



ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Philippine FORTIAS

**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 BELKHOUCHE, 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

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



CENTRE DE COMPÉTENCES
DES FENTES ET MALFORMATIONS FACIALES
Hôpital Jeanne de Flandre



MATINÉE RÉGIONALE D'INFORMATION DU CENTRE DE COMPÉTENCES DES FENTES LABIO-PALATINES : QUELLE PRISE EN CHARGE DÈS LA NAISSANCE ?

À destination des professionnels de santé des maternités et de néonatalogie

Lundi 20 mai 2019, 8h30 à 13h00

Amphithéâtre de l'hôpital Jeanne de Flandre, 3^{ème} étage

Vous êtes amenés à prendre en charge des nouveau-nés porteurs de fente labio-palatine, qui peuvent nécessiter un accompagnement adapté pour l'alimentation. Afin de répondre à vos interrogations à ce sujet, nous vous proposons une matinée d'information, animée par l'ensemble de l'équipe du CCMR fentes et malformations faciales du CHU de Lille.

Ce sera pour nous l'occasion de vous présenter le parcours de soin de ces patients depuis la période anténatale, à la naissance et jusqu'à l'âge adulte.

PROGRAMME :

| | | |
|--------------|--|--|
| 8h30 | <i>Accueil des participants</i> | |
| 8h45 | Une équipe multidisciplinaire autour d'un calendrier de prise en charge | Pr Pierre GUERRESCHI |
| 9h00 | Prise en charge primaire et secondaire des fentes labio-alvéolaires | Dr Anissa BELKHOUS et Pr Pierre GUERRESCHI |
| 9h30 | Prise en charge primaire et secondaire des fentes vélo-palatines | Dr Anissa BELKHOUS |
| 10h00 | <i>Pause</i> | |
| 10h30 | Oralité et phonation dans la prise en charge des fentes | Mme Emeline LESECQ-LAMBRE et Mme Antoinette LEJEUNE-OULESS |
| 11h00 | Orthodontie et hygiène bucco-dentaire chez les patients porteurs de fentes | Dr Nathalie FOUMOU-MORETTI |
| 11h30 | Soutien et accompagnement psychologique des patients et leur famille | Mme Agathe HYVERT |
| 12h00 | Suivi otologique | Pr Pierre FAYOUX |
| 12h30 | Questions | |
| 13h00 | <i>Fin de la matinée</i> | |

INSCRIPTION :

Nous vous remercions de valider votre inscription **avant le 15/05/2019**, par mail à l'adresse suivante : formations.ccmrfenteslille@gmail.com, en nous précisant vos : nom, prénom, profession et lieu/service d'exercice.

Places limitées, inscription gratuite mais obligatoire.

À bientôt !

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

L'oralité alimentaire des nouveau-nés porteurs de fente palatine

Je suis Philippine Fortias, étudiante en cinquième année d'orthophonie à l'Université de Lille. Je réalise mon mémoire sur l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine. Il est encadré par le Docteur Belkhou, chirurgien plasticien pédiatre, et par Madame Lejeune, orthophoniste, exerçant toutes les deux au sein du Centre de Compétence des fentes et malformations faciales du CHU de Lille. Ce projet avait été présenté lors de la matinée régionale d'information organisée par le Centre en mai dernier, à laquelle vous avez peut-être participé.

Ce questionnaire est à destination des professionnels de santé des maternités et services de néonatalogie du Nord et du Pas-de-Calais. Il a pour but de mettre en évidence un besoin d'information des professionnels de santé des maternités locales sur l'oralité alimentaire des nouveau-nés présentant une fente palatine. L'objectif est d'y répondre par la création d'une affiche, qui sera ensuite diffusée dans les maternités.

Les questions concernent les naissances d'enfants présentant **une fente palatine uniquement (sans fente labiale associée)**.

Je vous remercie par avance d'y répondre.

