



UNIVERSITÉ DE LILLE
DEPARTEMENT FACULTAIRE UFR3S-
ODONTOLOGIE

Année de soutenance : 2024

N°:

THÈSE POUR LE
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement le 08 NOVEMBRE 2024

Par Héloïse PEZIN--RIBAUX

Né(e) le 12 OCTOBRE 1999 à Lille – France

L'Éducation Thérapeutique des patients porteurs de fente oro-faciale suivis
à l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille, une étude des besoins

JURY

Président :	PR DELFOSSE CAROLINE
Assesseurs :	DR DE BROUCKER AMÉLIE DR MARQUILLIER THOMAS <u>DR CRAQUELIN MARIE</u>
Membre(s) invité(s)	DR BELKHOU ANISSA

Président de l'Université :	Pr. R. BORDET
Directrice Générale des Services de l'Université :	A.V. CHRIS FABRE
Doyen UFR3S :	Pr. D. LACROIX
Directrice des Services d'Appui UFR3S :	
Vice doyen département facultaire UFR3S-Odontologie :	Pr. C. DELFOSSE
Responsable des Services :	L. KORAÏCHI
Responsable de la Scolarité :	V MAURIAUCOURT

PERSONNEL ENSEIGNANT DE LA FACULTE

PROFESSEUR DES UNIVERSITES EMERITE

E DEVEAUX	Département de Dentisterie Restauratrice Endodontie
-----------	--

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

K. AGOSSA	Parodontologie
P. BOITELLE	Responsable du département de Prothèse
T. COLARD	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
C. DELFOSSE	Vice doyen du département facultaire UFR3S- Odontologie Odontologie Pédiatrique
	Responsable du département d'Orthopédie dento-faciale
L ROBBERECHT	Responsable du Département de Dentisterie Restauratrice Endodontie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

T. BECAVIN	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
A. BLAIZOT	Prévention, Épidémiologie, Économie de la Santé, Odontologie Légale
F. BOSCHIN	Parodontologie
C. CATTEAU	Responsable du Département de Prévention, Épidémiologie, Économie de la Santé, Odontologie Légale.
X. COUTEL	Biologie Orale
A. de BROUCKER	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
M. DEHURTEVENT	Prothèses
C. DENIS	Prothèses
F. DESCAMP	Prothèses
M. DUBAR	Responsable du Département de Parodontologie
A. GAMBIEZ	Dentisterie Restauratrice Endodontie
F. GRAUX	Prothèses
M. LINEZ	Dentisterie Restauratrice Endodontie
T. MARQUILLIER	Odontologie Pédiatrique
G. MAYER	Prothèses
L. NAWROCKI	Responsable du Département de Chirurgie Orale Chef du Service d'Odontologie A. Caumartin - CHU Lille
C. OLEJNIK	Responsable du Département de Biologie Orale
H. PERSOON	Dentisterie Restauratrice Endodontie (maître de conférences des Universités associé)
P. ROCHER	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
M. SAVIGNAT	Responsable du Département de Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
T. TRENTESAUX	Responsable du Département d'Odontologie Pédiatrique
J. VANDOMME	Prothèses
R. WAKAM KOUAM	Prothèses

PRATICIEN HOSPITALIER et UNIVERSITAIRE

M Bedez

Biologie Orale

Réglementation de présentation du mémoire de Thèse

Par délibération en date du 29 octobre 1998, le Conseil de la Faculté de Chirurgie Dentaire de l'Université de Lille a décidé que les opinions émises dans le contenu et les dédicaces des mémoires soutenus devant jury doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'ainsi aucune approbation ni improbation ne leur est donnée.

Remerciements...

Aux membres du jury...

Madame la Professeure Caroline DELFOSSE

Professeure des Universités – Praticien Hospitalier

Section Développement, Croissance et Prévention

Département Odontologie Pédiatrique

- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Doctorat de l'Université de Lille 2 (mention Odontologie)
- Habilitation à Diriger des Recherches (Université Clermont Auvergne)

- Diplôme d'Études Approfondies Génie Biologie & Médical – option Biomatériaux
- Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales
- Diplôme d'Université « Sédation consciente pour les soins bucco-dentaires »
- Diplôme d'Université « Gestion du stress et de l'anxiété »
- Diplôme d'Université « Compétences cliniques en sédation pour les soins dentaires »
- Diplôme Inter Universitaire « Pédagogie en sciences de la santé »

- Formation Certifiante en Éducation Thérapeutique du Patient

- Vice doyen du Département « faculté d'odontologie » de l'UFR3S –Lille

- Responsable du Département d'Orthopédie dento-faciale

C'est un immense honneur que vous me faites de présider cette thèse. J'ai appris beaucoup en vous assistant en sédation consciente. Votre professionnalisme et votre patience sont une véritable source d'inspiration dans ma pratique quotidienne et ont renforcé mon intérêt pour la pédodontie.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de mon profond respect et de ma plus haute considération.

Madame le Docteur Amélie de BROUCKER

Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier

Section de Réhabilitation Orale

Département Sciences Anatomiques

- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Docteur de l'Université de Lille 2

- Chargé de mission Vie de campus et relations étudiants

Je vous remercie d'avoir accepté de siéger au sein de ce jury. Bien que votre participation soit précipitée, j'en suis honorée car votre manière d'enseigner m'a transmis un véritable intérêt pour l'anatomie.

Je vous prie de recevoir l'expression de ma reconnaissance la plus sincère.

Monsieur le Docteur Thomas MARQUILLIER

Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier

Section 56 - Développement, croissance et prévention

Sous-section 56-01 - Odontologie pédiatrique & Orthopédie dento-faciale

Département d'Odontologie Pédiatrique

- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Docteur en Santé Publique
- Spécialiste Qualifié en Médecine Bucco-Dentaire
- Certificat d'Études Supérieures Odontologie Pédiatrique et Prévention
- Attestation Universitaire soins dentaires sous sédation consciente au MEOPA
- Diplôme Universitaire Dermatovénérologie de la muqueuse buccale
- Master 1 Biologie Santé – mention Éthique et Droit de la Santé
- Master 2 Santé Publique – spécialité Éducation thérapeutique et éducations en santé
- Formation Certifiante en Éducation Thérapeutique du Patient
- Diplôme du Centre d'Enseignement des Thérapeutiques Orthodontiques, orthopédiques et fonctionnelles

- *Lauréat du Prix Elmex® de la Société Française d'Odontologie Pédiatrique*
Lauréat de l'Académie Nationale de Chirurgie Dentaire

- Responsable de l'Unité Fonctionnelle d'Odontologie Pédiatrique – CHU de Lille

C'est un grand privilège que vous acceptiez de faire partie de ce jury. Je vous remercie pour ces cinq années de cursus universitaire où j'ai appris beaucoup de vos enseignements. La lecture de vos articles scientifiques et votre ouvrage ont renforcé mon attrait pour la dentisterie. Vous m'avez donné goût à soigner les enfants avec attention. Votre parcours professionnel suscite mon admiration.

Par ce travail, je vous prie de recevoir l'expression de ma gratitude la plus sincère.

Madame le Docteur Marie CRAQUELIN

Chef de Clinique des Universités – Assistant Hospitalier

Section Développement, Croissance et Prévention

Département Odontologie Pédiatrique

- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Master 1 Biologie Santé – mention Éthique et Droit de la Santé
- Master 2 Santé Publique – spécialité Éducation thérapeutique et éducations en santé
- Certificat d'Études Supérieures Odontologie Pédiatrique et Prévention (Paris Descartes)
- Attestation Universitaire soins dentaires sous sédation consciente au MEOPA

*Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de diriger cette thèse.
Je vous exprime toute ma gratitude pour le temps et l'attention que vous avez
consacrés à me guider dans ce travail. Votre écoute attentive, votre bienveillance et
votre approche pédagogique ont rendu nos échanges et mon apprentissage
particulièrement enrichissants.*

*J'espère que ce travail est à la hauteur de vos espérances et je vous témoigne mon plus
profond respect.*

Madame le Docteur Anissa BELKHOU

Praticien Hospitalier titulaire

Clinique de Chirurgie et d'Orthopédie de l'Enfant, Pôle Enfant, CHU de Lille

Service de Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique, Pôle des Spécialités, CHU de Lille

Centre de Compétences Maladies Rares des fentes et malformations faciales rares (réseau MAFACE), CHU de Lille

- Docteur en Médecine
- DES de chirurgie générale
- DESCQ de chirurgie pédiatrique
- Diplôme du Collège Français de Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique
- DU de microchirurgie
- DIU des lambeaux de la tête, du tronc et des membres
- DIU de chirurgie plastique pédiatrique
- DIU de cicatrisation normale et pathologique
- DU d'anatomie clinique abdomino-pelvienne
- Ancienne interne et assistance du CHU de Lille

- Membre de l'AFF (Association Francophone des Fentes Faciales)
- Membre de la SFCPP (Section Française de Chirurgie Plastique Pédiatrique), membre du comité scientifique
- Membre de la SFB (Société Francophone de Brûlologie)

C'est un privilège que vous m'accordez en participant à cette thèse en tant que membre invite du jury. J'ai une grande admiration pour votre travail auprès des patients porteurs de fente oro-faciale. Vous m'avez généreusement ouvert les portes du services pédiatriques pour cette étude.

Je vous prie de recevoir mes remerciements les plus profonds.

Madame le Docteur Nathalie FOUMOU - MORETTI

Chargée d'enseignement

*Section Développement, Croissance et Prévention
Département Orthopédie Dento-Faciale*

- Docteur en Chirurgie Dentaire
- Chargée d'enseignement en Orthopédie Dento-Faciale
- Ancienne Assistante Hospitalo-Universitaire des CSERD

Vous m'avez fait confiance pour réaliser ce projet et c'est avec enthousiasme que j'ai travaillé à vos côtés. Je reconnais la chance que j'ai d'avoir eu votre attention particulière malgré votre charge de travail. J'ai adoré échanger et apprendre à vos côtés durant ces années d'étude, et notamment lors de nos journées en clinique. Vous êtes une source d'inspiration tant bien par votre dévotion au travail que par votre gentillesse et votre pédagogie. J'ai compris votre besoin d'améliorer la prise en charge des patients porteurs de fente oro-faciale. J'espère y avoir contribué ne serait-ce qu'un peu.

Soyez assurée de mon profond respect et de ma reconnaissance.

Table des matières

Table des abréviations	15
1. Introduction	16
1.1 Les fentes oro-faciales	17
1.1.1 Définitions.....	17
1.1.2 Étiopathogénie	18
1.1.2.1 Les facteurs environnementaux	18
1.1.2.2 Les facteurs génétiques	19
1.1.3 Les formes cliniques	20
1.1.3.1 Classification	20
1.1.3.2 Les différentes formes de division.....	20
1.1.4 Les conséquences cliniques.....	23
1.1.4.1 Fonctionnelles	23
1.1.4.2 Autres conséquences	24
1.1.5 La prise en charge pluridisciplinaire.....	24
1.1.5.1 Prise en charge alimentaire	25
1.1.5.2 Prise en charge bucco-dentaire	26
1.1.5.3 Prise en charge chirurgicale.....	27
1.1.5.4 Prise en charge ORL.....	30
1.1.5.5 Prise en charge orthophonique	30
1.1.5.6 Prise en charge psychologique	31
1.1.5.7 Prise en charge sociale.....	32
1.1.5.8 Autre prise en charge.....	33
1.2 L'Éducation Thérapeutique Du Patient	34
1.2.1 Législation.....	34
1.2.2 Les objectifs	35
1.2.2.1 Les compétences d'autosoins	35
1.2.2.2 Les compétences d'adaptation	35
1.2.2.3 L'empowerment.....	35
1.2.3 Les acteurs d'ETP	36
1.2.3.1 Qui peut bénéficier d'ETP ?	36
1.2.3.2 Qui peut réaliser l'ETP ?.....	37
1.2.4 La planification d'ETP	37
1.2.4.1 Élaboration d'un diagnostic éducatif et définition d'un programme personnalisé.....	37
1.2.4.2 Planification et mise en œuvre des séances d'ETP	39
1.2.4.3 Évaluation des compétences acquises au cours du programme	39
1.2.5 L'ETP chez les patients porteurs de fente oro-faciale	39
2. Matériels et méthodes.....	41
2.1 Objet de l'étude	41
2.2 Type d'étude	41
2.3 Population étudiée.....	41
2.4 Outil de recueil des données	43
2.5 Procédure de recueil des données	43
2.6 Stockage des données	44
2.7 Analyse des données.....	44
2.8 Démarches réglementaires.....	44
3. Résultats	45
3.1 Renseignements généraux	45
3.1.1 Profil des participants.....	45
3.1.2 Fratrie.....	46

3.1.3	Statut socio-professionnel des parents	46
3.2	Perception de la prise en charge par les parents	47
3.2.1	Les étapes chirurgicales.....	47
3.2.1.1	Chéilorhinoplastie	47
3.2.1.2	Véloplastie et palatoplastie	48
3.2.1.3	Gingivopériostoplastie et chirurgies secondaires	49
3.2.1.4	Suivi chirurgical	50
3.2.2	L'accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire	51
3.2.2.1	Suivi psychologique.....	52
3.2.2.2	Suivis bucco-dentaire et orthodontique.....	53
3.2.2.3	Suivi orthophonique	54
3.2.2.4	ETP	55
3.2.3	Améliorations suggérées par les parents.....	56
3.3	Perception de la prise en charge par l'enfant.....	56
3.3.1	Le vécu de la fente oro-faciale	56
3.3.2	L'accompagnement par les professionnels de santé.....	57
3.3.2.1	Chirurgicale	57
3.3.2.2	Psychologique	59
3.3.2.3	Bucco-dentaire et orthodontique.....	60
3.3.2.4	Orthophonique.....	61
3.3.2.5	ETP	62
4.	<i>Discussion</i>.....	63
4.1	Intérêts et limites de l'étude	63
4.2	Vécu de la fente oro-faciale	63
4.3	Prise en charge chirurgicale	64
4.4	Prise en charge psychologique et sociale	65
4.5	Prise en charge bucco-dentaire.....	66
4.6	Prise en charge orthophonique	67
5.	<i>Conclusion</i>	69
	<i>Bibliographie</i>	71
	<i>Table des illustrations</i>	77
	<i>Table des tableaux</i>.....	78

Table des abréviations

- ALD** : Affection de longue durée
- BEP** : Bilan éducatif partagé
- CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- DPO** : Délégué à la protection des données
- e-ETP** : Éducation thérapeutique du patient par le numérique
- ETP** : Éducation thérapeutique du patient
- FL** : Fente labiale
- FL/P** : Fente de la lèvre et/ou du palais
- FLA** : Fente labio-alvéolaire
- FLP** : Fente labio-palatine
- FV** : Fente vélaire
- FVP** : Fente vélo-palatine
- GPP** : Gingivopériostoplastie
- HPST** : Loi Hôpital Patients Santé Territoire
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- ORL** : Otorhinolaryngologiste
- p** : participant
- PAI** : Projet d'accueil individualisé
- PNDS** : Protocole national de diagnostic et de soins

1. Introduction

En France, un enfant sur 700 voit le jour avec une fente oro-faciale, majoritairement sans aucun autre syndrome associé. Il s'agit d'une anomalie de fusion des bourgeons de la face et palatins au cours des premières semaines fœtales. Ce défaut de fermeture se manifeste sous différentes formes : fente labiale, fente labio-alvéolaire, fente vélaire, fente vélo-palatine et fente labio-palatine (1).

Cette pathologie occasionne des troubles esthétiques, orthophoniques, dentaires, ORL et alimentaires. Bien que les chirurgies actuelles favorisent une réparation optimale, la fente est généralement vécue difficilement par l'enfant et les parents (2).

En effet, dès la naissance, les parents se retrouvent, parfois seuls, face aux difficultés liées à l'alimentation et sont confrontés aux diverses opérations chirurgicales. Des études démontrent que près de 70% des parents sont surpris du parcours de soins qu'engendre la fente oro-faciale. Ils sont, par ailleurs, plus sujets à des symptômes dépressifs et à un évitement social que la population générale. Cet état émotionnel peut affecter la relation parents-enfant et avoir des répercussions sur l'enfant en termes d'estime de soi (3).

Lors du passage en milieu scolaire, l'enfant prend conscience de la différence que peut engendrer les conséquences de la fente par rapport aux autres. Celle-ci peut être responsable de difficultés de langage et d'apprentissage, d'insatisfaction vis-à-vis de son apparence, d'exclusion sociale ou de harcèlement scolaire (4). Rendre, parents et enfant, acteurs de la prise en charge de cette malformation s'avère être un objectif pour les aider à faire face à ces répercussions.

Des associations de patients et de parents d'enfants porteurs de fente oro-faciale émergent dans différents pays. Ces dernières apportent un soutien supplémentaire et une aide non médicale face aux interrogations que l'entourage peut se poser. Sous forme de rencontres ou via des forums, les parents et enfants échangent sur leurs expériences pratiques et connaissances. Cette entraide permet de rompre l'isolement, de favoriser l'autonomie dans la prise en charge et d'améliorer la qualité de vie. Cette action des associations de parents peut s'inscrire dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient (2).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider le patient et son entourage dans la prise en charge de maladies chroniques. Centrée sur le patient, cette démarche lui permet de développer les compétences nécessaires pour vivre au quotidien avec cette affection. Il peut être acteur de sa santé et participer activement aux décisions qui concernent ses soins (5–7). Le programme d'ETP comprend des activités d'éducation adressées aux patients et à leur entourage et animées par une équipe de professionnels de santé en collaboration avec d'autres professions (psychologue, assistant social...). Ainsi, en France, des programmes ont été développés sur l'image de soi pour les enfants atteints de malformations faciales ou sur la maladie carieuse pédiatrique (5–7).

A contrario, ce type de programme est inexistant dans la région des Hauts-de-France dans le cadre de la prise en charge de la fente oro-faciale. C'est pour cette raison qu'une étude a été menée, en 2023, à l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille, sur l'expérience du parcours de soins actuel et les difficultés rencontrées par les parents et l'enfant (5–7). Dans une démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge, elle a permis d'identifier des propositions de thèmes de programmes d'ETP sur les obstacles identifiés et les besoins exprimés par les familles et les patients.

1.1 Les fentes oro-faciales

1.1.1 Définitions

Les fentes oro-faciales constituent un ensemble de malformations crânio-faciales congénitales fréquentes. Unilatérales ou bilatérales, elles sont caractérisées par la présence d'une fente de la lèvre supérieure, combinée ou non à une fente de la voûte palatine et/ou du voile (8,9).

Ces embryopathies de type fissuraire se manifestent sous différentes formes cliniques telles que :

- les fentes labiales (FL),
- les fentes labio-alvéolaires (FLA),
- les fentes vélo-palatines (FVP) ou les fentes vélaires (FV),
- les fentes labio-palatines (FLP).

La différenciation de ces pathologies est établie par leurs atteintes anatomiques et fonctionnelles, leur origine embryologique (palais primaire et/ou secondaire), leurs caractéristiques épidémiologiques et leur prise en charge (1).

Dans 70% des cas tous confondus, elles se présentent de manière isolée, sans aucune anomalie apparente ou trouble du développement (1). Cependant, les fentes oro-faciales peuvent être associées à d'autres anomalies (syndromiques, malformatives et cliniques). Plus de 650 syndromes ont été décrits dans lesquels la fente est une anomalie parmi d'autres dont les plus fréquents sont (10) :

- le syndrome de Di-George,
- le syndrome de Van der Woude (11),
- la séquence de Pierre Robin,
- le syndrome Ectoderma Dysplasia Ectodactyly Cleft (12).

1.1.2 Étiopathogénie

L'origine de la malformation congénitale est généralement multifactorielle avec une influence génétique et environnementale. Néanmoins, ces facteurs de risque ne sont pas encore tous connus, ce qui constitue une source de recherche supplémentaire (13).

1.1.2.1 Les facteurs environnementaux

Au cours de la grossesse et plus particulièrement lors du premier trimestre d'aménorrhée, des perturbations biologiques du liquide amniotique peuvent entraîner un défaut d'accolement des bourgeons du massif facial supérieur. Des études ont mis en évidence les facteurs tératogènes qui induisent ces déséquilibres :

- le tabagisme actif (14) et passif (15) maternel,
- la consommation abusive quotidienne d'alcool qui multiplie de 1,5 à 4,7 fois le risque d'une fente oro-faciale (16),
- le déficit en acide folique ou vitamines qui sont responsables d'un triplement du risque de FL/P (17),

- la prise de certains médicaments (corticoïdes, anticonvulsivants, anti-acnéiques, antifongiques, anticancéreux, anticoagulants, benzodiazépines) (18),
- le diabète insulino-dépendant pré-gestationnel et gestationnel (19),
- l'âge de la mère inférieur à 20 ans ou supérieur à 40 ans (20),
- la pollution atmosphérique (21).

1.1.2.2 Les facteurs génétiques

Afin de mettre en évidence le rôle génétique dans la formation des fentes oro-faciales, diverses approches ont été utilisées telles que l'analyse sur animaux et réarrangements chromosomiques, linkage studies¹, les études clinico-génétiques, le séquençage des gènes candidats, etc. (13).

L'anomalie génétique peut être à la fois :

- chromosomique telle que la trisomie 13, 18 et 21, la délétion 22q1, 4pter, 5pter et 4p36 (19,22),
- génique (IRF6, MSX1, FOXE1, FGFR2, BMP4, TGFA, MAFB...) (13).

En outre, certains gènes ont été associés à un type de fente particulier comme par exemple, l'altération du locus 1p33 et des gènes GRHL3 et SCC2 qui, joueraient un rôle dans le développement des fentes du palais (1). Par ailleurs, des formes familiales existent pour la fente isolée et présentent une récurrence intrafamiliale (20).

¹ Méthode scientifique qui permet de localiser les gènes pathogènes par l'étude des marqueurs génétiques de localisation chromosomique (15).

