

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Philippine FORTIAS

qui sera présenté au jury en juin 2020

**L'oralité alimentaire des nouveau-nés porteurs de
fente palatine
Création d'un support d'information à destination des
professionnels de santé des maternités**

MEMOIRE dirigé par

Anissa BELKHOU, Chirurgien Plasticien Pédiatre, Centre de Compétence des fentes et
malformations faciales, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Antoinette LEJEUNE, Orthophoniste, Centre de Compétence des fentes et malformations faciales,
Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Lille –2020

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier le Docteur Belkhou, chirurgien plasticien pédiatre, et Madame Lejeune, orthophoniste, pour leur accompagnement permanent et leurs conseils avisés tout au long de ce mémoire.

Je remercie particulièrement Madame Lejeune et Madame Bourdon ainsi que l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire du Centre de Compétence des fentes et malformations faciales du CHU de Lille pour m'avoir accueillie en stage en cette dernière année de formation.

Je souhaite également remercier mes maîtres de stage pour la formation pratique dispensée.

Je remercie évidemment les professionnels de santé des maternités du Nord et du Pas-de-Calais ayant répondu à mes sollicitations, sans qui la pertinence de ce mémoire serait moindre.

Je remercie ma famille pour m'avoir soutenue tout au long de ces cinq années d'étude, et bien avant.

Enfin, je remercie Myriam, Sarah et Pauline pour les moments partagés et ceux à venir, mais aussi pour le soutien sans faille durant ces années.

Résumé :

Les fentes labio-palatines sont les malformations faciales congénitales les plus fréquentes. Les conséquences anatomiques d'une fente palatine, habituellement non diagnostiquée avant la naissance, impactent les capacités de succion et de déglutition des nouveau-nés. Des adaptations existent pour pallier ces difficultés. Dans ce mémoire, nous souhaitons créer et diffuser un support d'information sur l'alimentation des nouveau-nés auprès des professionnels de santé des maternités du Nord et du Pas-de-Calais, en partenariat avec le Centre de Compétence Maladies Rares (CCMR) des fentes et malformations faciales du CHU de Lille. Pour cela, nous avons élaboré et transmis un questionnaire dans le but de faire l'état des lieux des connaissances des professionnels de santé des maternités et d'évaluer la nécessité d'un tel support pour un accompagnement optimal des patients concernés. Les résultats révèlent que les 67 professionnels ayant répondu se sentent le plus souvent démunis face à ces nouveau-nés et que les conseils qu'ils transmettent aux familles ne sont pas toujours adaptés. Les professionnels sont majoritairement très favorables à la création d'un support d'information pour répondre aux inquiétudes des parents. L'affiche précisera notamment les particularités alimentaires des nouveau-nés porteurs d'une fente palatine et les adaptations à mettre en place. A plus long terme, nous pourrions imaginer qu'un projet s'attache à adapter cette affiche aux différents protocoles chirurgicaux en vigueur dans les autres Centres de Compétence du réseau MAFACE, afin de diffuser cette affiche à l'échelle nationale.

Mots-clés :

Fentes oro-faciales, Fentes vélo-palatines, Fentes palatines, Oralité alimentaire, Allaitement, Orthophonie, Pluridisciplinarité, Prévention, Nouveau-né, Maternité

Abstract :

Cleft lip and palate are the most common congenital facial malformations. Anatomical deformities resulting from cleft palate, usually undiagnosed before birth, impact the sucking and swallowing abilities of newborns. Adaptations exist to alleviate these difficulties. In this work, we wish to create and transmit information on newborn feeding to health professionals in maternity hospitals in the Nord and Pas-de-Calais, in partnership with the Centre de Compétence des fentes et malformations faciales of the Lille University Hospital Center (CHU). To do so, we developed and sent out a questionnaire in order to evaluate the knowledge of health professionals in maternity hospitals and to assess the need for such a support to enable an optimal care of concerned patients. The results reveal that the 67 professionals who responded most often feel helpless when facing these newborns and that the advice they give to families is not always appropriate. Most of the professionals are very much in favour of creating an information support to respond to the concerns of the families. In particular, the poster will specify the dietary particularities of newborns with cleft palate and the adaptations to be implemented. In the longer term, we could imagine a project to adapt this poster to the different surgical protocols in force in the Competence Centres, in order to nationally disseminate this poster.

Keywords :

Facial clefts, Palate cleft, Feeding, Breastfeeding, Speechtherapy, Multidisciplinarity, Prevention, Newborn, Maternity ward

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	2
Les fentes labio-palatines	2
1.1. Formes anatomiques.....	2
1.1.1. Rappels anatomiques	2
1.1.2. Notions d'embryogénèse	2
1.1.3. Classifications	3
1.2. Diagnostic.....	3
1.2.1. Diagnostic anténatal.....	3
1.2.2. Diagnostic néonatal.....	4
1.3. Organisation de la prise en charge	4
1.3.1. Centres de Référence et de Compétence.....	4
1.3.2. Parcours de soins d'un nouveau-né présentant une fente palatine.....	4
1.3.3. Prise en charge chirurgicale primaire.....	5
2. L'oralité alimentaire.....	6
2.1. Développement de l'oralité alimentaire	6
2.1.1. Période anténatale.....	6
2.1.2. Période néonatale.....	6
2.2. Allaitement.....	6
2.3. Lien parents-enfant.....	6
3. Fentes vélo-palatines et oralité alimentaire	7
3.1. Alimentation des nouveau-nés présentant une fente labiale isolée versus une fente palatine	7
3.2. Conséquences d'une fente palatine sur l'alimentation.....	7
3.2.1. Conséquences sur la succion	7
3.2.2. Conséquences sur la déglutition	8
3.2.3. Conséquences médicales et psychologiques.....	8
3.3. Prévalence	8
3.4. Facteurs de risque.....	8
3.5. Évolution	8
4. Prise en soin alimentaire des nouveau-nés porteurs d'une fente palatine	9
4.1. Allaitement.....	9
4.2. Adaptations.....	9
4.2.1. Adaptations matérielles et environnementales	9
4.2.2. Pratiques parentales	10
4.2.3. Dispositifs spécifiques.....	10
4.2.4. Alimentation artificielle.....	11

4.3.	Rôle de l'orthophoniste	11
4.3.1.	Intervention précoce	11
4.3.2.	Accompagnement parental	11
5.	Objectifs et hypothèses	12
5.1.	Objectifs	12
5.2.	Hypothèses	12
	Méthode	12
1.	Matinée régionale d'information	12
2.	Questionnaire	13
2.1.	Principes de conception	13
2.2.	Structure	13
2.3.	Participants	14
2.4.	Diffusion	14
2.5.	Protection des données	14
3.	Stage de cinquième année au sein du CCMR	15
4.	Support d'information	15
4.1.	Élaboration du contenu	15
4.2.	Diffusion	15
5.	Questionnaire de satisfaction	15
5.1.	Conception	15
5.2.	Diffusion	15
	Résultats	16
1.	Questionnaire	16
1.1.	Informations générales	16
1.1.1.	Profession	16
1.1.2.	Maternité d'exercice	16
1.1.3.	Année d'obtention du diplôme	17
1.2.	Fentes palatines	17
1.2.1.	Nombre de naissances en 2018	17
1.2.2.	Nombre de naissances d'enfants présentant une fente palatine sans fente labiale associée en 2018	18
1.2.3.	Intervention d'un orthophoniste	18
1.3.	Besoin d'information	19
1.3.1.	Auto-évaluation des connaissances	19
1.3.2.	Inquiétudes ressenties par les professionnels du service	19
1.3.3.	Réponses aux inquiétudes des familles	20
1.3.4.	Existence d'un biberon ou d'une tétine spécifique	21
1.3.5.	Préconisation du biberon Haberman	21
1.3.6.	Préconisation de l'allaitement au sein	21

1.3.7. Recours à l'alimentation entérale artificielle.....	22
1.4. Création de l'affiche.....	23
1.4.1. Utilité.....	23
1.4.2. Éléments pertinents.....	23
1.4.3. Création d'une adresse électronique.....	23
2. Affiche.....	24
2.1. Contenu.....	24
2.2. Mise en forme.....	24
3. Questionnaire d'évaluation.....	25
Discussion.....	25
1. Rappel des objectifs.....	25
2. Discussion et validation des hypothèses.....	25
2.1. Hypothèse 1 : les professionnels de santé seraient peu informés des particularités alimentaires des nouveau-nés présentant une fente palatine.....	25
2.1.1. Différences entre professions.....	25
2.1.2. Différences entre maternités.....	26
2.1.3. Différences en fonction de l'ancienneté de la formation initiale.....	26
2.1.4. Interprétation et conclusion.....	27
2.2. Hypothèse 2 : les professionnels des maternités souhaiteraient obtenir une affiche d'information.....	27
3. Critiques méthodologiques.....	27
3.1. Biais de sélection.....	27
3.2. Faible taille d'échantillon.....	27
3.3. Fiabilité des réponses.....	28
3.4. Report de la finalisation du projet.....	28
4. Perspectives.....	28
Conclusion.....	29
Bibliographie.....	30
Liste des annexes.....	35
Annexe 1 : Programme de la matinée régionale d'information du centre de compétence des fentes labio-palatines : quelle prise en charge dès la naissance ?	Erreur ! Signet non défini.
Annexe 2 : Questionnaire initial - l'oralité alimentaire des nouveau-nés porteurs de fente palatine.....	Erreur ! Signet non défini.
Annexe 3 : Déclaration de conformité du délégué à la protection des données de l'Université de Lille.....	Erreur ! Signet non défini.
Annexe 4 : Affiche - L'alimentation des nouveau-nés présentant une fente palatine	Erreur ! Signet non défini.
Annexe 5 : Questionnaire d'évaluation - Evaluation de l'affiche d'information sur l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine.....	Erreur ! Signet non défini.

Introduction

Les fentes labio-palatines ne sont pas des malformations rares. En effet, toutes formes confondues, elles concernent une naissance sur 700 en France. Les formes anatomiques sont très variées et dépendent des structures atteintes. Les fentes vélo-palatines, qui touchent le palais secondaire, apparaissent isolément dans un cas sur deux. L'étiologie de ces malformations est inconnue, mais un défaut de fusion des bourgeons faciaux pendant l'embryogénèse en est à l'origine. Dans 5% des cas, les fentes labio-palatines s'inscrivent dans un tableau malformatif syndromique global (Béziat et al., 2007; Thibault, 2017; Thibault & Venel-Bonneau, 1999).

Les premiers jours de la vie alimentaire du nouveau-né sont essentiels. Ils permettent d'une part, sur le plan médical, de répondre aux besoins nutritionnels; et d'autre part, sur le plan psycho-affectif, de créer un lien parents-enfant de qualité en investissant la zone orale de manière positive (Abadie, 2003). L'alimentation des enfants qui présentent une fente palatine se déroule convenablement et en accord avec les souhaits des parents, même si quelques adaptations sont parfois nécessaires à mettre en place. Ainsi, pour des raisons physiologiques, l'allaitement exclusif au sein n'est que rarement compatible avec l'anatomie et la fonction vélo-pharyngées des nouveau-nés porteurs d'une fente palatine. De plus, l'alimentation artificielle par sonde naso-gastrique n'est nécessaire que dans des cas exceptionnels.

Afin que le développement de l'oralité alimentaire des nouveau-nés présentant une fente palatine se déroule au mieux, il est nécessaire d'agir et d'informer les parents le plus précocement possible (Snyder & Ruscello, 2018). Le diagnostic anténatal est presque systématique en cas d'atteinte labio-narinaire. En revanche, dans le cas des fentes palatines isolées et non associées à une atteinte labio-narinaire, les familles ne bénéficient que très rarement d'un diagnostic anténatal. Elles ne sont donc pas reçues en consultation par l'équipe du Centre de Compétence Maladies Rares (CCMR) des fentes et malformations faciales avant la naissance, mais seulement plusieurs jours, voire plusieurs semaines après. Cette consultation est pourtant essentielle, puisqu'elle consiste à présenter l'équipe pluridisciplinaire, à expliquer la malformation et sa prise en charge et enfin à donner des conseils d'alimentation à la naissance. En outre, les professionnels de santé des maternités locales sont souvent peu informés des particularités alimentaires des enfants porteurs de fente palatine, compte tenu de la faible proportion que représentent ces naissances (Linberg & Berglund, 2013; Snyder & Ruscello, 2018). Il est pourtant primordial qu'ils fournissent des conseils pertinents et cohérents dès la naissance de l'enfant pour faire face à l'inquiétude des parents (Linberg & Berglund, 2013; Oliver & Jones, 1997).

Ce travail d'information peut se faire à un niveau local, en collaboration avec le CCMR auquel sont rattachées les maternités. En effet, une coopération entre les maternités et les spécialistes contribue à une meilleure qualité des soins, notamment en ce qui concerne l'alimentation (Linberg & Berglund, 2013).

Contexte théorique, buts et hypothèses

Dans un premier temps, nous rappellerons des éléments théoriques sur les fentes labio-palatines. Nous évoquerons ensuite brièvement les étapes du développement de l'oralité alimentaire. Enfin, les particularités alimentaires des nouveau-nés porteurs de fente palatine seront abordées.