Temps estimé : 5 minutes

Les résultats de l'enquête resteront confidentiels. Le traitement des données a été reconnu conforme par le délégué à la protection des données de l'Université de Lille. Vous pouvez exercer vos droits d'accès, de modification et de suppression auprès de : philippine.fortias.etu@univ-lille.fr

Il y a 18 questions dans ce questionnaire.

Informations générales

1 Quelle est votre profession ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Aide-soignant
- Auxiliaire de puériculture
- Consultante en lactation

- Gynécologue obstétricien
- Infirmier
- Infirmière puéricultrice
- Orthophoniste
- Pédiatre
- Sage-femme
- Autre

2 Dans quelle maternité ou quel service de néonatalogie exercez-vous actuellement ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

3 En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ? *

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Votre réponse doit être comprise entre 1960 et 2019

Veillez écrire votre réponse ici :

Les fentes palatines sur votre lieu d'exercice

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

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Moins de 500
- Entre 500 et 1000
- Entre 1000 et 1500
- Entre 1500 et 2000
- Plus de 2000

5 En 2018, combien d'enfants sont nés avec une fente palatine sans fente labiale associée dans votre maternité ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Aucun
- 1 enfant
- 2 enfants
- 3 enfants
- 4 enfants
- 5 enfants ou plus

6 Un orthophoniste intervient-il dans votre service lors de la naissance d'un enfant présentant une fente palatine ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Besoin d'information

7 Comment évaluez-vous vos connaissances concernant l'alimentation des enfants porteurs de fente palatine ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Très faibles
- Faibles
- Bonnes
- Très bonnes

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

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Toujours

9 Savez-vous répondre aux inquiétudes des familles ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

10 Pensez-vous qu'il existe un biberon ou une tétine spécifique pour les nouveau-nés porteurs de fente palatine ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

11 Laquelle ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '10 [JJ]' (Pensez-vous qu'il existe un biberon ou une tétine spécifique pour les nouveau-nés porteurs de fente palatine ?)

Veillez écrire votre réponse ici :

12 Le biberon Haberman est-il préconisé dans votre service ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui, systématiquement
- Oui, en deuxième recours, lorsque l'alimentation paraît difficile
- Non, jamais
- Je ne connaissais pas ce biberon

13 Proposez-vous l'allaitement au sein aux parents ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui, systématiquement s'ils le désirent
- Oui, mais ce mode d'alimentation est souvent rapidement délaissé
- Non, jamais
- Je ne sais pas

14 Le recours à une sonde naso-gastrique est-il : *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Systématique
- Fréquent (plus de la moitié des nouveau-nés)
- Occasionnel (moins de la moitié des nouveau-nés)
- Inexistant
- Je ne sais pas

Création d'une affiche

15 Pensez-vous qu'une affiche sur les particularités alimentaires des nouveau-nés porteurs de fente palatine soit utile sur votre lieu de travail ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

16 Que souhaiteriez-vous voir apparaître sur cette affiche ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '15 [O]' (Pensez-vous qu'une affiche sur les particularités alimentaires des nouveau-nés porteurs de fente palatine soit utile sur votre lieu de travail ?)

Cochez la ou les réponses

- Les particularités de succion et de déglutition des nouveau-nés présentant une fente palatine
- Les raisons physiologiques qui peuvent rendre l'allaitement difficile
- Les alternatives à l'allaitement (tire-lait, peau à peau...)
- Les adaptations du matériel (tétines...)
- Les adaptations de l'environnement (positions...)
- Les missions du Centre de Compétence des fentes et malformations faciales
- Le calendrier chirurgical de Lille
- Un moyen pour contacter le Centre de Compétence de Lille

17 Est-il 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 ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '15 [O]' (Pensez-vous qu'une affiche sur les particularités alimentaires des nouveau-nés porteurs de fente palatine soit utile sur votre lieu de travail ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Remarques

18 Avez-vous des remarques ?

Veillez écrire votre réponse ici :

Je vous remercie pour votre contribution à ce questionnaire.