1.1.3 Les formes cliniques

1.1.3.1 Classification

Une classification reposant sur l'analyse anatomoclinique a été établie et présentée dans le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) en 2021. Celle-ci divise en trois catégories les fentes de la lèvre et/ou du palais (1) :

- **La fente de la lèvre sans fente du palais :**
 - la fente labiale unilatérale sans fente alvéolaire,
 - la fente labiale bilatérale sans fente alvéolaire,
 - la fente labio-alvéolaire unilatérale,
 - la fente labio-alvéolaire bilatérale,
 - la fente bilatérale labiale/labio-alvéolaire,
- **La fente de la lèvre avec fente du palais :**
 - la fente labio-palatine unilatérale totale,
 - la fente labio-palatine unilatérale incomplète,
 - la fente labio-palatine bilatérale symétrique,
 - la fente labio-palatine bilatérale asymétrique,
- **La fente du palais :**
 - la luvette bifide,
 - la fente vélaire,
 - la fente vélo-palatine,
 - la fente vélo-palatine sous-muqueuse.

1.1.3.2 Les différentes formes de division

Les différentes formes de fente oro-faciale et leurs caractéristiques sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Tableau récapitulatif des différentes formes de division oro-faciale (Source personnelle inspirée de 1))

	Fente labiale (Fig.1-b)	Fente labio-alvéolaire (Fig.1-c et Fig.1-d)	Fente vélaire (Fig.1-e) Fente vélo-palatine (Fig.1-f)	Fente labio-palatine (Fig.1-g et Fig.1-h)
Période d'apparition	Entre la 5 ^e et la 7 ^e semaine d'aménorrhée		Entre la 7 ^e et la 12 ^e semaine d'aménorrhée	Entre la 5 ^e et la 12 ^e semaine d'aménorrhée
Origine embryologique	Palais primaire embryologique		Palais secondaire embryologique	Palais primaire et secondaire embryologiques
Processus pathologique	Défaut de fusion des bourgeons de la face		Défaut de fusion des processus palatins	Défaut de fusion des bourgeons faciaux et des processus palatins
Épidémiologie	25% des fentes oro-faciales Incidence annuelle de 1/4000 à 1/10000 naissances		50% des fentes oro-faciales Incidence annuelle de 1/2000 à 1/5000 naissances	25% des fentes oro-faciales Incidence annuelle de 1/3300 à 1/10000 naissances
Prédominance	Masculine Du côté gauche		Féminine	Masculine Du côté gauche
Caractéristiques	Paramédiane Unilatérale ou bilatérale, symétrique ou asymétrique		Médiane Incomplète (fente vélaire) Complète (fente vélo-palatine)	Médiane et paramédiane Unilatérale ou bilatérale, symétrique ou asymétrique
Atteinte de la lèvre supérieure	Encoche labiale qui suit le trajet de la crête philtrale		Non	Encoche labiale qui suit le trajet de la crête philtrale
Atteinte nasale	Possible atteinte du seuil narinaire et, déformation narinaire et du septum nasal (ptose, déformation en S)		Non	Atteinte du seuil narinaire, déformation narinaire et du septum nasal (ptose, déformation en S)
Atteinte de l'arcade alvéolaire	Non	Encoche simple ou totale jusqu'au canal palatin Suit l'axe de l'incisive latérale maxillaire	Non	Encoche simple ou totale jusqu'au canal palatin Suit l'axe de l'incisive latérale maxillaire
Atteinte du palais	Non	Non	Atteinte du palais mou et/ou du palais dur, dans l'axe du foramen incisif jusqu'à l'uvule	

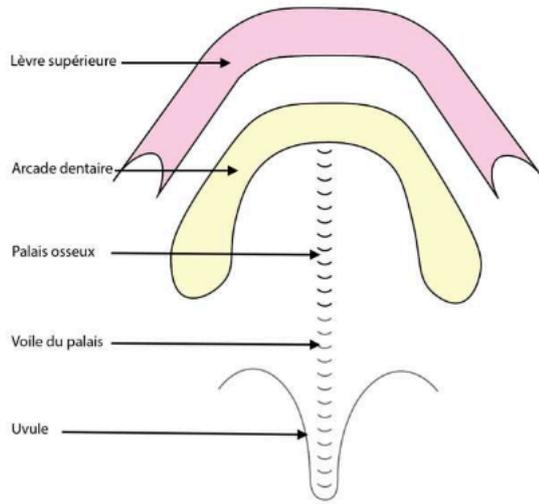


Figure 1-a : Région labio-palatine et vélaire

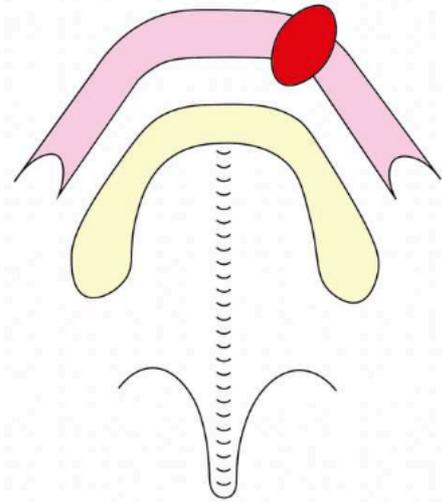


Figure 1-b : Fente labiale unilatérale

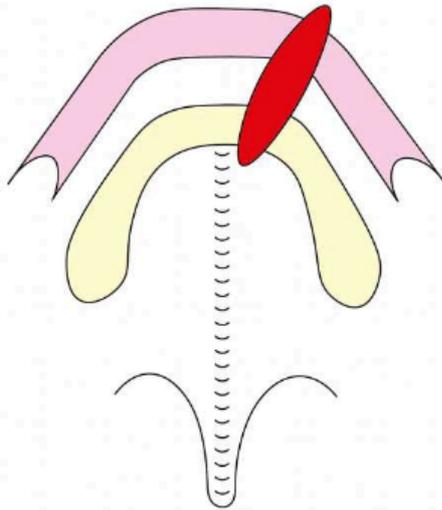


Figure 1-c : Fente labio-alvéolaire unilatérale

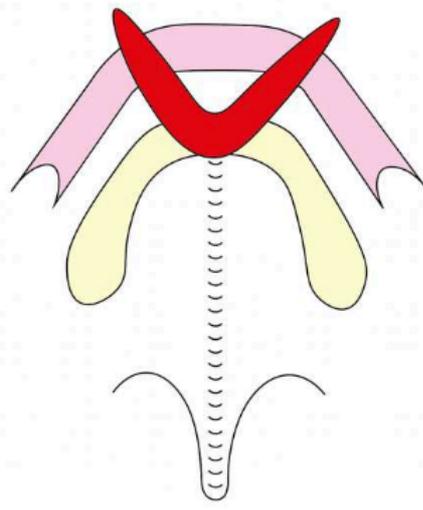


Figure 1-d : Fente labio-alvéolaire bilatérale

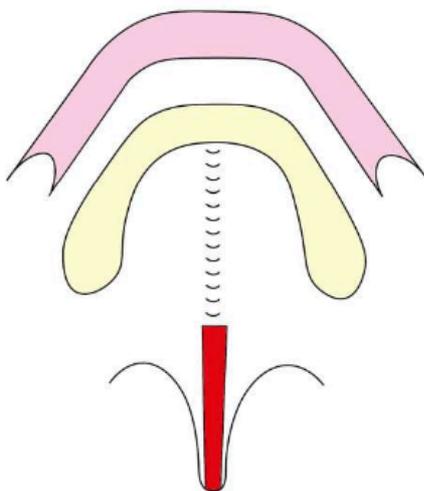


Figure 1-e : Fente vélaire

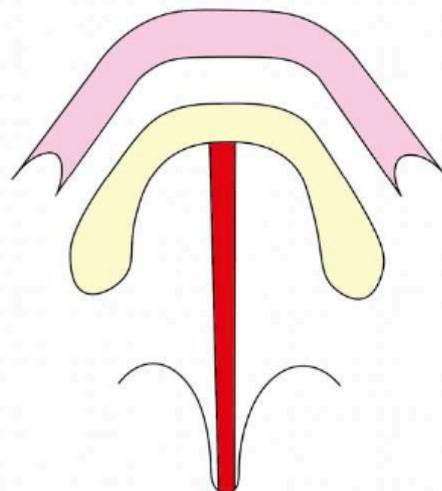


Figure 1-f : Fente vélo-palatine

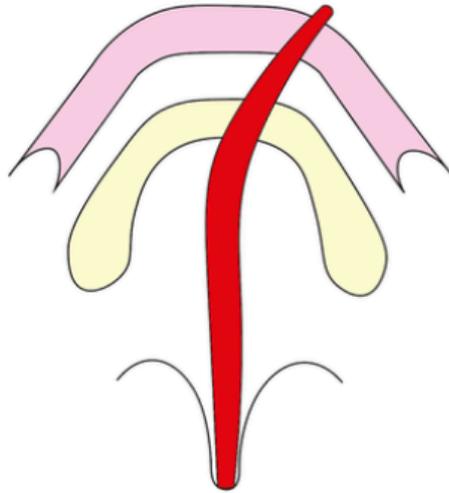


Figure 1-g : Fente labio-palatine unilatérale

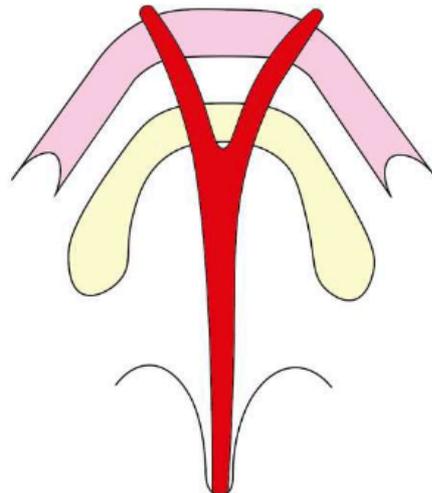


Figure 1-h : Fente labio-palatine bilatérale

Figure 1 a-h : Schémas représentatifs des différentes formes de division, source Nonclerq (6)

1.1.4 Les conséquences cliniques

La présence d'une fente oro-faciale chez un nouveau-né engendre des retentissements non négligeables sur sa croissance crânio-faciale.

1.1.4.1 Fonctionnelles

D'abord, les troubles de la phonation et du langage sont des conséquences possibles de cette malformation. Physiologiquement, le rhinopharynx et l'oropharynx sont des cavités séparées, par action des muscles du voile du palais et de la paroi pharyngée. En présence d'une fente, les muscles sont inefficaces et ne permettent pas l'isolement de ces deux cavités (24).

En outre, la faiblesse musculaire augmente la probabilité de développement d'une otite séro-muqueuse. L'oreille moyenne hypoventilée et un dysfonctionnement de la trompe d'Eustache, par absence de rattachement des muscles péristaphylins au palais, sont les causes de cette inflammation. Elle provoque potentiellement une baisse des capacités auditives qui peut entraîner un retard de parole ou de langage (25).

Enfin, d'autres fonctions sont impactées par la communication bucco-nasale. La succion-déglutition est difficile et la ventilation buccale est privilégiée (24).

1.1.4.2 Autres conséquences

Dans un premier temps, des conséquences alvéolaires à différentes échelles vont être observées (26) :

- Au niveau dentaire : agénésies dentaires en bordure de fente (généralement des incisives latérales maxillaires), anomalies de positions, de forme, de structure.
- Au niveau alvéolaire : déficit d'os alvéolaire dû à l'absence dentaire ou à la fente, discontinuité alvéolaire due aux fragments de la fente.
- Au niveau squelettique : rétrognathie maxillaire due à une langue basse ou endognathie du petit fragment.

Dans un second temps, l'esthétisme est atteint au niveau de la lèvre par interruption de la peau, de la muqueuse et du muscle, ainsi qu'au niveau du nez (par exemple, déviation de la cloison nasale ou aplatissement de l'aile du nez) (27). À cela s'ajoutent les traitements chirurgicaux réparateurs générateurs de brides cicatricielles, potentielles source de moqueries et d'angoisses pour l'enfant (28).

Ces conséquences cliniques, principalement la déformation physique, peuvent avoir un retentissement social et psychologique autant pour l'enfant que les parents. Il est démontré qu'une insatisfaction des enfants de leur apparence ou de leur phonation peut persister suite au traitement (4,28). À cela, s'ajoute une prise en charge lourde sur une vingtaine d'années qui peut amener à des difficultés lors de l'insertion sociale et de coopération de l'enfant et des parents.

1.1.5 La prise en charge pluridisciplinaire

La prise en charge multidisciplinaire se définit par une alternance des compétences spécifiques propres à chaque intervenant travaillant en réseau. Cette démarche a pour objectif d'optimiser les soins prodigués au patient. Elle s'effectue au sein d'un centre d'expertise du réseau des Fentes et Malformations Faciales, le réseau MAFACE. Ce réseau est composé d'un site coordonnateur, à Paris et de 25 centres de compétences répartis dans toute la France (29).

Labellisé par les Ministères en charge de la santé, le centre MAFACE comprend une équipe pluridisciplinaire expérimentée qui intervient à différentes étapes de l'anténatal jusqu'à l'âge adulte. Elle est généralement constituée de chirurgiens maxillo-faciaux et plasticiens, de chirurgiens pédiatres, d'anesthésistes-réanimateurs pédiatriques, d'orthodontistes, de chirurgiens-dentistes, de stomatologistes, d'oto-rhino-laryngologues, de psychologues, d'assistantes sociales, d'infirmiers, de puéricultrices et de généticiens cliniciens (29).

À l'annonce du diagnostic de la malformation, les parents sont orientés vers le centre régional MAFACE le plus proche afin de présenter l'équipe. Dès lors, la prise en charge est adaptée, le parcours de soins et les conséquences fonctionnelles et/ou esthétiques propres à chaque spécialité sont évoqués (24).

La figure 2 montre les différents intervenants impliqués dans la prise en charge.

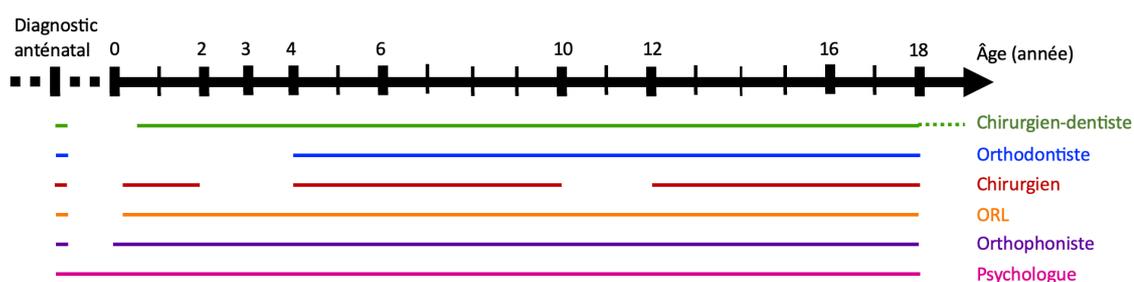


Figure 2 : Frise chronologique de la prise en charge pluridisciplinaire (Illustration personnelle)

1.1.5.1 Prise en charge alimentaire

À la naissance, la communication bucco-nasale entrave l'efficacité de l'alimentation. Le conseiller en lactation, l'infirmier, le puériculteur ou l'orthophoniste fournissent aux parents des conseils et une assistance en vue de l'optimiser (9,24) :

- L'allaitement au sein est possible en cas de FL contrairement aux FP du fait de l'anatomie.
- L'utilisation de tétines adaptées, préconisées en caoutchouc de deuxième âge, ramollies et à débit réglable. Un biberon Haberman ou Medela peut être utilisé en dernier recours, en cas de difficultés ventilatoires ou de problèmes de succion-déglutition.
- La position de l'enfant, redressé à 45° par rapport à l'horizontale.
- La durée de la prise alimentaire ne doit pas excéder 30 à 45 minutes.

Dès l'apparition des premières dents lactéales à l'âge de 4 à 6 mois, l'alimentation se diversifie. Les repas doivent être équilibrés et variés, en évitant les grignotages et les boissons sucrées (30). L'emploi de cuillères rigides, étroites et de forme plate est préconisé.

1.1.5.2 Prise en charge bucco-dentaire

Le chirurgien-dentiste et l'orthodontiste travaillent de concert tout au long de la prise en charge de l'enfant.

Les enfants porteurs de fente oro-faciale présentent une plus grande susceptibilité aux lésions carieuses et à la maladie parodontale (31) :

- En moyenne, ils présentent 2 fois plus de dents atteintes par la maladie carieuse que la population générale infantile.
- Plus de la moitié des enfants porteurs de malformation congénitale décrivent des signes d'inflammation gingivale (saignements, gencives de couleur rouge), contrairement à 30% des enfants non porteurs. Cela est dû à une hygiène bucco-dentaire insuffisante et à une présence plus élevée de *streptococcus mutans* et *lactobacillus* au niveau salivaire, qui sont les bactéries les plus cariogènes (32).

Afin de limiter leur apparition, le chirurgien-dentiste a pour rôle de fournir des informations sur ces maladies, ainsi que sur les techniques et matériel d'hygiène bucco-dentaire. Cela passe par l'utilisation de lingettes humides imprégnées de xylitol, qui permettent l'inhibition de la croissance des bactéries cariogènes (33), à l'emploi de matériel de brossage adapté à l'âge de l'enfant (brosse à dents, dentifrice, brossettes interdentaires) (34). En complément, un rendez-vous de contrôle tous les 6 mois permet de dépister les éventuelles inclusions et/ou agénésies dentaires, lésions carieuses, maladies parodontales et de réaliser les soins nécessaires (2).

À partir de 4 ans, l'orthodontiste intervient en vue d'une expansion palatine par appareil amovible ou fixe (à type de quadhelix, disjoncteur ou plaque palatine avec vérin). L'objectif est de préparer la gingivopériostoplastie et de corriger les anomalies alvéolaires et dentaires de position (1).

Vers l'âge de 6 ans, à l'éruption des premières molaires définitives, des moyens de prévention sont mis en place pour réduire la présence de lésions carieuses, tels que les scellements de sillons et la pose de vernis fluoré. Le brossage reste supervisé par les parents jusqu'à ce que la dextérité de l'enfant soit suffisante pour être autonome, soit vers 7-8 ans (34).

Entre 10 et 18 ans, l'orthodontiste continue la mise en place de l'alignement dentaire et d'une occlusion physiologique satisfaisante, généralement par traitement multi-attaches. Cela permet également de préparer la potentielle chirurgie orthognathique et les greffes osseuses afin de corriger les dysmorphoses maxillo-mandibulaires (26).

Le chirurgien-dentiste, quant à lui, intervient pour la réhabilitation prothétique des anomalies dentaires de forme et de nombre en bordure de fente. Des prothèses transitoires sont mises en place pendant l'adolescence. Ce n'est qu'à la fin de sa croissance, qu'il est possible de choisir le type de restauration prothétique définitive (prothèses fixées, implants) (35). Conjointement, les problèmes muco-gingivaux dus à la fente ou aux chirurgies (récessions gingivales, brides et freins traumatiques, vestibule peu profond) sont traités (35).

1.1.5.3 Prise en charge chirurgicale

La chirurgie a pour but un repositionnement des structures anatomiques (lèvre, nez et palais) en vue d'assurer « *l'obtention de résultats optimaux sur le plan esthétique et fonctionnel, avec des effets négatifs minimes sur la croissance faciale* » (1).

Cependant, il existe une variété de prises en charge chirurgicales, en fonction du lieu de prise en soin. L'enquête Eurocleft publiée en 2000 démontre que sur les 201 centres européens étudiés, 194 protocoles différents sont mis en œuvre (36).

À chaque opération, des conseils sont fournis à la famille en vue de préparer au mieux l'hospitalisation et de favoriser la cicatrisation :

- Apporter des affaires de toilettes, vêtements et objets préférés de l'enfant.
- Masser quotidiennement les cicatrices labiales et les protéger en cas d'exposition solaire.

- Utiliser des manchons en carton ou attelles et ustensiles qui remplacent le biberon (tasse à bec sans valve retour, biberon cuillère...) afin d'éviter les efforts de succion suite à la chirurgie du palais.

1.1.5.3.1 Les chirurgies primaires

Au sein du centre MAFACE de Lille, le premier temps chirurgical correspond à une chéilorhinoplastie primaire réalisée entre 3 et 6 mois en cas de FL/A et de FLP (1). Fréquemment, une rhinoseptoplastie est combinée pour replacer le cartilage alaire et la cloison nasale déviée. Un conformateur narinaire amovible en silicone est positionné pendant les 2 à 4 premiers mois post-opératoires, accompagné de conseils d'hygiène (37).

Ultérieurement, la fermeture des fentes du voile du palais (véloplastie) et du palais dur (palatoplastie) est programmée. Le palais mou comme le palais osseux doivent être complètement fermés avant l'âge de 2 ans pour une acquisition efficace des phonèmes et pour reformer l'anatomie physiologique. Planifiée à partir de 6 mois, la véloplastie a pour objectif également de corriger la déperdition nasale et les troubles de la succion-déglutition (24).

La gingivopériostoplastie (GPP), généralement associée à une greffe osseuse, constitue la troisième étape chirurgicale. Elle consiste à rétablir la continuité anatomique de l'arcade alvéolaire en positionnant un greffon osseux au niveau de la fente. Ce traitement facilite la migration des canines avec un support parodontal cohérent (38). La nomenclature des GPP comporte des discordances selon les auteurs mais les terminologies suivantes reviennent régulièrement (38,39) :

- **La GPP primaire initiale**, combinée à la chéiloplastie entre 0 et 6 mois. Elle reste délétère pour la croissance maxillaire et est donc, rejetée dans la plupart des centres.
- **La GPP secondaire précoce et tardive**, respectivement avant et après l'éruption de la canine définitive.
- **La GPP tertiaire**, en fin de croissance en vue d'une réhabilitation implantaire.

La programmation de l'intervention entre 5 et 9 ans se fait suite à une préparation orthodontique et marque la fin de la réparation primaire chirurgicale (1).

1.1.5.3.2 Les chirurgies secondaires

La chirurgie primaire entraîne l'apparition de séquelles qui provoquent des perturbations fonctionnelles et psychologiques chez l'adolescent telles que la perception de soi et le trouble du langage. Réalisées souvent avant la fin de croissance, les chirurgies secondaires visent à corriger ces séquelles (38).