Les fentes labio-palatines

1.1. Formes anatomiques

1.1.1. Rappels anatomiques

Le palais primaire comprend le pré-maxillaire, en avant du point rétro-incisif, et l'alvéole dentaire, en rapport avec la lèvre supérieure.

Le palais secondaire correspond au palais osseux, en arrière du point rétro-incisif, et au voile du palais, muco-musculaire et mobile, qui prolonge le palais osseux et constitue avec les parois pharyngées latérales et postérieure le sphincter vélo-pharyngé (Khonsari & Catala, 2018). Ce dernier a pour fonction d'assurer une occlusion vélo-pharyngée adaptée lors de la phonation, de la déglutition, ou encore de la respiration. Il permet d'isoler le rhinopharynx de l'oropharynx lorsqu'il se relève et se contracte, sous l'action des muscles élévateur et tenseur du voile du palais. (Mu et al., 2018).

1.1.2. Notions d'embryogénèse

Les bourgeons de la face proviennent de la migration des cellules de la crête neurale. Ils sont au nombre de cinq : un bourgeon fronto-nasal (qui sera scindé par la placode nasale), deux bourgeons maxillaires et deux bourgeons mandibulaires (Khonsari & Catala, 2018).

Les fentes du palais primaire sont la conséquence d'un arrêt de prolifération cellulaire ou d'un phénomène d'apoptose survenant entre la quatrième et la septième semaine de gestation. Ce défaut de croissance empêche la mise en contact, et donc la fusion, du bourgeon nasal latéral et du bourgeon maxillaire supérieur. Les fentes du palais primaire peuvent être unilatérales ou bilatérales, partielles ou totales. Les formes bilatérales sont symétriques ou asymétriques (Béziat et al., 2007).

Les fentes du palais secondaire résultent d'un arrêt de prolifération de cellules issues des bourgeons maxillaires, entre la huitième et la dixième semaine de gestation. La fusion entre les deux processus palatins latéraux et les bourgeons maxillaires n'a donc pas lieu (Khonsari & Catala, 2018). Ces fentes recouvrent un continuum de formes possibles, de la division sous-muqueuse à la division vélaire et palatine totale. Contrairement aux fentes labiales et du palais primaire, les fentes du palais secondaire sont toujours médianes et symétriques (Béziat et al., 2007).

Les fentes n'impliquent généralement donc pas de manque tissulaire mais résultent d'un défaut de fusion (Béziat et al., 2007). La déformation perçue à la naissance est le résultat de huit mois de déséquilibres musculaires.

1.1.3. Classifications

Il existe une multitude de formes anatomiques de fentes, qui dépend des structures atteintes. De nombreuses classifications existent. La Classification Internationale des Maladies (CIM 10, Chapitre XVII : Malformations congénitales et anomalies chromosomiques, Groupes Q35 à Q37 : Fentes labiales et fentes palatines) distingue trois groupes de fentes :

Les fentes labiales (atteinte du palais primaire) regroupent les fentes pseudo-cicatricielles, les fentes labiales simples ou fentes partielles du palais primaire et les fentes labio-alvéolaires ou fentes complètes du palais primaire. La fente pseudo-cicatricielle correspond à une encoche très légère sur la lèvre. La fente labiale simple touche la lèvre et peut s'étendre jusqu'au seuil narinaire. L'arcade alvéolaire est alors visible. La fente labio-alvéolaire correspond à l'interruption de la lèvre, du seuil narinaire et de l'arcade alvéolaire.

Les fentes palatines (atteinte du palais secondaire) comprennent les divisions sous-muqueuses, les fentes partielles du palais secondaire et les fentes vélo-palatines. La fente sous-muqueuse correspond à une absence de fusion des muscles du voile du palais. Le voile sera épaissi, peu mobile, et la luette bifide. La fente partielle du palais secondaire atteint une partie du palais secondaire, avec une multitude de formes possibles. La fente vélo-palatine isolée ou fente totale du palais secondaire a pour conséquence une ouverture totale de la luette jusqu'au canal palatin antérieur.

Les fentes labio-palatines atteignent le palais primaire et du palais secondaire. La fente labio-palatine avec division vélo-palatine associe les interruptions du palais primaire, de façon unilatérale ou bilatérale, à celles du palais secondaire, de gravité plus ou moins importante.

1.2. Diagnostic

1.2.1. Diagnostic anténatal

Selon les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2016, trois échographies sont obligatoires au cours de la grossesse. Elles ont pour but « d'améliorer l'identification des situations à risque de complications maternelles, obstétricales, et fœtales pouvant potentiellement compliquer la grossesse, afin d'en adapter si besoin le suivi » (has-santé.fr). L'échographie morphologique du 2e trimestre, entre la 20e et la 25e semaine d'aménorrhée, permet d'observer la morphologie du massif facial (Béziat et al., 2007). Le diagnostic d'une fente labiale pourra être posé. La présence d'une fente palatine associée est le plus souvent incertaine.

Le diagnostic anténatal d'une fente impacte favorablement la prise en charge de l'enfant à la naissance et la qualité de la préparation de la famille. En effet, les parents pourront bénéficier d'un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire en consultation anténatale au sein du Centre de Compétence de leur zone géographique. Cette équipe leur apportera des informations quant à la malformation, au calendrier chirurgical, et à l'accompagnement proposé (Talandier et al., 2003). Une consultation post-natale sera prévue afin de préciser la forme anatomique de la fente et les structures atteintes. Le chirurgien planifiera alors le premier temps opératoire.

1.2.2. Diagnostic néonatal

Le diagnostic d'une fente palatine est difficile à poser en anténatal, notamment s'il n'est pas associé à une fente du palais primaire (Abadie, 2003; Béziat et al., 2007). Par conséquent, la découverte de la fente se fera le plus souvent à la naissance, lors de l'examen pédiatrique ou suite à des difficultés alimentaires observées (Abadie, 2003).

1.3. Organisation de la prise en charge

1.3.1. Centres de Référence et de Compétence

En France, la prise en charge s'organise autour d'un Centre de Référence coordonnateur, qui se situe à l'hôpital Necker à Paris, et de 23 Centres de Compétence, répartis au sein des principaux Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) français. Les centres ont pour but d'assurer le suivi des enfants porteurs de malformations faciales. Cette organisation fait suite aux plans maladies rares 2005-2008, 2011-2016 et 2018-2022 qui ont notamment impulsé la création et le développement de la filière « TETECOUCO » et du réseau « MAFACE » – fentes et malformations faciales (solidarite-sante.gouv.fr).

La prise en charge pluridisciplinaire se veut systématique. Ainsi, des chirurgiens plasticiens, des chirurgiens pédiatres, des chirurgiens maxillo-faciaux, des obstétriciens, des échographistes, des orthodontistes, des orthophonistes, des pédiatres, des oto-rhino-laryngologistes, des généticiens et des psychologues composent les équipes des centres experts. Il est également possible de retrouver des secrétaires référents et des assistants de service social.

1.3.2. Parcours de soins d'un nouveau-né présentant une fente palatine

Il est possible de distinguer trois axes à la prise en soin précoce (Abadie, 2003). Tout d'abord, la naissance d'un enfant présentant une fente ne nécessite pas son transfert en urgence vers une unité pédiatrique spécialisée, bien que l'équipe soignante puisse être inquiétée par ce type de prise en soin. Ensuite, l'analyse de l'adaptation à la vie extra-utérine doit être pointue. Pour cela, les équipes des maternités explorent finement les fonctions respiratoires et alimentaires. Dans un troisième temps, la famille est dirigée vers l'équipe pluridisciplinaire du Centre de Compétence pour préciser le diagnostic.

L'équipe du Centre précise la forme anatomique de la fente et présente aux parents le calendrier chirurgical primaire. Elle peut répondre aux éventuelles difficultés alimentaires. Une consultation précède chaque intervention, afin d'expliquer la chirurgie, l'hospitalisation, et les suites opératoires. Une consultation ORL est proposée avant l'intervention de la fermeture de la fente palatine pour évaluer la nécessité de la pose d'aérateurs trans-tympaniques. Les enfants porteurs de fente palatine sont en effet particulièrement susceptibles de développer des otites séro-muqueuses, conséquemment au dysfonctionnement de la trompe auditive (Fakhry et al., 2014). En effet, les insertions postérieures des muscles élévateur et tenseur du voile se font au niveau du cartilage tubaire donc du méat de la trompe auditive. Le chirurgien évalue la qualité de la cicatrisation lors d'une consultation post-opératoire. Les enfants et leur famille sont ensuite reçus tous les ans ou tous les deux ans selon l'âge et l'évolution par l'équipe pluridisciplinaire du Centre de Compétence pour évaluer leur évolution. A Lille, les enfants bénéficient d'un bilan orthophonique langagier dès trois ans. Les orthophonistes peuvent cependant être sollicités

avant en cas de difficultés alimentaires. Les chirurgies secondaires ou chirurgies des séquelles seront éventuellement proposées au cours de l'évolution de l'enfant (Talmant et al., 2012).

1.3.3. Prise en charge chirurgicale primaire

On distingue trois temps dans la chirurgie primaire des fentes faciales (Talmant et al., 2018).

	Recommandations de l'American Cleft Palate Association (www.acpa-cpf.org)	Centre de Compétence des fentes et malformations faciales du CHU de Lille
Cheilorhinoplastie	De la naissance à six mois	Dans les trois premiers mois de vie
Uranostaphylorrhaphie	Entre six et dix-huit mois	À dix mois
Gingivopériostoplastie	Entre six et douze ans	Entre six et douze ans

Tableau 1: Prise en charge chirurgicale primaire

Il existe une diversité de protocoles chirurgicaux. Les différents temps chirurgicaux consistent à rétablir la continuité des tissus (Khonsari & Catala, 2018) dans l'objectif d'assurer les fonctions de respiration, de phonation et de déglutition (Chancholle et al., 2002; Talmant et al., 2016). Nous allons ici nous attarder sur ce qui est réalisé au sein du CCMR des fentes et malformations faciales du CHU de Lille.

La chéilorhinoplastie primaire correspond à la fermeture de la lèvre et du nez dans le cas d'une atteinte labio-alvéolaire. L'importance du système respiratoire suggère de bien veiller à la correction nasale dans cette chirurgie. L'enfant portera des conformateurs narinaires en silicone pendant les quatre mois suivant l'intervention pour maintenir les structures corrigées (Talmant et al., 2018). La technique de chéioplastie utilisée dans l'équipe dérive d'une technique de Millard dont le principe est de placer la cicatrice au niveau des reliefs naturels, la crête philtrale, que la réparation soit uni ou bilatérale (Teissier et al., 2015).

A Lille, la fermeture du voile se réalise simultanément à la fermeture du palais osseux, elle est donc appelée uranostaphylorrhaphie. La technique de Veau-Wardill est couramment utilisée pour la fermeture du palais osseux. Deux techniques majeures sont utilisées pour la fermeture du voile. Ce sont la véloplastie intra-vélaire avec transposition des muscles élévateurs à l'intérieur du voile selon la technique de Sommerlad ou la véloplastie de Furlow (Talmant et al., 2018).

La gingivopériostoplastie a pour but de remettre en continuité l'arcade alvéolaire et de fermer la fistule présente sur le rempart alvéolaire. Elle se fait avec ou sans greffe osseuse et est réalisée après un traitement orthodontique bien conduit qui correspond à une expansion palatine permettant l'alignement des fragments alvéolaires. La décision du moment opportun pour la réalisation de cette intervention se prend donc en partenariat avec l'orthodontiste (Talmant et al., 2018).

2.L'oralité alimentaire

2.1. Développement de l'oralité alimentaire

2.1.1. Période anténatale

Les premières séquences motrices de l'embryon sont présentes au niveau de la face dès le 40e jour de gestation. Le réflexe de Hooker apparaît progressivement : au contact de la main sur les lèvres, la langue sort de la cavité buccale (Thibault, 2017). Les premiers mouvements antéro-postérieurs de succion sont visibles vers la dixième semaine de gestation. Ces activités de succion permettent la croissance des structures oro-faciales (Thibault, 2017). Le couple succion-déglutition se met ensuite progressivement en place entre la treizième et la quinzième semaine de gestation, puis il mature au cours de la vie intra-utérine (Abadie, 2004).

2.1.2. Période néonatale

La coordination de la triade succion-déglutition-respiration se développe dès la 37e semaine d'aménorrhée (Haddad, 2017). Les différents réflexes oraux archaïques (de frouissement, d'orientation, de succion, de protrusion de langue) ainsi que les diverses afférences sensorielles permettent l'alimentation à la naissance (Haddad, 2017).