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



RÉCÉPISSÉ DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

| | |
|---|---|
| Nom : Université de Lille | SIREN: 13 00 23583 00011 |
| Adresse : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE | Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00 |

Traitement déclaré

| |
|--|
| Intitulé : Création d'un support d'information sur l'oralité alimentaire des nouveau-nés avec fentes palatines à destination des professionnels de santé des maternités |
| Référence Registre DPO : 2019-141 |
| Responsable scientifique/ Chargé de la mise en œuvre: Mmes Antoinette LEJEUNE - Anissa BELKHOUCHE / Mme Philippine FORTIAS |

Fait à Lille,

Le 7 novembre 2019

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

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

L'ALIMENTATION DES NOUVEAU-NES PRESENTANT UNE FENTE PALATINE

A destination des maternités du Nord et du Pas-de-Calais

Fentes palatines

- Différentes formes anatomiques :



- Associées ou non à une fente labiale
- Diagnostic anténatal rare si pas de fente labiale

Centre de Compétence des fentes et malformations faciales du CHU de Lille



- Equipe pluridisciplinaire
- Calendrier chirurgical :
 - Lèvre et nez : ≤ 3 mois de vie
 - Palais (osseux+voile) : 10 mois
 - Alvéole : pendant l'enfance
- Pour toute difficulté alimentaire persistante :
 - Téléphone : 03 20 44 54 22
 - Mail : malface@chru-lille.fr

Particularités alimentaires

Succion :

- Aspiration difficile
- Faible initiation
- Désorganisation possible
- Préhension amoindrie si fente labiale

Déglutition :

- Propulsion linguale diminuée
- Passage nasal possible (bénin)

Allaitement :

- Au sein : aspiration nécessaire > biberon
- Pas d'obstination si allaitement difficile
- Lait maternel possible et recommandé : tire-lait, peau à peau, tétées plaisir...
- Sonde naso-gastrique non indiquée

Adaptations

- Positionnement :
 - Vertical pour éviter le passage nasal
- Temps de repas :
 - Pausés pour diminuer la fatigabilité
 - Prises alimentaires < 30 minutes
- Tétines :
 - Orifices larges
 - Tétines 2^{ème} âge en caoutchouc
 - A faire bouillir 2/3 fois pour ramollir
 - Base large et aide à la fermeture de bouche si fente labiale associée
 - Biberon Haberman si troubles respiratoires /de la déglutition ou si échec tétines en caoutchouc



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

Evaluation de l'affiche d'information sur l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine

Je vous remercie par avance de répondre à ce questionnaire d'évaluation de l'affiche d'information sur l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente palatine, réalisée dans le cadre de mon mémoire d'orthophonie.

Temps estimé : 2 minutes

Les résultats de l'enquête resteront confidentiels. Le traitement des données a été reconnu conforme par le délégué à la protection des données de l'Université de Lille. Vous pouvez exercer vos droits d'accès, de modification et de suppression auprès de : philippine.fortias.etu@univ-lille.fr

Il y a 6 questions dans ce questionnaire.

1 Le visuel de l'affiche vous convient-il ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Totalement
- En partie
- Pas du tout

2 Quels points pourraient être améliorés ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Pas du tout' ou 'En partie' à la question '1 [V]' (Le visuel de l'affiche vous convient-il ?)

Cochez la ou les réponses

- La taille de la police
- Les couleurs
- Les photos
- Autre :

3 Le contenu vous convient-il ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Totalement
- En partie
- Pas du tout

4 Quels points pourraient être améliorés ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Pas du tout' *ou* 'En partie' à la question '3 [X]' (Le contenu vous convient-il ?)

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Vocabulaire employé
- Trop de thèmes abordés
- Pas assez de thèmes abordés
- Clarté des explications
- Autre :

5 Globalement, comment évaluez-vous la pertinence des informations abordées par rapport à vos attentes ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Les informations ne sont pas pertinentes
- Les informations sont plutôt pertinentes
- Les informations sont très pertinentes

6 Avez-vous des remarques ?

Veillez écrire votre réponse ici :