Les fistules bucco-nasales sont des abouchements anormaux de la cavité orale dans la cavité nasale. Elles sont dues à un défaut de fermeture chirurgicale du palais et surgissent sur le chemin de la cicatrice palatine. Elles peuvent être aggravées par l'expansion orthodontique. Ces séquelles palatines peuvent donner lieu à une déperdition nasale d'air qui modifie la phonation et favorisent des régurgitations dans les fosses nasales. La fermeture des fistules est généralement réalisée par plastie locale (38).

A l'adolescence, les patients porteurs de FL/P accordent une grande importance à l'aspect physique de la lèvre et du nez, qu'ils considèrent généralement insatisfaisants (4). C'est pour cette raison qu'aux environs de 13 ans, certains adolescents réalisent une chirurgie secondaire correctrice par rhinoplastie et chéiloplastie (28). Par ailleurs, les techniques chirurgicales utilisées lors des chirurgies primaires sont en constante évolution pour améliorer l'aspect physique de la lèvre et du nez.

Une correction des autres déformations structurelles (vestibule peu profond, brides et freins traumatiques, récessions gingivales) est envisageable de manière concomitante (38).

L'hypoplasie du maxillaire est un désordre de développement commun chez les patients porteurs de fente oro-faciale. Ce décalage maxillaire se corrige par action orthodontique et chirurgicale dans les trois dimensions de l'espace, après la fin de la croissance du squelette facial du patient (26).

Deux solutions chirurgicales sont envisageables (1) :

- La chirurgie orthognathique de Lefort I, qui correspond à une ostéotomie associée à un blocage osseux en avancée.
- La distraction, qui associe une ostéotomie en avancée et une distraction ostéogénique.

1.1.5.4 Prise en charge ORL

La présence des FVP est associée à un dysfonctionnement tubaire, induit par une hypotonie des muscles engagés dans l'ouverture de la trompe d'Eustache. Les muscles du palais mou ne sont pas totalement fonctionnels, ce qui entraîne une incapacité partielle ou totale d'occlusion correcte entre le voile du palais et les parois pharyngées. Cela peut être responsable des problèmes d'audition chez l'enfant, de troubles du langage, d'apprentissage et d'insertion sociale. Un dépistage auditif par un ORL est ainsi, fondamental à la naissance, dans le but de prendre en charge précocement une surdité potentielle (40).

D'autre part, le manque de tonus musculaire accroît le risque d'apparition d'otites séro-muqueuses. Ainsi, 40 à 90% des enfants porteurs de fentes sont sujets à cette inflammation, contre 5% de la population générale infantile (25). De ce fait, un bilan otoscopique et audiométrique par un ORL est recommandé tous les six mois jusqu'à l'âge adulte et après chaque chirurgie primaire. Cet examen est destiné à dépister et traiter les séquelles otologiques (rééducation orthophonique, pose d'aérateurs transtympaniques) et à dispenser des conseils d'hygiène nasale et alimentaire (25).

1.1.5.5 Prise en charge orthophonique

La guidance orthophonique fait partie à part entière de la prise en charge de cette malformation congénitale. Elle est complémentaire aux phases chirurgicales et orthodontiques. Dès la naissance, l'orthophoniste guide et accompagne les parents en cas de troubles de l'oralité alimentaire du nouveau-né. De plus, son objectif est de prévenir les phénomènes compensatoires en rééduquant les muscles hypofonctionnels, d'acquérir et développer le langage et la cognition de l'enfant. Ces éléments favorisent son intégration sociale et familiale (1,8).

Le premier bilan avec l'orthophoniste a lieu après la fermeture du palais, à 15 mois, puis entre 24 et 36 mois (1). Il repose sur l'examen de différents critères (41) :

- la succion-déglutition,
- la ventilation nasale,
- l'articulation et la parole,

- le langage,
- les praxies oro-faciales,
- la présence de déperdition nasale.

À 3 ans, un nouveau bilan orthophonique est effectué, associé potentiellement à une nasométrie² (2). Seront observés lors de cette séance (41) :

- le comportement et l'autonomie de l'enfant,
- la phonation et le bon fonctionnement vélo-pharyngée,
- l'évolution de son langage,
- l'audition, indispensable à l'apprentissage de la parole,
- la ventilation et la déglutition.

Puis, jusqu'à l'âge de 6 ans, les consultations orthophoniques sont annuelles en fonction du bilan initial et portent une attention particulière aux points évoqués précédemment (20).

La rééducation orthophonique est complexe et s'accompagne d'une guidance parentale. L'orthophoniste accompagne père et mère dans la rééducation de l'enfant, mais aussi dans la prévention des compensations ventilatoires et phonatoires. À l'aide d'exercices pratiqués à la maison, ils participent ainsi activement à la prise en charge (40,43).

1.1.5.6 Prise en charge psychologique

Présent lors des consultations pluridisciplinaires, le psychologue accompagne l'enfant et ses parents dans leur vécu et leurs difficultés face à la maladie. Même s'il est recommandé, le suivi n'est pas obligatoire (1).

Cela commence au cours de la grossesse, à l'annonce du diagnostic. Le retentissement psychologique est important car les géniteurs doivent se conditionner à la naissance d'un nouveau-né différent de celui imaginé (44). La prise en charge lourde de la

² Méthode qui consiste à obtenir des valeurs de pression du son, révélées grâce à des microphones placés en regard des cavités nasales et buccales (42).

malformation joue également un rôle prépondérant. Les premiers mois de vie du nourrisson sont ponctués d'interventions chirurgicales, anxiogènes et stressantes pour les parents. De ce fait, pendant la première année de vie, les enfants porteurs de fentes oro-faciales présentent une fragilité dans l'attache sécuritaire en comparaison à la population générale (45). Ceci est d'autant plus présent chez les bébés porteurs d'une FP (4). S'ajoute la dépression post-partum maternelle dont l'impact est non négligeable sur la qualité du lien affectif ; l'angoisse massive et les difficultés parentales concernant l'alimentation, la ventilation et les soins en sont les causes (1,46).

À l'insertion sociale de l'enfant, l'accompagnement psychologique est prépondérant. À partir de 3 ans, il prend conscience de son physique et par conséquent de la différence que la fente peut entraîner par rapport aux autres enfants. Entre 10 et 15 ans, l'adolescent est davantage insatisfait de son apparence physique, principalement en cas de FL et FLP (4). Même si les chirurgies secondaires visent à l'améliorer, il peut avoir des difficultés à s'adapter à son changement de visage et à se reconnaître (47). En outre, il est plus soumis à des difficultés d'apprentissage, de langage et de comportement (4). Ces dissemblances peuvent être source de moqueries et d'harcèlement scolaire, ainsi que d'exclusion sociale. Associées à une dépression et une mauvaise perception de soi, leur repérage est primordial (4).

En règle générale, l'acceptation du schéma thérapeutique est dépendante de l'expérience douloureuse de l'enfant. Les diverses opérations chirurgicales et examens bucco-dentaires peuvent représenter une source de refus et d'angoisse, comme lors de la pose d'un appareil orthodontique. La consultation psychologique vise à prendre conscience de l'importance de ces étapes et à diminuer cette peur (1).

1.1.5.7 Prise en charge sociale

La prise en charge de la fente oro-faciale peut donner lieu à des obstacles sociaux et médico-sociaux qui affectent la compliance du patient et de sa famille. L'assistance sociale vise à les aider à coordonner et garantir la continuité des soins tout au long de la prise en charge. Elle offre une aide également en cas de difficultés administratives (1).

De plus, l'éloignement géographique du Centre MAFACE du domicile du patient peut être un frein à l'assiduité de la prise en charge. L'Assurance Maladie prend, ainsi, en charge à 100% les frais personnels de transports individuels vers la structure, dès que nécessaire, sur prescription médicale. En outre, la malformation est reconnue comme une affection exonérante dite « hors liste » ou ALD 31³. Elle permet la prise en charge financière à 100% des hospitalisations et des traitements orthodontiques et implantaires mais dans la limite du plafond de la Sécurité Sociale. Cela occasionne un reste à charge pour le patient, vecteur de difficultés sociales et d'accès aux soins (1).

Les conséquences de la fente oro-faciale (esthétiques et fonctionnelles) et le parcours de soins (opérations chirurgicales à répétition, suivi médical et paramédical au long cours) peuvent être à l'origine d'obstacles scolaires et sociaux. Des dispositifs spécifiques d'aide sont mis à disposition. Le projet d'accueil individualisé (PAI) permet de bénéficier d'une scolarisation adaptée aux besoins de l'enfant. Il définit les aménagements apportés à la scolarité d'enfants atteints de pathologie chronique (régime alimentaire, traitement médical...). Par exemple, en cas d'hospitalisation, l'établissement scolaire veille à assurer le suivi scolaire de l'enfant (48).

Enfin, les associations de patients porteurs de fente oro-faciale et de parents permettent d'améliorer la prise en charge de la maladie. Sous forme d'échanges, elles apportent un soutien et une assistance face aux difficultés rencontrées (1).

1.1.5.8 Autre prise en charge

Des actions d'éducation thérapeutique se développent au sein des centres d'expertise du réseau MAFACE. Ils ont pour but d'accroître l'autonomie des patients porteurs de fente oro-faciale et des parents dans la gestion et le traitement de la maladie par l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation (5).

³ Maladie grave ou évolutive, qui comporte un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse (1).

1.2 L'Éducation Thérapeutique Du Patient

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. [...] Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (49).

Cette démarche s'inscrit dans un modèle global dans lequel, la prise en charge de la maladie nécessite la transmission des savoirs scientifiques des soignants et des savoirs expérientiels des soignés. Le traitement de la maladie repose sur le partage de décisions entre les deux parties. Le patient devient acteur de la relation de soin (50–52). Cela s'oppose à la relation soignant-soigné verticale paternaliste dans laquelle, seul le problème organique est pris en compte dans le traitement de la maladie ; le soignant étant dans une position de sachant et décide seul de la prise en soins (53–55).

1.2.1 Législation

La notion du patient en tant qu'acteur de sa santé a été réaffirmée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ce n'est, néanmoins, qu'à partir de la loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009, que l'ETP est reconnue en France et est inscrite au Code de la Santé Publique (53).

Ce cadre juridique permet de « garantir la qualité et la sécurité des programmes d'ETP, ainsi que leur accessibilité à tous les patients qui en ont besoin ». En effet, selon le décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 modifiant l'arrêté du 2 août 2010, chaque programme doit respecter un cahier des charges et être déclaré auprès des Agences Régionales de Santé (53,56).

1.2.2 Les objectifs

La démarche d'ETP aspire à remettre le patient au centre du système de santé en améliorant ses compétences pour agir sur sa maladie et ainsi améliorer sa qualité de vie. L'ETP permet l'acquisition et le maintien de deux catégories de compétences, celles d'autosoins et celles d'adaptation (52).

1.2.2.1 Les compétences d'autosoins

Les compétences d'autosoins concernent la gestion par le patient de sa maladie en vue de maintenir un état de bien-être. Guider seul son état de santé au sein de la vie quotidienne nécessite des aptitudes spécifiques qui peuvent correspondre à (5,52,57):

- examiner les résultats d'une autosurveillance,
- modifier les habitudes journalières (alimentation, activité physique...),
- adapter le dosage des médicaments ou introduire un autotraitement,
- pratiquer des gestes techniques de soins...

1.2.2.2 Les compétences d'adaptation

Les compétences d'adaptation (ou psychosociales) ont pour objectif d'aider le patient à savoir vivre avec sa maladie et à modifier son rapport aux autres et à son environnement. (57,58). Basées sur le vécu et l'expérience du patient, elles peuvent correspondre à (5) :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi,
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress,
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles,
- savoir expliquer sa maladie à ses proches et les former sur les gestes à adopter en cas de situations d'urgence...

1.2.2.3 L'*empowerment*

Accroître les compétences d'autosoins et d'adaptation s'accompagne du développement de l'*empowerment* (ou capacité d'agir). Cette notion se définit comme « la capacité du patient à contrôler sa santé, ainsi qu'à sa capacité à être activement

impliqué dans ses soins ». Ainsi, l'*empowerment* vise à rendre le patient acteur de sa prise en charge (responsabilisation). En agissant sur les déterminants de sa santé, il développe sa confiance en lui, son autonomie, ses connaissances et ses compétences d'autosoins. De plus, cela stimule son auto-efficacité, c'est-à-dire sa « *croyance {...} en sa capacité à effectuer des actions qui mèneront à un résultat souhaité* ». Ce sentiment d'auto-efficacité contribue au succès de comportements favorables à la santé (52).

1.2.3 Les acteurs d'ETP

1.2.3.1 Qui peut bénéficier d'ETP ?

L'ETP est dispensé, lorsque la structure dispose d'un programme adapté, à toute personne atteinte d'une maladie chronique peu importe l'âge, le type et le stade d'évolution. Elle est non opposable, c'est-à-dire que le patient est libre de participer ou non à ce programme sans que cela n'influence la qualité de sa prise en charge. Il est également libre d'en sortir et d'en bénéficier à un autre moment lorsqu'il le souhaite. À l'annonce du diagnostic ou lors de l'évolution de la maladie, la proposition d'ETP doit être soumise au patient et agrémentée d'explications sur les bénéfices et contraintes d'y participer. En effet, étant complémentaire de la prise en charge de l'affection, la démarche demande une certaine disponibilité en terme de temps (5). Elle est, par ailleurs, sans participation financière pour le patient, les séances sont financées à 100% par l'Assurance Maladie (53).

Le niveau scolaire et culturel et le statut socio-économique du patient ne sont pas des contre-indications à la participation au programme tout comme la situation géographique. Il peut en effet être dispensé dans les établissements de santé, les centres de santé, les cabinets libéraux..., ou à domicile. L'e-ETP permet de proposer des séances d'éducation thérapeutique en ligne à distance (5,53).

En outre, l'entourage du patient (famille, éducateurs et aidants...) a la possibilité de participer à cette démarche s'il le souhaite. Il permet d'aider et de soutenir le soigné dans la gestion de sa maladie. Cela est d'autant plus important en cas d'affections pédiatriques, le soutien des parents est primordial pour l'enfant. Des programmes visent

à les aider pour la réalisation de gestes de soins lorsque l'enfant est encore très jeune (52).

1.2.3.2 Qui peut réaliser l'ETP ?

Tout professionnel de santé formé à cette démarche (médecins, puéricultrices, pharmaciens, infirmiers, diététiciens, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, masseurs-kinésithérapeutes...) peut réaliser de l'ETP et agir à différentes échelles dans la démarche. Par exemple, le pharmacien explique les modalités de prises des médicaments et l'infirmier enseigne les gestes de soins. En outre, ils agissent de concert avec d'autres professionnels tels que des psychologues, des secrétaires médicaux, art-thérapeutes, assistants sociaux... La conception d'une telle équipe pluridisciplinaire a pour objectif une prise en charge globale du patient et de son entourage (dimension médicale, sociale et psychologique) (5).

Néanmoins, une formation à cette démarche est nécessaire afin d'acquérir les techniques de communication, pédagogiques, méthodologiques et biomédicales propices à l'accompagnement du patient et de son entourage (5).

1.2.4 La planification d'ETP

La proposition d'ETP est faite lors de l'annonce du diagnostic de la maladie au patient. Une présentation de ce programme avec ses avantages et inconvénients lui est détaillée par le professionnel de santé. Cet entretien aspire à l'aider à prendre une décision concernant sa participation et également à favoriser une relation de confiance avec le soignant.

Avec l'accord du patient, la démarche d'ETP se planifie, par la suite, selon 4 étapes continues entre elles (Fig. 3) (5).

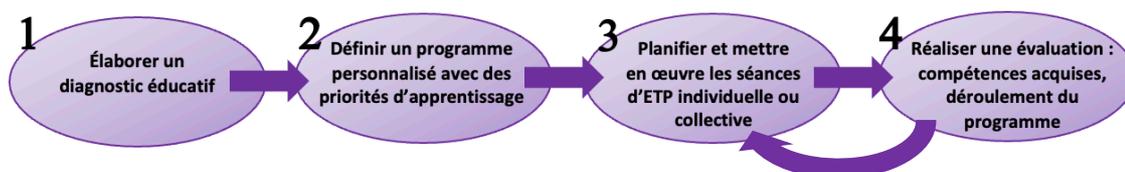


Figure 3 : La démarche de l'ETP en 4 étapes (43)

Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé (BEP) est préparé lors d'une séance individuelle avec un professionnel de santé. Il permet de renseigner 5 domaines nécessaires à l'identification des besoins et attentes du patient (53,54,59) :

- La dimension biomédicale, déterminée par la problématique « Qu'est-ce qu'il a ? », porte sur la manière dont la personne vit sa maladie (histoire de la maladie, traitement, symptômes...).
- La dimension psycho-affective ou « Que ressent-il ? » se rapporte à sa manière de vivre avec sa maladie (gestion émotionnelle, sentiment de contrôle et d'auto-efficacité...).
- La dimension socio-professionnelle ou « Que fait-il ? » fait référence à ses habitudes de vie (activités sociales, lieu de vie...) et à sa situation familiale et professionnelle.
- La dimension cognitive ou « Que sait-il ? » concerne les connaissances, représentations et croyances du patient sur sa maladie.
- La dimension identitaire ou « Qui est-il ? » s'intéresse à son projet de soins, son projet de vie et à ses centres d'intérêt.

Sous forme d'une discussion entre soignant et soigné, le bilan éducatif partagé permet de définir un programme personnalisé. Il a pour but de formuler des objectifs pédagogiques co-décidés entre le patient et l'équipe de soin pour acquérir ou maintenir les compétences d'adaptation et/ou d'autosoins. Ils sont régis selon la méthode SMART (spécifique, mesurable, atteignable, réaliste, temporellement défini) et sont évolutifs, le patient a la possibilité de les redéfinir à tout moment.

De plus, le BEP permet de planifier les séances d'éducation thérapeutique (individuelles/collectives, présentiel/distanciel) en accord avec le patient, ce qui permet de renforcer l'engagement thérapeutique.

À la fin de cette étape, une synthèse éducative sur les éléments recueillis précédemment et les objectifs est réalisée. Elle met aussi en évidence les freins et leviers à la participation au programme d'ETP tels que la motivation du patient. Ces informations sont inscrites dans un dossier d'éducation accessible à l'équipe éducative pour faciliter la coordination et la communication des intervenants. Une copie de la synthèse éducative est également transmise au médecin traitant du patient (5,52,54).

1.2.4.2 Planification et mise en œuvre des séances d'ETP

Les séances d'éducation thérapeutique se déroulent dans un environnement capacitant, c'est-à-dire un lieu agréable et propice au développement des compétences des patients. Il doit être éloigné de l'image de l'hôpital pour renforcer la confiance et l'apprentissage. Par exemple, les soignants ne sont pas en blouse blanche (53).

Les ateliers peuvent être réalisés dans des structures dédiées aux soins (cabinet libéraux, centre de santé), à domicile, par téléphone... Selon les besoins, les ateliers et envies du patient, le programme d'ETP peut se dérouler sous forme de séances individuelles ou collectives. Les séances individuelles ont un intérêt pour les patients plus anxieux et introvertis de participer à l'abri du regard des autres. A l'inverse, les séances collectives, à travers les échanges entre participants, sont favorables à la transmission de savoirs et au partage d'expériences entre pairs. Elles permettent notamment au patient d'en rencontrer d'autres concernés par la même maladie et de se sentir moins isolé. Chaque atelier regroupe un petit nombre de participants (jusqu'à une dizaine de personnes) et dure 30 à 45 minutes. Le thème est choisi selon les objectifs et les compétences à acquérir (5,53).

1.2.4.3 Évaluation des compétences acquises au cours du programme

L'évaluation individuelle est réalisée à la fin de chaque programme d'ETP à distance des ateliers, en complément des évaluations de fin d'ateliers. Elle vise à évaluer l'acquisition des compétences par le patient. Si besoin, une ETP de renforcement (refaire des ateliers ou participation à de nouveaux ateliers) est proposée pour maintenir et/ou améliorer les compétences acquises. De plus, l'évaluation individuelle a pour objectif de recueillir le niveau de satisfaction du patient et de son entourage sur le déroulement du programme d'ETP (5).

1.2.5 L'ETP chez les patients porteurs de fente oro-faciale

Les Centres Maladies Rares du réseau MAFACE et les associations de patients porteurs de FL/P sont à l'initiative de programmes d'ETP pour :

- Les malformations crâniofaciales dont l' « Éducation thérapeutique pour la prévention des complications et l'amélioration de la qualité de vie des enfants atteints de malformations de la face et de la cavité buccale » à l'hôpital Necker à Paris.
- Les fentes labiales et palatines tels que le « Parcours d'éducation thérapeutique des enfants porteurs d'une fente labiale et/ou palatine et de leurs parents » à la Clinique du Val d'Ouest à Ecully.

Ces programmes sont destinés aux enfants porteurs de la malformation et aux parents ou à son entourage. Ils visent à développer leurs autonomies et les compétences nécessaires dans la prise en charge de la maladie. De plus, ils s'inscrivent tout au long du parcours de soins, notamment lors des âges clés des chirurgies de reconstruction pendant l'enfance et l'adolescence. Les thèmes abordés concernent la pathologie et les complications associées, l'hygiène alimentaire et bucco-dentaire, la gestion du stress et l'insertion sociale. Ces thèmes ont été mis en évidence comme bénéfiques dans la prise en charge de cette malformation (60).

À Lille, à l'initiative de l'Association ANNA⁴ et de la filière AnDDi-Rares⁵ et TETECOUC, le programme d'ETP « E...change de regard » est dispensé. Il permet aux enfants, de 6 à 11 ans atteints de maladies rares et qui souffrent du regard des autres, de se réconcilier avec sa propre image et de gérer la stigmatisation autour d'eux (6). Outre l'aspect psychologique, il n'existe pas à ce jour de programme centré sur l'hygiène orale ou l'éducation nutritionnelle pour les patients porteurs de fentes oro-faciales.

⁴ L'association Anna est une association dont le but est d'accompagner des personnes atteintes de particularités corporelles congénitales (61).

⁵ La filière AnDDI-Rares est la filière de santé nationale maladies rares dédiée aux maladies avec anomalie du développement avec ou sans déficience intellectuelle (62).