2.2. Allaitement

En France, l'étude Epifane1 a relevé en 2013 un taux d'allaitement maternel de 74% à la maternité et une médiane d'allaitement de quinze semaines (Salanave et al., 2016). Le Programme National Nutrition Santé (PNNS) 2019-2023 préconise de promouvoir l'allaitement maternel et de le poursuivre si possible jusqu'aux six mois de l'enfant (solidarités-santé.gouv.fr). Les composants du lait maternel évoluent au cours de la lactation pour s'adapter parfaitement aux besoins nutritionnels du nouveau-né. Les bénéfices pour l'enfant sont nombreux : baisse de l'incidence des infections gastro-intestinales, des otites ou encore des affections respiratoires (Tackoen, 2012).

Au sein, la variation des volumes des cavités entraîne une dépression intra-buccale. Cette dépression permet la compression du mamelon et donc l'extraction du lait (Gremmo-Féger, 2013). Contrairement à l'alimentation au biberon, la succion doit être active. La bouche de l'enfant est grande ouverte, sa langue se creuse et se place en position antérieure, sur les alvéoles, et ses lèvres se retroussent (Reilly et al., 2013). Les muscles du voile du palais vont entraîner la contraction et l'élévation du voile pendant la déglutition pour permettre l'occlusion vélo-pharyngée. L'étanchéité de l'oropharynx est alors assurée (Thibault, 2017).

L'allaitement au sein se distingue de l'alimentation par du lait maternel. Le premier cas suggère une alimentation prise au sein tandis que le deuxième fait référence à l'extraction artificielle du lait maternel, donné ensuite au nouveau-né avec un biberon par exemple (Alperovich et al., 2016).

2.3. Lien parents-enfant

La qualité de l'oralité alimentaire précoce conditionne l'attachement (Abadie, 2003). La mère répond aux besoins alimentaires de son enfant et prend donc conscience qu'elle occupe un

rôle vital pour lui. De son côté, le nouveau-né découvre la zone orale comme zone de plaisir qui permet la satiété (Abadie, 2004). Par conséquent, l'atteinte de cette sphère, par une fente notamment, peut entraîner des expériences négatives pour les deux parties (Abadie, 2004).

3. Fentes vélo-palatines et oralité alimentaire

3.1. Alimentation des nouveau-nés présentant une fente labiale isolée versus une fente palatine

Les fentes labiales ou labio-maxillaires peuvent constituer une gêne mécanique pour la préhension de la tétine ou du mamelon (Kane Miller & Madhoum, 2016), mais elles n'impactent à moyen terme ni la ventilation, ni la succion, ni la déglutition (Reid et al., 2007; Thibault & Vernel-Bonneau, 1999).

A l'inverse, une fente vélo-palatine a de plus lourdes conséquences sur l'alimentation, entraînant des troubles de succion, de déglutition et de ventilation (Abadie, 2003; Albeche Duarte et al., 2016; Béziat et al., 2007). En effet, le dysfonctionnement de l'occlusion vélo-pharyngée a pour conséquence une communication permanente entre le rhinopharynx et l'oropharynx. Les familles soulèvent majoritairement une aspiration insuffisante, une succion inefficace, une prise d'air excessive, mais également des reflux nasaux, des sensations d'étouffements et des toux. Ces difficultés ont pour conséquence un allongement des temps de repas (plus de 40 minutes), une fatigabilité importante, et de faibles quantités ingérées (Snyder & Ruscello, 2018).

3.2. Conséquences d'une fente palatine sur l'alimentation

3.2.1. Conséquences sur la succion

Le voile du palais isole la cavité buccale de la cavité nasale et dirige le bol alimentaire vers l'oropharynx (Thibault, 2017). La communication bucco-nasale conséquente à la fente du palais secondaire rend impossible la formation d'une pression négative intra-buccale, pourtant nécessaire à l'aspiration et à la succion (Béziat et al., 2007; Kane Miller & Madhoum, 2016; Masarei et al., 2007). La succion des nourrissons porteurs d'une fente labio-palatine ou palatine isolée est désorganisée et moins efficace que celle des nouveau-nés sans fente ou présentant une fente labiale isolée. Outre l'incapacité à générer une pression négative, cette désorganisation se traduit par des difficultés à initier la succion, par un nombre de suctions supérieur à celui d'enfants sans fente et par un rapport succion-déglutition plus fréquent (Masarei et al., 2007). Qualitativement, la succion des nouveau-nés peut être irrégulière et l'amplitude des mouvements se trouve réduite. La présence d'une fente du palais secondaire impacte la coordination de la succion à la déglutition (Masarei et al., 2007). Il est à noter que les différences individuelles de succion semblent importantes parmi les enfants présentant une fente palatine, notamment à cause des variabilités anatomiques (Thibault, 2017).

3.2.2. Conséquences sur la déglutition

Les difficultés d'alimentation sont d'origine motrice et peuvent atteindre la phase orale ou la phase pharyngée de la déglutition (Masarei et al., 2007). Concernant la phase orale, il est possible d'observer un défaut de propulsion linguale dû à l'absence de contact avec le palais. En phase pharyngée, le défaut d'occlusion vélo-pharyngée totale a pour conséquences des reflux nasaux. Les passages nasaux paraissent très fréquents mais bénins. Ils sont à distinguer des fausses routes (Reid et al., 2006).

3.2.3. Conséquences médicales et psychologiques

Les difficultés rencontrées lors de l'alimentation peuvent avoir pour conséquence une absence de prise de poids, voire même une perte de poids, qui compromet un développement optimal. Près de la moitié des enfants porteurs d'une fente labio-palatine a une courbe de poids pathologique (45% contre 15% pour les enfants présentant une fente labiale) (Michel et al., 2018). Une alimentation troublée peut également avoir des conséquences sur l'état respiratoire, l'attachement, le développement social et l'état psychologique de l'enfant et de sa famille. Le soutien en période néonatale sera de ce fait essentiel (De Vries et al., 2013).

3.3. Prévalence

Les travaux rétrospectifs de De Vries et al. (2013) sur la prévalence des troubles alimentaires chez les enfants porteurs d'une fente palatine soulignent que les difficultés sont présentes pour 67% des enfants inclus dans leur étude, pendant en moyenne 50 semaines.

Les troubles alimentaires sont plus fréquemment observés chez des nouveau-nés dont la fente palatine ou labio-palatine s'inscrit dans un contexte syndromique. La probabilité est quinze fois supérieure à deux semaines de vie (Reid et al., 2006).

3.4. Facteurs de risque

La gravité des troubles alimentaires serait corrélée avec l'étendue de la fente (Kane Miller & Madhoum, 2016). Plus la fente est large, moins la surface de compression de la tétine contre le palais est importante. Les capacités de succion sont donc moins efficaces dans ce cas. Les nouveau-nés étant décrits comme ayant de bonnes capacités alimentaires ont des compétences de succion meilleures et une fente moins étendue que les autres enfants (Reid et al., 2007).

3.5. Évolution

L'aggravation des troubles alimentaires est rare. Selon Reid et al. (2006), 32% des nourrissons âgés de deux semaines présentant une fente palatine ou labio-palatine auraient des difficultés alimentaires, quel que soit le mode d'alimentation. Cette proportion descend à 15% à quatorze mois et concerne uniquement les patients pour qui la fente s'inscrit dans un contexte syndromique.

4. Prise en soin alimentaire des nouveau-nés porteurs d'une fente palatine

4.1. Allaitement

Dans le cas des fentes palatines, les zones de pression du mamelon contre le palais se trouvent réduites. La dépression intra-buccale est donc perturbée (Kane Miller & Madhoun, 2016). De plus, la succion au sein demande un effort musculaire supérieur par rapport à la succion au biberon. Les apports nutritionnels des nouveau-nés ne sont donc pas, le plus souvent, totalement couverts par un allaitement au sein (Béziat et al., 2007). En cas de fente vélaire uniquement, il se peut que l'allaitement au sein fonctionne davantage qu'en cas d'atteinte vélo-palatine (Gottschlich et al., 2018).

Les études constatent des différences de pratiques en matière d'allaitement de nouveau-nés porteurs de fente palatine selon les pays. Au Pays-Bas, l'allaitement concerne 14% des nourrissons présentant une fente palatine. Cette proportion est plus faible que dans la population générale, où 79% des enfants sont allaités à la naissance (De Vries et al., 2013). Au Brésil, on relève 17% de nouveau-nés porteurs d'une fente palatine exclusivement allaités, contre 83% des enfants présentant une fente labiale. Dans cette même étude, la raison principale à l'échec de l'allaitement évoquée par les mères est une succion inefficace (Dos Santos Trettene et al., 2018). Dans l'Ohio aux Etats-Unis, 7,2% des nouveau-nés porteurs de fente palatine sont allaités (Gottschlich et al., 2018).

Mais concrètement, la question de la procédure à suivre en cas de fort désir d'allaitement au sein se pose. Il est bien sûr possible d'essayer ce mode d'alimentation mais il ne sert à rien de s'obstiner en cas de difficultés persistantes. Il convient de préciser aux parents qu'il s'agit d'une impossibilité anatomique et fonctionnelle. L'équipe médicale peut leur proposer des alternatives. Il reste en effet important d'encourager l'alimentation par le lait maternel, pour toutes les propriétés qu'il apporte (Albeche Duarte et al., 2016; Donovan, 2012). En pratique, une équipe adaptée peut accompagner les mères pour extraire leur lait (Madhoun et al., 2019) et les rassurer, les déculpabiliser d'un potentiel sentiment d'échec. Cet accompagnement est d'ailleurs déterminant pour la durée d'alimentation par le lait maternel (Kaye et al., 2019). La proximité physique peut être proposée par du peau à peau entre la mère et son enfant pendant le moment privilégié que constitue l'alimentation ou par des tétées plaisir (Thibault, 2017).

4.2. Adaptations

Les adaptations, proposées de manière alternative, ont pour objectif de maintenir une alimentation par voie orale en court-circuitant les efforts fournis lors de la succion (Kane Miller & Madhoun, 2016). Elles sont un moyen d'alimenter le nouveau-né, avec du lait maternel ou artificiel. Elles concernent à la fois les adaptations du matériel (tétines, biberons...) et de l'environnement (positionnement, aides manuelles...).

4.2.1. Adaptations matérielles et environnementales

Concernant les adaptations du matériel, il ne semble pas exister une tétine ou un biberon plus efficace que d'autres sur la prise de poids. Un orifice large permet toutefois un débit plus

rapide pour compenser le manque d'initiation de la succion (Béziat et al., 2007; Kane Miller & Madhoum, 2016). De même, une tétine plus souple favorise la qualité des repas des enfants porteurs de fente palatine en diminuant le temps consacré à l'alimentation (Bessel et al., 2011). En effet, les nouveau-nés vont écraser la tétine contre la gencive pour expulser le lait. Les tétines en caoutchouc sont plus souples que les tétines en silicone. Il est possible de faire bouillir la tétine pour la ramollir.

Un enserrement inefficace de la tétine peut être compensé par une tétine à base large ou par une aide à la fermeture de bouche manuelle. Il est également possible d'exercer une légère pression sur la tétine en début de cycle, dans le but d'initier la succion. A l'inverse, une coordination succion-déglutition inefficace est améliorée par une tétine à débit plus lent et par des pauses imposées régulières. Enfin, des prises alimentaires fractionnées et l'augmentation des apports caloriques pour chaque prise alimentaire agissent sur la fatigabilité des enfants (Kane Miller & Madhoum, 2016).

Par ailleurs, agir sur l'environnement du nouveau-né permet de faciliter son alimentation. Un positionnement à 60° pendant la prise alimentaire permet, par gravité, de diminuer le passage nasal et de libérer les voies aériennes supérieures.

Le temps de la prise alimentaire est à contrôler. Sa durée idéale est de vingt minutes. Elle ne devrait pas excéder 30 minutes (Reid, 2004). De plus, le fractionnement diminue la fatigabilité des nouveau-nés.

4.2.2. Pratiques parentales

Les parents déclarent majoritairement avoir expérimenté au moins deux systèmes avant d'en trouver un qui soit adapté à leur enfant (Snyder & Ruscello, 2018). Quelle que soit la forme de la fente, la majorité des nouveau-nés utilise un biberon classique. Ils sont peu nombreux à se servir d'un biberon cuillère ou d'un biberon Haberman (Michel et al., 2018).

4.2.3. Dispositifs spécifiques

Le biberon Haberman est un biberon qui comprend une tétine longue et souple équipée d'une valve anti-retour. Une pression manuelle sur cette tétine permet de délivrer le lait (Reid, 2004). Les biberons Haberman sont pas indiqués pour les patients porteurs d'une fente palatine isolée sans trouble important de déglutition ni trouble respiratoire associé. Ils paraissent difficiles à utiliser et leur coût financier est important (Martin & Greatrix-White, 2013). Ils peuvent en revanche être très utiles pour les patients porteurs d'une triade de Pierre Robin ou dans certains contextes syndromiques.

De la même façon, le port d'une plaque palatine ou l'utilisation d'un biberon cuillère n'a pas d'influence sur la prise de poids des enfants (Bessel et al., 2011). L'alimentation par seringues ne semblent pas non plus bénéfique (Albeche Duarte et al., 2016).

