dans certains cas de maladies rares (soins et frais médicaux pris en charge à 100% sur la base des tarifs de la Sécurité Sociale). Certains enfants nés avec une fente faciale peuvent bénéficier de cette affection longue durée.

Quelle est la procédure pour faire une demande d'ALD ?

- Le médecin traitant doit remplir un formulaire (protocole de soins) pour faire une demande auprès de votre caisse primaire de rattachement.
- Sur ce formulaire doivent apparaître tous les besoins médicaux liés à la fente (ORL, chirurgie, orthophonie, orthodontie, soins infirmiers...)
- L'ALD sera acceptée ou non par le médecin conseil de votre caisse primaire de rattachement.
- Si l'ALD est acceptée, elle est accordée pour une durée déterminée.
- Au bout de cette durée, la demande peut être renouvelée si nécessaire.

Pour plus d'informations, contactez votre médecin traitant.

Etat des lieux du besoin d'informations ressenti par les parents d'enfants porteurs de fente faciale : élaboration d'un outil numérique d'informations et de prévention pour les familles.

RESUME

Les fentes oro-faciales sont des malformations congénitales susceptibles d'entraîner des troubles fonctionnels importants chez les enfants. Les parents doivent être accompagnés durant le parcours de soin afin de se sentir acteurs et maîtriser les impacts de la malformation dans leur quotidien. L'objectif de cette étude était d'évaluer le besoin d'informations ressenti par les parents d'enfants nés avec une fente et suivis au sein du CHU de Nantes. Pour cela, une enquête par questionnaire a été réalisée auprès de 56 parents. Un second questionnaire a été transmis à l'équipe soignante du service de chirurgie maxillo-faciale du CHU de Nantes afin d'apprécier les informations dispensées. Il résulte de ces questionnaires un besoin d'informations portant sur les conséquences fonctionnelles de la fente, la génétique et les démarches administratives. Pour répondre à ce besoin, des onglets numériques d'informations ont été créés et diffusés sur le site internet du CHU de Nantes. Cette étude fournit des pistes d'amélioration concernant l'accompagnement parental proposé dans le cadre des fentes oro-faciales. Une évaluation rétrospective permettrait d'objectiver les intérêts et limites de l'outil.

MOTS-CLES

Autonomisation ; Besoin d'informations ; Enquête ; Fente labiopalatine ; Fente oro-faciale ; Littératie en santé ; Orthophonie

ABSTRACT

Orofacial clefts are congenital anomalies which can generate functional disorders in children. Parents must be accompanied to feel involved in the treatment and control the impact of the malformation on their daily lives. The aim of the study was to evaluate the information needs felt by parents of children born with an orofacial cleft and treated by the Nantes University Hospital. A questionnaire survey was distributed to 56 parents. A second questionnaire was sent to the care team of the maxillofacial surgery department of the Nantes University Hospital to assess the information provided. The result of these questionnaires is an information need about the functional consequences of the orofacial cleft, the genetic, and the administrative procedures. To meet this need, digital information tabs have been created and published on the Nantes University Hospital website. This work provides ways to improve the parental guidance in the context of oro-facial clefts. A retrospective evaluation would be necessary to identify interests and limitations of this tool.

KEY WORDS

Cleft lip and/or palate ; Empowerment ; Health literacy ; Information needs ; Orofacial cleft ; Speech Therapy ; Survey