2. Matériels et méthodes

2.1 Objet de l'étude

Pour ce travail de thèse, une étude s'intéressant à l'éducation thérapeutique lors de la prise en charge des enfants porteurs d'une fente oro-faciale congénitale a été réalisée. Elle a été dirigée par le Dr N. FOUMOU-MORETTI au sein du service de chirurgie pédiatrique du CHU de Lille – Jeanne de Flandre, dans les Hauts-de-France. Cette étude avait pour objectif de mettre en évidence les difficultés rencontrées par les patients et leurs parents lors de leur parcours de soins. Secondairement, elle objectait de relever les axes d'amélioration de la prise en charge et d'identifier les principaux thèmes à aborder lors d'un programme d'ETP centré sur les fentes oro-faciales.

2.2 Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive transversale observationnelle monocentrique par questionnaires auto-administrés et qui ne nécessitait pas le recours aux données nominatives.

2.3 Population étudiée

Les participants ont été sélectionnés lors de consultations encadrées par le chirurgien, le psychologue, l'orthophoniste et/ou l'orthodontiste, au sein du service de chirurgie pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille. Les enfants et adolescents âgés de 0 mois à 18 ans, porteurs de fentes oro-faciales congénitales à la naissance et accompagnés par au moins l'un des deux parents ont été retenus. Les parents comme les enfants, dès que le niveau de compréhension le permettait, ont été amenés à répondre à un questionnaire. Dans le cadre de cette étude, aucun suivi n'était nécessaire.

Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient les suivants (Tableau 2) :

Tableau 2 : Critères d'inclusion et de non-inclusion des parents et enfants (Source personnelle)

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Être porteur d'une fente oro-faciale congénitale. - Être âgé de 0 mois à 18 ans. - Être suivi dans le service de chirurgie pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille. - Être accompagné d'au moins un des parents. 	<ul style="list-style-type: none"> - Être âgé de plus de 18 ans⁶. - Être accompagné par une personne autre que ses parents. - Avoir déjà été inclus dans l'étude. - Enfants et parents ne parlant pas la langue française.

Le schéma ci-dessous résume le processus d'inclusion des patients et parents dans l'étude.

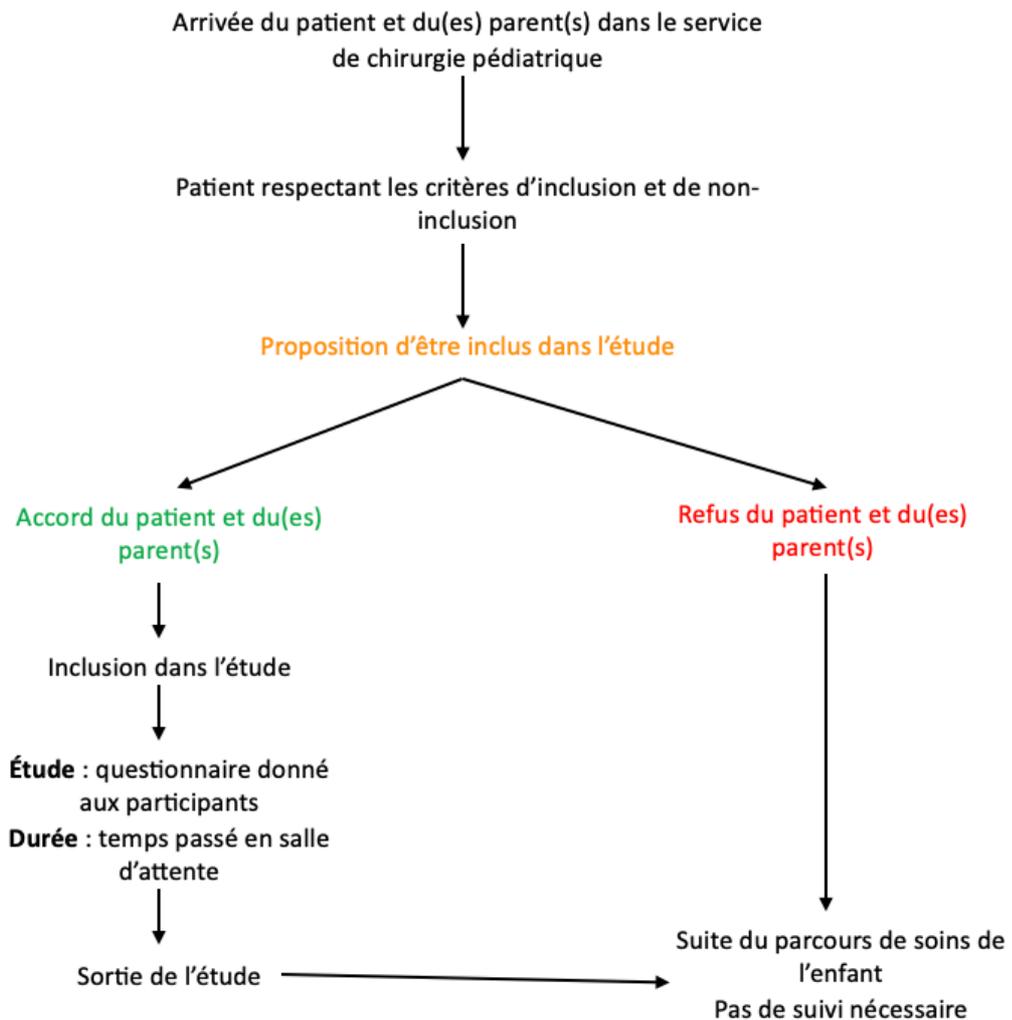


Figure 4 : Schéma de l'étude (Illustration personnelle)

⁶ En raison de la fin de la prise en charge de la fente oro-faciale.

2.4 Outil de recueil des données

Le recueil des données a été réalisé à l'aide d'un questionnaire papier. Le questionnaire comprenait deux parties :

- une partie à l'attention des parents qui comprenait 18 questions (Annexe 2),
- une autre partie destinée aux enfants porteurs de fente oro-faciale qui comptait 16 questions (Annexe 3).

Le questionnaire a été établi suite à une recherche préliminaire sur la prise en charge des patients porteurs de fente oro-faciale à l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille. Dans un premier temps, pour les parents, les interrogations portaient sur la préparation aux chirurgies de manière chronologique. Puis, le suivi professionnel, les difficultés rencontrées (alimentation, brossage...) et les programmes d'ETP étaient abordés. Outre ces thèmes, l'enfant porteur de fente oro-faciale a pu répondre à des questions centrées sur son vécu avec la maladie (interaction sociale et familiale, apparence physique) et son implication dans la prise en charge.

Les propositions de réponse sont posées sous forme d'échelles de Likert. Les possibilités de réponses sont au nombre de quatre afin d'exprimer de manière positive ou négative l'opinion de chaque participant. À chaque item, il a le choix entre : tout à fait d'accord, d'accord, peu d'accord ou pas du tout d'accord. Le questionnaire comporte également des questions à réponse binaire Oui/Non, ainsi que des questions ouvertes afin de recueillir les difficultés et avis des participants.

2.5 Procédure de recueil des données

L'étude s'est déroulée au sein du service de chirurgie pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille. L'ensemble des participants ont été inclus entre le 12.05.2023 et le 17.11.2023.

Lors de chaque inclusion, l'investigateur a proposé oralement à l'enfant et au(x) parent(s) présent(s) ce jour-là de participer à l'étude. Les critères d'inclusion ont été vérifiés. Une information claire et précise sur les objectifs de l'étude a été systématiquement précisée. L'investigateur a également explicité leurs droits d'accès, d'opposition et de rectification de leurs données. Le discours dispensé à l'enfant sur ces

informations a été adapté selon son degré de compréhension. Une lettre d'informations reprenant les renseignements donnés à l'oral a été systématiquement donnée (Annexe 1).

Sans obtention du consentement oral et éclairé, les enfants et parents n'ont pas pu participer à l'étude. Les enfants porteurs de fente oro-faciale, si leur niveau de compréhension le permettait, et leurs parents ont été amenés à répondre au questionnaire papier en salle d'attente. L'investigateur était disponible en cas d'interrogations des participants.

2.6 Stockage des données

Les données ont été saisies manuellement sous forme informatique et seront sauvegardées jusqu'à la soutenance de la thèse. Elles ont été colligées de manière sécurisée dans un fichier informatisé de type tableur Excel® version 16.83. L'investigateur de l'étude est le seul à avoir accès aux données collectées, conservées sur son ordinateur personnel protégé par un mot de passe.

2.7 Analyse des données

Les données collectées ont été analysées par des statistiques descriptives à l'aide du logiciel tableur Excel® version 16.83. Les variables quantitatives ont été représentées par la moyenne, le minimum et le maximum quand cela était possible. Les variables qualitatives ont été décrites par les effectifs et les pourcentages. Les données ont été présentées sous forme de tableaux ou de diagrammes réalisés sur le même logiciel.

2.8 Démarches réglementaires

L'étude a été déclarée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) par l'intermédiaire du Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'Université de Lille.

Cette étude est considérée comme hors loi Jardé et n'a, de ce fait, pas nécessité le recours à une validation par un Comité de Protection des Personnes.

L'investigateur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêt.

3. Résultats

Lors de l'étude, 60 questionnaires à l'attention des parents et 32 questionnaires destinés aux enfants ont été récoltés.

3.1 Renseignements généraux

3.1.1 Profil des participants

Sur les 60 questionnaires recueillis pour l'étude, la moyenne d'âge des enfants était de 7,45 ans. Le jour de l'inclusion, 15% (9p⁷) des enfants avaient 1 an, 10% (6p) avaient soit 4, 5 ou 9 ans et 5% (3p) avaient 8, 10, 11 ou 18 ans (Fig. 5).

La répartition selon le type de fente oro-faciale est la suivante : 83% (50p) des patients avaient une fente labio-palatine, 7% (4p) étaient atteints d'une fente labiale et 5% (3p) avaient une fente palatine ou vélo-palatine (Fig. 6).

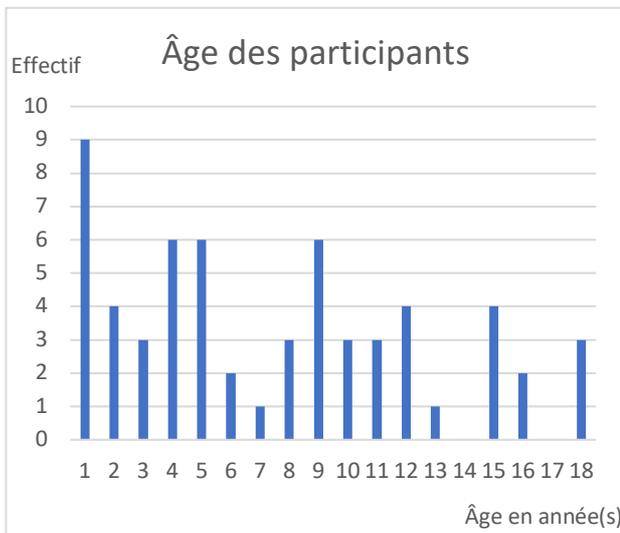


Figure 6 : Diagramme à barres de la répartition de la population selon l'âge (Source personnelle)

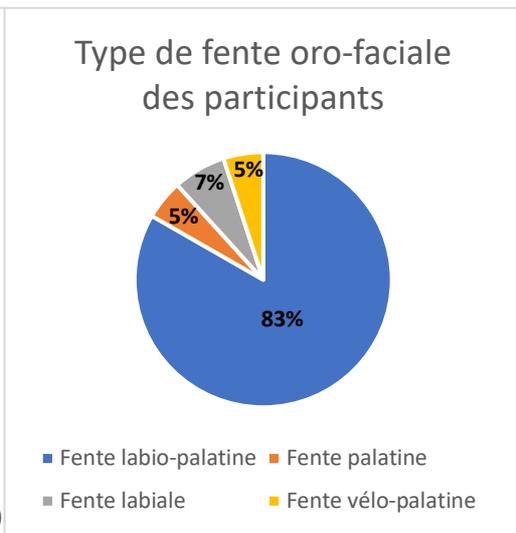


Figure 5 : Diagramme circulaire de la répartition de la population selon le type de fente oro-faciale (Source personnelle)

⁷ Ici la lettre p est utilisée comme abréviation de participant(s)

3.1.2 Fratrie

Sur les 60 questionnaires recueillis, le nombre moyen d'enfants par foyer était de 2,6 enfants. Le jour de l'inclusion, la majorité des foyers (19p, 32%) était constituée de 2 enfants. Un quart des patients (15p) étaient enfants uniques alors que 5% (3p) d'entre eux avaient 6 frères et/sœurs (Fig. 7).

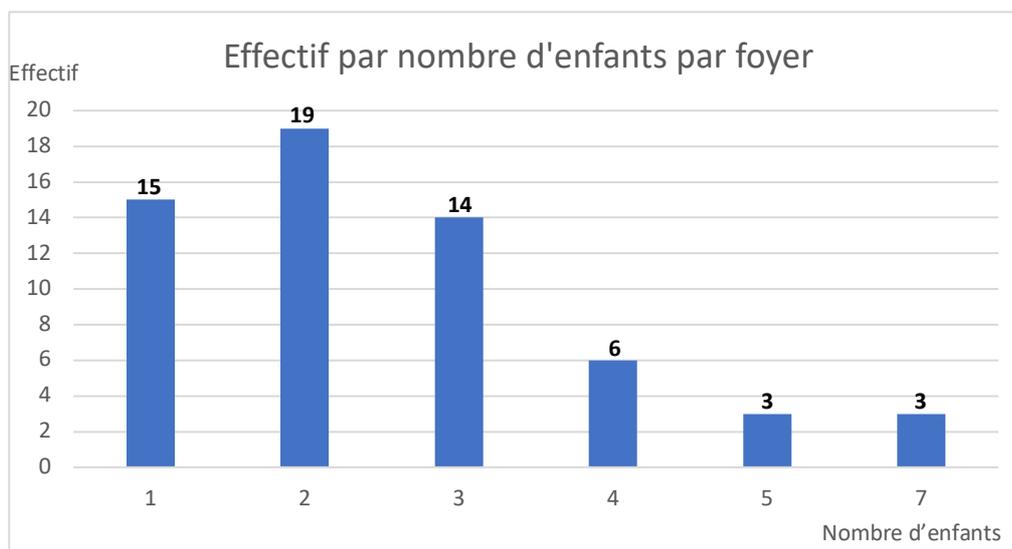


Figure 7 : Diagramme linéaire de la répartition de la population selon le nombre d'enfants par foyer (Source personnelle)

3.1.3 Statut socio-professionnel des parents

La majorité des parents était employés (42% des mères et 68% des pères). 22% (13p) des mères étaient sans emploi contre 5% (3p) des pères. 8 femmes étaient mères au foyer, aucun père ne l'était. Le graphique ci-dessous détaille la répartition des mères et des pères en fonction de leur profession (Fig. 8).

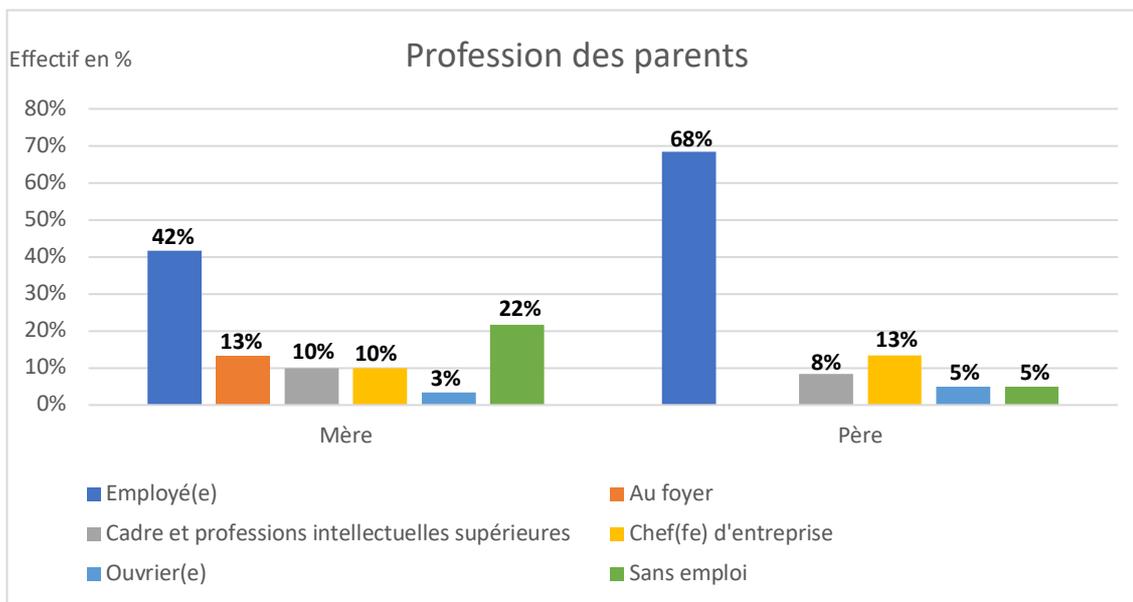


Figure 8 : Diagramme à barres de la répartition des professions des parents (Source personnelle)

3.2 . Perception de la prise en charge par les parents

3.2.1 Les étapes chirurgicales

3.2.1.1 Chéilorhinoplastie

Parmi les 60 parents interrogés, seuls 54 d'entre eux ont pu répondre aux questions qui concernent la chéilorhinoplastie.

Suite à la chirurgie, la quasi-totalité des parents a reçu des explications post-opératoires sur l'alimentation (93%, 50p), l'entretien de la cicatrice labiale (94%, 51p) et le nettoyage oral et nasal de l'enfant (98%, 53p). Parmi ceux qui en ont bénéficié (53p), tous les parents ont déclaré les informations précédentes utiles mais, en quantité peu suffisante pour 5 d'entre eux (Tableau 3). Par ailleurs, une personne a indiqué que « *le massage de la lèvre était peu évident* ».

Tableau 3 : Utilité et suffisance des conseils post-opératoires de la chéilorhinoplastie (Source personnelle)

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Les informations ont-elles été utiles ?	70% (37p)	30% (16p)	0% (0p)	0% (0p)
Les informations ont-elles été suffisantes ?	64% (34p)	26% (14p)	10% (5p)	0% (0p)

Seuls 31 enfants ont porté un conformateur narinaire suite à la chéilorhinoplastie. Plus de la moitié des parents (52%, 16p) s'est retrouvée en difficultés avec le conformateur narinaire. De plus, les conseils dispensés sur le port et l'hygiène se sont avérés peu utiles et en quantité peu suffisante selon 4 accompagnants (13%) (Fig. 9).

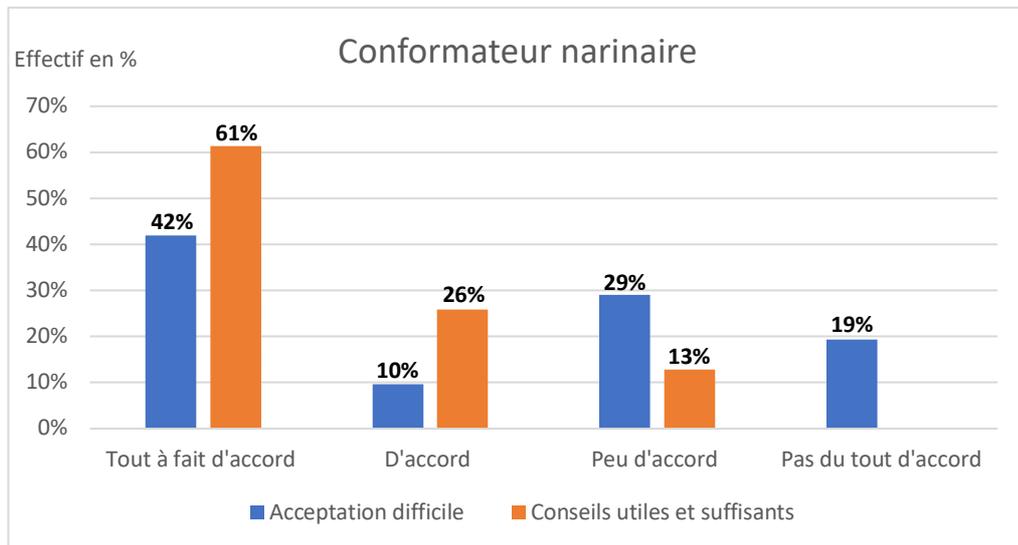


Figure 9 : Diagramme à barres du vécu parental du conformateur narinaire (Source personnelle)

3.2.1.2 Véloplastie et palatoplastie

Parmi les 60 parents interrogés, seuls 56 d'entre eux ont pu répondre aux questions qui concernaient la véloplastie et la palatoplastie.

Tous les parents ont bénéficié de conseils post-opératoires sur l'alimentation. Les consignes sur le nettoyage oral et nasal n'ont pas été donnés respectivement dans 18% (10p) et 12% (7p) des cas. De plus, ils ont été interrogés sur les méthodes post-opératoires qui visent à ne pas plier les bras de l'enfant (manchons en carton ou attèles). 15 parents évoquent un vécu difficile au cours de cette période à la fois pour la mise en place et l'acceptation de ces méthodes. Des témoignages écrits (commentaires libres) sont rapportés tels que :

- « Les nuits ont été très compliquées. »
- « Très dur à supporter pour l'enfant surtout en période de chaleur. »
- « Période très compliquée sur le plan moral. Difficulté à faire baisser la douleur, le doliprane n'était pas adapté à la douleur. »

- « Difficile en tant que parents de voir que son enfant a mal. »

Néanmoins, 73% parents (41p) n'ont pas fait face à des difficultés particulières lors de cette période (Fig. 10) :

- « Mon fils a été très courageux et avec l'aide des infirmiers qui ont su bien nous mettre à l'aise et bien expliquer. »
- « Relativement bien, fatigant car stressant mais mon enfant s'est vite rétabli en suivant les consignes données. ».