La revue de littérature réalisée par Albeche Duarte et al. en 2016 met en évidence de meilleurs résultats pour les méthodes qui exploitent la succion résiduelle des nouveau-nés porteurs de fente palatine. La privation de la succion durant les premiers mois de vie serait délétère pour le développement de l'attachement et nuirait au développement des structures musculaires oro-faciales.

4.2.4. Alimentation artificielle

Une plus grande proportion de nouveau-nés qui présentent une fente palatine isolée sont alimentés par une sonde naso-gastrique, comparativement aux nouveau-nés avec fente labiale ou sans fente (Kucukguven et al., 2019). Toutefois, l'alimentation artificielle reste rare chez les nouveau-nés pour qui la fente palatine ne s'inscrit pas dans un contexte syndromique.

4.3. Rôle de l'orthophoniste

4.3.1. Intervention précoce

Rétrospectivement, les familles expriment souvent l'insuffisance de conseils apportés à la naissance et, par conséquent, la nécessité de chercher davantage d'informations sur internet (Snyder & Ruscello, 2018). Elles mettent en évidence l'inquiétude qu'elles ressentent face à l'alimentation de leur enfant et la nécessité d'obtenir des conseils réguliers, cohérents, simples et spécifiques (Linberg & Berglund, 2013; Oliver & Jones, 1997; Young et al., 2001). Ces informations précoces seraient même corrélées avec une durée d'hospitalisation moindre en service de néonatalogie (Kucukguven et al., 2019). Il s'agit d'une problématique qui se situe au carrefour de plusieurs disciplines. Ainsi, les médecins, les consultantes en lactation, mais aussi les infirmiers et les maïeuticiens sont susceptibles d'occuper ce rôle d'accompagnement (Reilly et al., 2013; Snyder & Ruscello, 2018).

4.3.2. Accompagnement parental

L'objectif de l'orthophoniste à la naissance est de rassurer et de déculpabiliser les parents (Thibault & Vernel-Bonneau, 1999). Dans un second temps, le développement de l'oralité alimentaire et verbale pourra être évoqué. Il s'agit d'occuper un rôle de conseil, de prévention et d'accompagnement (Talandier et al., 2003). Pour Lindberg et Berglund (2013), il existe une véritable corrélation entre l'attitude ouverte et bienveillante des professionnels de santé et le processus d'adaptation des mères. Une écoute attentive et des réponses claires et précises, empreintes de sensibilité, de sympathie et de bienveillance, sont bénéfiques pour les parents (Thibault, 2017).

L'accompagnement parental permet également de prendre conscience que l'allaitement maternel au sein n'est pas essentiel pour être une « bonne mère » (Linberg & Berglund, 2013). Il est cependant important de mentionner la possibilité de nourrir l'enfant avec du lait maternel (Alperovich et al., 2016; Reilly et al., 2013).

Une solution pertinente pourrait être de s'inspirer du modèle anglo-saxon, dans lequel un infirmier spécialisé occupe une place de référent auprès de la famille et accompagne l'enfant et sa famille tout au long de leur parcours (Searle et al., 2018).

4.3.3. Prévention

Le décret d'actes des orthophonistes n° 2002-721 du 2 mai 2002 précise, dans l'article 4, que « les orthophonistes proposent des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage. Ils participent également à la formation initiale et continue des orthophonistes ainsi que des autres professionnels de l'éducation, de la santé ». A ce titre, les orthophonistes sont susceptibles d'informer les professionnels de santé confrontés aux nouveau-nés porteurs de fente palatine.

5. Objectifs et hypothèses

5.1. Objectifs

L'objectif de ce mémoire est de créer un support d'information à destination des professionnels de santé des maternités du Nord et du Pas-de-Calais. Il aura pour but d'assurer un meilleur accompagnement de l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine. Il répertoriera notamment les particularités alimentaires des nouveau-nés porteurs de fente palatine et les adaptations possibles dès la naissance.

5.2. Hypothèses

Les professionnels des maternités locales seraient peu informés des particularités alimentaires des nouveau-nés présentant une fente palatine. Il s'agirait d'un manque d'information et d'une crainte de mal agir, de la part de ces professionnels non spécialisés.

Nous émettons également l'hypothèse que ces professionnels souhaiteraient pouvoir s'appuyer sur un support d'information telle qu'une affiche sur l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine. Cela leur permettrait de transmettre des conseils aux familles, souvent inquiètes lors de l'annonce du diagnostic de fente palatine à la naissance.

Méthode

Nous allons ici présenter la méthodologie mise en œuvre pour élaborer et diffuser l'affiche d'information.

1. Matinée régionale d'information

Le lundi 20 mai 2019, l'équipe pluridisciplinaire du Centre de Compétence du CHU de Lille a organisé une matinée d'information destinée aux professionnels de santé des maternités et des services de néonatalogie du Nord et du Pas-de-Calais. Une centaine de professionnels étaient présents à l'hôpital Jeanne de Flandre.

Les professionnels du Centre de Compétence ont mené différentes interventions sur la prise en soin des nouveau-nés porteurs de fentes labio-palatines. Elles concernaient la présentation de l'équipe pluridisciplinaire, la prise en charge chirurgicale primaire et secondaire des fentes labio-palatines, l'oralité alimentaire et la phonation, l'orthodontie et l'hygiène bucco-dentaire, le soutien et l'accompagnement psychologique des patients et de leur famille et le suivi otologique (annexe 1).

Ces présentations avaient pour but de présenter le fonctionnement du Centre de Compétence et de préciser la nécessité d'un accompagnement adapté pour l'alimentation. A cette occasion, les professionnels présents ont été avertis du projet porté par ce mémoire et de l'envoi prochain d'un questionnaire auquel ils étaient invités à répondre. L'équipe du Centre a d'ailleurs organisé cette matinée d'information suite à des constatations régulières de consignes

alimentaires inadaptées données aux parents d'enfants porteurs de fente palatine. Ainsi, cette action visait à diffuser largement des conseils ajustés aux professionnels de santé de la région. Les retours sur cette matinée d'information ont d'ailleurs été très positifs.

2. Questionnaire

2.1. Principes de conception

L'élaboration du questionnaire a débuté pendant l'été 2019.

Les questions suggérant des réponses à choix uniques ou multiples étaient préférées aux réponses rédactionnelles, afin d'une part de réduire le temps que consacraient les professionnels à ce questionnaire, et afin d'autre part de faciliter l'analyse statistique. Nous avons veillé à créer un questionnaire simple et rapide pour le participant. Il comporte dix-sept questions et une section « remarques ». La durée est estimée est à cinq minutes.

La plateforme de création de questionnaire de l'Université de Lille Limesurvey a été utilisée.

2.2. Structure

Quatre parties constituaient le questionnaire (annexe 2).

Des informations générales telles que la profession, la maternité d'exercice, et l'année d'obtention du diplôme étaient demandées. Ces éléments avaient pour but de soulever une différence d'information entre les différentes professions, entre les différentes maternités et entre l'ancienneté de la formation au sein d'une même profession.

Il paraissait également nécessaire d'obtenir des données sur les fentes palatines sur le lieu d'exercice des professionnels. Ce point a été abordé par une question sur le nombre annuel de naissances et sur le nombre de naissances d'enfants porteurs de fente palatine sans fente labiale associée. Une faible proportion de nouveau-nés porteurs de fente palatine justifierait un manque d'information de la part des professionnels de santé, pour qui la prise en soin de ces enfants n'est pas habituelle. Dans cette partie, une question portait également sur une éventuelle intervention orthophonique auprès des nouveau-nés présentant une fente palatine.

Le troisième groupe de questions avait pour objectif de recueillir le sentiment des professionnels de santé lors de la naissance d'un enfant présentant une fente palatine : « comment évaluent-ils leurs connaissances ? » « Les naissances de nouveau-nés porteurs de fente palatine est-elle source d'inquiétudes pour les professionnels de leur service ? » « Savent-ils répondre aux inquiétudes des familles ? » Ce groupe de questions visait également à faire l'état des lieux de leurs pratiques et de leurs connaissances en matière d'allaitement au sein de nouveau-nés porteurs de fente palatine, d'utilisation de tétines ou biberons spécifiques, et de recours à une alimentation artificielle par sonde naso-gastrique. Le but de cette partie était de soulever un besoin d'information.

Pour finir, l'intérêt de la création d'une affiche à disposer dans les services a été soulevé. Cette partie comprenait notamment une question sur les éléments pertinents à faire apparaître sur l'affiche, afin que le contenu de celle-ci soit parfaitement adapté aux attentes et aux besoins des professionnels.

2.3. Participants

Le critère d'inclusion à l'étude était d'être un professionnel de santé exerçant dans une maternité ou un service de néonatalogie du Nord ou du Pas-de-Calais.

Les destinataires des courriers électroniques étaient les professionnels de santé inscrits sur la liste d'émargement de la matinée régionale d'information organisée en mai 2019. Cette liste comprenait sept gynécologues-obstétriciens, vingt pédiatres, dix-huit infirmières-puéricultrices, cinq consultantes en lactation, six orthophonistes, dix infirmiers, neuf aides-soignants, huit auxiliaires de puériculture, huit sages-femmes, un médecin anesthésiste, un assistant dentaire, un interne en orthodontie, un diététicien, et une secrétaire. Les professionnels exerçant en libéral, dans des services hospitaliers ou associatifs autres que ceux visés par l'étude ont été écartés. Il s'agissait des services de pédiatrie, de chirurgie pédiatrique, de chirurgie générale et endocrinienne, de chirurgie plastique, de Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), d'Instituts Médico-Educatifs (IME), d'Unités Territoriales de Prévention et d'Action Sociale (UTPAS).

Le mail a également été envoyé aux quatre réseaux de Périnatalité du Nord et du Pas-de-Calais. Il s'agissait des réseaux OMBREL (Organisation Mamans Bébé de la REgion Lilloise), PAULINE (réseau Périnatale de l'AUdomarois et du Littoral autour de la Naissance et de l'Enfant), BNA (Bien Naître en Artois), RPH (Réseau Périnatalité Hainaut). Ces réseaux regroupent des professionnels de santé spécialistes de la périnatalité. Ils visent à aider les professionnels, les associations et les usagers à améliorer le suivi et la prise en soin des nouveau-nés et de leurs parents avant et après la naissance. Au total, 66 personnes ont reçu le questionnaire, auxquelles s'ajoutent les quatre réseaux de périnatalité.

2.4. Diffusion

Le 29 octobre 2019, un lien menant au questionnaire a été envoyé par mail aux professionnels inscrits sur la liste d'émargement de la journée d'information et aux quatre réseaux de périnatalité du Nord et du Pas-de-Calais. Les quatre réseaux étaient invités à transmettre le questionnaire aux professionnels concernés.

Deux semaines après le premier envoi, le 14 novembre 2019, un mail de rappel contenant le lien menant vers le questionnaire a été envoyé. Les quatre réseaux de périnatalité ont été contactés par téléphone. Il leur a une nouvelle fois été demandé de transférer le questionnaire aux professionnels membres de leur réseau.

Une semaine plus tard, le 18 novembre 2019, un appel téléphonique a été effectué dans les maternités du Nord et du Pas-de-Calais. L'interlocuteur était invité à transmettre l'information à ses collègues.

Le questionnaire a été clôturé le 28 décembre 2019.

2.5. Protection des données

Le délégué à la protection des données de l'Université de Lille a validé la conformité du questionnaire le 11 octobre 2019 (annexe 3). Ce mémoire ne nécessitait pas de démarche particulière auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Les réponses sont anonymisées. Le mode « anonyme » sur la plateforme Limesurvey permet de ne pas sauvegarder les données d'identification des participants.

Par ailleurs, la liste de diffusion du questionnaire sera supprimée.

3. Stage de cinquième année au sein du CCMR

Le stage de cinquième année d'orthophonie, réalisé chaque vendredi de septembre 2019 à mars 2020, a permis de rencontrer des enfants porteurs de fentes labio-palatines à différents temps de la prise en charge chirurgicale. La confrontation avec des nouveau-nés présentant une fente palatine adressés au Centre de Compétence pour des difficultés alimentaires nous a aidé à confirmer l'intérêt du travail entrepris. Les rencontres avec ces familles et le récit de leurs expériences ont permis d'affiner les données à insérer dans l'affiche.

4. Support d'information

4.1. Élaboration du contenu

Le contenu de l'affiche a été réfléchi suite à la revue de littérature effectuée sur le sujet de l'oralité alimentaire des nouveau-nés porteurs de fente palatine, mais aussi grâce à l'expérience des praticiens du CCMR, et aux résultats obtenus au questionnaire. La réflexion a été affinée par le stage de cinquième année au sein du Centre de Compétence de Lille.

4.2. Diffusion

Il était prévu de transmettre l'affiche dans les maternités du Nord et du Pas-de-Calais à partir du 15 mars 2020.

5. Questionnaire de satisfaction

5.1. Conception

Les principes de conception sont identiques à ceux utilisés pour le questionnaire initial. Le questionnaire comporte trois questions obligatoires, deux questions facultatives et une section « remarques ». Il visait à obtenir une évaluation du visuel et du contenu de l'affiche. Si les professionnels jugeaient l'un de ces deux aspects insatisfaisant, ils étaient invités à préciser l'origine de leur insatisfaction. Une question consistait à évaluer la pertinence des informations apportées par rapport aux attentes des professionnels (annexe 5).