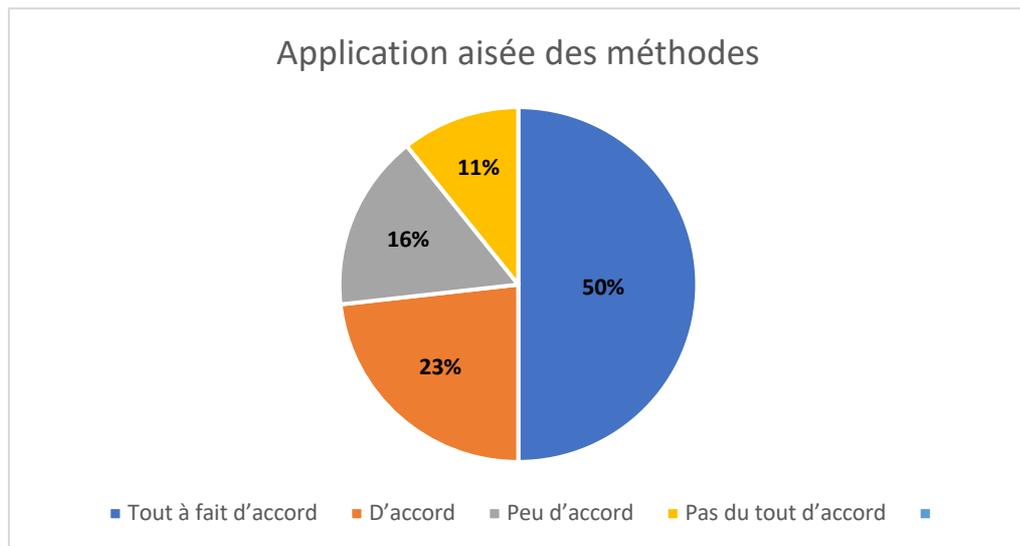


Figure 10 : Diagramme circulaire de la facilité d'application des méthodes qui visent à ne pas plier les bras (Source personnelle)

3.2.1.3 Gingivopériostoplastie et chirurgies secondaires

Pour chaque chirurgie secondaire, l'effectif des enfants qui y ont eu recours est le suivant :

- 22 enfants sont concernés par une chirurgie parodontale (frénectomie, greffe...) dont 19 ont reçu des conseils pré et post-opératoires,
- 10 enfants ont eu recours à une rhinoplastie secondaire et ont tous obtenus des conseils pré et post-opératoires,
- 12 enfants ont bénéficié d'une chéiloplastie secondaire dont 10 ont bénéficié de conseils pré et post-opératoires,
- Aucune chirurgie orthognathique n'a été pratiquée sur les enfants de l'étude.

Les conseils pré et post-opératoires sont reconnus pertinents à l'unanimité par les participants de cette étude, pour toutes les chirurgies secondaires considérées. Néanmoins, 10% (1p) et 16% (3p) des parents les trouvaient respectivement peu suffisants pour la rhinoplastie et la chirurgie parodontale (Tableau 4).

Tableau 4 : Pertinence et suffisance des conseils pré et post-opératoires des chirurgies secondaires (Source personnelle)

		Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Pour la chirurgie parodontale	Conseils pertinents	84% (16p)	16% (3p)	0% (0p)	0% (0p)
	Conseils suffisants	84% (16p)	0% (0p)	16% (3p)	0% (0p)
Pour la rhinoplastie	Conseils suffisants	60% (6p)	40% (4p)	0% (0p)	0% (0p)
	Conseils pertinents	60% (6p)	30% (3p)	10% (1p)	0% (0p)
Pour la chéiloplastie	Conseils suffisants	70% (7p)	30% (3p)	0% (0p)	0% (0p)
	Conseils pertinents	70% (7p)	30% (3p)	0% (0p)	0% (0p)

3.2.1.4 Suivi chirurgical

Les parents ont été interrogés sur leur perception du suivi par le professionnel de santé. Le suivi a été défini complet de la manière suivante :

- Un accompagnement régulier et qui répond aux attentes et besoins du patient et des parents.
- Aucune difficulté rencontrée quant à la recherche du professionnel.
- Un professionnel attentif et disponible.

La majorité des parents (54p, 90%) a répondu positivement à un suivi chirurgical complet. L'ensemble des résultats est présenté dans la figure ci-dessous.

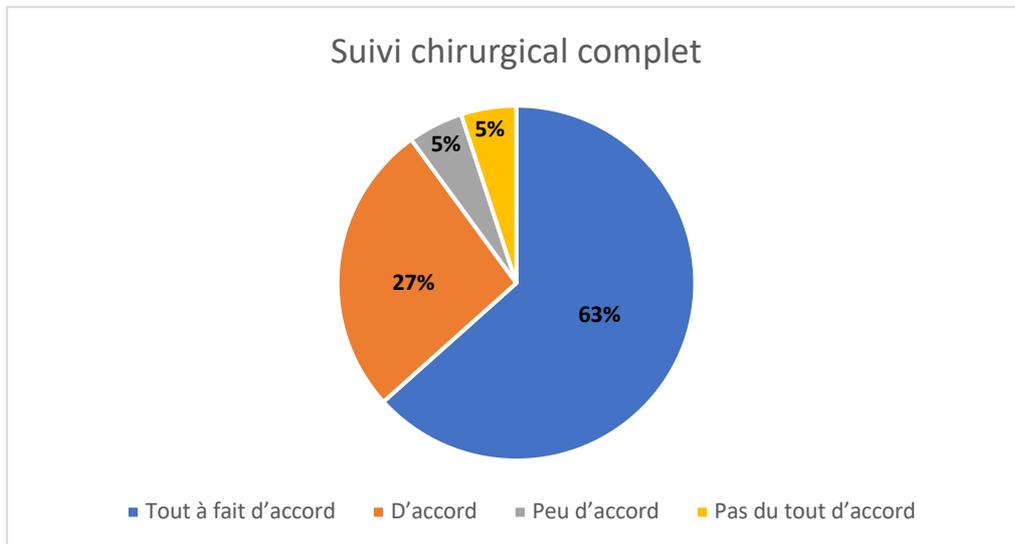


Figure 11 : Diagramme circulaire du ressenti parental du suivi chirurgical (Source personnelle)

3.2.2 L'accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire

Lors du questionnaire à l'attention des parents, il a été demandé leur avis sur la présentation de la pathologie et de son traitement. La majorité des accompagnants (57p, 95%) jugeait les informations claires et compréhensibles. Uniquement 5% (3p) d'entre eux ont répondu « peu d'accord ». 90% (54p) des parents ont su expliquer aisément la pathologie à l'entourage contre 10% (6p) qui se sont retrouvés en légères difficultés (Fig. 12).

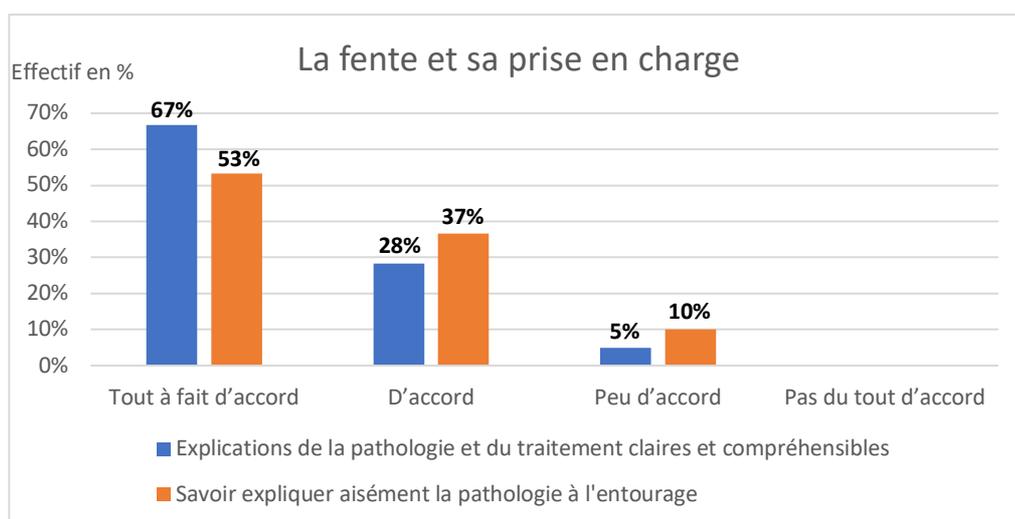


Figure 12 : Diagramme à barres du ressenti parental de la prise en charge de la fente oro-faciale (Source personnelle)

La majorité des parents (56p, 93%) s'est sentie en confiance auprès des intervenants en santé. Elle les considère également attentifs et rassurants. Néanmoins, 15% (9p) des

répondants estiment un manque de disponibilité des professionnels de santé. Le tableau ci-dessous caractérise la relation entre les professionnels de santé et les parents.

Tableau 5 : Perception par les parents de la relation avec les professionnels de santé (Source personnelle)

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Vous êtes-vous sentis en confiance en leur présence ?	73% (44p)	20% (12p)	7% (4p)	0% (0p)
Ont-ils été à l'écoute ?	73% (44p)	20% (12p)	7% (4p)	0% (0p)
Ont-ils été disponibles ?	68% (41p)	17% (10p)	10% (6p)	5% (3p)
Ont-ils été rassurants ?	73% (44p)	20% (12p)	7% (4p)	0% (0p)

3.2.2.1 Suivi psychologique

Un suivi psychologique a été proposé à 38 mères et pères suite au diagnostic de la fente oro-faciale. Parmi eux :

- 79% (30p) n'ont pas ressenti le besoin d'être suivi psychologiquement.
- 9 répondants (24%) ont eu une prise en charge psychologique et la reconnaissent suffisante pour 50% d'entre eux.

74% (28p) des parents ont estimé le suivi psychologique complet⁸, 26% (10p) ont répondu « peu d'accord » (Fig. 13).

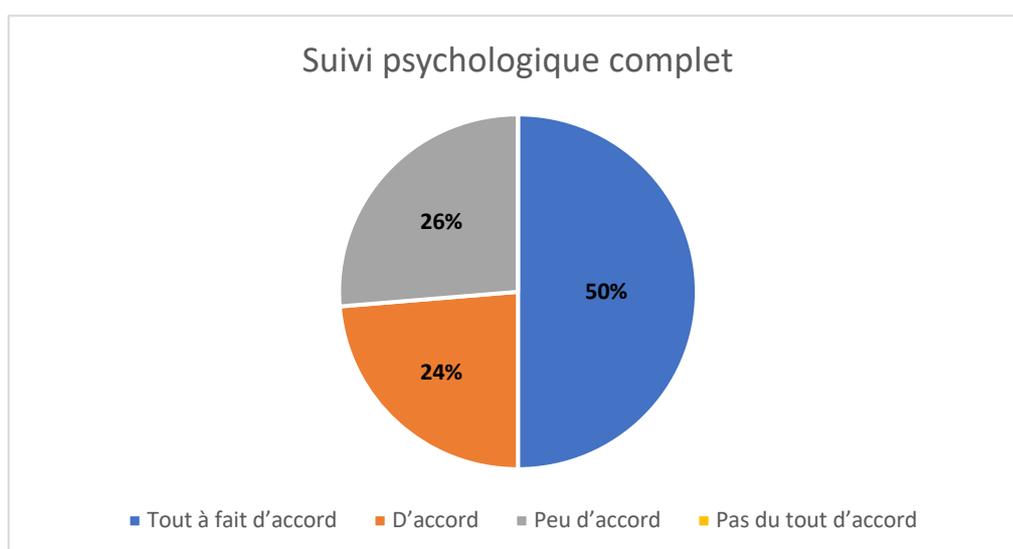


Figure 13 : Diagramme circulaire du ressenti parental du suivi psychologique complet (Source personnelle)

⁸ Définition identique au suivi chirurgical complet (Page 41). Cette définition sera reprise pour toutes les autres mentions de « suivi complet ».

Au sein du groupe de parents, pour 22p d'entre eux, aucun suivi psychologique n'a été proposé dont 14% (3p) qui auraient souhaité en bénéficier.

3.2.2.2 Suivis bucco-dentaire et orthodontique

40% (24p) des parents estimaient avoir été en difficulté lors de l'hygiène orale de leur enfant. Mais pour près de la moitié des accompagnants (26p, 43%), l'hygiène orale n'a pas été un obstacle. La figure suivante illustre l'ensemble des résultats à cette question.

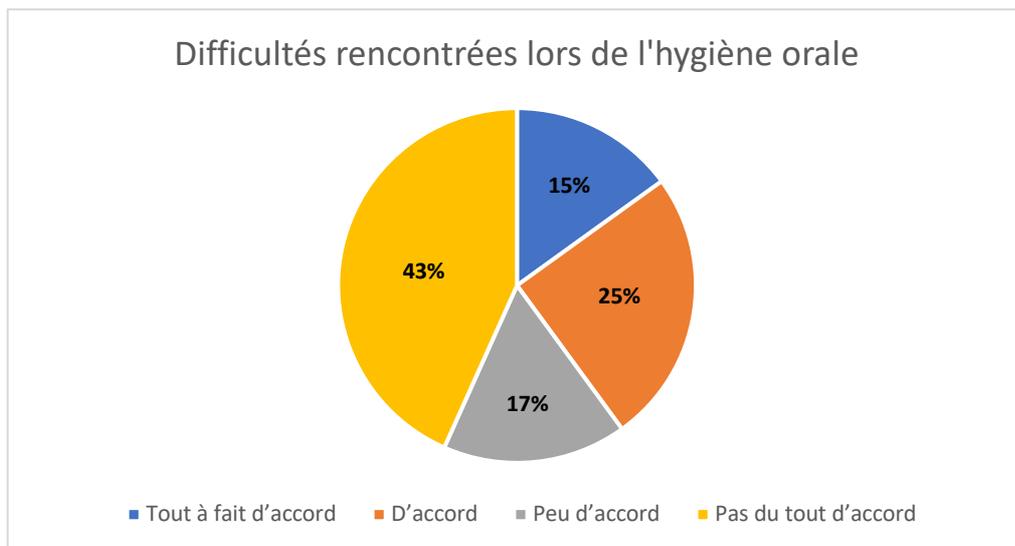


Figure 14 : Diagramme circulaire des difficultés parentales rencontrées lors de l'hygiène orale de l'enfant (Source personnelle)

Les participants ont été interrogés sur la délivrance d'explications ou de séances qui abordent les thèmes de la prévention bucco-dentaire. La répartition des réponses se présentent de la manière suivante :

- 29 parents (48%) ont reçu des renseignements sur la maladie carieuse et sa prévention.
- Le brossage dentaire a été abordé auprès de 52% (31p) des répondants.
- 58% (35p) des parents ont bénéficié de conseils sur l'alimentation.

Parmi ces derniers, la majorité (32p, 91%) estimait les conseils de prévention utiles. 17% (6p) d'entre eux ont jugé peu facile leur exécution à la maison. Les résultats de cette question sont présentés dans le tableau 6, ci-dessous.

Tableau 6 : Pertinence et mise en place aisée des conseils de prévention bucco-dentaire par les parents
(Source personnelle)

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Les conseils de prévention vous ont-ils aidé ?	57% (20p)	34% (12p)	9% (3p)	0% (0p)
Avez-vous aisément les mettre en œuvre à la maison ?	49% (17p)	34% (12p)	17% (6p)	0% (0p)

De plus, recevoir davantage de conseils de prévention aurait été nécessaire selon 12 parents (34%), alors que 66% (23p) n'en ont pas vu l'utilité. Parmi les accompagnants qui n'ont pas bénéficié de conseils de prévention (31p), 68% (21p) auraient aimé en recevoir.

Le suivi bucco-dentaire par le chirurgien-dentiste a été évalué complet par 76% (46p) des parents. Concernant le suivi orthodontique, 16 accompagnants n'ont pas pu répondre à la question pour cause de bas-âge de l'enfant. L'effectif est donc de 44 répondants. Seulement 4 parents (9%) estimaient le suivi par l'orthodontiste incomplet. La figure ci-dessous met en évidence la perception par les parents du suivi par le chirurgien-dentiste et l'orthodontiste.

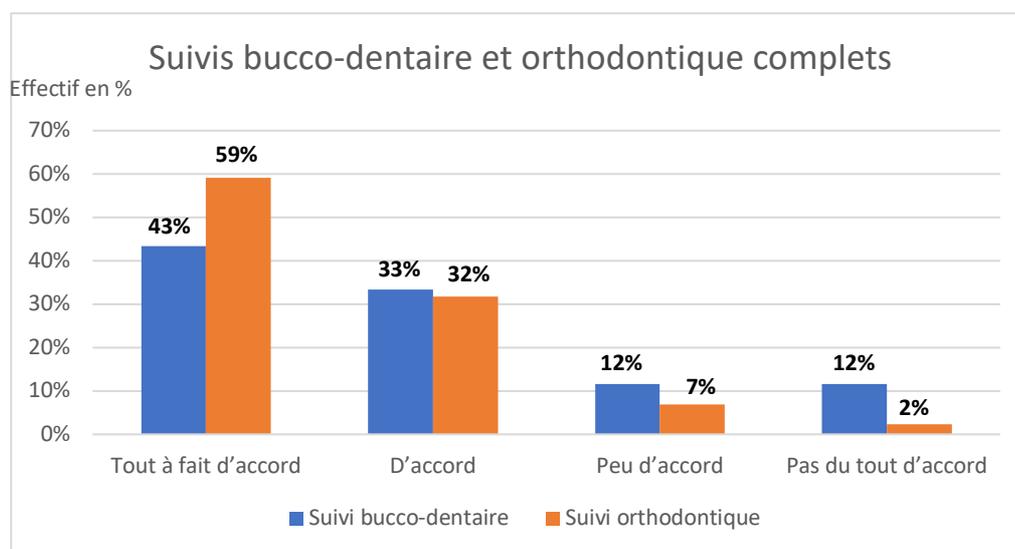


Figure 15 : Diagramme à barres du ressenti parental du suivi bucco-dentaire et orthodontique
(Source personnelle)

3.2.2.3 Suivi orthophonique

9 enfants n'ont pas été suivis par une orthophoniste au vu de leur jeune âge. L'effectif pour cette partie est donc de 51 répondants.

La prise en charge orthophonique avait pour objectif d'améliorer l'alimentation chez 19 enfants, la ventilation chez 23 enfants et le langage chez 41 enfants. 68% des parents (35p) ont constaté une amélioration des fonctions citées précédemment. Cependant, 17 parents (34%) ont estimé le nombre de séances d'orthophonie peu ou non suffisantes. De plus, près de la moitié des parents (25p, 49%) se sont retrouvés en difficultés lors de l'exécution des exercices de rééducation orthophonique (Fig. 16). D'après les témoignages, « l'installation d'une routine à un jeune enfant » et la « compréhension de la technique de réalisation des exercices » étaient les obstacles rencontrés. Par ailleurs, le suivi orthophonique a été évalué complet par 81% (41p) des accompagnants. Seuls 3 parents ont été en total désaccord avec cette question (Fig. 17).

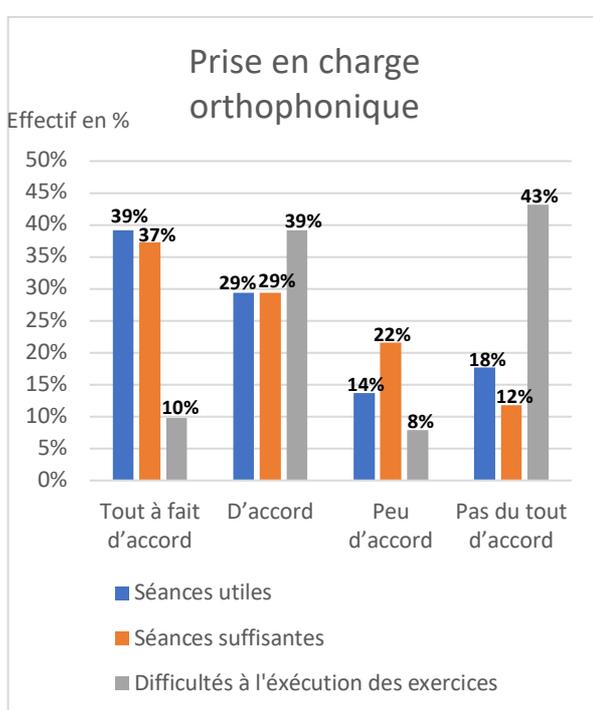


Figure 16 : Diagramme à barres du ressenti parental de la prise en charge orthophonique (Source personnelle)

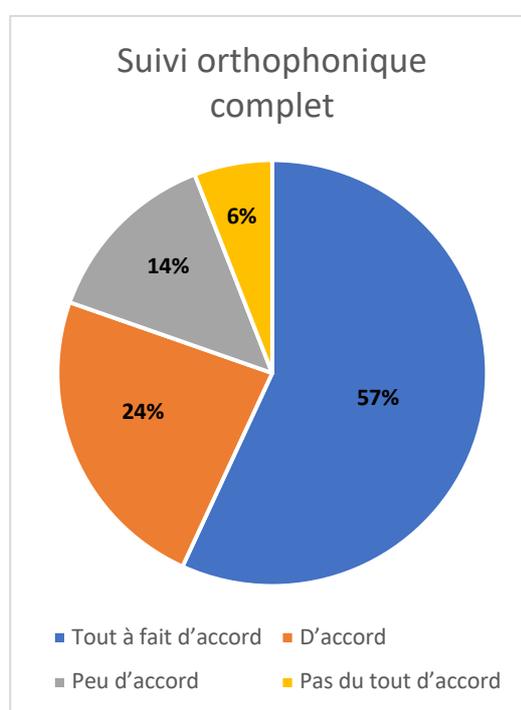


Figure 17 : Diagramme circulaire du ressenti parental du suivi orthophonique (Source personnelle)

3.2.2.4 ETP

La majorité des parents (56p, 93%) n'avait pas connaissances des programmes d'ETP. Parmi eux, 29% (16p) d'entre eux étaient intéressés pour y participer et auraient souhaité aborder les thèmes suivants :

- « la confiance en soi »,
- « le regard des autres », principalement en milieu scolaire,
- « l'alimentation »,

- « *la pathologie* ».

Seuls 4 accompagnants étaient informés de cette pratique mais n'ont jamais intégré de programme.

3.2.3 Améliorations suggérées par les parents

Les parents ont été amenés à répondre à une question ouverte sur les améliorations qui concernent la prise en charge de la fente oro-faciale. Quelques parents ont estimé qu'il y avait un manque de coordination entre les professionnels hospitaliers et de ville. De plus, l'aménagement des rendez-vous selon les disponibilités de chacun était difficile. Certains parents évoquaient des difficultés d'organisation et ont été contraints « *d'appeler le secrétariat* » pour prendre rendez-vous car les soignants les « *avaient oubliés* ». Enfin, les parents suggéraient un « *meilleur suivi chirurgical* » et « *dentaire* », ainsi qu'« *une meilleure aide pour les parents à chaque épreuve* ».

3.3 Perception de la prise en charge par l'enfant

3.3.1 Le vécu de la fente oro-faciale

84% (27p) des enfants ont estimé les informations, données par les soignants sur leur fente, claires et compréhensibles. 2 enfants les considèrent inintelligibles. Plus de la moitié des répondants (18p, 56%) n'éprouvait pas de difficultés à expliquer leur fente oro-faciale à leur entourage familial et social. Néanmoins, cela n'a pas été le cas pour 7 enfants. 34% (11p) des enfants se souciaient du regard des autres, contre 18 d'entre eux qui ne s'en préoccupaient pas. Adapter le traitement de la fente oro-faciale à la vie quotidienne a été perçu comme peu facile voire difficile pour 26% (8p) des enfants. L'ensemble des réponses sur le vécu de la fente par l'enfant est présenté dans la figure ci-dessous.

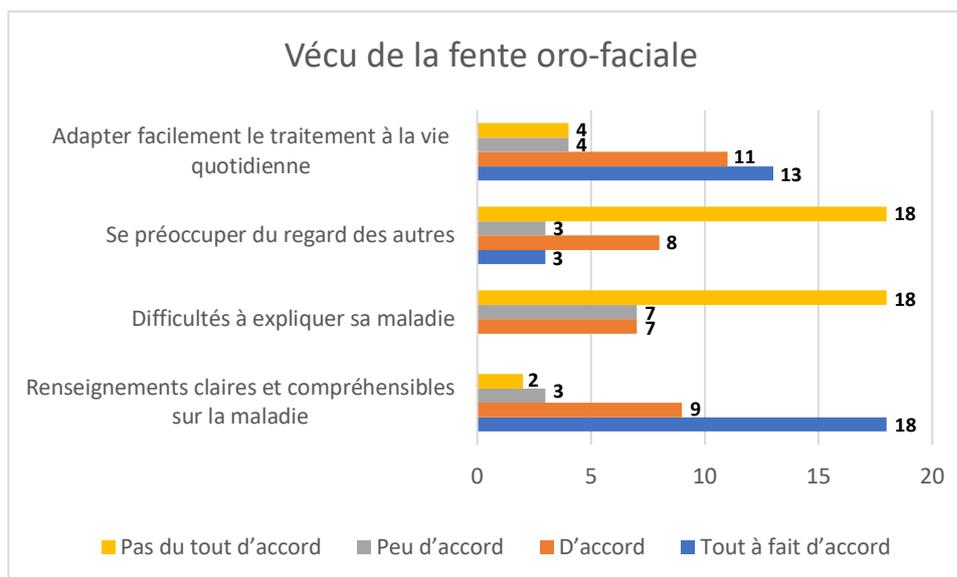


Figure 18 : Diagramme à barres du vécu de la fente oro-faciale par l'enfant (Source personnelle)

3.3.2 L'accompagnement par les professionnels de santé

Concernant la relation des enfants avec les professionnels de santé, la quasi-totalité des enfants (30p, 94%) s'est sentie en confiance auprès des professionnels de santé lors de leur prise en charge. Ils affirmaient également que les soignants ont été à l'écoute, disponibles et rassurants. Seuls 2 enfants ont répondu par la négative à ces affirmations. Le tableau 7 illustre les réponses à cette question.

Tableau 7 : Perception de la relation avec les professionnels de santé par l'enfant (Source personnelle)

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Tu t'es sentie en confiance en leur présence	60% (19p)	34% (11p)	6% (2p)	0% (0p)
Ils ont été à l'écoute	72% (23p)	22% (7p)	6% (2p)	0% (0p)
Ils ont été disponibles	72% (23p)	28% (9p)	0% (0p)	0% (0p)
Ils ont été rassurants	53% (17p)	41% (13p)	6% (2p)	0% (0p)

3.3.2.1 Chirurgicale

Les dernières chirurgies dont les participants se souvenaient étaient les chirurgies secondaires (rhinoplastie, chéiloplastie, frénectomie), la gingivopériostoplastie et la véloplastie. Les explications à propos de ces chirurgies ont été claires et compréhensibles selon 21 enfants. 13% (4p) des enfants ont répondu par

« Pas du tout d'accord ». La moitié des répondants (16p) a pu facilement mettre en place les conseils pré et post-opératoires donnés. 5 d'entre eux se sont retrouvés en difficultés. Les réponses à cette question sont présentées dans la figure ci-dessous.

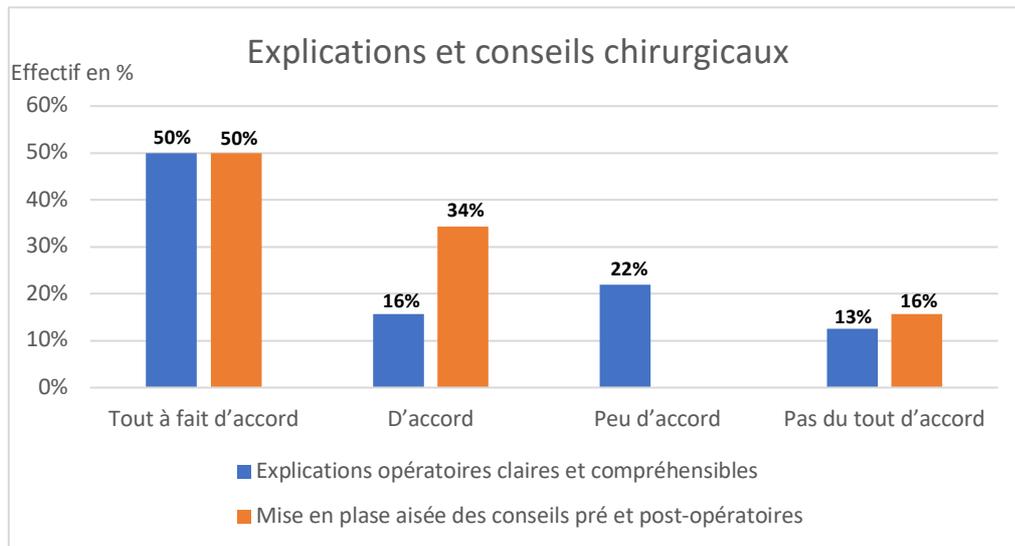


Figure 19 : Diagramme à barres des avis des enfants sur les explications et conseils en vue d'une chirurgie (Source personnelle)

Concernant l'aspect de leur lèvre, 68% (22p) des enfants se déclaraient satisfaits, 7 d'entre eux ne l'étaient pas (Fig. 20). En outre, seulement 6 participants ont demandé une chéiloplastie secondaire pour améliorer l'aspect labial.

Les enfants ont été également interrogés sur leur participation aux décisions de traitements de la fente oro-faciale. La moitié des enfants (16p) y a pris part, la figure 21 reprend l'ensemble des réponses à cette question.

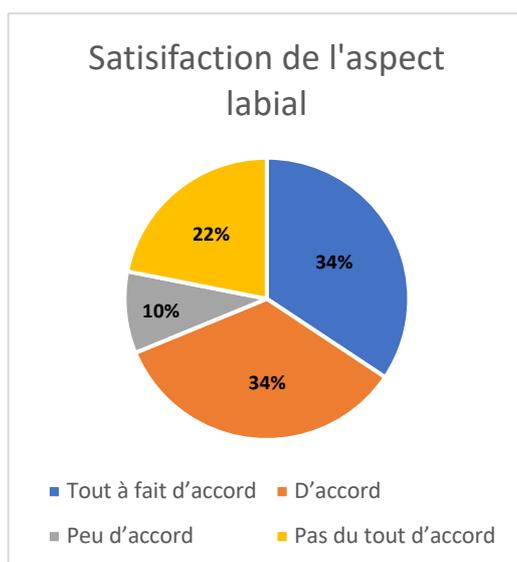


Figure 21 : Diagramme circulaire de la satisfaction de l'enfant de l'aspect physique de sa lèvre (Source personnelle)

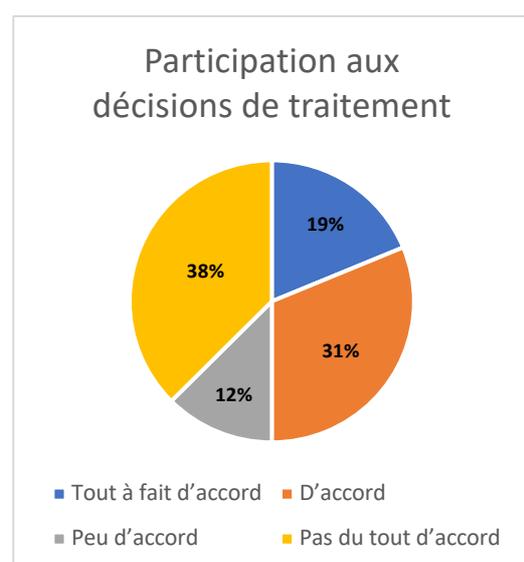


Figure 20 : Diagramme circulaire de l'avis de l'enfant sur sa participation aux décisions de traitement (Source personnelle)

Concernant le suivi chirurgical, 63% (20p) des enfants étaient tout à fait d'accord pour le considérer complet, 19% (6p) d'accord, 9% (3p) étaient peu d'accord et 9% (3p) pas du tout d'accord (Fig. 22).

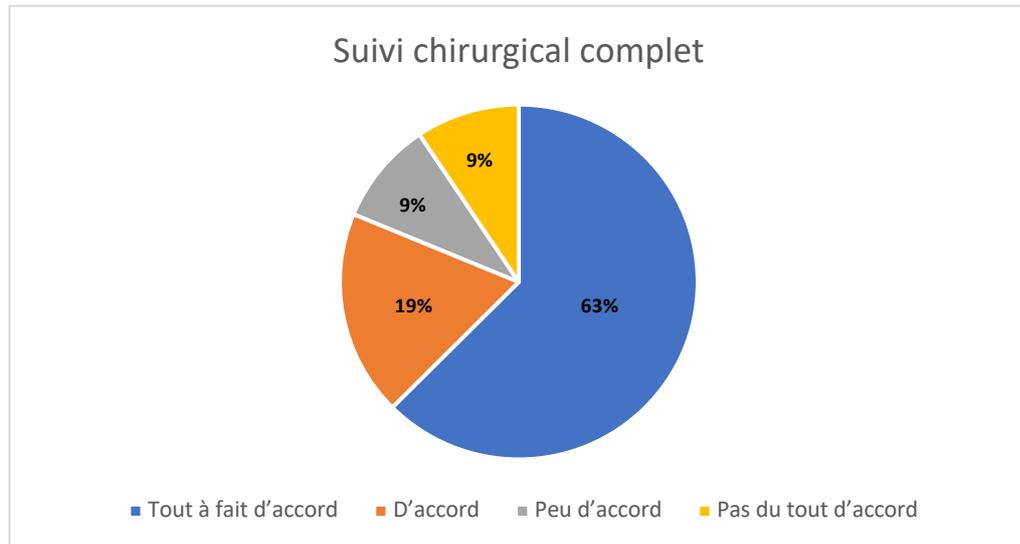


Figure 22 : Diagramme circulaire du ressenti de l'enfant du suivi chirurgical (Source personnelle)

3.3.2.2 Psychologique

Aucun enfant n'a ressenti le besoin d'être suivi psychologiquement au cours de sa prise en charge. Néanmoins, 5 enfants l'ont été et ont estimé que le suivi par le psychologue les a aidés car ils ont « pu plus [s'] exprimer sur le sujet ». Parmi ces derniers, 3 participants considéraient le suivi complet (Fig. 23).

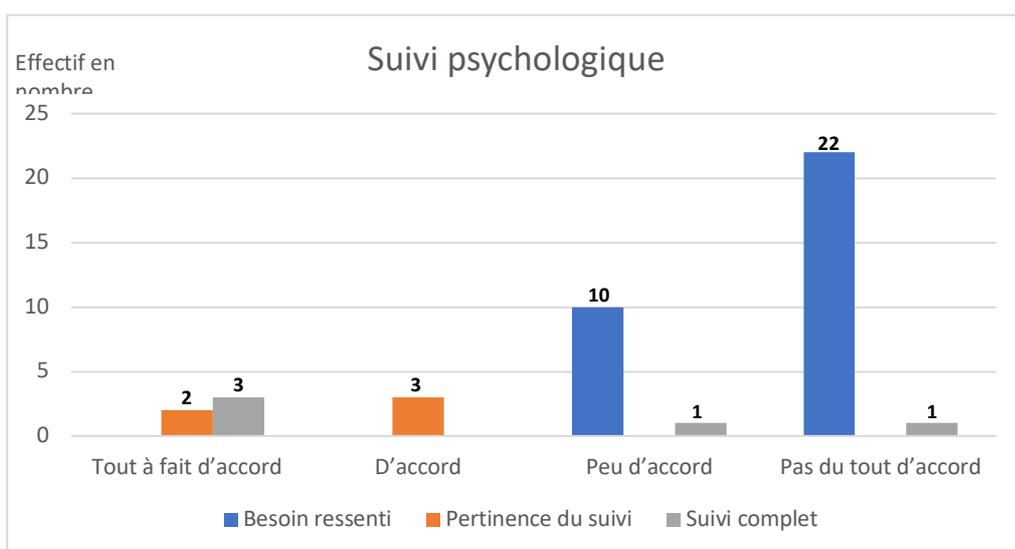


Figure 23 : Diagramme à barres de l'évaluation du suivi psychologique par l'enfant (Source personnelle)

3.3.2.3 Bucco-dentaire et orthodontique

Concernant l'alimentation et l'hygiène buccodentaire, 31% (10p) et 22% (7p) des enfants interrogés ont respectivement fait face à des difficultés lors du brossage bucco-dentaire et de l'alimentation. La figure suivante illustre les réponses à ces questions.

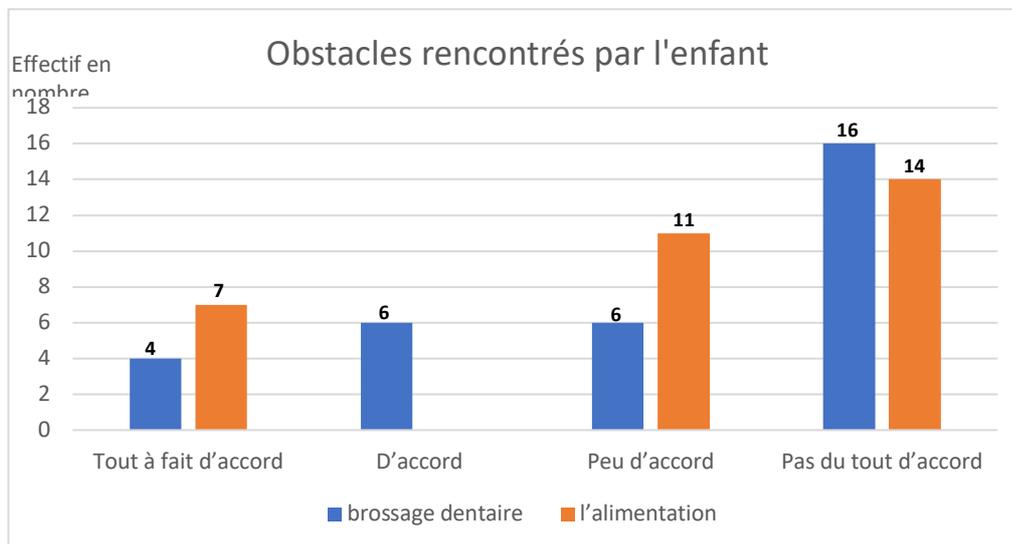


Figure 24 : Diagramme à barres des obstacles rencontrés par l'enfant lors de l'hygiène bucco-dentaire et alimentaire (Source personnelle)

Des conseils de prévention ont été délivrés auprès des enfants de la manière suivante :

- 63% (20p) des enfants ont reçu des explications sur la maladie carieuse et sa prévention,
- le brossage dentaire a été abordé auprès de 23 enfants (72%),
- l'alimentation a été traitée auprès de 14 enfants (44%).

Parmi les enfants qui ont obtenu des conseils (23p), 91% (21p) les ont jugés utiles et ont pu facilement les mettre en œuvre. Seuls 2 d'entre eux ont répondu « Peu d'accord ». Aucun des enfants n'a souhaité avoir plus de conseils. Au total, 18 enfants n'ont pas bénéficié d'explications de prévention et aucun n'en a éprouvé le besoin au cours de la prise en charge (Tableau 8).

Tableau 8 : Pertinence, exécution et souhait de conseils de prévention (Source personnelle)

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Si des conseils ont été donnés, ont-ils été utiles ?	30% (7p)	61% (14p)	9% (2p)	0% (0p)
Si des conseils ont été donnés, as-tu pu les mettre facilement en place ?	30% (7p)	61% (14p)	9% (2p)	0% (0p)
Si tu n'as pas reçu de conseils, aurais-tu aimé en avoir ?	0% (0p)	0% (0p)	39% (7p)	61% (11p)

Le suivi par le chirurgien-dentiste a été estimé complet dans 72% des cas (23p) et 2 enfants l'ont considéré incomplet. Quant au suivi orthodontique complet, la totalité des enfants ont répondu positivement à la question (Fig. 25).

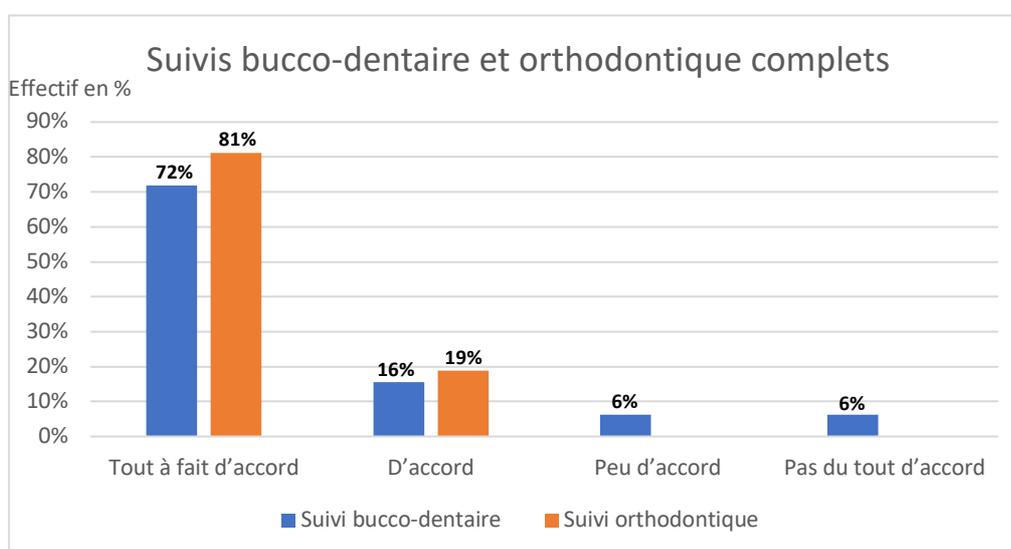
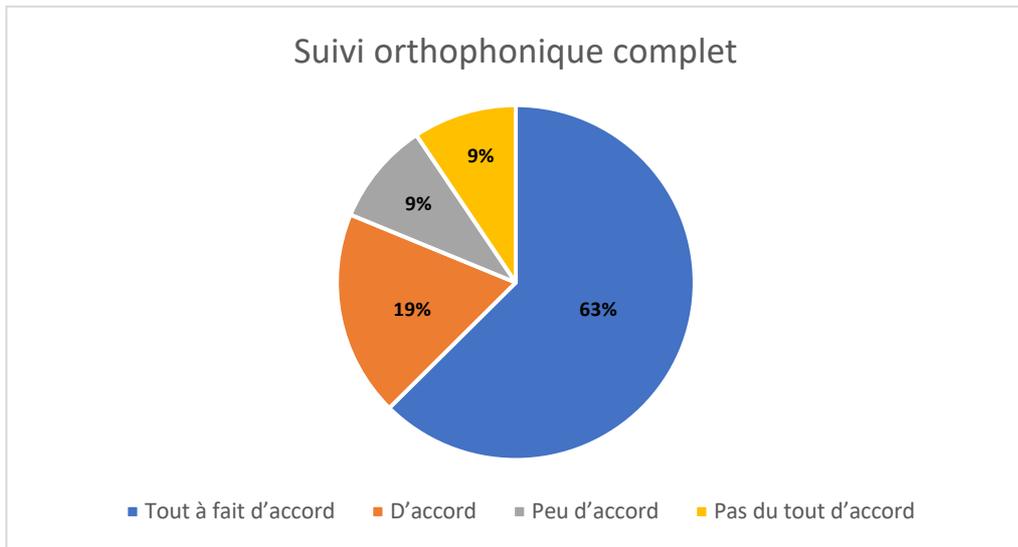


Figure 25 : Diagramme à barres du ressenti de l'enfant du suivi bucco-dentaire et orthodontique (Source personnelle)

3.3.2.4 Orthophonique

63% (20p) des enfants ont estimé le suivi orthophonique complet et 6 enfants y ont répondu négativement. La figure suivante représente les réponses à cette question.



*Figure 26 : Diagramme circulaire de l'évaluation du suivi orthophonique par l'enfant
(Source personnelle)*

3.3.2.5 ETP

Concernant l'éducation thérapeutique, la majorité des enfants (32p, 94%) n'a pas eu connaissance de tels programmes, 2 d'entre eux étaient intéressés d'y participer pour connaître les causes de leur fente selon les témoignages écrits. Par ailleurs, seuls 2 enfants connaissaient cette pratique mais n'avaient jamais intégré un programme.

4. Discussion

4.1 Intérêts et limites de l'étude

Cette étude a permis d'identifier les écueils rencontrés par les parents et les enfants porteurs de fente oro-faciale lors de leur parcours de soins à l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille. Entre autres, ce travail a mis en évidence les axes d'amélioration de la prise en charge de la malformation et les thèmes qui pourraient être abordés lors des programmes d'ETP.