5.2. Diffusion

Il était prévu de diffuser le questionnaire d'évaluation aux mêmes professionnels que pour le questionnaire initial, parallèlement à la distribution de l'affiche.

Résultats

Les résultats obtenus au questionnaire initial vont être présentés. Nous allons également aborder la constitution de l’affiche.

1. Questionnaire

Nous avons récolté 67 questionnaires complets lors de la clôture de celui-ci.

1.1. Informations générales

1.1.1. Profession

Parmi les professionnels de santé ayant répondu, nous retrouvons 18 (26,9%) infirmières puéricultrices, 13 (19,4%) pédiatres et 21 (31,3%) sages-femmes. Les 4 professionnels qui ont répondu « autres » sont des sages-femmes ou infirmières puéricultrices ayant reçu une formation complémentaire de consultante en lactation.

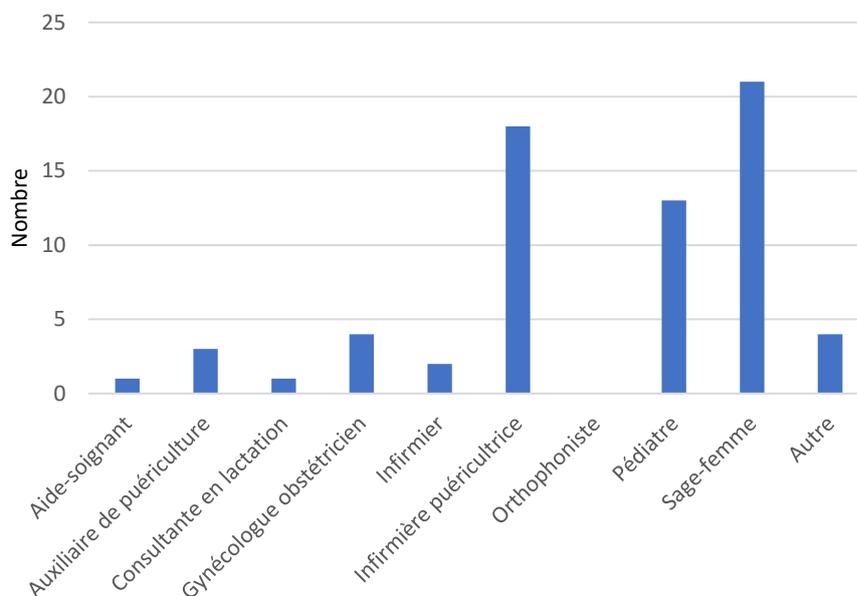


Figure 1: Quelle est votre profession ?

1.1.2. Maternité d’exercice

Les 67 professionnels participants exercent dans dix-sept maternités du Nord et du Pas-de-Calais. Les professionnels des maternités de Jeanne de Flandre, de Lens et de Dunkerque représentent 47,8% des professionnels.

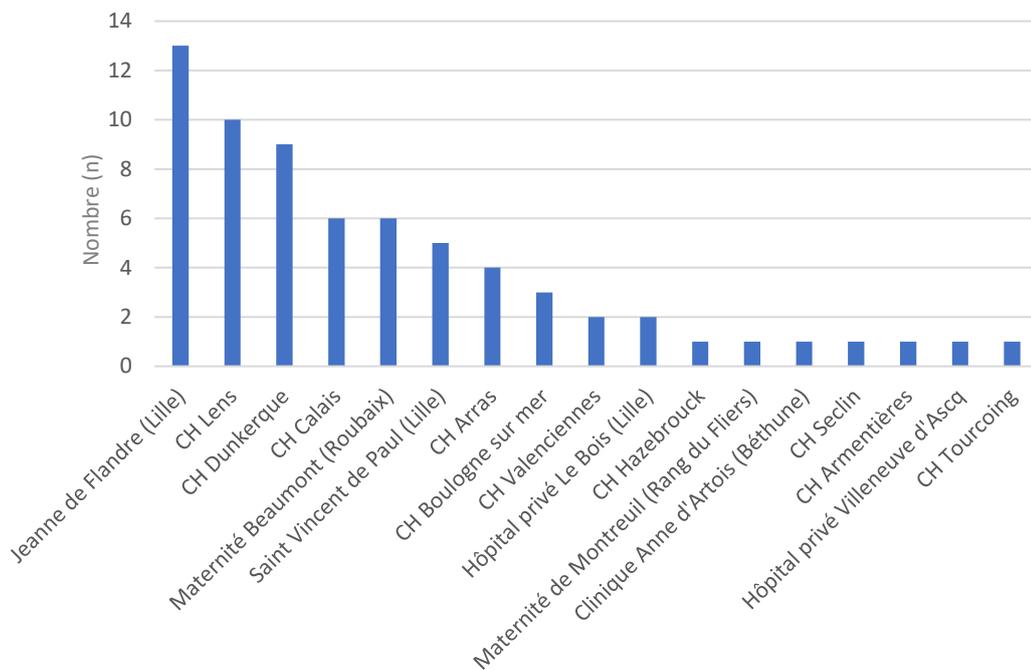


Figure 2 : Dans quelle maternité exercez-vous actuellement ?

1.1.3. Année d'obtention du diplôme

Les professionnels ont été diplômés entre 1982 et 2019. La médiane de l'année d'obtention des diplômes se situe en 2005, le premier quartile à 1995, et le troisième quartile à 2010. En moyenne, les participants ont reçu leur diplôme en 2003.

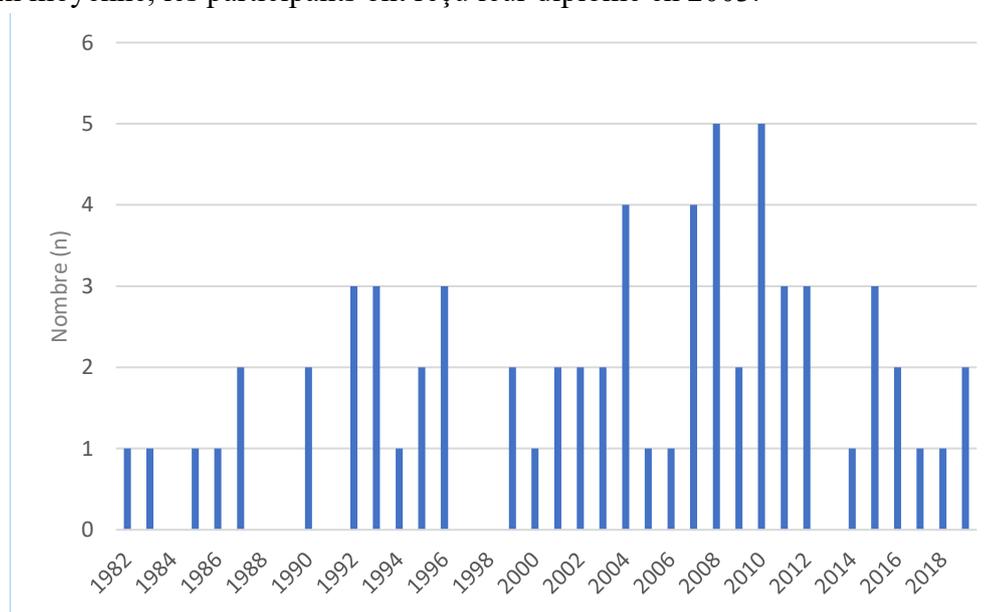


Figure 3 : En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

1.2. Fentes palatines

1.2.1. Nombre de naissances en 2018

24 (36,0%) professionnels exercent dans une maternité qui a comptabilisé plus de 2000 naissances en 2018. Pour seulement 3 (4,5%) professionnels, la maternité d'exercice a compté moins de 500 naissances.

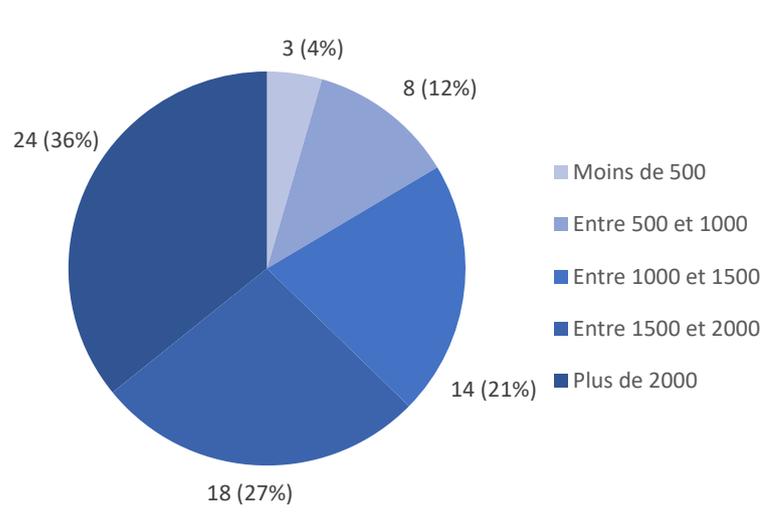


Figure 4 : En 2018, combien de naissances au total ont été comptabilisées dans votre maternité ?

1.2.2. Nombre de naissances d'enfants présentant une fente palatine sans fente labiale associée en 2018

44 (65,7%) professionnels exercent dans une maternité qui a comptabilisé une à trois naissances d'enfants présentant une fente palatine sans fente labiale associée en 2018. Il est à noter que les réponses des professionnels exerçant au sein d'une même maternité peuvent différer.

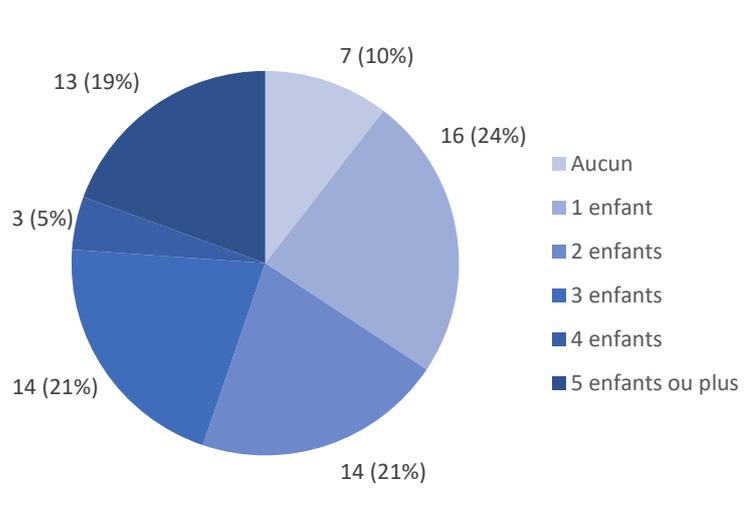


Figure 5 : En 2018, combien d'enfants présentant une fente palatine sans fente labiale associée sont-ils nés dans votre maternité ?

1.2.3. Intervention d'un orthophoniste

Aucun orthophoniste n'intervient dans la maternité de 54 (80,6%) participants. Un avis orthophonique peut être sollicité dans les maternités de l'hôpital Jeanne de Flandre et du Centre hospitalier de Lens. Il s'agit de deux maternités qui comptabilisent plus de 2000 naissances annuelles.

1.3. Besoin d'information

1.3.1. Auto-évaluation des connaissances

30 (44,8%) professionnels estiment que leurs connaissances concernant l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine sont faibles et 13 (19,4%) les jugent très faibles. 24 (35,8%) les considèrent bonnes, mais aucun ne les juge « très bonnes ».

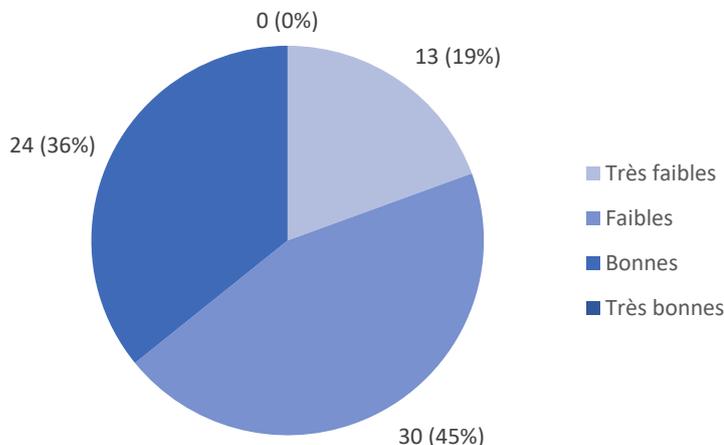


Figure 6: Comment évaluez-vous vos connaissances concernant l'alimentation des nouveau-nés porteurs d'une fente palatine ?

8 (38,0%) sages-femmes, 2 (15,4%) pédiatres, 2 (11,1%) infirmières puéricultrices, 1 (33,33%) auxiliaire de puériculture indiquent que leurs connaissances sont « très faibles ».