Le lieu d'inclusion, le service de chirurgie pédiatrique hospitalier, constitue l'une des principales limites de l'étude. En effet, le caractère monocentrique de l'étude ne permet pas de représenter toute la population porteuse de fente oro-faciale. S'ajoutent à cela le nombre restreint de sujets inclus durant la période consacrée, particulièrement le faible nombre d'enfants et la courte durée de l'étude. Les conditions de réponses au questionnaire peuvent être également source de biais. Les parents et les enfants pouvaient être distraits par l'environnement de la salle d'attente (enfants en bas âge, jeux, passage constant de patients et du personnel hospitalier). De plus, le type d'étude menée, une étude rétrospective, constitue une limite. Pour certains participants, les étapes de la prise en charge ont été vécues plusieurs années auparavant. La perception à l'instant T de chaque étape peut donc être oubliée. Les réponses aux questions peuvent être aussi biaisées suivant le ressenti de la prise en charge au moment de l'inclusion dans l'étude. Enfin, la question posée aux parents sur la chirurgie parodontale secondaire peut être source de confusion. La mention « greffe » faisait référence à la gingivopériostoplastie mais pouvait être interpréter différemment par les parents.

4.2 Vécu de la fente oro-faciale

Un plus grand nombre d'enfants a eu des difficultés à expliquer la fente oro-faciale à leur entourage (22%) contrairement aux parents (10%). De même, les informations sur la fente oro-faciale données auprès des enfants étaient moins compréhensibles et claires que pour les parents. Cela peut s'expliquer par des difficultés d'adaptation du langage pour les professionnels de santé au degré de compréhension de l'enfant. De plus, Alighieri et al. ont mis en évidence le souhait d'une information

orale et écrite adaptée à la pathologie et sa prise en charge par le patient et les parents (63,64). D'autre part, participer à des ateliers d'ETP qui traiteraient des fentes oro-faciales intéresserait les enfants et les parents de l'étude. Langarizadeh et al. ont mené une étude sur l'utilisation d'une application mobile, lors de programme d'ETP, qui porte sur les différentes informations et types d'interventions que le patient et les parents auraient besoin de savoir. Mettre à disposition cette application a permis de les responsabiliser et de faciliter la compréhension du traitement (60). De nos jours, la tendance est aux nouvelles technologies, elles s'utilisent à tout âge à des fins diverses et variées (médicales, éducatives...). C'est pourquoi l'emploi de dispositifs numériques à destination des parents et des enfants pourrait être utile à intégrer dans les programmes d'ETP de la fente oro-faciale.

Adapter le traitement de la fente oro-faciale n'a pas été facile pour un quart des enfants de l'étude. La prise en charge de la malformation est longue et s'étale de la naissance jusqu'à l'âge adulte. Les diverses interventions chirurgicales, les rendez-vous médicaux et paramédicaux demandent une disponibilité et affectent le bien-être psychologique de l'enfant et des parents. En effet, certains parents évoquent des difficultés d'organisation, synonymes de difficultés de coordination entre les professionnels de santé. Or, d'après Alighieri et al., les parents d'enfants porteurs de fente oro-faciale souhaitent une communication interdisciplinaire efficiente (64,65). Il est donc primordial de renforcer cette correspondance professionnelle. Dans cette optique, un carnet de santé et de coordination a été mis en place en janvier 2024 au sein de l'Hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille. Destiné aux parents, au patient et aux professionnels de santé, il permet de les accompagner et de coordonner les étapes de la prise en charge de la fente oro-faciale. Néanmoins, l'impact du carnet de santé sur la prise en charge de la malformation et de la coordination des professionnels de santé n'a pas été établi. Une étude dans les années à venir pourrait être pertinente.

4.3 Prise en charge chirurgicale

L'étude démontre qu'il est nécessaire de renforcer l'information sur la maladie et la délivrance de conseils pré et post-opératoires auprès des parents et des enfants. En effet, la majorité d'entre eux a considéré comme utiles les informations et préconisations données lors des chirurgies primaires ou secondaires. Néanmoins,

certains parents ont jugé les instructions peu suffisantes pour la chéilorhinoplastie, la rhinoplastie secondaire et la chirurgie parodontale. De plus, lors de la pose du conformateur narinaire, seulement 13% des parents n'ont pas été satisfaits de la pertinence et de la quantité des conseils prodigués. Ce manque d'informations pré et post-opératoires pourrait justifier les difficultés rencontrées par les enfants et les parents, particulièrement en présence du conformateur narinaire, de manchons en carton ou d'attèles. Transmettre des fiches éducatives ou organiser des ateliers de mise en situation permettrait d'améliorer le quotidien des familles.

Le suivi chirurgical a été défini comme complet par la plupart des parents et des enfants. Cependant, 10% des parents l'estimaient peu complet ou incomplet et demandaient un meilleur suivi chirurgical. Cela pourrait s'expliquer par les difficultés de disponibilité et d'écoute des professionnels de santé souligné par les accompagnants. De même, le mécontentement du suivi chirurgical par les enfants pourrait être justifié par leur insatisfaction labiale (32%) et leur faible participation aux décisions de traitement (50%). Une meilleure organisation entre les professionnels de santé et rendre l'enfant acteur de sa prise en charge permettraient un meilleur ressenti du suivi chirurgical.

4.4 Prise en charge psychologique et sociale

La moitié des parents suivis psychologiquement a estimé la prise en charge insuffisante et quelques parents qui n'avaient pas bénéficié de ce suivi auraient souhaité en avoir un. Certains ont également suggéré une meilleure aide à chaque épreuve. Ces données révèlent les difficultés psychologiques parentales liées à la fente oro-faciale telles que l'anxiété, la dépression et le stress. Une étude a également confirmé le besoin des parents d'être suivis psychologiquement (66).

De plus, 38% des mères sont mères au foyer, sans emploi ou de la classe ouvrière. Ce chiffre résonne avec plusieurs études qui montrent qu'un faible statut socio-économique maternel joue un rôle dans le bien-être psychologique, notamment à cause de l'impact financier de la prise en charge de la fente oro-faciale (65). Comme vu précédemment, le financement des soins (orthodontique, implantaire...) peut rendre leur accès difficile et entraîner des disparités sociales. Proposer un suivi psychologique systématiquement aux parents pourrait permettre d'améliorer leur bien-être. De plus,

les informer des aides financières disponibles et développer l'aide sociale pourraient parfaire la prise en charge globale.

Concernant la prise en charge psychologique des enfants, près de la moitié des enfants suivis l'a considérée incomplète. De même, 34% des enfants se préoccupaient du regard des autres. Cela pourrait s'expliquer, encore une fois, par leur insatisfaction labiale. Une étude révèle que l'apparence faciale du patient a un impact sur sa qualité de vie sociale et psychologique (28). Ils sont sujets au stress et à l'anxiété dû à cette différence physique par rapport à la population générale, ce qui peut engendrer un isolement social (67,68). Ces éléments peuvent expliquer qu'un tiers des parents aurait souhaité intégrer des ateliers d'ETP qui abordent les thèmes de la confiance en soi et du regard des autres. Un programme d'ETP « E...change de regard » est organisé au CHU de Lille. Cependant, aucun parent ou enfant n'y a participé. Par ailleurs, aucun enfant n'a ressenti le besoin d'être suivi par un psychologue au cours de sa prise en charge. Cela peut être dû au jeune âge des répondants qui n'en ressentaient pas le besoin maintenant.

4.5 Prise en charge bucco-dentaire

En moyenne, la moitié des parents et des enfants n'a pas reçu de conseils sur la lésion carieuse, l'hygiène bucco-dentaire et alimentaire. Par ailleurs, malgré la délivrance de conseils de prévention, certains parents et enfants se sont retrouvés en difficultés pour les mettre en place. Plusieurs éléments pourraient expliquer cet écueil. En effet, des études révèlent une incapacité à allaiter, mastiquer ou inciser confortablement par les enfants porteurs de fente. Cela peut être un frein à l'apport de nutriments essentiels. Afin de pallier ce problème, ils auraient tendance à consommer des aliments mous et hachés, qui sont cariogènes et rétenteurs au niveau des surfaces dentaires (67). Cela pourrait être une des raisons pour lesquelles les enfants porteurs de fente oro-faciale sont plus susceptibles à la maladie carieuse que la population générale (31). Comme l'ont soumis certains parents de l'étude, un meilleur suivi bucco-dentaire est primordial.

De plus, la majorité des pères et des mères inclus dans l'étude était salariés ou sans emploi. Or, les populations avec plus de difficultés économiques sont souvent concernées par un moins bon état bucco-dentaire. Les raisons évoquées sont, notamment, un niveau de connaissances en santé orale plus faible et la difficulté d'accès

aux soins (69–71). Selon des études, les programmes d'éducation en santé orale améliorent significativement l'hygiène bucco-dentaire et alimentaire (60). Il est donc nécessaire de renforcer l'éducation en matière d'hygiène orale et nutritionnelle sur la maladie carieuse.

Enfin, la difficulté à s'alimenter s'avère être une source de stress pour les parents (65). Ces éléments pourraient expliquer que 64% des parents auraient voulu recevoir des conseils de prévention et qu'un tiers des parents en aurait souhaité davantage. De même, certains parents ont exprimé un intérêt pour des ateliers d'ETP sur l'alimentation. Ces données peuvent être également mises en relation avec d'autres études qui démontrent l'importance d'éduquer les parents sur les difficultés et techniques d'alimentation (65,66).

4.6 Prise en charge orthophonique

Les parents d'enfants porteurs de fente oro-faciale accordent une grande importance à la prise en charge orthophonique. Les troubles de l'alimentation et du langage sont source de stress et d'inquiétude pour les parents et peuvent influencer négativement la qualité de vie de l'enfant. Près d'un tiers des parents de l'étude n'a pas constaté une amélioration dans les fonctions physiologiques de leur enfant (alimentation, ventilation et langage). Cette observation peut être en lien avec l'objectif principal des séances d'orthophonie pour les parents, à savoir l'acquisition pour leur enfant d'un langage intelligible (64). De plus, plus d'un tiers des parents ont estimé les séances insuffisantes, ce qui peut expliquer la constatation précédente. Le nombre et la fréquence des séances d'orthophonie peuvent influencer l'amélioration des fonctions. D'après Alighieri et al., les enfants qui ont un suivi orthophonique à faible intensité⁹ ont eu besoin de séances supplémentaires par rapport à ceux avec une prise en charge à haute intensité¹⁰ (72). La motivation de l'enfant lors des séances d'orthophonie est également un frein à l'amélioration des fonctions physiologiques. Alidadi et al. ont constaté que les méthodes pratiquées par le professionnel de santé impactent l'exécution par l'enfant des exercices. L'utilisation de jeux éducatifs électroniques est préférée par les enfants à une séance physique avec l'orthophoniste (60). Ainsi, il peut

⁹ 10 séances de 1 heure étalées sur 10 semaines.

¹⁰ 10 séances de 1 heures étalées sur 2 semaines.

être intéressant d'augmenter l'intensité des séances et de moderniser la prise en charge orthophonique en utilisant les nouvelles technologies.

De surcroît, près de la moitié des parents interrogés a fait face à des difficultés lors de la mise en place des exercices à la maison. Les parents de l'étude de Sugden et al. considèrent la pratique à la maison difficile et dépendante de leur comportement et de celui de leur enfant. Certains parents évoquent également leur incertitude dans la manière de réaliser les exercices malgré la démonstration par l'orthophoniste. Néanmoins, la responsabilisation parentale lors de cette prise en charge accroît l'acquisition du langage des enfants et diminue le stress et l'anxiété des parents. Il est donc primordial d'améliorer cette guidance parentale orthophonique à l'aide de fiches d'aide ou d'ateliers qui viseraient à faciliter l'exécution des exercices à la maison (73).

5. Conclusion

Cette étude a permis de révéler que la majorité des parents et des enfants est satisfaite de la prise en charge pluridisciplinaire de la fente oro-faciale. Néanmoins, malgré les renseignements donnés, certaines interrogations sur la fente oro-faciale et sa prise en charge restent en suspens pour les parents et les enfants. Le vécu de la fente et son traitement n'ont pas non plus été aisés pour certains enfants. Par ailleurs, cette recherche a pointé les difficultés d'exécution des conseils de prévention en hygiène bucco-dentaire et alimentaire, ainsi que des conseils pré et post-opératoires. La réalisation des exercices d'orthophonie à la maison s'est avérée être également un obstacle pour la plupart des parents. Il faut rappeler que les enfants porteurs de fente oro-faciale sont plus sujets à la maladie carieuse que les enfants de la population générale. Les écueils lors de l'alimentation rencontrés par les parents sont sources de stress et d'anxiété. De plus, la responsabilisation des parents et des enfants est dépendante du succès de la prise en charge de la fente. C'est pourquoi cette étude montre qu'il est primordial d'améliorer et de renforcer les mesures préventives et éducatives spécifiques au parcours de soin de cette malformation. Des programmes d'éducation thérapeutique à visée des parents et des enfants pourraient être intéressants à mettre en œuvre. Ils pourraient aborder les sujets suivants :

- les techniques de lactation en anténatal pour un accompagnement précoce des parents et d'alimentation en postnatal,
- l'étiologie et la prise en charge de la fente oro-faciale,
- les situations post-opératoires spécifiques (conformateur narinaire, manchons en carton ou attèles, soin de la cicatrice labiale...),
- la réalisation des exercices orthophoniques à la maison,
- l'hygiène bucco-dentaire et la maladie carieuse chez les enfants porteurs de fente oro-faciale,
- l'équilibre alimentaire chez les enfants porteurs de fente oro-faciale.

Cette étude a permis d'émerger un manque de soutien psychologique auprès des parents principalement. Le parcours de soin de la fente oro-faciale est générateur d'angoisse pour l'environnement familial. Une prise en charge psychologique soutenue et proposée à chaque étape importante pourrait être nécessaire.

Enfin, cette étude a mis en évidence certaines difficultés de coordination et de disponibilité de l'équipe pluridisciplinaire. Renforcer le maillage interprofessionnel et la communication permettrait d'améliorer la prise en charge des enfants porteurs de fente oro-faciale.

Bibliographie

1. HAS. Protocole National de Diagnostic et de Soins PNDS Fentes labiales et/ou palatines [Internet]. 2021 [consulté le 21 janv 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_fentes_labiales_etou_palatines-texte-novembre_2021.pdf
2. Terzi-Meurant I. Associations des parents et fentes labio-palatines. Arch Pédiatrie. 2010;17(6):796-7.
3. Habersaat S, Peter C, Borghini A, Despars J, Pierrehumbert B, Müller-Nix C, et al. Effets du stress sur l'évolution des représentations parentales au cours des 12 premiers mois de vie d'un enfant né avec une fente faciale. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 2009;57(3):199-205.
4. Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. Eur J Orthod. 2005;27(3):274-85.
5. Haute Autorité de Santé, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. [Internet]. 2007 [consulté le 4 févr 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
6. Filière Santé Maladies rares TeteCou. Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) [Internet]. [consulté le 11 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.tete-cou.fr/parcours-de-soins/education-therapeutique-du-patient-etp#programmeETPvalide>
7. Marquillier T, Trentesaux T, Delfosse C. EDUCADENFANT : Un premier programme d'éducation thérapeutique en odontologie. Rev Francoph Odontol Pediatr. 2018;13(2):63-7.
8. Vernel-Bonneau F, Thibault C, Couly G. Les fentes faciales : embryologie, rééducation, accompagnement parental. Masson. Paris; 1999. 116 p. (Orthophonie; vol. 1).
9. Michel B, Caumette E, Tramini P, Bigorre M, Captier G. Évaluation périnatale de la prise de poids des nouveau-nés porteurs de fentes faciales : malformation et techniques d'alimentation. J Pédiatrie Puériculture. 2018;31(6):270-6.
10. De Bérail A, Lauwers F, Noirrit Esclassan E, Woisard Bassols V, Gardini B, Galinier P. Épidémiologie des malformations associées aux fentes labiales et palatines à propos d'une étude rétrospective de 324 cas. Arch Pédiatrie. 2015;22(8):816-21.
11. Abbo O, Vaysse F, Bieth E, Galinier P. Le syndrome de Van der Woude : une entité clinique méconnue. Ann Chir Plast Esthét. 2014;59(1):81-4.
12. Orphanet. Syndrome EEC [Internet]. 2011 [consulté le 21 janv 2024]. Disponible sur: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=1864&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=cleft-palate&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/group%20of%20disease](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=1864&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=cleft-palate&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/group%20of%20disease)

2012;10(4):404-21.

27. Allori AC, Mulliken JB. Evidence-Based Medicine: Secondary Correction of Cleft Lip Nasal Deformity. *Plast Reconstr Surg*. 2017;140(1):166e-76e.
28. Nkenke E, Stelzle F, Vairaktaris E, Knipfer C. Do cleft lip and palate patients opt for secondary corrective surgery of upper lip and nose, frequently? *Head Face Med*. 2013;9(1):38.
29. MAFACE Centre de Référence des Fentes et Malformatitions Faciales Un réseau national d'expertise [Internet]. [consulté le 21 janv 2024]. Disponible sur: https://www.tete-cou.fr/medias/fichiers/plaquette_maface_labellisation_2023_vf_decembre_2023.pdf
30. Turck D. Après le lait: quoi, quand, comment, pourquoi? *Arch Pédiatrie*. 1998;5:205s-9s.
31. Ahluwalia M, Brailsford SR, Tarelli E, Gilbert SC, Clark DT, Barnard K, et al. Dental Caries, Oral Hygiene, and Oral Clearance in Children with Craniofacial Disorders. *J Dent Res*. 2004;83(2):175-9.
32. Sundell AL, Ullbro C, Marcusson A, Twetman S. Comparing caries risk profiles between 5- and 10- year-old children with cleft lip and/or palate and non-cleft controls. *BMC Oral Health*. 2015;15(1):85.
33. Grillaud M, Bandon D, Nancy J, Delbos Y, Vaysse F. Les polyols en odontologie pédiatrique : intérêt du xylitol. *Arch Pédiatrie*. 2005;12(7):1180-6.
34. UFSBD. Comment bien brosser les dents de vos enfants ? [Internet]. 2019 [consulté le 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ufsbd.fr/wp-content/uploads/2021/11/Fiche-conseils-au-patient-COMMENT-BROSSER-LES-DENTS-DE-VOS-ENFANTS.pdf>
35. Molé C, Simon É, Billiotte C, Stricker M. Choix chirurgico-prothétiques dans la gestion alvéolaire des séquelles de fentes labio-maxillo-palatines. *Orthod Fr*. 2010;81(2):113-26.
36. Shaw WC, Semb G, Nelson P, Brattström V, Mølsted K, Prah Andersen B, et al. The Eurocleft Project 1996–2000: overview. *J Cranio-Maxillofac Surg*. 2001;29(3):131-40.
37. Saboye J. La septoplastie lors de la chéilorhinoplastie primaire dans les fentes labio-palatines unilatérales. *Ann Chir Plast Esthét*. 2018;63(1):81-5.
38. Rioux E, Decker A, Deffrennes D. Therapeutic thoughts on the treatment of sequellae of labial-alveolar-palatal clefts in adult patients – Part 1. *Int Orthod*. 2012;10(3):241-60.
39. Godenèche J, James I, Kraft T. Le Trèfle: prise en charge des fentes faciales jusqu'à l'alvéoloplastie secondaire précoce. *Rev Orthopédie Dento-Faciale*. 2011;45(3):319-37.
40. Yoshinaga-Itano C, Manchaiah V, Hunnicutt C. Outcomes of Universal

Newborn Screening Programs: Systematic Review. *J Clin Med.* 2021;10(13):2784.