Tous les professionnels issus des maternités d'Armentières, de Calais, d'Hazebrouck, de Seclin, de Tourcoing, de Villeneuve d'Ascq et de Rang du Fliers estiment que leurs connaissances sont faibles ou très faibles. A l'inverse, les professionnels des maternités de Valenciennes et de Béthune considèrent que leurs connaissances sont de bonne qualité. Une hétérogénéité des réponses est constatée dans les autres maternités.

1.3.2. Inquiétudes ressenties par les professionnels du service

Parmi les 67 participants, 21 (31,3%) considèrent que l'alimentation d'un nouveau-né présentant une fente palatine est parfois source d'inquiétude pour leurs collègues. Pour 39 (58,2%) professionnels, l'alimentation de ces nouveau-nés est souvent source d'inquiétudes. 6 (8,9%) professionnels ressentent que cette inquiétude est systématique.

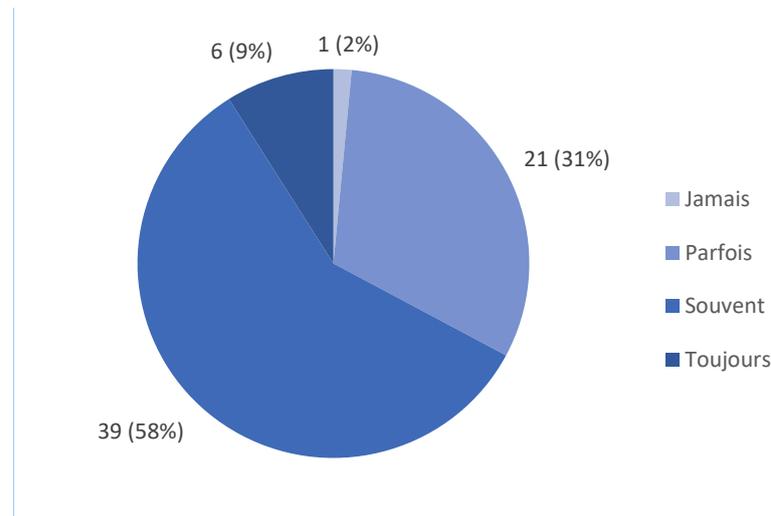


Figure 6 : L'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine est-elle source d'inquiétudes pour les professionnels de votre service ?

Les professionnels qui pensent que cette inquiétude est systématique ou fréquente dans leur service sont 13 (61,0%) sages-femmes, 11 (84,6%) pédiatres, 11 (61,1%) infirmières puéricultrices, 2 (100%) infirmiers, 2 (50,0%) gynécologues-obstétriciens, 2 (66,6%) auxiliaires de puériculture, 1 (100%) consultante en lactation, 1 (100%) aide-soignant.

Cette inquiétude semble ressentie dans la majorité des maternités représentées.

1.3.3. Réponses aux inquiétudes des familles

29 (43,3%) professionnels estiment savoir répondre aux inquiétudes des parents. En revanche, 14 (20,9%) ne possèdent pas les clés pour répondre aux interrogations des familles. Les participants restants ne savent pas juger si leurs explications sont rassurantes.

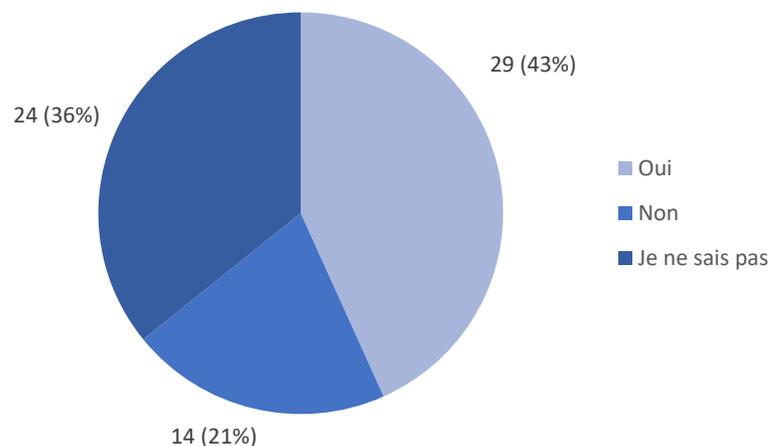


Figure 7 : Savez-vous répondre aux inquiétudes des familles ?

1 (25,0%) gynécologue-obstétricien, 1 (50,0%) infirmier, 4 (22,2%) infirmières puéricultrices et 8 (38,1%) sages-femmes ne savent pas répondre aux inquiétudes des familles. 10 (76,9%) pédiatres pensent savoir y répondre.

Les professionnels des maternités d'Armentières, d'Arras, de Valenciennes et de Béthune savent systématiquement répondre aux inquiétudes des parents.

1.3.4. Existence d'un biberon ou d'une tétine spécifique

15 (22,4%) professionnels n'ont pas connaissance de dispositifs spécifiques à l'alimentation des nouveau-nés présentant une fente palatine. Ils sont 52 (77,6%) à en connaître au moins un. Dans ce cas, ils mentionnent principalement le biberon Haberman. Certains évoquent la nécessité de proposer une tétine molle. Ils peuvent également décrire le biberon Haberman sans en connaître le nom précis.

19 (90,5%) sages-femmes, 8 (61,5%) pédiatres et 15 (83,3%) infirmières puéricultrices ont connaissance d'un dispositif spécifique à l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine.

1.3.5. Préconisation du biberon Haberman

40 (59,7%) professionnels proposent le biberon Haberman en deuxième recours, lorsque des difficultés alimentaires sont repérées. 7 (10,4%) professionnels le préconisent systématiquement en première intention. 20 (29,8%) participants ne le proposent jamais ou ne connaît pas son existence.

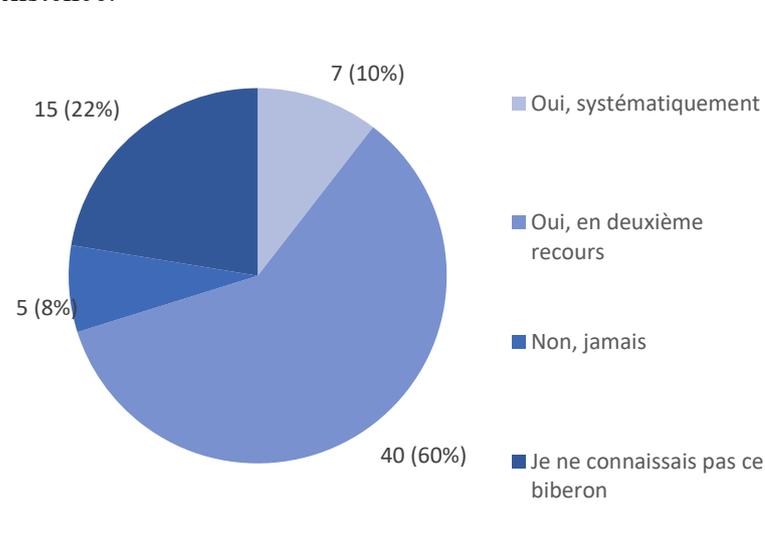


Figure 8 : Le biberon Haberman est-il préconisé dans votre service ?

Les réponses peuvent différer au sein d'une même maternité, ce qui rend difficile le dégagement d'une tendance particulière. Il apparaît toutefois que les maternités ayant majoritairement répondu (Calais, Dunkerque, Lens, Jeanne de Flandre et Roubaix) préconisent l'utilisation du biberon Haberman le plus souvent en deuxième recours.

1.3.6. Préconisation de l'allaitement au sein

41 (61,2%) professionnels proposent systématiquement l'allaitement au sein. 19 (28,3%) proposent ce mode d'alimentation également, mais remarquent qu'il est rapidement délaissé. 7 (11,0%) participants n'ont pas connaissance de ce qui est proposé dans leur service.

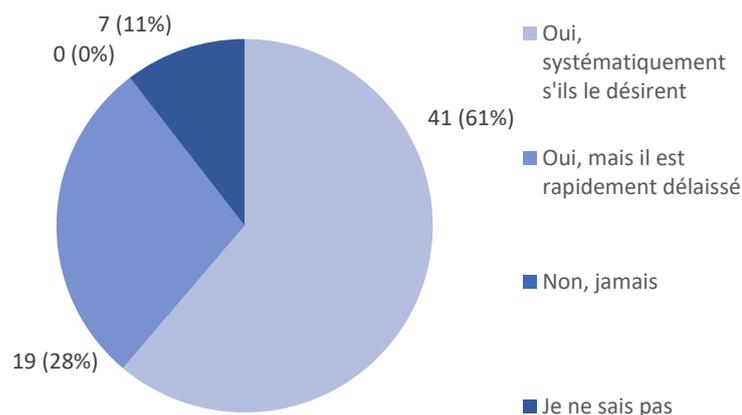


Figure 9 : Proposez-vous l'allaitement au sein aux parents ?

Toutes les professions représentées peuvent proposer systématiquement l'allaitement au sein en première intention.

5 (83,3%) professionnels exerçant dans les maternités de Roubaix, 10 (76,9%) professionnels de Jeanne de Flandre et 4 (44,4%) issus de la maternité de Dunkerque préconisent systématiquement l'allaitement au sein lors de la naissance d'un nouveau-né présentant une fente palatine. Les professionnels des maternités de Lens et de Calais sont nombreux à préconiser l'allaitement au sein mais remarquent que ce mode d'alimentation est souvent rapidement délaissé.

1.3.7. Recours à l'alimentation entérale artificielle

Parmi les professionnels participants, 29 (43,3%) déclarent que le recours à une sonde naso-gastrique est occasionnel et qu'il concerne moins de la moitié des nouveau-nés porteurs de fente palatine. Il est inexistant pour 9 (13,4%) professionnels. Pour 9 (13,4%) participants, ce recours est fréquent et pour une (1,5%) personne, il est systématique. 19 (28,4%) professionnels n'ont pas connaissance de ce qui est réalisé dans leur maternité d'exercice.

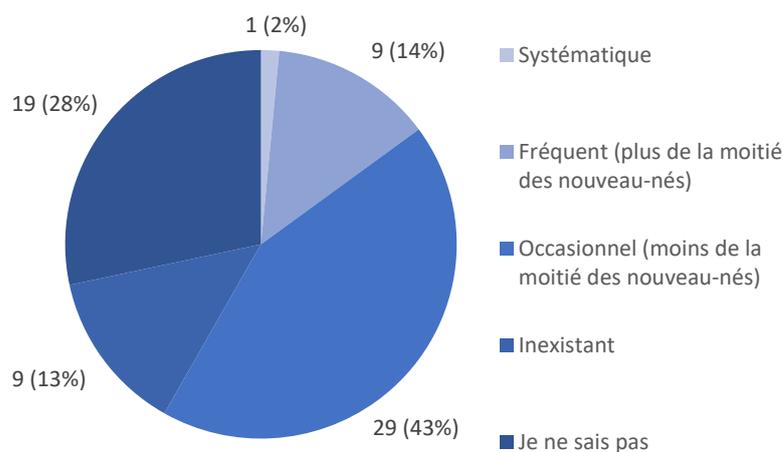


Figure 10 : Le recours à une sonde naso-gastrique

2 (100%) infirmiers et 6 (33,3%) infirmières puéricultrices mentionnent que le recours aux sondes naso-gastriques est fréquent.

Ici encore, les réponses ne sont pas les mêmes au sein d'une même maternité. Le recours à une sonde naso-gastrique est fréquent pour 1 (16,7%) professionnel exerçant à Calais, 4 (40,0%) professionnels exerçant à Lens et 5 (38,5%) professionnels de Jeanne de Flandre

1.4. Création de l'affiche

1.4.1. Utilité

La création d'une affiche d'information est utile pour 57 (85,1%) professionnels sur 67 participants.

6 (28,6%) sages-femmes, 1 (5,6%) infirmière puéricultrice, 2 (50,0%) gynécologues-obstétriciens et 1 (25,0%) « autre » considèrent qu'il est inutile de créer cette affiche.

1.4.2. Éléments pertinents

Parmi les 67 professionnels, 53 (79,1%) estiment qu'il est nécessaire de mentionner les particularités de succion et de déglutition des nouveau-nés porteurs de fente palatine. Les adaptations du matériel et de l'environnement sont également un point important pour respectivement 51 (76,1%) et 50 (74,6%) professionnels.