41. Estienne F. Incompétences vélo-pharyngées, dysfonctionnements tubaires, troubles articulatoires : plus de 300 exercices et activités pour y remédier (3e édition). De Boeck. Paris; 2021. 198 p. (Orthophonie; vol. 1).
42. Blot P, Khonsari RH. Mesure du flux nasal et aérophonoscopie. *Rev Stomatol Chir Maxillofac.* 2009;110(2):89-93.
43. Trichet-Zbinden C, De Buys Roessingh A, Herzog G, Martinez H, Oger P, Delerive-Taieb MF, et al. Fentes labio-palatines : guidance orthophonique au sein de l'équipe pluridisciplinaire. *Arch Pédiatrie.* 2010;17(6):790-1.
44. Titapant V, Chuenwattana P. Psychological effects of fetal diagnoses of non-lethal congenital anomalies on the experience of pregnant women during the remainder of their pregnancy. *J Obstet Gynaecol Res.* 2015;41(1):77-83.
45. Borghini A, Despars J, Habersaat S, Turpin H, Monnier M, Ansermet F, et al. Attachment in infants with cleft lip and/or palate : marginal security and its changes over time. *Infant Ment Health J.* 2018;39(2):242-53.
46. Japan Environment & Children's Study Group, Tsuchiya S, Tsuchiya M, Momma H, Koseki T, Igarashi K, et al. Association of cleft lip and palate on mother-to-infant bonding: a cross-sectional study in the Japan Environment and Children's Study (JECS). *BMC Pediatr.* 2019;19(1):505.
47. Tevik F, Feragen KB. 'I want the way I look to matter less': A case study describing psychological aspects of changing appearance. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2015;20(4):626-39.
48. Mon Parcours Handicap. PPRE, PAI, PAP, PPS : en quoi consistent les différentes possibilités d'appui à la scolarisation ? [Internet]. [consulté le 21 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarité/ppre-pai-pap-pps-en-quoi-consistent-les-differentes-possibilites-dappui-la-scolarisation>
49. World Health Organization. Regional Office for Europe. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group [Internet]. 1998 [consulté le 4 févr 2024]. Report No.: EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.2. Disponible sur: <https://iris.who.int/handle/10665/108151>
50. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Montrouge. Doin Éditions John Libbey Eurotext; 2017. 156 p. (Collection La personne en médecine).
51. Aïem E, Craquelin M, Marquillier T. Éduquer nos patients au quotidien, quelle approche adopter en santé orale ? *Rev Francoph Odontol Pediatr.* 2024;19(1):18-26.
52. WHO Regional Office for Europe. Therapeutic patient education: an introductory guide. [Internet]. Copenhagen; 2023 [consulté le 4 févr 2024]. Disponible sur: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/372743/9789289060219-eng.pdf?sequence=12>

53. Trentesaux T, Delfosse C, Marquillier T. L'éducation thérapeutique en médecine bucco-dentaire. Édition CdP. Paris; 2023. 88 p. (Collection Mémento).
54. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique : l'école de Bobigny. 5e édition. Maloine. Paris; 2016. 155 p. (Collection Éducation du patient).
55. Mano MC, Begué-Simon AM, Hamel O, Sorel O, Hervé C. Éducation thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent : réflexions éthiques en orthopédie dento-faciale. *Orthod Fr.* 2010;81(4):315-21.
56. Marquillier T, Trentesaux T, Gagnayre R. Éducation thérapeutique en odontologie pédiatrique : analyse des obstacles et leviers au développement de programmes en France en 2016: *Santé Publique.* 2018;Vol. 29(6):781-92.
57. d'Ivernois JF, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ.* 2011;3(2):S201-5.
58. World Health Organization. Skills for health : skills-based health education including life skills : an important component of a child-friendly/health-promoting school. [Internet]. 2003 [consulté le 4 avr 2024]. Disponible sur: <https://iris.who.int/handle/10665/42818>
59. Mosnier-Pudar H. Réflexions autour du diagnostic éducatif. *Médecine Mal Métaboliques.* 2013;7(5):465-9.
60. Alidadi M, Laal Mousavi SM, Sabahi A, Delshad S, Hajavi A, Asadi F. The role of education and awareness of parents in improving the management of patients with cleft palate and lip: A scoping review. *J Neonatal Nurs.* 2023;S1355184123002338.
61. Association Anna. Les missions de l'Association Anna [Internet]. [consulté le 7 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.anna-asso.fr/association/mission/>
62. AnDDI-Rares. Présentation de la filière AnDDI-Rares [Internet]. [consulté le 7 avr 2024]. Disponible sur: <https://anddi-rares.org/presentation/>
63. Lafontaine D. L'adaptation des enfants à leur interlocuteur lors de la communication. *Année Psychol.* 1983;83(1):199-224.
64. Alighieri C, Peersman W, Bettens K, Van Herreweghe V, Van Lierde K. Parental perceptions and expectations concerning speech therapy-related cleft care - a qualitative study. *J Commun Disord.* 2020;87:106028.
65. Mauriën K, Van De Castele E, Nadjmi N. Psychological Well-being and Medical Guidance of Parents of Children With Cleft in Belgium During Feeding Problems of the Child: A Mixed Method Study. *J Pediatr Nurs.* 2019;48:e56-66.
66. Kucukguven A, Calis M, Ozgur F. Assessment of Nutrition and Feeding Interventions in Turkish Infants with Cleft Lip and/or Palate. *J Pediatr Nurs.* 2020;51:e39-44.
67. Zeraatkar M, Ajami S, Nadjmi N, Faghihi SA, Golkari A. A qualitative study of

children's quality of life in the context of living with cleft lip and palate. *Pediatr Health Med Ther.* 2019;Volume 10:13-20.

68. François-Fiquet C, Dupouy M, Daoud S, Poli-Merol ML. Fentes labio-palatines : qualité de vie (VSP-A) patients et parents. À propos de 51 familles. *Ann Chir Plast Esthét.* 2015;60(3):192-200.

69. Mohamed S, Vettore MV. Oral clinical status and oral health-related quality of life: is socioeconomic position a mediator or a moderator? *Int Dent J.* 2019;69(2):119-29.

70. Tinanoff N, Baez RJ, Diaz Guillory C, Donly KJ, Feldens CA, McGrath C, et al. Early childhood caries epidemiology, aetiology, risk assessment, societal burden, management, education, and policy: Global perspective. *Int J Paediatr Dent.* 2019;29(3):238-48.

71. Azogui-lévy S, Bourdillon F, Ittah-Desmeulles H, Rosenheim M, Souames M, Azerad J. État dentaire, recours aux soins et précarité. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique.* 2006;54(3):203-11.

72. Alighieri C, Bettens K, Vanoost L, Demuynck K, Verhaeghe S, Van Lierde K. Parents' perceptions on speech therapy delivery models in children with a cleft palate: A mixed methods study. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2021;151:110958.

73. Sugden E, Munro N, Trivette CM, Baker E, Williams AL. Parents' Experiences of Completing Home Practice for Speech Sound Disorders. *J Early Interv.* 2019;41(2):159-81.

Table des illustrations

Figure 1 a-h : Schémas représentatifs des différentes formes de division, source Nonclerq (6)	23
Figure 2 : Frise chronologique de la prise en charge pluridisciplinaire (Illustration personnelle)	25
Figure 3 : La démarche de l'ETP en 4 étapes (43)	37
Figure 4 : Schéma de l'étude (Illustration personnelle).....	42
Figure 5 : Diagramme circulaire de la répartition de la population selon le type de fente oro-faciale (Source personnelle).....	45
Figure 6 : Diagramme à barres de la répartition de la population selon l'âge (Source personnelle).....	45
Figure 7 : Diagramme linéaire de la répartition de la population selon le nombre d'enfants par foyer (Source personnelle).....	46
Figure 8 : Diagramme à barres de la répartition des professions des parents (Source personnelle).....	47
Figure 9 : Diagramme à barres du vécu parental du conformateur narinaire (Source personnelle).....	48
Figure 10 : Diagramme circulaire de la facilité d'application des méthodes qui visent à ne pas plier les bras (Source personnelle)	49
Figure 11 : Diagramme circulaire du ressenti parental du suivi chirurgical (Source personnelle)	51
Figure 12 : Diagramme à barres du ressenti parental de la prise en charge de la fente oro-faciale (Source personnelle).....	51
Figure 13 : Diagramme circulaire du ressenti parental du suivi psychologique complet (Source personnelle)	52
Figure 14 : Diagramme circulaire des difficultés parentales rencontrées lors de l'hygiène orale de l'enfant (Source personnelle)	53
Figure 15 : Diagramme à barres du ressenti parental du suivi bucco-dentaire et orthodontique (Source personnelle).....	54
Figure 16 : Diagramme à barres du ressenti parental de la prise en charge orthophonique (Source personnelle).....	55
Figure 17 : Diagramme circulaire du ressenti parental du suivi orthophonique (Source personnelle).....	55
Figure 18 : Diagramme à barres du vécu de la fente oro-faciale par l'enfant (Source personnelle).....	57
Figure 19 : Diagramme à barres des avis des enfants sur les explications et conseils en vue d'une chirurgie (Source personnelle)	58
Figure 20 : Diagramme circulaire de l'avis de l'enfant sur sa participation aux décisions de traitement (Source personnelle).....	58
Figure 21 : Diagramme circulaire de la satisfaction de l'enfant de l'aspect physique de sa lèvre (Source personnelle).....	58
Figure 22 : Diagramme circulaire du ressenti de l'enfant du suivi chirurgical (Source personnelle).....	59
Figure 23 : Diagramme à barres de l'évaluation du suivi psychologique par l'enfant (Source personnelle)	59
Figure 24 : Diagramme à barres des obstacles rencontrés par l'enfant lors de l'hygiène bucco-dentaire et alimentaire (Source personnelle)	60
Figure 25 : Diagramme à barres du ressenti de l'enfant du suivi bucco-dentaire et orthodontique (Source personnelle).....	61
Figure 26 : Diagramme circulaire de l'évaluation du suivi orthophonique par l'enfant (Source personnelle)	62

Table des tableaux

Tableau 1 : Tableau récapitulatif des différentes formes de division oro-faciale (Source personnelle inspirée de 2,3).....	21
Tableau 2 : Critères d'inclusion et de non-inclusion des parents et enfants (Source personnelle).....	42
Tableau 3 : Utilité et suffisance des conseils post-opératoires de la chéilorhinoplastie (Source personnelle).....	47
Tableau 4 : Pertinence et suffisance des conseils pré et post-opératoires des chirurgies secondaires (Source personnelle).....	50
Tableau 5 : Perception par les parents de la relation avec les professionnels de santé (Source personnelle).....	52
Tableau 6 : Pertinence et mise en place aisée des conseils de prévention bucco-dentaire par les parents (Source personnelle).....	54
Tableau 7 : Perception de la relation avec les professionnels de santé par l'enfant (Source personnelle).....	57
Tableau 8 : Pertinence, exécution et souhait de conseils de prévention (Source personnelle)	61

Annexe 1 : Lettre d'informations destinée aux parents et enfants inclus dans l'étude

Lettre d'information destinée aux parents et enfants inclus dans l'étude

Bonjour, je suis Héloïse PEZIN—RIBAUX, étudiante en sixième année de Chirurgie-Dentaire à Lille. Dans le cadre de ma thèse, je réalise un questionnaire sur l'Éducation Thérapeutique des patients porteurs de fente oro-faciale et de leur famille. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier les améliorations à apporter dans cette prise en charge. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être parent d'un enfant porteur de fente oro-faciale et être suivi à l'hôpital Jeanne de Flandre.

Ce questionnaire est facultatif, confidentiel et il ne vous prendra que 10 minutes seulement !

Ce questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droit de retrait ou de modification.

Pour assurer une sécurité optimale vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de thèse.

Merci beaucoup pour votre participation ! Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : heloise.pezinribaux.etu@univ-lille.fr

Annexe 2 : Questionnaire destiné aux parents

Questionnaire sur la prise en charge des patients porteurs de fente oro-faciale

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Âge du patient : ans

Nombre de frères et sœurs :

Catégorie socio-professionnelle :

Du père :

De la mère :

Antécédents médicaux du patient :

Type de fente labio-palatine :

Autres :

Antécédents dentaires du patient :

À L'ATTENTION DU(ES) PARENT(S)

La première chirurgie de la lèvre et/ou du nez

1/ Des explications post-opératoires vous ont-elles été données concernant :

	OUI	NON
L'alimentation (type de cuillère/biberon à utiliser, conduite à tenir en cas de reflux nasal...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La conduite à tenir de la cicatrice de la lèvre (massage, protection solaire, hydratation)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le nettoyage de la cavité buccale et du nez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

a. Selon vous,

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Cela vous a-t-il été utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela vous a-t-il été suffisant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2/ Si votre enfant a porté un conformateur narinaire après l'intervention, cela a-t-il été difficile de lui faire accepter ? TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

a. Avez-vous reçu des conseils concernant l'hygiène et le port de ce conformateur ? OUI / NON

b. Selon vous,

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Cela vous a-t-il été utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela vous a-t-il été suffisant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La chirurgie du palais

3/ Après la chirurgie du Palais, il est primordial d'arrêter la tétine ou de sucer le pouce et objets. Pour ce faire, il existe des méthodes afin que votre enfant ne plie pas les bras (manchons en carton...). Avez-vous pu aisément mettre en place cela ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

a. Comment avez-vous vécu cette période (gestion de la douleurs, difficultés...)?

4/ Avez-vous obtenu des conseils post-opératoires concernant :

	OUI	NON
L'alimentation (utilisation de cuillère...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le nettoyage de la cavité buccale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le nettoyage du nez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les chirurgies secondaires

5/ Votre enfant a-t-il eu recours à une chirurgie parodontale (frénectomie, greffe...) ? OUI / NON / NON CONCERNÉ(E)

a. Si oui,

	OUI	NON
Avez-vous reçu des conseils préopératoires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous reçu des conseils post-opératoires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b. Si oui,

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Ces conseils ont-ils été pertinents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela vous a-t-il été suffisant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6/ Votre enfant a-t-il eu recours à une rhinoplastie (chirurgie du nez) ? OUI / NON / NON CONCERNÉ(E)

a. Si oui,

	OUI	NON
Avez-vous reçu des conseils préopératoires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous reçu des conseils post-opératoires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b. Si oui,

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Ces conseils ont-ils été pertinents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela vous a-t-il été suffisant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3

7/ Votre enfant a-t-il eu recours, de nouveau, à une chéiloplastie (chirurgie de la lèvre) ? OUI / NON / NON CONCERNÉ(E)

a. Si oui,

	OUI	NON
Avez-vous reçu des conseils préopératoires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous reçu des conseils post-opératoires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b. Si oui,

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Ces conseils ont-ils été pertinents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela vous a-t-il été suffisant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8/ Votre enfant a-t-il eu recours à une chirurgie orthognathique (chirurgie de la mâchoire) ? OUI / NON / NON CONCERNÉ(E)

a. Si oui,

	OUI	NON
Avez-vous reçu des conseils préopératoires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous reçu des conseils post-opératoires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b. Si oui,

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Ces conseils ont-ils été pertinents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela vous a-t-il été suffisant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Prise en charge globale de la fente oro-faciale

9/ Vous avez été informé(e)(s) sur la pathologie et les différentes étapes du traitement de votre enfant lors du diagnostic de la fente oro-faciale.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Ces explications ont-ils été assez claires et compréhensibles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous pu facilement expliquer la pathologie à votre entourage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4

10/ Un suivi psychologique vous a-t-il été proposé ? OUI / NON

a. Si oui,

	OUI	NON
En avez-vous ressenti le besoin ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En avez-vous bénéficié ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela a-t-il été suffisant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b. Si non, auriez-vous aimé en avoir un ? OUI / NON

11/ Votre enfant a-t-il eu recours à des séances d'orthophonie pour faciliter/améliorer :

	OUI	NON
L'alimentation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La respiration ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le langage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

a. Si oui,

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Cela vous a-t-il été utile ? Avez-vous remarqué une différence ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela vous a-t-il été suffisant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12/ Des exercices à pratiquer au quotidien vous ont-ils été transmis afin d'améliorer la rééducation orthophonique ? OUI / NON

- a. Avez-vous eu des difficultés à les mettre en place à la maison ? TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD
- b. En cas de réponse « Tout à fait d'accord » et « D'accord », quelles difficultés avez-vous rencontré ?
-

13/ Vous êtes-vous retrouvé(e)s en difficultés lors hygiène bucco-dentaire de votre enfant ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

14/ Avez-vous bénéficié d'explications ou de séances concernant :

	OUI	NON
La carie dentaire et sa prévention ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le brossage dentaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'alimentation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5

a. Si oui,

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Cela vous a-t-il aidé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous pu aisément les mettre en œuvre à la maison ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Auriez-vous aimé en avoir plus ? OUI / NON

b. Si non, auriez-vous aimé en avoir ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

15/ Vous et votre enfant avez été pris en charge par divers professionnels de santé tout au long de la prise en charge. Selon vous, .

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Vous vous êtes senti(e)s en confiance en leur présence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils ont été à l'écoute de vos demandes et besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils ont été disponibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils ont été rassurants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16/ Selon vous, votre enfant a-t-il bénéficié, tout au long de sa prise en charge, de :

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Un suivi Dentaire complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un suivi Orthodontique complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un suivi Psychologique complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un suivi Orthophonique complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un suivi Chirurgical complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* Complet signifiant :

- Un suivi régulier et adéquat
- Une facilité de trouver le professionnel de santé
- Une disponibilité et une écoute du professionnel de santé
- Un suivi correspondant à vos et/ou ses attentes et besoins

17/ Avez-vous déjà entendu parler des programmes d'éducation thérapeutique ? OUI / NON

Ce sont des ateliers visant à aider vous et votre enfant à comprendre la pathologie et son traitement, ainsi qu'à l'intégrer au mieux dans votre quotidien.

De plus, il en existe d'autres centrés sur l'acceptation de soi et le regard des autres, le développement et les conséquences de la carie et, l'adoption d'une bonne hygiène bucco-dentaire et alimentaire.

6

a. Si vous y avez déjà participé,

	OUI	NON
L'avez-vous fait en famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selon vous, cela a-t-il été utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous pu appliquer les conseils donnés ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Y a-t-il des sujets sur lesquels vous auriez aimé avoir des ateliers et/ou apprendre d'autres informations ? Si oui, lesquels ? **OUI / NON**

.....

b. Si non, auriez-vous aimé y participer ? **OUI / NON**

- Qu'auriez-vous aimé apprendre ?

.....

18/ Avez-vous des améliorations à suggérer concernant la prise en charge de vous et votre enfant (conseils supplémentaires, difficultés rencontrés, suivi psychologique...) ?

.....

Annexe 3 : Questionnaire destiné aux enfants

À l'attention du patient

Concernant ta maladie.

1/ Des renseignements concernant ta fente et sa prise en charge t'ont été données par les soignants. Selon toi, ont-ils été claires et compréhensibles ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

2/ As-tu des difficultés à expliquer ta maladie avec ta famille, tes amis et/ou à l'école ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

3/ Est-ce difficile pour toi d'aller vers les autres (à la maison, à l'école...) ? Le regard des autres te préoccupe-t-il ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

4/ As-tu ressenti le besoin d'être suivi par un psychologue ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

a. As-tu été suivi par un psychologue ? OUI / NON

b. Selon toi, cela t-a-t-il aidé ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

Pourquoi ?

.....

À propos des chirurgies.

5/ Quelle est la dernière chirurgie dont tu te souviennes ?

.....

6/ Selon toi les explications concernant cette dernière ont-elles été assez compréhensibles ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

7/ As-tu pu facilement mettre en place les conseils avant et après les opérations ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

8/ L'aspect physique de ta fente (cicatrices, lèvres...) te convient-il ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

a. As-tu demandé de nouvelles opérations chirurgicales pour l'améliorer ? OUI / NON

À propos de ton accompagnement.

9/ Tu as été suivi(e) par de nombreux professionnels de santé suite à ta fente jusqu'à aujourd'hui. Comment as-tu vécu la relation avec eux ?

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Tu t'es senti(e) en confiance en leur présence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils ont été à l'écoute de vos demandes et besoins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils ont été disponibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils ont été rassurants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10/ As-tu pu participer aux décisions concernant ton traitement ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

11/ Adapter le traitement et le suivi de la fente à ta vie quotidienne a-t-il été facile ?

TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD

12/ Selon toi, as-tu bénéficié, tout au long de ta prise en charge, de :

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Un suivi Dentaire complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un suivi Orthodontique complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un suivi Psychologique complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un suivi Orthophonique complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un suivi Chirurgical complet* ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* Complet signifiant :

- Un suivi régulier et adéquat
- Une facilité de trouver le professionnel de santé
- Une disponibilité et une écoute du professionnel de santé
- Un suivi correspondant à vos et/ou ses attentes et besoins

13/ À la maison, t'es-tu retrouvé(e) en difficultés :

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Lors du brossage dentaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lors de l'alimentation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

a. En cas de réponse « Tout à fait d'accord » et « D'accord », cela a-t-il toujours été comme ça ? **OUI / NON**

14/ As-tu bénéficié d'explications ou de séances concernant :

	OUI	NON
La carie dentaire et sa prévention ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le brossage dentaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'alimentation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

a. Si oui,

	Tout à fait d'accord	D'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Cela t'a-t-il été utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
As-tu pu facilement mettre en place les conseils ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

• Aurais-tu aimé en avoir plus ? **OUI / NON**

b. Si non, aurais-tu aimé en avoir ? **TOUT À FAIT D'ACCORD / D'ACCORD / PEU D'ACCORD / PAS DU TOUT D'ACCORD**

15/ As-tu déjà entendu parler des programmes d'éducation thérapeutique ? **OUI / NON**

Ce sont des ateliers visant à aider toi et ta famille (parents, frères et sœurs) à comprendre ta maladie et son traitement, ainsi qu'à améliorer ton quotidien.

De plus, il en existe d'autres centrés sur la carie, l'acceptation de soi ou encore l'alimentation.

a. Aurais-tu aimé y participer ? **OUI / NON**

b. Qu'aurais-tu aimé apprendre ?

c. Si tu y as déjà participé,

	OUI	NON
L'as-tu fait en famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selon toi, cela a-t-il été utile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
As-tu pu appliquer les conseils donnés ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

• Aurais-tu aimé apprendre d'autres informations ? Si oui, lesquelles ? **OUI / NON**

• Y a-t-il des sujets sur lesquels tu aurais aimé avoir des ateliers ? Si oui, lesquels ? **OUI / NON**

16/ As-tu des améliorations à suggérer concernant le suivi de ta maladie ?

L'éducation thérapeutique des patients porteurs de fente oro-faciale suivis à l'hôpital Jeanne de Flandres du CHU de Lille, une étude des besoins

- **Héloïse PEZIN--RIBAUX.** - p. (86) : ill. (34) ; réf. (73).

Domaines : Odontologie Pédiatrique, Épidémiologie

Mots clés Rameau : Éducation Thérapeutique du patient ; Fentes oro-faciales ; étude

Mots clés FMeSH : Éducation Thérapeutique du patient ; Fentes oro-faciales ; étude

Résumé de la thèse en français

Les fentes oro-faciales représentent la malformation congénitale la plus fréquente et peuvent occasionner des troubles esthétiques et fonctionnels. La prise en charge s'effectue dès l'annonce du diagnostic au sein d'un centre spécialisé par une équipe pluridisciplinaire. Néanmoins, le parcours de soins et les retentissements de l'anomalie peuvent être vécus difficilement par les enfants et les parents. Les rendre acteurs de la prise en charge se révèle nécessaire pour y faire face.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) apparaît comme une solution intéressante. Par l'acquisition de compétences nécessaires pour mieux vivre avec sa maladie chronique, elle permet d'améliorer la qualité de vie du patient. Cependant, dans la région des Hauts-de-France, il n'existe aucun programme centré sur les difficultés vécues par l'enfant porteur de fente orofaciale et sa famille.

Cette étude a pour objectif de recueillir l'expérience et les difficultés rencontrées lors du parcours de soins par les enfants porteurs de fente oro-faciale et leurs parents, pris en charge à l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille. Une meilleure connaissance de ces écueils pourrait permettre d'améliorer le parcours de soins et de proposer des thèmes pour un programme d'ETP.

JURY :

Président : Madame la Professeure Caroline DELFOSSE

Assesseurs : Madame le Docteur Amélie DE BROUCKER

Monsieur le Professeur Thomas MARQUILLIER

Madame le Docteur Marie CRAQUELIN

Membres invités : Madame le Docteur Anissa BELKHOU