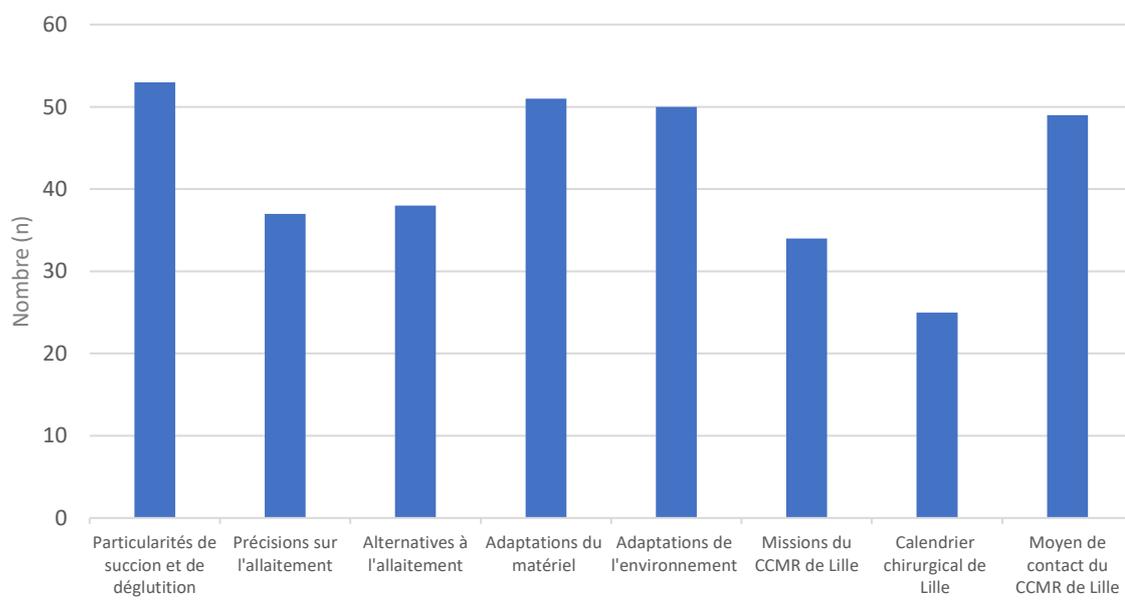


Figure 11 : Que souhaiteriez-vous voir apparaître sur cette affiche ?

1.4.3. Création d'une adresse électronique

43 (64,2%) professionnels considèrent qu'il serait utile de créer une adresse mail pour communiquer sur l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine avec l'équipe du Centre de Compétence de Lille.

2. Affiche

2.1. Contenu

L'affiche a pour titre : « L'alimentation des nouveau-nés présentant une fente palatine » (annexe 4).

Quatre grandes parties constituent l'affiche : fentes palatines, Centre de Compétence des fentes et malformations faciales du CHU de Lille, particularités alimentaires, adaptations.

Une première partie a pour objectif de montrer la diversité, illustrée par des photos, des formes anatomiques de fentes palatines. Il est rappelé que les fentes palatines peuvent apparaître associées à une fente labio-alvéolaire ou de manière isolée. Dans ce dernier cas, le diagnostic anténatal est rare.

La partie sur le CCMR des fentes et malformations faciales du CHU de Lille comprend le calendrier chirurgical appliqué à Lille, ainsi que l'adresse mail et le numéro de téléphone du Centre de Compétence en cas de difficultés alimentaires persistantes.

Le cœur de l'affiche consiste à présenter les particularités de succion, de déglutition et d'allaitement des nouveau-nés présentant une fente palatine. Concernant la succion, il est rappelé que les nouveau-nés présentant une fente palatine aspirent difficilement et n'initient pas la succion. Une désorganisation du cycle succion-déglutition-respiration peut être constatée. En cas de fente labiale associée, la préhension de la tétine est de moins bonne qualité. Concernant la déglutition, nous précisons que la fente palatine réduit les zones de pression de la langue sur le palais. La propulsion linguale est donc impactée. De plus, la communication bucco-nasale consécutive à la fente favorise le passage du lait par le nez. Ces passages sont bénins et ne constituent pas une fausse route. Enfin, au sein, l'aspiration nécessaire est supérieure à celle exigée pour le biberon. Il est conseillé de ne pas s'obstiner devant un allaitement au sein difficile et d'envisager rapidement une alternative. Ainsi, le lait maternel reste possible et recommandé (tire-lait, peau à peau, tétées plaisir...). L'alimentation artificielle par sondes naso-gastriques n'est pas indiquée.

La partie consacrée aux adaptations est elle-même divisée en trois sous-parties. Le positionnement semi-vertical est conseillé pour diminuer le passage nasal. Concernant les temps de repas, les prises alimentaires ne doivent pas dépasser 30 minutes. Des pauses peuvent être proposées au nouveau-né pour diminuer sa fatigabilité. Enfin, il est conseillé aux professionnels de proposer aux familles d'utiliser des tétines 2^{ème} âge en caoutchouc car ces dernières sont plus souples que celles en silicone. Il est possible de faire bouillir ces tétines pour les ramollir. Le biberon Haberman ne doit pas être proposé en première intention, mais seulement après avoir constaté des troubles respiratoires ou de la déglutition ou des échecs d'alimentation avec des tétines standards.

2.2. Mise en forme

Nous avons matérialisé les différentes parties par des bulles de couleur bleue. La bulle centrale est la partie consacrée aux particularités alimentaires.

En regard de la bulle consacrée aux adaptations, des photos de tétines en caoutchouc sont disposées. Nous avons également placé une photo d'un nouveau-né pendant une prise alimentaire afin d'illustrer le positionnement à adopter.

3. Questionnaire d'évaluation

Le questionnaire d'évaluation n'a finalement pas pu être diffusé dans les délais prévus dans notre méthodologie, compte tenu de la crise sanitaire exceptionnelle due au Covid-19.

Discussion

Nous allons ici critiquer les résultats obtenus et déterminer dans quelles mesures nous pouvons valider nos hypothèses initiales. Nous critiquerons ensuite notre méthodologie et exposerons les difficultés rencontrées, avant d'aborder les perspectives possibles.

1. Rappel des objectifs

L'objectif de ce mémoire était de créer un support d'information à destination des professionnels de santé des maternités locales, dans le but d'assurer une alimentation de meilleure qualité pour les nouveau-nés porteurs de fente palatine.

2. Discussion et validation des hypothèses

2.1. Hypothèse 1 : les professionnels de santé seraient peu informés des particularités alimentaires des nouveau-nés présentant une fente palatine

2.1.1. Différences entre professions

Cette analyse vise à déterminer si certaines professions sont plus susceptibles que d'autres d'être en demande d'information. Nous souhaitons évaluer les pratiques menées dans le Nord et dans le Pas-de-Calais, dans le but de les uniformiser. Nous pourrions imaginer que le CCMR de Lille renouvelle le principe des matinées régionales d'information, à l'image de celle organisée en mai 2019.

Tout d'abord, nous constatons qu'il est impossible de dégager de tendances au sein de certaines professions, pas ou peu représentées par les réponses obtenues au questionnaire. Ainsi, aucun orthophoniste, un aide-soignant, une consultante en lactation, deux infirmiers, trois auxiliaires de puériculture et quatre gynécologues-obstétriciens ont participé au questionnaire. Nous ne pouvons donc pas généraliser et étendre leurs réponses concernant leur besoin d'information et leur intérêt pour la création d'une affiche à l'ensemble de leurs collègues.

En revanche, les sages-femmes, les infirmières puéricultrices et les pédiatres sont les professionnels les plus représentés. Ces trois professions représentent 77,6% des participants. Les pédiatres sont 53,8% à estimer que leurs connaissances sont bonnes. A l'inverse, 76,2% des sages-femmes et 55,5% des infirmières puéricultrices pensent que les connaissances qu'elles possèdent sont faibles ou très faibles. Par conséquent, la naissance d'un nouveau-né présentant une fente palatine est source d'inquiétudes dans le service pour 84,6% des pédiatres, 61,1% des

infirmières puéricultrices et 61,9% des sages-femmes. Nous espérons que cette appréhension générale pourra en partie être palliée par l’affiche.

Des disparités au sein d’une même profession sont toutefois constatées. Par exemple, 23,8% des sages-femmes estiment que leurs connaissances sont bonnes mais 38,0% les estiment très faibles. De la même façon pour les pédiatres, 53,8% d’entre eux jugent leurs connaissances bonnes et 15,4% les jugent très faibles. Cette tendance à l’hétérogénéité se retrouve lorsque nous demandons aux professionnels s’ils savent répondre aux inquiétudes des familles. Des formations initiales différentes, des formations continues variées, mais aussi par des consignes différentes données au sein des maternités peuvent expliquer cette diversité des réponses. Elle démontre que le défaut d’uniformisation des recommandations concernant l’alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine est bien réel.

2.1.2. Différences entre maternités

Les maternités de Jeanne de Flandre, Lens et Dunkerque sont les mieux représentées. Neuf professionnels ou plus ont répondu au questionnaire dans ces maternités, ce qui représente 47,8% des participants. Comme pour les professions, il est difficile de dégager des tendances lorsqu’un ou deux professionnels par maternité a répondu.

Nous remarquons des disparités entre les maternités. En effet, 76,9% des professionnels de Jeanne de Flandre et 80,0% des professionnels de la maternité de Lens conseillent le biberon Haberman en deuxième recours. A l’inverse, les professionnels de Dunkerque sont 67,7% à ne pas connaître ce type de biberon. La préconisation d’allaitement est systématique pour 76,9% des professionnels de Jeanne de Flandre, mais seulement pour 30,0% des professionnels de Lens et 44,4% des professionnels exerçant à Dunkerque. Enfin, nous remarquons que le recours à une alimentation artificielle via une sonde naso-gastrique est fréquent pour 40,0% des professionnels de santé de la maternité de Lens. A Dunkerque, 66,7% des professionnels ne savent pas répondre à la question de la fréquence du recours à une alimentation artificielle.

Par ailleurs, nous aurions pu penser que les réponses des professionnels exerçant au sein d’une même maternité seraient sensiblement les mêmes, en particulier pour les questions concernant les préconisations en matière d’allaitement ou l’utilisation de dispositifs particuliers. Ce n’est pas le cas. Ici encore, l’hétérogénéité des réponses entre les maternités mais également au sein d’une même maternité est la preuve du défaut d’uniformisation des recommandations.

2.1.3. Différences en fonction de l’ancienneté de la formation initiale

Nous souhaitons ici déterminer si une formation initiale récente était susceptible d’être davantage fidèle aux recommandations actuelles. Nous avons pour cela comparé les réponses des professionnels diplômés jusqu’en 2004 à celles des professionnels diplômés à partir de 2005 car il s’agissait de la médiane de la série.

L’influence de l’année d’obtention du diplôme sur les réponses a été évaluée. On ne retrouve pas une information de meilleure qualité chez les professionnels récemment diplômés que chez les autres, et inversement.

2.1.4. Interprétation et conclusion

Nous notons qu'une grande majorité des professionnels ayant répondu au questionnaire ne se sent pas assez informée des particularités alimentaires des nouveau-nés porteurs d'une fente palatine. Par conséquent, ils sont inquiets et peu confiants face à ce type de prise en soin. Les préconisations concernant l'allaitement au sein, le biberon Haberman et le recours à une alimentation artificielle ne sont pas toujours adaptées et en accord avec les preuves scientifiques et les recommandations professionnelles disponibles à ce jour. La première hypothèse est donc validée.

2.2. Hypothèse 2 : les professionnels des maternités souhaiteraient obtenir une affiche d'information

Ce manque d'information est ressenti par les professionnels car plus de 85% d'entre eux estiment qu'un support d'information est nécessaire. La deuxième hypothèse est validée.

Concernant les éléments à faire apparaître sur l'affiche, la plupart des propositions faites ont été validées par les professionnels (particularités de succion et de déglutition des nouveau-nés présentant une fente palatine, raisons physiologiques qui peuvent rendre l'allaitement difficile, alternatives à l'allaitement, adaptations du matériel, adaptations de l'environnement, calendrier chirurgical de Lille, moyen pour contacter le CCMR de Lille).

3. Critiques méthodologiques

3.1. Biais de sélection

Le questionnaire a été diffusé aux professionnels de santé présents lors de la matinée d'information organisée par le Centre de Compétence du CHU de Lille en mai 2019. Il s'agit d'un biais méthodologique puisque ces professionnels étaient déjà sensibilisés au sujet de l'oralité alimentaire des nouveau-nés présentant une fente palatine.

3.2. Faible taille d'échantillon

Malgré un nombre conséquent de réponses obtenues au questionnaire et de multiples sollicitations effectuées par courriel ou par téléphone, nous souhaitions initialement obtenir un minimum de 100 réponses. Le questionnaire a dû être clôturé avant d'atteindre cet objectif, dans le but de procéder à l'analyse statistique et de permettre la création de l'affiche dans les temps impartis. Le nombre de professionnels de santé exerçant dans une maternité du Nord et du Pas-de-Calais nous semble difficile à estimer, mais il apparaît que nous ne pouvons pas étendre les 67 réponses obtenues à l'ensemble de la population cible avec un intervalle de confiance raisonnable. Il conviendrait de réaliser une analyse statistique plus poussée pour déterminer dans quelles mesures les résultats obtenus sont significatifs pour la population cible de cette étude. Les réponses nous ont toutefois permis de dégager des tendances. Par ailleurs, toutes les maternités ne sont pas représentées et certaines le sont peu. Nous ne pouvons pas analyser précisément les réponses d'une profession ou d'une maternité peu représentée.

3.3. Fiabilité des réponses

La fiabilité des résultats peut être remise en cause. On observe en effet une diversité des réponses. Ainsi, le nombre d'enfants nés avec une fente palatine en 2018 est demandé à la question 2. Le nombre indiqué varie au sein des professionnels exerçant au sein d'une même maternité. Il ne doit donc pas s'agir d'une information accessible pour les professionnels, mais plutôt d'une estimation aléatoire. De la même façon, l'intervention d'un orthophoniste lors de la naissance d'un enfant présentant une fente palatine (question 6) n'est pas connue par tous les professionnels d'une même maternité. Nous imaginons par conséquent que les professionnels qui ne connaissent pas cette possibilité ne font pas appel à l'orthophoniste en cas de difficultés alimentaires. Il en est de même pour les questions concernant les préconisations en vigueur dans les services. Des disparités sont relevées en matière de proposition d'allaitement, d'utilisation du biberon Haberman et de recours à une sonde naso-gastrique (questions 12, 13, 14).

3.4. Report de la finalisation du projet

La méthodologie n'a pas été respectée concernant la diffusion du questionnaire d'évaluation et de l'affiche. En effet, il était initialement prévu de les transmettre aux professionnels de santé des maternités du Nord et du Pas-de-Calais lors de la deuxième partie du mois de mars 2020. Conséquemment à la crise sanitaire due au Covid-19 particulièrement difficile pour les professionnels de santé à cette période, nous avons préféré suspendre les démarches entreprises et ne pas transmettre le questionnaire d'évaluation. De plus, il n'était pas envisageable de communiquer avec l'hôpital Jeanne de Flandre pour finaliser le financement des impressions de l'affiche.

4. Perspectives

Nous envisageons dans un premier temps de terminer le travail commencé en diffusant dès que possible le questionnaire d'évaluation aux professionnels de santé des maternités du Nord et du Pas-de-Calais. Les premiers retours nous permettront d'ajuster l'affiche, tant au niveau du visuel qu'au niveau des informations transmises. Elle pourra ensuite être imprimée et diffusée aux maternités, après finalisation du financement.

Cette affiche est destinée aux professionnels de santé des maternités du Nord et du Pas-de-Calais car les enfants porteurs de fente palatine nés dans l'un de ces deux départements sont ensuite suivis au sein du CCMR des fentes et malformations faciales de Lille. Nous avons donc abordé les protocoles chirurgicaux en vigueur à Lille. Il semblerait intéressant d'étendre ce travail à une échelle nationale en adaptant les recommandations transmises à celles préconisées par les différents Centres de Compétence. En l'état, l'affiche créée ne peut pas être diffusée en dehors du Nord et du Pas-de-Calais.

Nous pourrions également envisager d'améliorer le support déjà existant à destination des parents, sous forme de plaquettes d'information par exemple.

Par ailleurs, l'affiche ne tient pas compte des nouveau-nés pour qui la fente s'inscrit dans un contexte syndromique. Les conseils transmis ne paraissent donc pas forcément applicables à toutes les situations. Il semblerait pertinent de compléter l'affiche par une précision sur la

séquence de Pierre Robin et sur les syndromes entraînant des troubles de la succion et de la déglutition congénitaux.

Conclusion

Nous avons rappelé que les fentes labio-palatines sont des malformations faciales congénitales fréquentes. La présence d'une fente palatine nuit aux capacités de succion et de déglutition des nouveau-nés qui en sont porteurs. Cette malformation peut donc impacter la qualité de l'alimentation. Toutefois, les difficultés sont facilement compensées par de simples adaptations matérielles et environnementales à mettre en place pour assurer le bon développement de l'oralité alimentaire.

Notre objectif était de pallier le manque d'information des professionnels de santé des maternités du Nord et du Pas-de-Calais en matière d'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine. Pour répondre à cela, nous souhaitions créer une affiche, dans le but de transmettre les recommandations du CCMR de Lille prenant en charge ces patients.

Nous avons donc réalisé un état des lieux des connaissances des professionnels de santé des maternités du Nord et du Pas-de-Calais en matière d'alimentation de nouveau-nés présentant une fente palatine par le biais d'un questionnaire. Ce dernier visait également à évaluer la nécessité d'un support d'information pour accompagner les nouveau-nés porteurs de fente palatine et leurs familles dans l'alimentation.

Nous avons mis en évidence que la majorité des professionnels de santé ayant répondu ne se sent pas assez informée des particularités alimentaires des nouveau-nés porteurs de fente palatine. Les informations qu'ils possèdent sont insuffisantes et parfois erronées. La grande majorité d'entre eux sont très favorables à la création d'un support d'information pour répondre aux inquiétudes des familles.

Plusieurs perspectives peuvent être envisagées pour faire suite à cette création. Nous pouvons imaginer une adaptation aux protocoles des différents centres experts.

Bibliographie

- Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation orthophonique - Les fentes oro-faciales*, 216, 25-34.
- Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique - Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220, 57-70.
- Albeche Duarte, G., Bossardi Ramos, R., & De Almeida Freitas Cardoso, M. C. (2016). Feeding methods for children with cleft lip and/or palate : A systematic review. *Brazilian Journal of otorhinolaryngology*, 82(5), 602-609.
- Alperovich, M., Frey, J., Shetye, P., Grayson, B., & Vyas, R. (2016). Breast milk feeding rates in patients with cleft lip and palate at a north american craniofacial center. *The cleft palate craniofacial journal*, 54(3), 334-337.
- Bessel, A., Hooper, L., Shaw, W., Reilly, S., Reid, J., & Glenny, A.-M. (2011). Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3.
- Béziat, J. L., Abou Chebel, N. A., Marcelino, J. P., & Gleizal, A. (2007). Les fentes du palais primaire et du palais secondaire. *Revue d'odonto-stomatologie*, 36, 217-245.
- Chancholle, A. R., Saboye, J., & Tournier, J. J. (2002). Prise en charge des fentes labio-palatines par l'équipe du docteur Chancholle à Toulouse. *Annales de chirurgie plastique esthétique*, 47(2), 92-105.
- De Vries, I. A. C., Breugem, C., Van der Heul, M., Eijkemans, M., Kon, M., & Mink Van Der Molen, A. B. (2013). Prevalence of feeding disorders in children with cleft palate only : A retrospective study. *Clinical Oral Investigations*, 18(5), 1507-1515.
- Donovan, K. (2012). Breastfeeding the infant with cleft lip and palate. *Infant, child & adolescent nutrition*, 4(4), 194-198.
- Dos Santos Trettene, A., De Oliveira Maximiano, T., Cantatore Beraldo, C., Silvério

- Campanati Mendonça, J., Godio, A., & Costa, B. (2018). Breastfeeding in infants with labiopalatine cleft. *Journal of nursing*, 12(5), 1390-1396.
- Fakhry, N., Rossi, M. E., & Reyre, A. (2014). Anatomie descriptive, radiologique et endoscopique du pharynx. *Oto-rhino-laryngologie*, 9(2).
- Gottschlich, M., Mayes, T., Allgeier, C., James, L., Khoury, J., Pan, B., & Van Aalst, J. (2018). A retrospective study identifying breast milk feeding disparities in infants with cleft palate. *Journal of the academy of nutrition and dietetics*, 118(11), 2154-2162.
- Gremmo-Féger, G. (2013). Actualisation des connaissances concernant la physiologie de l'allaitement. *Archives de pédiatrie*, 20(9), 1016-1021.
- Haddad, M. (2017). Oralité et prématurité. *Rééducation orthophonique - Les oralités*, 271, 107-124.
- Kane Miller, C., & Madhoum, L. (2016). Feeding and Swallowing Issues in Infants With Craniofacial Anomalies. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 1(1), 13-26.
- Kaye, A., Cattaneo, C., Huff, H., & Staggs, V. (2019). A pilot study of mothers' breastfeeding experiences in infants with cleft lip and/or palate. *Adv neonatal care*, 19(2), 127-137.
- Khonsari, R. H., & Catala, M. (2018). Développement de la face. *Oto-rhino-laryngologie*, 13(2).
- Kucukguven, A., Calis, M., & Ozgur, F. (2019). Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate. *Journal of pediatric nursing*.
- Linberg, N., & Berglund, A. L. (2013). Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28(1), 66-73.
- Madhoum, L., Baylis, A., & Crerand, C. (2019). Breast milk feeding practices and barriers and supports experienced by mother-infant dyads with cleft lip and or palate. *The cleft palate craniofacial journal*, 1(10).

- Martin, V., & Greatrix-White, S. (2013). An evaluation of factors influencing in babies with a cleft palate with and without a cleft lip. *Journal of child health care*, 1(12).
- Masarei, W., Sell, D. A., Habel, A., Mars, M., Sommerlad, B., & Wade, A. (2007). The nature of feeding in infants with unrepaired cleft lip and/or palate compared with healthy noncleft infants. *The cleft palate craniofacial journal*, 44, 321-328.
- Michel, B., Caumette, E., Tramini, P., Bigorre, M., & Captier, G. (2018). Evaluation périnatale de la prise de poids des nouveau-nés porteurs de fentes faciales : Malformations et techniques d'alimentation. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 31(6), 270-276.
- Mu, L., Chen, J., Li, J., Arnold, M., Sobotka, S., Nyirenda, T., Fowkes, M., Christopherson, M., & Sanders, I. (2018). Sensory innervation of the human soft palate. *The anatomical record*, 301(11), 1861-1870.
- Oliver, R. G., & Jones, G. (1997). Neonatal feeding of infants born with cleft lip and/or palate : Parental perceptions of their experience in South Wales. *The cleft palate craniofacial journal*, 34(6), 526-530.
- Reid, J. (2004). A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *The cleft palate craniofacial journal*, 41(3), 268-278.
- Reid, J., Kilpatrick, N., & Reilly, S. (2006). A prospective longitudinal study of feeding skills in a cohort of babies with cleft palate conditions. *The cleft palate craniofacial journal*, 43(6), 702-709.
- Reid, J., Reilly, S., & Kilpatrick, N. (2007). Sucking performance of babies with cleft conditions. *The cleft palate craniofacial journal*, 43(4), 312-320.
- Reilly, S., Reid, J., Skeat, J., Cahir, P., Mei, C., & Bunik, M. (2013). Guidelines for breastfeeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate, Revised 2013. *Breastfeeding medicine*, 8(4), 349-352.
- Salanave, B., De Launay, C., Boudet-Berquier, J., Guerrisi, C., & Castetbon, K. (2016). *Alimentation des nourrissons pendant leur première année de vie. Résultats de l'étude*

Epifane 2012-2013. Institut de veille sanitaire.

- Searle, A., Neuville, P., Ryan, S., & Waylen, A. (2018). The role of the clinical nurse specialist from the perspective of parents of children borne with cleft lip and/or palate in the United Kingdom. *Clinical nurse specialist*, 32(3), 121-128.
- Snyder, M., & Ruscello, D. M. (2018). Parents perceptions of initial feeding experiences of children born with cleft palate in a rural locale. *The cleft palate craniofacial journal*, 56(1), 1-10.
- Tackoen, M. (2012). Le lait maternel : Composition nutritionnelle et propriétés fonctionnelles. *Revue médicale de Bruxelles*, 33, 309-317.
- Talandier, C., Pavy, B., Huart, J., & Majourau, A. (2003). Le traitement de l'enfant porteur de fente vélo palatine : Rôle de l'orthophoniste dans l'équipe pluridisciplinaire. *Rééducation orthophonique-Les fentes oro-faciales*, 216.
- Talmant, J. C., Talmant, J.-C., & Lumineau, J.-P. (2012). Traitement chirurgical secondaire des fentes labio-alvéolo-palatines. *Techniques chirurgicales-Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique*, 7(1).
- Talmant, J. C., Talmant, J.-C., & Lumineau, J.-P. (2016). Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes. *Annales de chirurgie plastique esthétique*, 61(5), 348-359.
- Talmant, J. C., Talmant, J.-C., & Lumineau, J.-P. (2018). Fentes labiales et palatines. Traitement primaire. *Techniques chirurgicales-Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique*, 13(4).
- Teissier, N., Bennaceur, S., & Van Den Abbele, T. (2015). Traitement primaire des fentes labiales et palatines. *Techniques chirurgicales-Tête et cou*, 10(1).
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant*. (Elsevier Masson).
- Thibault, C., & Vernel-Bonneau, F. (1999). *Les fentes faciales. Embryologie, rééducation, accompagnement parental* (Masson).

Young, J., O’Riordan, M., Goldstein, J., & Robin, N. (2001). What information do parents of newborns with cleft lip, palate ou both want to know? *Cleft Palate Craniiofacial Journal*, 38(1).

Liste des annexes

Annexe n°1 : Programme de la matinée régionale d'information du centre de compétence des fentes labio-palatines : quelle prise en charge dès la naissance ?

Annexe n°2 : Questionnaire initial - l'oralité alimentaire des nouveau-nés porteurs de fente palatine

Annexe n°3 : Déclaration de conformité du délégué à la protection des données de l'Université de Lille

Annexe n°4 : Affiche - L'alimentation des nouveau-nés présentant une fente palatine

Annexe n°5 : Questionnaire d'évaluation - Evaluation de l'affiche d'information sur l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine