

UNIVERSITÉ TOULOUSE III - PAUL SABATIER

FACULTÉ DE CHIRURGIE DENTAIRE

Année 2013

Thèse n°2013-TOU3-3043

THÈSE

POUR LE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement

par

Lalao ANDREU

Le 16 septembre 2013

ÉLABORATION D'UN LIVRET D'INFORMATION SUR LES FENTES MAXILLAIRES À L'ATTENTION DES PARENTS.

Directrice de thèse : Docteur Emmanuelle NOIRRIT-ESCLASSAN

JURY

Président :

1er assesseur :

2ème assesseur :

3ème assesseur :

Professeur Philippe POMAR

Docteur Emmanuelle NOIRRIT-ESCLASSAN

Docteur Maxime ROTENBERG

Docteur Marie GURGEL-GEORGELIN





FACULTÉ DE CHIRURGIE DENTAIRE

➔ DIRECTION

DOYEN

Mr SIXOU Michel

ASSESEURS DU DOYEN

• ENSEIGNANTS :

Mme GRÉGOIRE Geneviève

Mr CHAMPION Jean

Mr HAMEL Olivier

Mr POMAR Philippe

• PRÉSIDENTE DU COMITÉ SCIENTIFIQUE

Mme GRIMOUD Anne-Marie

• ÉTUDIANT :

Mr HAURET-CLOS Mathieu

CHARGÉS DE MISSION

Mr PALOUDIER Gérard

Mr AUTHER Alain

RESPONSABLE ADMINISTRATIF

Mme GRAPELOUP Claude

➔ HONORARIAT

DOYENS HONORAIRES

Mr LAGARRIGUE Jean †

Mr LODTER Jean-Philippe

Mr PALOUDIER Gérard

Mr SOULET Henri

➔ ÉMÉRITAT

Mr PALOUDIER Gérard

➔ PERSONNEL ENSEIGNANT

56.01 PÉDODONTIE

Chef de la sous-section :

Mr VAYSSE

Professeur d'Université :

Mme BAILLEUL-FORESTIER

Maîtres de Conférences :

Mme NOIRRIT-ESCLASSAN, Mr VAYSSE

Assistants :

Mr DOMINÉ, Mme GÖTTLE

Chargés d'Enseignement :

Mme BACQUÉ, Mme PRINCE-AGBODJAN, Mr TOULOUSE

56.02 ORTHOPÉDIE DENTO-FACIALE

Chef de la sous-section :

Mr BARON

Maîtres de Conférences :

Mr BARON, Mme LODTER, Mme MARCHAL-SIXOU, Mr ROTENBERG,

Assistants :

Mme ELICEGUI, Mme OBACH-DEJEAN, Mr PUJOL

Chargés d'Enseignement :

Mr GARNAULT, Mme MECHRAOUI, Mr MIQUEL

56.03 PRÉVENTION, ÉPIDÉMIOLOGIE, ÉCONOMIE DE LA SANTÉ, ODONTOLOGIE LÉGALE

Chef de la sous-section :

Mr HAMEL

Professeur d'Université :

Mme NABET, Mr PALOUDIER, Mr SIXOU

Maître de Conférences :

Mr HAMEL

Assistant :

Mr MONSARRAT

Chargés d'Enseignement :

Mr DURAND, Mr PARAYRE, Mr VERGNES

57.01 PARODONTOLOGIE

Chef de la sous-section : **Mr BARTHET**

Maitres de Conférences : Mr BARTHET

Assistants : Mr MOURGUES, Mme VINEL

Chargés d'Enseignement : Mr. CALVO, Mme DALICIEUX-LAURENCIN, Mr LAFFORGUE, Mr PIOTROWSKI, Mr SANCIER

57.02 CHIRURGIE BUCCALE, PATHOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE, ANESTHÉSIOLOGIE ET RÉANIMATION

Chef de la sous-section : **Mr CAMPAN**

Professeur d'Université : Mr DURAN

Maitres de Conférences : Mr CAMPAN, Mr COURTOIS, Mme COUSTY

Assistants : Mme BOULANGER, Mr FAUXPOINT, Mme FERNET-MAGNAVAL

Chargés d'Enseignement : Mr GANTE, Mr L'HOMME, Mme LABADIE, Mr PLANCHAND, Mr SALEFRANQUE

57.03 SCIENCES BIOLOGIQUES (BIOCHIMIE, IMMUNOLOGIE, HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE, GÉNÉTIQUE, ANATOMIE PATHOLOGIQUE, BACTÉRIOLOGIE, PHARMACOLOGIE

Chef de la sous-section : **Mr KÉMOUN**

Professeurs d'Université : Mme DUFFAUT

Maitres de Conférences : Mme GRIMOUD, Mr KÉMOUN, Mr POULET

Assistants : Mr BLASCO-BAQUE, Mme GAROBY-SALOM, Mme SOUBIELLE, Mme VALERA

Chargés d'Enseignement : Mr BARRÉ, Mme DJOUADI-ARAMA, Mr SIGNAT

58.01 ODONTOLOGIE CONSERVATRICE, ENDODONTIE

Chef de la sous-section : **Mr GUIGNES**

Maitres de Conférences : Mr DIEMER, Mr GUIGNES, Mme GURGEL-GEORGELIN, Mme MARET-COMTESSE

Assistants : Mr ARCAUTE, Mlle DARDÉ, Mme DEDIEU, Mme DUEYMES, Mme FOURQUET, Mr MICHETTI

Chargés d'Enseignement : Mr BALGUERIE, Mr BELAID, Mlle BORIES, Mr ELBEZE, Mr MALLET, Mlle PRATS, Mlle VALLAEYS

58.02 PROTHÈSES (PROTHÈSE CONJOINTE, PROTHÈSE ADJOINTE PARTIELLE, PROTHÈSE COMPLÈTE, PROTHÈSE MAXILLO-FACIALE)

Chef de la sous-section : **Mr CHAMPION**

Professeurs d'Université : Mr ARMAND, Mr POMAR

Maitres de Conférences : Mr BLANDIN, Mr CHAMPION, Mr ESCLASSAN

Assistants : Mr CHABRERON, Mr DESTRUHAUT, Mr GALIBOURG, Mr HOBEILAH, Mme SOULES

Chargés d'Enseignement : Mr ABGRALL, Mr DEILHES, Mr FARRÉ, Mr FLORENTIN, Mr FOLCH, Mr GHRENASSIA, Mr KAHIL, Mme LACOSTE-FERRE, Mme LASMOLLES, Mr LUCAS, Mr MIR, Mr POGÉANT, Mr RAYNALDY

58.03 SCIENCES ANATOMIQUES ET PHYSIOLOGIQUES, OCCLUSODONTIQUES, BIOMATÉRIAUX, BIOPHYSIQUE, RADIOLOGIE

Chef de la sous-section : **Mme GRÉGOIRE**

Professeur d'Université : Mme GRÉGOIRE

Maitres de Conférences : Mme JONIOT, Mr NASR

Assistants : Mr AHMED, Mr CANIVET, Mr DELANNÉE

Chargés d'Enseignement : Mme BAYLE-DELANNÉE, Mme MAGNE, Mr TREIL, Mr VERGÉ

L'université Paul Sabatier déclare n'être pas responsable des opinions émises par les candidats.
(Délibération en date du 12 Mai 1891).

Mise à jour au 4 février 2013

Remerciements

A ma mère, et à notre connexion malgré la distance : merci pour tous ces moments où tu as su me soutenir et m'encourager, toujours de la meilleure façon qui soit.

A mon père et Dominique, et à tous ces week-ends lozériens (ou tarnais) sympathiques qui ont rythmé mes études.

A Johan, et tous ces moments où tu as supporté mes états d'âmes, mes doutes et plaintes vis-à-vis de mes endos et autres cas cliniques difficiles.

A Jao et Sarah, pour notre bonne entente (même si ça n'a pas influé sur cette thèse).

A Valérie, toujours de bon conseil.

A Françoise et Pierre pour votre soutien et les repas copieux et réconfortants.

A toute ma famille.

A ma belle-famille qui m'a si vite adoptée.

A mes meilleures amies : Cécilia, Marie, Béné, Johanna, Charlotte, Laetitia.

Merci d'avoir toujours été là, dans les hauts, dans les bas, mais toujours avec beaucoup de rires et de bonne humeur. Je veillerai à la longévité de notre amitié.

A tous les autres, que je n'ai pas rangés dans l'ordre : Léa, ma bulle hors dentaire et à nos soirées retrouvailles ; Aodrena et ton soutien ; Alicja et Mathieu et nos pauses entre deux patients à l'HD ; Marion, Jeff, Alice, Alizée, Laïla, Sarah ; Alex et Will mes colocs du Sénégal ; Caroline ma binôme de choc ; Carole et Alice mes colocs du Mexique ; mon équipe de hand et tous nos fous-rires sur et hors du terrain ; Sophie, Vincent, Cyrielle et nos virées au RU ; Iris ma coloc de Turquie ; Laïka et son sens du rythme ; Benjamin et Alex pour nos débuts d'étudiants-endentaire tâtonnants ; Nuria, Anissa, Aurélie et notre soirée piscine-mex entre autres ; Bobby, Charly, Baptiste ; Ma première promo ; Ma deuxième promo ; L'esprit crit vs l'esprit god ; Ma famille australienne, qui ne lira pas ceci, mais qui a tout de même joué un rôle dans mes études ; tous mes amis de Tahiti qui me manquent et avec qui j'essaie tant bien que mal de garder contact ; et tous ceux que j'ai oublié ici...

Aux praticiens qui ont accepté que je fasse mes premiers remplacements chez eux, qui se sont résumés être des expériences enrichissantes qui m'ont donné goût à ce métier et confiance en moi.

A Patrice pour la confiance qu'il me témoigne en me permettant de travailler dans son cabinet.

A Séverine, Olga et Jérôme, best staff ever !

Aux différents praticiens qui ont eu l'extrême gentillesse de consacrer de leur précieux temps pour répondre à toutes mes questions et corriger mon travail : Pr. Galinier, Dr. Gardini, Mme Puech, Dr. De Berail, Pr. Lauwers.

A notre président de thèse,

Professeur Pomar Philippe

- Professeur des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Vice-Doyen de la Faculté de Chirurgie Dentaire de Toulouse,
- Lauréat de l'Institut de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale de la Salpêtrière,
- Chargé de cours aux Facultés de Médecine de Toulouse-Purpan, Toulouse-Rangueil et à la Faculté de Médecine de Paris VI,
- Enseignant-chercheur au CNRS - Laboratoire d'Anthropologie Moléculaires et Imagerie de Synthèse (AMIS – UMR 5288 CNRS)
- Habilitation à Diriger des Recherches (H.D.R.),
- Chevalier dans l'Ordre des Palmes Académiques

*Nous sommes très sensibles à l'honneur que
vous nous faites en acceptant la présidence
de notre jury de thèse.
Veuillez trouver ici le témoignage de notre
profond respect et de notre sincère
reconnaissance.*

A notre jury de thèse,

Docteur Gurgel-Georgelin Marie

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Ancienne Interne des Hôpitaux,
- D.E.A. MASS « Lyon III »,
- Maîtrise des Sciences Biologiques et Médicales

*Vous nous faites l'honneur de siéger au jury de
notre thèse. Nous vous remercions pour votre
compétence et votre gentillesse. Soyez assurée de
notre gratitude et de notre profond respect pour
la qualité et la rigueur de votre enseignement.*

A notre directrice de thèse,

Docteur Noirrit-Esclassan Emmanuelle

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Ancien Interne des Hôpitaux,
- Docteur de l'Université Paul Sabatier,
- Lauréate de l'Université Paul Sabatier

Veillez recevoir ici l'expression de nos sincères remerciements pour la confiance que vous nous avez témoignée mais aussi pour la gentillesse, la disponibilité et la compétence dont vous avez fait preuve à notre égard.

Par votre dynamisme et votre enthousiasme, lors des vacances de pédodontie, vous avez su nous transmettre le goût pour cette discipline.

A notre jury de thèse,

Docteur Rotenberg Maxime

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Spécialiste qualifié en Orthopédie Dento-Faciale,
- Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales,
- D.E.A. d'Anthropologie Génétique,
- Docteur de l'Université Paul Sabatier.

Nous vous remercions très chaleureusement pour avoir accepté de participer à notre jury de thèse. Vos qualités humaines, votre pédagogie et votre gentillesse ont constitué un véritable soutien et modèle au long de nos études.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	11
<u>I. Les fentes maxillaires</u>	12
I.1. Définition	12
I.2. Épidémiologie	13
I.3. Étiopathogénie	13
I.4. Formes syndromiques	14
<u>II. Sources d'information</u>	16
II.1. Les sites internet, les blogs : analyse critique	16
II.2. Les livres, les plaquettes d'information	23
II.3. Les associations	30
<u>III. Conception du livret</u>	31
III.1. Problématique	31
III.2. Les objectifs du livret	31
III.3. Conception du livret	31
a. Critères d'évaluation de la rigueur d'élaboration d'un document écrit d'information	31
b. Critères d'évaluation du contenu d'un document écrit d'information	33
c. La lisibilité des supports d'information	34
d. Evaluation de la lisibilité	35
III.4. Évaluation de l'impact du livret.	36
III.5. Le livret	40
Conclusion	56
Bibliographie	57

Les fentes maxillaires (labiales, labio-maxillaires, labio-maxillo-palatines et vélo-palatines) représentent une des malformations congénitales les plus fréquentes. Mais cela ne saurait les banaliser aux yeux des parents qui accueilleront leur enfant avec des appréhensions et craintes légitimes quant aux conséquences de cette dysmorphose.

Le traitement implique un grand nombre d'interventions chirurgicales. Bien que celles-ci soient discutées et programmées à l'avance, elles représentent une source d'interrogations quasi-intarissable pour les parents.

Des consultations régulières réunissent une équipe de spécialistes dans chacun des domaines concernés : chirurgie, anesthésie, pédiatrie, ORL, orthophonie, orthodontie, odontologie... Les décisions thérapeutiques sont prises en accord avec l'équipe pluridisciplinaire et la famille.

Les parents sont acteurs dans la prise en charge de leur enfant ; ils participent aux soins dès la naissance. La prévention, le respect des visites de contrôle, la guidance parentale sont des éléments primordiaux dans la réussite du traitement.

Pour toutes ces raisons, une information claire et précise doit être fournie à la famille, au fur et à mesure de la croissance de l'enfant et de son évolution.

Afin de compléter l'information transmise oralement par les praticiens, nous proposons d'élaborer un livret d'information à destination des parents d'enfants atteints de fente maxillaire suivis au CHU de Toulouse.

Après une brève définition des fentes maxillaires, nous ferons un état des lieux des diverses sources d'informations à la disposition des parents. Nous rappellerons les principes de rédaction d'un tel support. Le livret ainsi élaboré avec l'aide des membres de l'équipe multidisciplinaire sera amené à évoluer en fonction des avis des familles, de leur collaboration...et des progrès médicaux.

I. Les fentes maxillaires

I.1. Définition. [26], [47], [38], [1]

Les divisions maxillaires sont des dysmorphoses survenant lors du deuxième mois de vie intra-utérine. Elles sont la conséquence d'un défaut de fusion partielle ou totale des bourgeons constitutifs du massif facial supérieur.

Les fentes maxillaires sont donc plus ou moins larges et peuvent intéresser le seuil narinaire, la lèvre supérieure, la crête alvéolaire, la voute palatine et le voile du palais.

Nous pouvons distinguer deux entités distinctes :

- **les fentes labioalvéolaires**, survenant entre la 4^e et la 7^e semaine de vie intra-utérine: ces fentes du palais primaire résultent d'un défaut d'accolement de trois bourgeons faciaux : maxillaire, nasal interne et nasal externe.

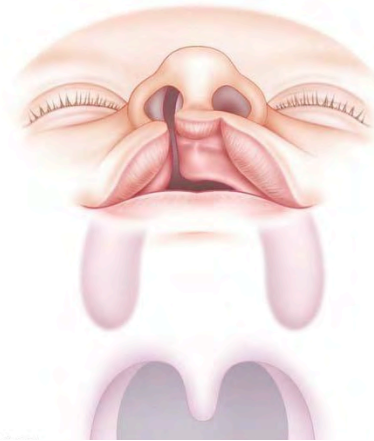


Figure 1 : fente labioalvéolaire [46]

- **les fentes vélopalatines**, ou encore fentes du palais secondaire : elles correspondent au défaut de fusion des processus palatins et du septum nasal qui se produit entre la 6^{ème} et la 12^{ème} semaine.

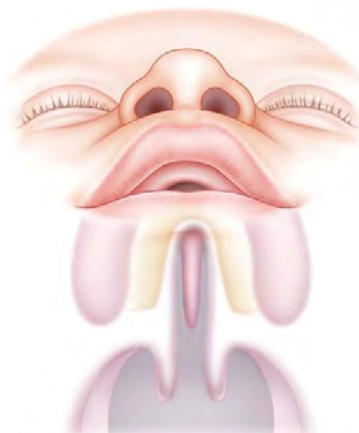


Figure 2 : fente vélopalatine [46]

I.2. Épidémiologie. [57], [2], [63], [17]

Les fentes faciales sont des malformations fréquentes, dites communes, qui touchent un enfant sur 1000 en Europe. Cette fréquence varie avec l'ethnie (3,6/1000 pour les indiens d'Amérique contre 0,3/1000 pour les noirs américains), l'origine géographique, le niveau socio-économique des parents, le sexe (les fentes labiales affectent plus fréquemment les garçons, tandis que les fentes palatines concernent plus souvent les filles).

En France, cette maladie congénitale affecte 1 nouveau-né sur 700.

I.3. Étiopathogénie. [3], [54]

Les fentes ont une étiologie plurifactorielle :

- les causes génomiques proprement dites qui englobent les anomalies chromosomiques (la trisomie 13, la trisomie 18), les anomalies génétiques (microdélétion 22q11...).

- les causes tératogènes tels que les virus, le tabac...

- les causes mixtes qui sont de loin les plus nombreuses quantitativement et lient à la fois le terrain génomique du patient et l'environnement de ce dernier.

La fente est isolée (95% des fentes) ou associée à un syndrome polymalformatif.

La recherche de facteurs génétiques responsables des fentes s'avère extrêmement complexe. Elle a déjà permis de mettre en évidence une trentaine de gènes dont l'altération interviendrait dans le développement de différents types de fentes. Parmi eux, les gènes TGF α (transforming growth factor alpha), le proto-oncogène BCL3 (B-cell leukemia/lymphoma-3), le gène à homéoboîte MSX1, IR6 (Interferon Regulatory Factor 6) et AP2 ont un rôle majeur dans la morphogénèse embryologique. Leur variation d'expression concourt au développement des fentes.

Par ailleurs, il existe probablement des interactions gènes-environnement responsables de prédisposition familiale. [18], [52], [54]

Pour les fentes labio-palatines :

Si les parents ne portent pas de fente et qu'un enfant est atteint, le risque de récurrence de la malformation est de 4%.

Si l'un des parents est atteint et qu'aucun enfant n'est atteint, le risque de récurrence de la malformation est de 4%.

Si les parents sont indemnes et que deux enfants sont atteints, ce risque augmente et est de 9%.

Si l'un des parents est atteint et qu'un enfant est atteint, ce risque va alors s'élever à 17%.

La fréquence des fentes est accrue selon l'environnement familial pathologique.

De plus, le risque de voir apparaître une fente labio-palatine chez les enfants suivants augmente avec la sévérité de la malformation : le risque est plus important s'il existe un antécédent de fente **bilatérale** que s'il existe un antécédent de fente unilatérale.

L'hérédité est moins marquée au niveau des fentes palatines isolées qu'au niveau des fentes labiales.

Pour ce qui est des fentes palatines isolées :

Si les parents sont indemnes et qu'un enfant est atteint : le risque de récurrence de la malformation est de 2%.

Si les parents sont indemnes, qu'un enfant est atteint et qu'il existe une histoire familiale de fente palatine : ce risque est de 7%.

Si les parents sont indemnes et que 2 enfants sont atteints : le risque de récurrence de la malformation est de 1%.

Si l'un des parents est atteint et qu'aucun enfant est atteint : ce risque est de 6%.

Si l'un des parents est atteint est qu'un enfant est atteint : ce risque est de 15%.

I.4. Formes syndromiques.[24]

Une fente maxillaire est associée à d'autres anomalies graves dans 5% des cas.

Parmi les anomalies chromosomiques (numériques et structurales) des cellules en développement, la **trisomie 13** ou syndrome de PATAU associe fente bilatérale, anomalies viscérales (cardiopathie), cérébrale (holoprosencéphalie) et hexadactylie. Son incidence est estimée entre 1/8000 et 1/15000 naissances.

La **trisomie 18** est caractérisée par un retard de croissance, un crâne allongé (dolichocéphalie), un visage caractéristique, des anomalies des membres et des malformations viscérales. L'incidence est estimée à 1/6000 à 1/8000 naissances.

La **séquence de Pierre Robin** est caractérisée par une micrognathie, une glossoptose et une fente palatine. Cette anomalie se retrouve dans 1 naissance sur 8500. Les difficultés ventilatoires et alimentaires peuvent être sévères dans les premiers mois de vie.

Le **syndrome CHARGE** (colobome, malformations cardiaques, atrésie choanale, retard de croissance et/ou du développement, hypoplasie génitale, anomalies des oreilles et/ou surdité) est décrit comme un ensemble d'anomalies survenant de manière concomitante, plus fréquemment que si c'était le simple fait du hasard. Son incidence est évaluée à 0,1 à 1,2/10 000 naissances, mais n'est pas très fiable en raison de la difficulté de diagnostic de ce syndrome.

Le **syndrome EEC** (Electrodactylie, Ectodermal dysplasia, Clefting) est caractérisé par trois anomalies principales : une syndactylie (accolement des doigts et/ou des orteils), une dysplasie ectodermique (avec des anomalies au niveau de la peau, des cheveux, des dents, des ongles et des glandes exocrines) et une fente labiale ou palatine. La prévalence exacte n'est pas connue.

Le **syndrome de DiGeorges** est lié à une micro-délétion sur le locus 22q11. Il est caractérisé par une malformation cardiaque de type conotruncale, une incompétence vélopharyngée et/ou une fente vélo-palatine, une hypoplasie du thymus et des parathyroïdes (d'où découlent un déficit immunitaire sévère et une hypocalcémie) ainsi qu'un retard mental. L'incidence est estimée à 1/5000 naissances.

Une telle affection peut avoir de multiples conséquences sur l'anatomie, le développement, les fonctions (de l'appareil manducateur, de ventilation, d'audition, d'articulation...), l'esthétique et le psychisme. [7]

L'enfant va subir un grand nombre d'interventions chirurgicales et de séances de rééducation pour intercepter, corriger ou réduire certaines dysfonctions ou des anomalies de croissance.[23]

La prise en charge thérapeutique de ces enfants qui s'étend de la naissance à la fin de l'adolescence est multidisciplinaire et implique de nombreuses spécialités médicales : néonatalogie, chirurgie, anesthésie, phoniatrie, otorhinolaryngologie, orthophonie, orthodontie, odontologie, psychologie, génétique. Il existe autant de protocoles que d'équipes médicales. [57], [32]

Chaque équipe doit fournir aux parents une information complète, individualisée et avant tout compréhensible.

II. Sources d'informations

L'annonce du diagnostic peut être anté-natale ou post-natale. En effet, certaines formes cliniques (les fentes vélo-palatines en particulier) ne sont pas systématiquement détectées lors des consultations obstétriques anté-natales.

Outre l'épreuve psychologique, et le choc immense que peut représenter l'annonce du diagnostic, les parents éprouvent un besoin d'informations. Ils doivent pouvoir apporter les soins immédiats dont leur bébé a besoin et être rassurés quant à l'avenir de celui-ci. [10]

Ils rencontrent rapidement le chirurgien mais certains voudront naturellement et activement rechercher des informations sur la nature, l'origine et les conséquences de cette malformation congénitale, ainsi que sur les protocoles thérapeutiques.

Une bibliographie très étendue existe, mais plusieurs problèmes limitent son accès :

- Les articles parus dans les revues spécialisées s'adressent prioritairement aux spécialistes médicaux et ne sont pas accessibles en dehors des circuits scientifiques et des bibliothèques universitaires.
- Beaucoup d'entre eux sont publiés dans une langue étrangère.
- De plus, une abondance de publications empêche parfois le profane de construire une synthèse, de garder une bonne vision d'ensemble. [4]

II.1. Les sites internet, les blogs : analyse critique. [9], [4]

Internet constitue une source d'informations précieuse et facile d'accès. Bien sûr, des progrès sont encore nécessaires aussi bien dans la forme que dans le fond.

La qualité de l'information reste perfectible :

- L'impartialité et l'objectivité des articles et témoignages publiés ne sont pas toujours exemplaires, ni validés par des experts. [20]
- La médecine est en constante évolution : ce qui est vrai aujourd'hui ne le sera peut-être plus tout à fait dans quelques mois ou années.
- Le risque d'être déstabilisé à force d'informations parfois contradictoires existe. Cela s'observe surtout avec les différents plans de traitement qui varient d'un centre ou d'une équipe pluridisciplinaire à l'autre.
- La grande majorité des sites utilise l'anglais. Très peu d'entre eux sont disponibles en français.

Voici des exemples de sites traitant des fentes maxillaires :

www.aboutface.ca (en anglais) :

Site d'une association pour le soutien de personnes avec un faciès différent (donc pas uniquement atteintes de fentes labio-palatines). Celle-ci organise des rencontres et d'autres évènements permettant aux familles affectées de se retrouver et d'échanger.

Ce site est divisé en 3 volets principaux :

1- "Get informed" (ou "Informez-vous"), qui regroupe des témoignages, diverses ressources ou liens vers d'autres sites.

Cette association édite, publie et vend ici plusieurs livrets et brochures sur le thème du faciès différent. Un livre-témoignage d'une jeune fille avec une fente labio-palatine sous forme d'album photo peut y être commandé, par exemple.

Deux de ces livrets sont en français dont *"Mon bébé est né avec une différence faciale"* disponible ici : http://aboutface.ca/files/213/FR_Newborn_booklet.pdf

Nous pouvons y retrouver des descriptions succinctes d'un grand nombre de syndromes.

2 - "Get in touch" (ou "Gardez le contact") pour les informations relatives aux évènements organisés pour rassembler les membres de l'association.

Nous y retrouvons aussi des informations sur les équipes médicales de plusieurs grandes villes au Canada ainsi que quatre liens vers quatre forum différents : celui des parents et de la famille, celui des adultes atteints d'une "différence faciale", celui des adolescents atteint d'une "différence faciale", et celui des professionnels de santé!

Une centaine de liens est également présentée : pour la plupart, il s'agit des sites d'autres associations, classés par ordre alphabétique.

3 - "Get involved" (ou "Restez concernés") qui rassemble les informations sur le volontariat, les dons et autres évènements de ce type.

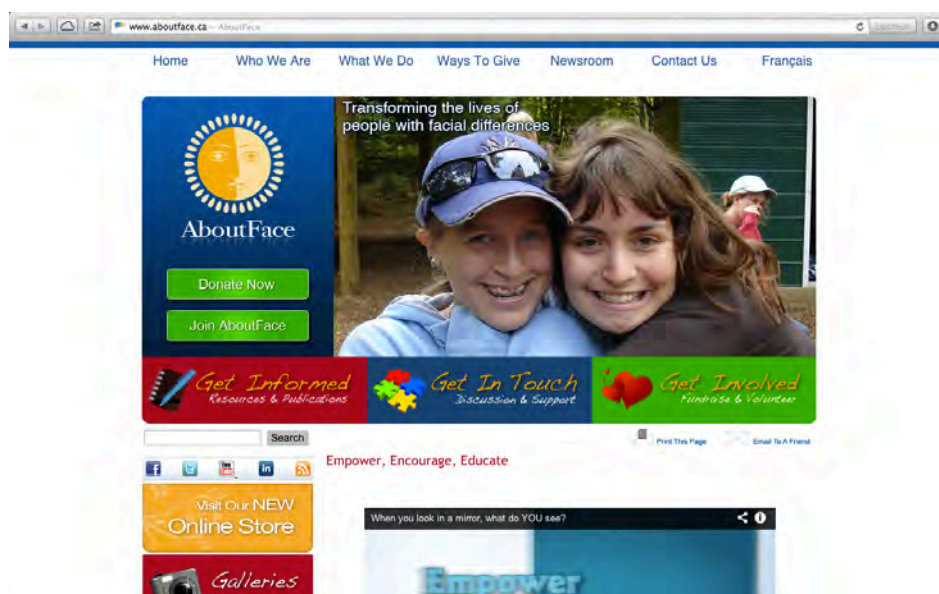


Figure 3 : page d'accueil du site aboutface.ca [68]

www.cleft.org (en anglais) :

Site créé par huit parents qui partagent leur expérience dans un encart spécial. Il présente lui aussi un forum, mais beaucoup moins bien organisé que les autres : toutes les questions se retrouvent sur la page d'accueil rangées par date des dernières réponses, elles ne sont pas triées par thème.

www.cleftline.org (en anglais) :

Site incontournable de l'organisation qui publie le journal professionnel « The Cleft Palate Craniofacial Journal » et tient un congrès annuel.

Le site est divisé en deux grandes parties : l'une d'elle s'adresse aux patients, parents et proches, l'autre aux professionnels de santé.

Cette première partie est sous-compartmentée : nous y trouvons un carnet d'adresse des différentes équipes médicales (un peu partout dans le monde, celle de Lille y est représentée), un glossaire de termes médicaux, une Foire aux Questions, une liste de livres pour les enfants ayant pour thème la fente maxillaire, un agenda et des photos des différentes conférences organisées...

Nous pouvons aussi trouver les onglets "Information pour adultes" et "Information pour enfants".

Des livrets d'information, en téléchargement libre, y sont disponibles, en anglais et en espagnol pour certains, ainsi que des brochures sur divers points. L'information est très segmentée ; chaque livret et chaque brochure portent sur un thème bien précis. Par exemple, nous pouvons consulter le livret intitulé "Help with hearing" (ou "À propos des oreilles de mon enfant") qui traitera du suivi ORL en abordant beaucoup de détails (et un peu d'orthophonie ici). Le livret "Genetics and you" (ou "La génétique et vous") redéfinit l'affection avant d'aborder les questions de l'étiologie, de l'évaluation génétique, du diagnostic, de la prévention...

En tout, nous pouvons compter 5 livrets (d'environ 10 pages chacune) et 7 brochures (de 2 ou 3 pages chacune), sans compter les 2 autres brochures et le livret dans un onglet différent, sur l'aspect psychologique de cette malformation ("Anti-Bullying Resources" ou "Affronter les moqueries à l'école").

Les livrets sont pour la plupart en noir et blanc, et ne sont pas attrayants.

Cette plateforme rassemble aussi de nombreux témoignages dans l'onglet "Story of the month" : il s'agit souvent d'un parent qui publie un texte agrémenté de plusieurs photos et laisse son blog ou son email à la fin de l'article.

La partie destinée aux praticiens est un peu moins fournie.

Il existe aussi tout un volet consacré à l'alimentation du nourrisson : une dizaine de vidéos (en anglais, espagnol et mandarin) sont disponibles ainsi qu'un livret très complet disponible en téléchargement libre.

Ce site est objectif et concis. Cependant, étant très complet, il n'est pas toujours facile de cibler une information précise.

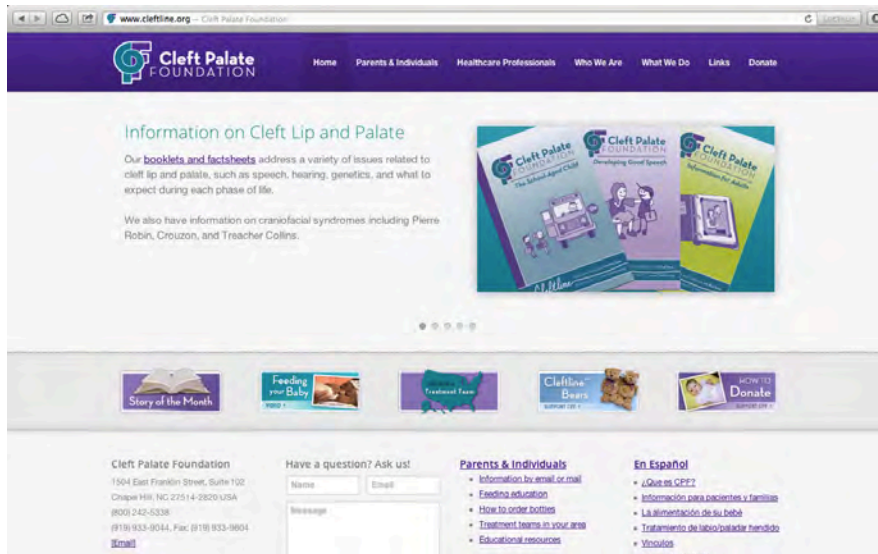


Figure 4 : site cleftline.org [69]

www.clapa.com (en anglais) :

Site sous forme de questions-réponses proposant des brochures sur le diagnostic anténatal, sur l'alimentation du bébé porteur d'une fente (disponibles après s'être enregistré). Il y est aussi présenté des articles intéressants et un système de mise en contact entre parents désireux de partager leur expérience.

Cette plateforme se décompose en 5 versions suivant que le lecteur soit parent, adulte porteur de fente, professionnel de santé, qu'il recherche des informations en anténatal ou encore qu'il cherche à prendre part à l'association.

Les articles se recoupent dans les différentes versions, les questions fréquemment posées renvoient chacune à d'autres questions en rapport.

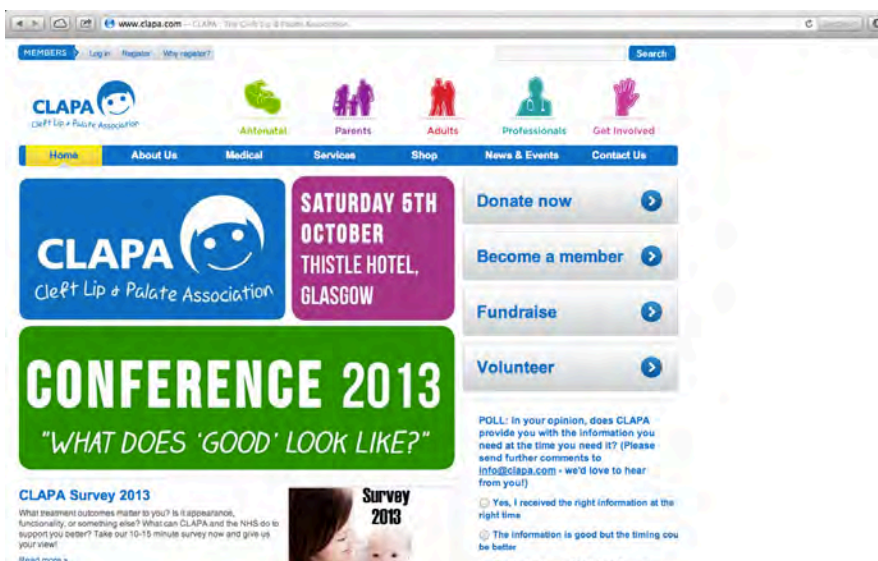


Figure 5 : site clapa.com [70]

www.connect22.ch :

Site d'une association suisse de personnes porteuses d'une micro-délétion 22q11 et de leur famille. Cette altération génétique est présentée et décrite de façon claire, précise et concise. Nous pouvons retrouver des liens vers des articles et des conférences scientifiques : sur ce site, l'information est très approfondie et succincte et est destinée aux parents. Il répond aussi aux questions fréquemment posées. Et il délivre un certain nombre de liens vers d'autres sites traitant de ce syndrome.

Nous n'y avons cependant observé aucune photo.

eleafp.canalblog.com :

Blog d'une maman qui fut régulièrement mis à jour. Éléa qui portait une fente labio-alvéolo-palatine et a été suivie au CHU de Rouen a aujourd'hui une dizaine d'années. Sa maman qui cherchait à l'époque à partager son expérience car "Internet, c'est bien mais on voit tout et tout de suite!" explique sa démarche : " ici vous trouverez des photos mais aussi leur contexte... du vécu de maman, du vécu d'enfant, du contexte familial. C'est un tout !". Ce blog qui a été ouvert en septembre 2008 n'est plus mis à jour aujourd'hui.

De nombreuses photos ainsi que les ressentis sont retranscrits tout au long de la croissance d'Éléa.

www.fente-labiale.org :

Site de l'équipe maxillo-faciale de Clermont-Ferrand. Il comporte plusieurs articles concis et clairs qui présentent la malformation, la prise en charge. Il présente aussi une douzaine de témoignages (plus ou moins longs) d'enfants plus ou moins jeunes et de 4 jeunes adultes. La plupart sont illustrés de photos.

www.fente-labio-palatine.forumactif.com :

Ce forum est animé par plusieurs modératrices motivées et concernées car mères d'enfants porteurs de fente. Son fonctionnement est assuré par 3 associations dont Le Bouche à Oreilles et Calin Volé.

Tous les thèmes y sont abordés. Et ceux-ci sont bien organisés en section.

Une partie "Les fentes labio-palatines" plus axée sur l'information médicale accessible à tous, où les familles présentent l'équipe multidisciplinaire qui suit leur enfant et posent des questions pour être rassurées. Les parents peuvent ici partager les problèmes qu'ils rencontrent et échanger des conseils.

Une autre partie appelée "Notre Vie" plus privée, à laquelle seuls les membres ont accès, sert surtout d'espace d'échange et de partage du ressenti, des craintes, des « coups de gueule ».



Figure 6 : forum des associations Le Bouche à Oreilles et Calin Volé [73]

Sur ce forum, nous avons remarqué que certains parents s'inquiétaient de palper "des petites boules" dans la lèvre de leur enfant. Malheureusement, un autre parent du forum a répondu à cela qu'il s'agissait d'un germe dentaire. Et nous avons observé à deux reprises cette mention. Nous pensons qu'il s'agit d'un problème de communication avec le chirurgien ou le dentiste.

www.fente-palatine.com :

Site du médipôle Garonne de Toulouse qui présente l'affection, les grandes lignes et principes du plan de traitement de façon concise et claire. Des photos avant/après de 13 cas cliniques donnent un aperçu des résultats.

www.flmp.ch :

Site de l'équipe pluridisciplinaire des Fentes Labio-Maxillo-Palatines (FLMP) de Suisse Romande (Lausanne). Il se présente sous forme de questions-réponses sur le déroulement de la prise en charge. Un lien est présent pour commander le livre "*Le sourire aux lèvres*". Il abrite aussi un forum depuis le 14 juin 2003 qui compte déjà plus de 800 membres. Celui-ci est divisé en 2 sections : "Général" et "Chirurgie". Mais il ne semble pas encore très animé. Quelques sujets ont été ouverts où un membre de l'équipe a déposé un article informatif. Par exemple, dans le sujet

s'intitulant "la véloplastie", l'opération chirurgicale est décrite dans un langage simple avec beaucoup de détails pratiques. Ce sujet a plus de 6000 vues.

www.nlm.nih.gov/medlineplus (en anglais) :

De nombreux liens vers des articles scientifiques, recherchés par mots clefs.

www.pierre-robin.com :

Ce site créé, il y a une dizaine d'année, par le père d'un enfant atteint d'une séquence de Pierre Robin, traite des fentes et propose un livret à télécharger (www.pierre-robin.com/Livret-spr.pdf) qui sera décrit plus tard dans la partie II.2.2.

Ce site abrite aussi un forum très fréquenté : <http://pierre-robin.bbactif.com/forum>. Malheureusement, même après avoir créé un compte, nous n'avons pas accès à tous les sujets.



Figure 7 : forum du site pierre-robin.com [71]

www.smiletrain.org (en anglais) :

Fondation internationale à but humanitaire qui expose ici son action et une quinzaine de témoignages. Elle ne se concentre que sur le problème de fentes labiales et palatines qui, dans certains pays, engendre un rejet social fort. Elle offre la possibilité à un grand nombre d'enfants pauvres de pays en développement d'être opérés. La fondation forme des professionnels de santé dans 87 pays, afin de permettre un suivi complet des patients.

users.skynet.be/AFLAPA :

Site d'une association de parents qui recense quelques blogs-témoignages intéressants. Un forum y est attaché (<http://aflapa.smileforum.info/index.php>): autrefois très actif, aujourd'hui un peu moins, il recherche de nouveaux modérateurs.

www.widesmiles2.org (en anglais) :

Site de l'association Wide Smiles. Nous y retrouvons de nombreux articles, courts, clairs et bien organisés. Une galerie photo bien fournie, un groupe de discussion par email sont également présents sur ce site. Cependant il ne semble pas avoir été mis à jour récemment.

D'autres CHU ont mis en ligne des informations sur les fentes accompagnées de détails sur la prise en charge pratiquée chez eux :

<http://www.chu-poitiers.fr/f01a87b6-8977-46cd-91d9-b5895ff485f9.aspx>
http://www.chu-tours.fr/site_public/services/maxillo/fentes/fentes.htm#22

Le réseau internet ne pourra jamais remplacer totalement les supports écrits (livres, revues spécialisées, brochures...) et encore moins la communication directe entre le patient, ses parents et les spécialistes. Il représente tout du moins un moyen efficace et moderne de diffusion des connaissances.

II.2. Les livres, les plaquettes d'information.

II.2.1. Le livre *Le sourire aux lèvres* de G.Herzog.

Le docteur Georges Herzog et son équipe FLMP du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) de Lausanne en Suisse nous proposent au travers d'un livre d'entrevoir leur philosophie et leur expérience vis-à-vis de cette malformation.

Le sourire aux lèvres permet d'expliquer le pourquoi, le comment des choix thérapeutiques faits par ces praticiens et cela à tous les stades de la prise en charge.

A l'aide de nombreuses illustrations, les fentes sont expliquées clairement et de façon abordable. Puis différents points sont détaillés : certains chapitres s'adressent aux parents et aux proches du patient tels que celui sur l'alimentation du nourrisson ou encore celui sur l'Oto-rhino-laryngologie, tandis que d'autres chapitres s'adressent directement au patient adolescent.

Ce livre est bien compartimenté de façon à ce que lorsqu'un patient ou un de ses proches se pose une question précise, il sache trouver une réponse facilement et naturellement.



Figure 8 : Extrait du livre "Le Sourire aux Lèvres" [30]

II.2.2. Le livret du forum spr. [31]

Ce livret qui a été rédigé par un parent membre de l'association Câlin Volé (administrateur du forum sous le pseudo Kaomé, c'est d'ailleurs la même personne qui a ouvert le site pierre-robin.com), apparaît pour la première fois sur le forum en janvier 2007. Nous n'avons pas d'information quant aux mises à jour. Il comporte 29 pages.

Ce livret aborde les points suivants :

- Le syndrome Pierre Robin : définition et description des différents stades.
- Le syndrome de Stickler : définition.
- L'alimentation : "naturelle" puis "artificielle" où sont abordés les sujets des tétines et des plaques palatines. Des photos de différentes tétines sont présentées ; le conseil prodigué se résume par "soyez patients". Il y est mentionné la notion de gastrotomie. Deux photos de plaques palatines illustrent ce court paragraphe.
- Les différents examens : une longue liste qui énumère et explique succinctement des examens médicaux en tous genres.
- Les différentes opérations : Sont décrites la véloplastie, la pose des drains transtympaniques, la trachéotomie, la glossopéxie, la gastrostomie.

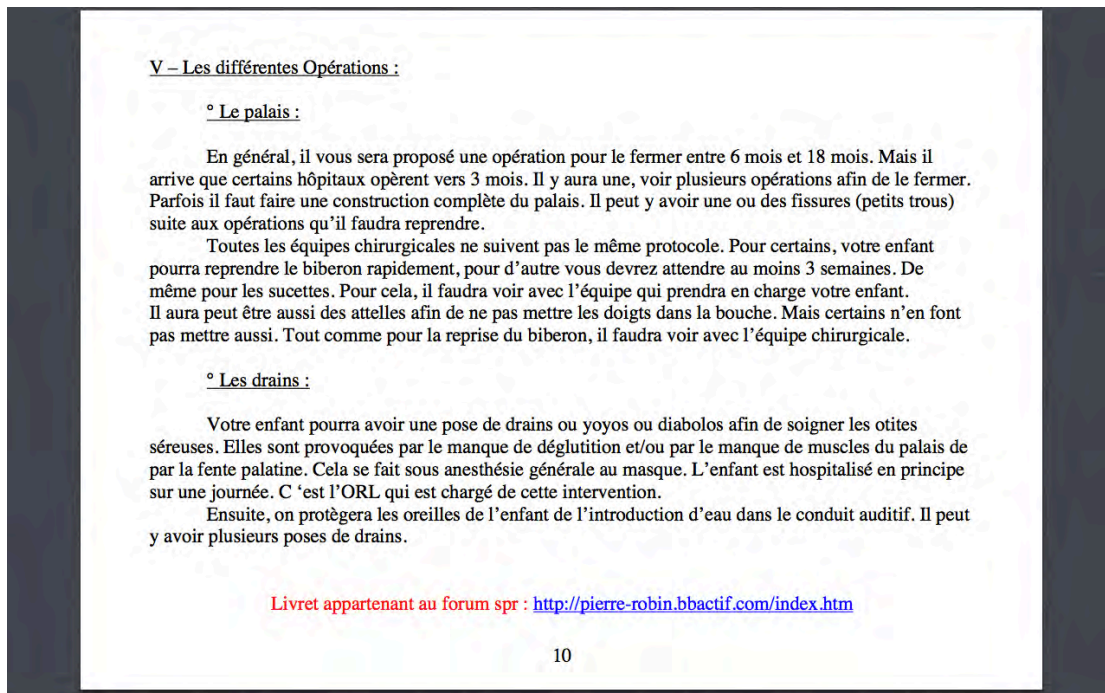


Figure 9 : extrait du livret du forum spr [31]

- Les différents types de sondes.
- Les différents intervenants et une rapide description de leur rôle. Une liste de question à poser au chirurgien est aussi proposée. Nous nous en sommes inspirés pour notre livret.
- Les différentes aides sociales possibles et différents conseils pratiques. Sept pages y sont consacrées.
- Quatre témoignages de parents de nouveaux-nés.
- Les liens et les remerciements qui servent aussi de bibliographie.

Il n'y a pas d'organisation particulière mise à part les chapitres sus-cités, ni d'effort de présentation : cet ouvrage ne présente pas beaucoup d'illustrations. Ce livret traite surtout des premiers mois de la vie de l'enfant.

En comparaison avec notre livret :

Nous ne rentrons pas autant dans les détails : ni définitions de termes médicaux, ni description de sondes, ni précisions administratives ne figurent dans notre livret. Nous choisissons de faire comprendre les conséquences de la fente

II.2.3. Le livret *Mon enfant est né avec une fente à la lèvre et au palais* de l'équipe médicale du CHU du Québec. [51]

Le comité des malformations du CHUQ a édité cet ouvrage en 2007. Aucune information ne figure sur d'éventuelles mises à jour.

Ce livret qui est composé de 26 pages se divise en trois chapitres : "les informations générales", "l'enfant qui a une fente labiopalatine" et une conclusion.

Les points suivants y sont traités sous forme de questions-réponses :

. *1er chapitre* :

- Définition d'une fente labiopalatine
- Les causes de la fente
- Les intervenants dans la prise en charge

. *2nd chapitre* :

- L'alimentation
- La plaque obturatrice
- Les interventions chirurgicales
- le développement de son langage et de sa parole
- Les otites
- Les dents
- Le développement
- Une vue d'ensemble des rencontres et des interventions avec l'équipe. Nous pouvons y trouver un tableau récapitulatif de toutes les étapes de la prise en charge avec les entrées "âge approximatif", "type d'intervention" et "pourquoi ?".

. *Conclusion*

Puis sont listés des adresses et des documents utiles, ainsi que des remerciements.

Ce livret traite des premières années de l'enfant, ce que nous pensions faire également dans le nôtre.

Il est illustré de quelques éléments : des schémas des différentes formes de fentes, des photos de patients.

La présentation est soignée, bien que certains paragraphes ne soient pas faciles à lire car sous forme de blocs.

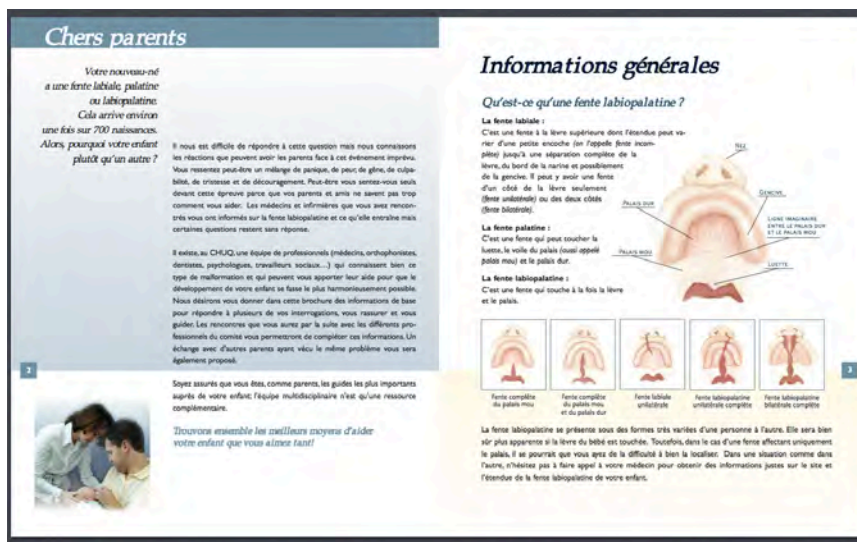


Figure 10 : Extrait 1 du livret du CHU du Québec [51]



Figure 11 : Extrait 2 du livret du CHU du Québec [51]

II.2.4. Le livret *The Treatment of Cleft Lip & Palate - A Parents' Guide* [43]

Ce livret a été produit par le "Royal College of Surgeons of England" et est distribué par l'intermédiaire de l'association CLAPA (vue précédemment). Il comporte 36 pages et se présente sous forme de questions-réponses.

Les illustrations sont très nombreuses et la présentation est soignée.

Cet ouvrage se compose comme ceci :

- Une introduction expliquant les objectifs de l'ouvrage, les notions d'"équipe pluridisciplinaire" dont le patient et les parents font partie, et de "prise en charge personnalisée". Les objectifs cités se résument ainsi : aider les parents à s'affirmer comme acteur de la prise en charge de leur enfant, leur expliquer et les guider, leur permettre de poser les bonnes questions.

- Une première partie "Pour comprendre la fente labiale ou palatine" : la formation de la fente est expliquée dans un court paragraphe. Celui-ci est illustré de deux schémas du développement embryologique. Puis il y est mentionné le soutien psychologique que peut apporter l'équipe pluridisciplinaire.

- Une seconde partie sur les intervenants de la prise en charge et 8 critères de choix de l'équipe médicale.

- Une troisième partie sur les traitements.

Deux premiers schémas précisent les termes d'anatomie.

Puis les différents types de fentes sont exposés ; ils sont accompagnés d'un code couleur et de quelques précisions :

- . orange pour les fentes labiales (illustré par un schéma de fente labiale incomplète et un autre de fente labiale complète)
- . bleu pour les fentes palatines (illustré par un schéma de fente du palais mou d'une part puis un schéma d'une fente du palais mou et du palais dur d'autre part)
- . vert pour les fentes labio-palatines (illustré par deux schémas d'une fente labio-palatine unilatérale et de deux autres schémas d'une fente labio-palatine bilatérale).

Un très bref paragraphe est consacré à la séquence Pierre Robin.

À la page 13, nous retrouvons les 10 points de la prise en charge type : le premier contact avec le spécialiste à l'hôpital, les conseils sur l'alimentation du nouveau-né, l'opération chirurgicale de la lèvre, l'opération chirurgicale du palais, l'ajustement chirurgical, le suivi ORL, le soin des dents de l'enfant, le traitement orthodontique, le suivi de la parole et du langage et enfin, la greffe osseuse. Chaque étape est ensuite développée et expliquée. Un dessin de couleur orange, bleu et/ou vert se retrouve en haut de chaque page, suivant que l'étape décrite concerne, ou pas, le type de fente correspondant.

Ainsi plusieurs "sentiers de prise en charge" se dessinent, se voulant adaptés à chaque cas. À chaque étape, nous retrouvons 4 questions récurrentes : "Que se passe-t-il ?", "Qui intervient ?", "À quel âge cela se produit ?", "Sur quels points dois-je être vigilant ?"

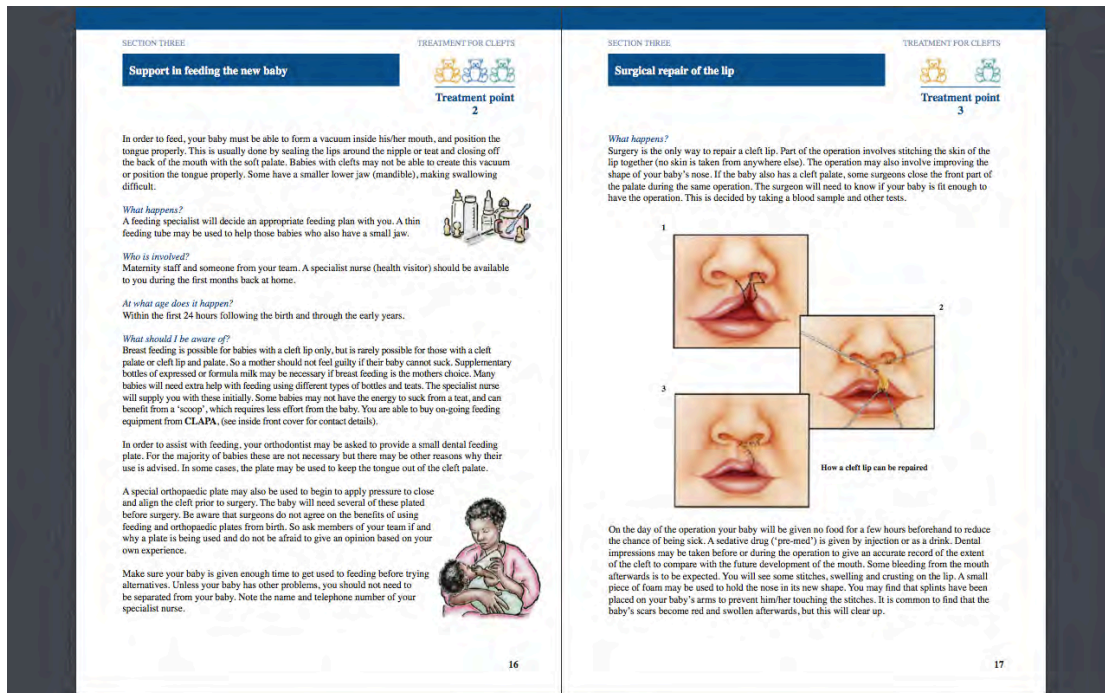


Figure 12 : Extrait 1 du livret de CLAPA [43]

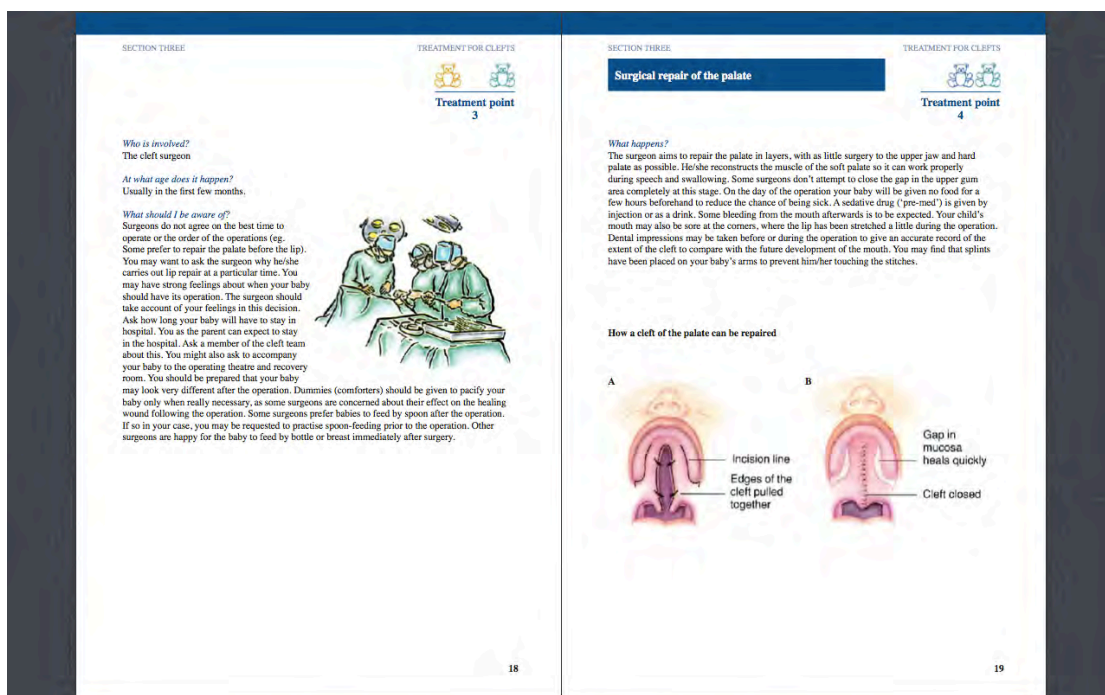


Figure 13 : Extrait 2 du livret de CLAPA [43]

- Une quatrième partie traite de l'état d'esprit à adopter face aux questionnements de l'enfant, et de son environnement social. Un court paragraphe présente ensuite l'association CLAPA. Et enfin, les thèmes de la génétique et de l'hérédité sont abordés.

- Une page est consacrée à la prise de note des numéros de téléphone des divers spécialistes.

- Enfin, la dernière page est blanche et permet aux praticiens de décrire en détail le suivi personnalisé de l'enfant.

II.3. Les associations.

En plus d'une étroite collaboration avec les spécialistes, certaines familles ont besoin de lier d'autres relations et de dialoguer avec d'autres personnes concernées par le même problème qu'eux.

Des associations de parents se sont créées partout dans le monde avec pour buts de répondre aux besoins d'aide, d'écoute, d'action, d'information, de communication. De précieux conseils et témoignages, nourris par l'expérience peuvent être donnés par des membres des différentes associations.

Elles représentent un relais idéal : quand une équipe pluridisciplinaire s'efforce de donner son maximum, elle peut aussi montrer des limites, des imperfections, des incertitudes aussi, et a un réel besoin de pouvoir compter sur des forces extérieures et synergiques. Les associations représentent ce complément précieux à l'activité des spécialistes.

En voici quelques exemples :

Calin Volé créé en janvier 2007 ;

Le Bouche à Oreilles créé en novembre 1999 ;

Tremplin créé en mars 1999.

III. Conception du livret.

III.1. Problématique. [28,37], [27]

Comme vu précédemment (cf. II.1.), la naissance d'un enfant porteur d'une fente maxillo-faciale est un évènement bouleversant, sans parler de l'aspect thérapeutique.

Après l'annonce du diagnostic anté-natal, ou au plus tard après la naissance, les parents reçoivent une grande quantité d'informations, un peu désorganisées, parfois vagues, souvent utiles mais toujours difficiles à "digérer".

Pour toutes ces raisons, il est essentiel de pouvoir recourir à l'information écrite, à tout moment, au gré des besoins et des inquiétudes.

III.2. Les objectifs de ce livret.

L'ambition de ce livret est d'offrir une référence écrite aux parents des enfants suivis à l'hôpital des enfants du CHU de Toulouse.

- Il permet d'informer les patients et leur entourage des soins qui leur sont proposés.
- Il complète l'information délivrée oralement par le professionnel de santé mais ne la remplace pas.
- Il peut aider le patient à participer aux décisions qui concernent sa santé.
- Il sensibilise les parents aux exercices de guidance à réaliser, aux étapes de développement à surveiller, à l'importance du suivi (ORL en particulier).

III.3. Conception du livret.

La conception de ce type de livret nécessite de respecter un cahier des charges.

Nous tenterons de répondre aux exigences de la HAS [13] :

a - Critères d'évaluation de la rigueur de l'élaboration d'un document écrit d'information

- Implication des patients ou des usagers à toutes les étapes de l'élaboration du document :

Nous nous sommes inspirés de questions retrouvées dans les forums internet et ferons valider le livret par des parents d'enfants soignés par notre équipe.

- Implication des experts de différentes disciplines ;

Le livret a été validé par les différents spécialistes, qui nous ont indiqué le type et la forme des informations qu'ils voulaient y retrouver.

- Hiérarchisation de l'information : identification d'un message principal et de points

clés ;

Les informations sont succinctes et certains mots sont mis en avant par des codes couleurs.

- *Description précise du sujet abordé et de son importance : champs couverts (soins, investigation, thérapeutique, dépistage, etc.), ainsi que les limites du thème.*

Nous avons pris soin de rédiger un avant-propos dans lequel les sujets abordés sont précisés (ce qu'est une fente maxillaire, ses conséquences possibles et les grandes lignes de sa prise en charge). De plus, la mention "toutes les étapes décrites dans ce livret ne s'appliqueront pas nécessairement à votre enfant" est présente à la page 5.

Nous n'abordons pas les formes syndromiques, les aspects psychologiques, certaines étapes chirurgicales (rhinoplastie...).

- *Précision et clarté des objectifs du document.*

L'avant-propos (p.3) précise les objectifs du livret qui sont :

- . de répondre aux principales questions des parents et de constituer un support consultable au gré des besoins et de la croissance de l'enfant.
- . d'expliquer ce qu'est une fente maxillaire, les conséquences possibles de celle-ci et les grandes lignes de la prise en charge au CHU de Toulouse.
- . de permettre aux parents d'anticiper certains troubles liés à la cette malformation.

- *Description précise du public auquel le document est destiné : les enfants porteurs de fentes traités au CHU de Toulouse, ainsi que leur famille. Ceci est précisé à plusieurs reprises. Nous nous adressons d'ailleurs directement aux familles en utilisant le pronom personnel "vous".*

- *Lien explicite entre le document d'information et les recommandations professionnelles ou les synthèses bien construites sur le plan méthodologique ou sur une synthèse de la littérature réalisée au préalable.*

Les différents praticiens spécialistes ont validé les informations fournies. Celles-ci sont fondées sur des articles scientifiques. [8], [11], [61], [41], [57], [32], [45], [48], [50], [65], [60], [59], [55], [64], [58], [16]

- *Description précise de la manière et du moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient ou de l'utilisateur aux décisions qui le concernent.*

Un organigramme a été rédigé, dès la p.4-5, afin de permettre aux parents de se situer dans le déroulement de la prise en charge. Il fait correspondre l'âge de l'enfant avec les spécialistes qui peuvent être consultés à cette période. Les codes couleurs renvoient aux différentes parties du livret.

- *Choix d'un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant ;*

Le livret sera édité au format A5.

- *Définition précise d'une stratégie de diffusion comportant les canaux de diffusion les plus adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition du document :*

Le livret sera remis en main propre par le chirurgien pédiatrique en priorité, ou tout autre membre de l'équipe, dès la première consultation.

- *Test de la lisibilité, de la compréhension du document, de sa présentation.*

Avec le test du Flesch Kinaid (décrit plus tard dans la partie III.3.d), le livret obtient un score de 10,73. Ceci est considéré comme un niveau difficile, car il ne faudrait pas dépasser 8 pour être dans la norme. Avec le test de Flesch Reading Ease : le livret a un score de 55,41 ce qui est supérieur à 60, donc difficile. Cependant, ces tests sont conçus pour des textes en anglais et non en français.

- *Évaluation de l'utilisation du document et de la satisfaction des utilisateurs.*

Elle n'a pas encore été effectuée. Elle le sera après un an de distribution. Un questionnaire de satisfaction (cf. III.5) sera distribué aux parents afin de réaliser cette évaluation.

- *Planification de l'actualisation du document :*

Nous suggérons une période de 3 ans pour réévaluer la nécessité d'actualiser le livret.

. . . .

b - Critères d'évaluation du contenu d'un document écrit d'information [13]

- *Prise en compte des attentes et des questions posées par les patients ou les usagers.*

Ce livret a été rédigé en fonction des questions récurrentes rencontrées sur des forums internet.

- *Précision et explicitation des données validées sur lesquelles se fondent les informations.*

Ceci n'est pas précisé dans le livret en lui-même, mais les données transcrites se fondent sur des articles scientifiques. [8], [11], [32], [12], [64], [58], [56]

- *Présentation objective de l'information (non biaisée et équilibrée en particulier sur les bénéfices et les risques, les conséquences des traitements).*

Nous évoquons les conséquences de la fente avant et après la chirurgie, tout en respectant le fait que les séquelles et complications sont différentes selon les formes cliniques.

- *Présentation des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes.*

La fréquence des fentes maxillaires en France est précisée à la page 6 : elle est de 1 naissance sur 700 par an.

- *Description des bénéfices/risques et des conséquences des traitements et des soins sur la vie quotidienne et tous les aspects de la qualité de vie.*

Nous évoquons des conséquences des traitements tels que les cicatrices, la fréquence des consultations, la durée moyenne des hospitalisations, les règles à respecter après la pose des drains transtympaniques, les risques liés à la chirurgie (fistule séquellaire...).

- *Description précise et concrète d'une conduite à tenir.*

Nous exposons certains points tels que la fréquence des consultations, l'entretien des plaques, la prévention dentaire. Ceux-ci sont décrits de façon précise.

- *Proposition d'une liste de questions que le patient ou l'utilisateur peut poser au professionnel de santé.*

Mis à part les questions auxquelles le livret répond déjà, il n'est présenté aucune liste de ce type. Mais les parents ont une page vierge pour noter les questions auxquelles nous n'avons pas répondu.

- *Intégration d'une rubrique de sources d'information complémentaire.*

A la page 30 : nous faisons apparaître une liste de sites internet et la référence d'un ouvrage en français.

- *Application des conseils de rédaction et de présentation d'un document écrit : être concis, simple et compréhensible, utiliser un langage et un ton appropriés, sans dramatisation ni optimisme excessif, choisir des illustrations pertinentes et adaptées.*

Nous avons cherché à appliquer ces consignes.

- *Mention claire des rédacteurs du document, des différents secteurs d'activité avec lesquels ils sont en lien, les sources d'informations et de financement.*

Nous citons le nom des participants à la rédaction, de leurs spécialités respectives, c'est à dire les membres de l'équipe pluridisciplinaire, ainsi que la source de financement, le CHU. Nous évoquons aussi la source des photos avec l'accord des parents.

- *Mention de la date d'élaboration sur le document.*

Cette information se retrouve sur la page de couverture et est reprise à la fin du document : l'année 2013.

c - La lisibilité des supports d'information. [19], [25], [66], [67], [42]

La lisibilité peut être définie comme une aptitude du texte à être lu rapidement, compris aisément et bien mémorisé.

La plupart des soignants s'aide de supports écrits pour expliquer et renforcer le message qu'ils délivrent. L'utilisation de ces objets permet d'augmenter la compréhension de sujets complexes, d'accompagner et d'aider le patient dans son approche lorsqu'il est chez lui.

Ces documents sont souvent attrayants, colorés et nous paraissent, à nous professionnels de santé, simples et faciles à comprendre car nous connaissons bien le sujet. Or pour déterminer si une brochure d'information est compréhensible du plus grand nombre, le praticien se référera de préférence à des critères d'évaluation objectifs.

Du point de vue linguistique, il existe un certain nombre de règles pour faciliter la lecture des textes. Ces règles touchent tout aussi bien la syntaxe (longueur et complexité des phrases, par exemple) que la sémantique (le choix des termes, par exemple). Du point de vue typographique, il existe également un certain nombre de règles; ces règles concernent par exemple, les polices de caractère (le choix, la taille du caractère), la disposition visuelle (l'utilisation de textes verticaux, la longueur des lignes de lecture).

Aux États-Unis, un certain nombre d'études évalue la lisibilité des documents d'informations médicales [34], [44], [35]. D'Alessandro et al. [15] ont montré que la majorité des documents concernant l'éducation pédiatrique disponibles sur internet ne sont pas adaptés au niveau de compréhension des adultes américains.

d - L'évaluation de la lisibilité d'un document. [14], [21], [53]

Il existe des formules mathématiques qui permettent d'évaluer le niveau de lecture requis pour comprendre un document. Elles sont basées sur le vocabulaire employé, le nombre de syllabes par mot, la longueur des phrases. Trois formules sont couramment employées pour évaluer les supports d'éducation.

Tout d'abord, il y a le "**Flesch-Kinaid**" (F-K) qui attribue un niveau de compréhension en fonction du *nombre de mots par phrase* et du *nombre de syllabes par mot*.

Cet indice est utilisé par le gouvernement américain pour évaluer la lisibilité des manuels militaires.

Cette échelle comporte plusieurs grades :

- inférieur au 6ème grade : le document est considéré comme simple ;
- du 7ème au 8ème grade : le document est considéré d'un niveau normal ;
- supérieur au 9ème grade : le document est considéré comme difficile.

Les experts en éducation et pédagogie médicale recommandent que les outils d'éducation à la santé aient un niveau de lecture compris entre le sixième et le huitième grade de façon à ce que la plupart des personnes les comprennent.

Le "**Flesch Reading Ease**" (FRE) attribue un score de 0 à 100 aux textes en fonction de la *longueur des phrases* et du *nombre de mots polysyllabiques*.

Les résultats indiquent :

- un score supérieur ou égal à 70 : niveau simple;
- de 60 à 70 : niveau standard;
- inférieur à 60 : niveau difficile.

La formule appelée "**Gunning Fog**" (GF) évalue la lisibilité d'un document en fonction du nombre de mots, du nombre de mots polysyllabiques et des phrases, en considérant que l'utilisation de nombreux mots polysyllabiques rendrait la lecture difficile.

D'autre part, la méthode "**Suitability Assessment of Materials for evaluation of health-related information for adults**" (SAM) permet de constater l'adaptation des outils d'éducation à une audience particulière en prenant en compte le contenu, le niveau de lecture requis, la présence de graphiques, la mise en page, la typographie, l'attractivité du document.

Les facteurs évalués sont regroupés par thème. Un groupe de points est attribué aux facteurs en fonction du fait qu'ils soient simples à comprendre, d'un niveau standard ou élevé. Ainsi, deux points sont attribués au facteur s'il est considéré comme simple,

un point s'il est standard et zéro s'il n'est pas suffisamment compréhensible pour le lecteur.

APPLICATION

Il existe aussi quelques indices de lisibilité français, notamment celui élaboré par Georges Henry [29]. Cependant leur popularité est faible étant donné la difficulté de leur application (formule complexe, norme de comparaison nécessaire pour l'interprétation...).

L'illustration permet la compréhension.

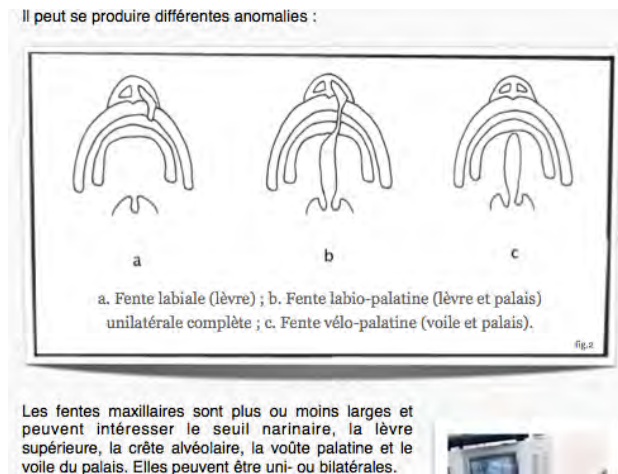


Figure 14 : Exemple d'illustration présente dans notre livret

Nous avons calculé les indices F-K et FRE pour les livrets trouvés sur internet et le nôtre :

- Notre livret : 10 et 55.
- Le livret SPR [31] : 11 et 54.
- Le livret du C.H.U. Québec [51] : 12 et 55.
- Le livret de CLAPA [43]: 9 et 61.

III.4. Évaluation de l'impact du livret.

Afin de répondre au plus près aux attentes des familles aux questions qu'elles se posent réellement et pour s'assurer que les informations sont compréhensibles et bien organisées, nous devons avoir une évaluation de notre travail par les utilisateurs. C'est pourquoi nous prévoyons de distribuer un questionnaire de satisfaction en accompagnement du livret. C'est à dire, soit, dans l'idéal, à l'annonce du diagnostic en prénatal ou à la naissance, soit quelques jours après la naissance.

Ce questionnaire devra être collecté lors de la consultation multidisciplinaire à 18 mois par exemple, s'il n'a pas été renvoyé avant par mail ou par courrier par les parents.

Ce système permettra d'attribuer une note au livret, en additionnant toutes les réponses obtenues sur un grand nombre de questionnaires remplis. Mais aussi de prendre connaissance de l'avis des lecteurs et de leurs suggestions afin d'améliorer le fond et la forme de notre travail.

Ainsi, la prochaine version qui paraîtra dans 3 ans pourra, non seulement être mise à jour vis-à-vis des données scientifiques, des adaptations du protocole appliqué dans notre CHU, mais aussi tentera de mieux correspondre aux attentes des familles.

Le même questionnaire pourra être utilisé afin de vérifier que la note globale du livret a bel et bien augmenté.

Questionnaire de satisfaction

Afin d'améliorer ce livret et ainsi d'aider les autres familles.

Entourez le chiffre :

- 0. Si vous n'êtes pas du tout d'accord.
- 1. Si vous n'êtes plutôt pas d'accord.
- 2. Si vous êtes plutôt d'accord.
- 3. Si vous êtes tout à fait d'accord.
- x. Si vous ne souhaitez pas donner de réponse.

Ce livret vous a apporté des informations utiles :

0 1 2 3 x

Ce livret vous a rassuré sur certains faits :

0 1 2 3 x

Vous trouvez que nous vous l'avons remis au bon moment:

0 1 2 3 x

Vos commentaires :

Les objectifs de ce livret vous ont paru clairs :

0 1 2 3 x

Ce livret est attrayant et donne envie d'être lu :

0 1 2 3 x

L'organisation générale de cet ouvrage vous plait et vous permet de retrouver une information précise rapidement :

0 1 2 3 x

Vos commentaires :

Vous avez consulté au moins un des liens ou livres proposés à la dernière page :

0 1 2 3 x

La première partie sur les définitions et la description des conséquences (p. 7 à 10) est claire, elle ne mérite pas d'éclaircissement :

0 1 2 3 x

Vos commentaires :

La partie sur l'alimentation du nourrisson avant la chirurgie (p.11 à 14) est claire, elle ne mérite pas d'éclaircissement :

0 1 2 3 4 x

Vos commentaires :

La partie chirurgie (p.15 à 18) est claire, elle ne mérite pas d'éclaircissement :

0 1 2 3 x

Vos commentaires :

La partie O.R.L. (p.19 à 22) est claire, elle ne mérite pas d'éclaircissement :

0 1 2 3 x

Vos commentaires :

La partie orthophonie (p.23 et 24) est claire, elle ne mérite pas d'éclaircissement :

0 1 2 3 x

Vos commentaires :

La partie dentaire (p.25 et 26) est claire, elle ne mérite pas d'éclaircissement :

0 1 2 3 x

Vos commentaires :

La partie orthodontie et chirurgie maxillo-faciale (p.27 et 28) est claire, elle ne mérite pas d'éclaircissement :

0 1 2 3 x

Vos commentaires :

Vos suggestions : si vous pensez qu'il manque certaines informations, des conseils, une référence qui vous a beaucoup aidés... et si vous trouvez qu'il faudrait modifier quelque chose... faites-le nous savoir !

Merci de nous faire parvenir ce document :
 - lors d'une prochaine consultation multidisciplinaire
 - ou par mail : chutoulousefente@gmail.com
 - ou par courrier : Secrétariat du Pr Galinier
 Hôpital des Enfants
 330, avenue de Grande Bretagne
 31059 Toulouse Cedex 9

III.5. Le livret. [49], [40], [62], [61], [30], [6], [72], [10], [33], [39], [5], [56], [36], [64], [22], [51], [31]

CHU de Toulouse - Centre de compétences des
fentes labio-palatines - 2013

PARCOURS DE SOIN

DE L'ENFANT PORTEUR DE
FENTE MAXILLAIRE



ET LES QUESTIONS QUE VOUS VOUS POSEZ PEUT-ÊTRE

• Avant propos •

Les fentes maxillaires représentent une des malformations congénitales les plus fréquentes. Cependant chaque enfant, chaque famille, chaque situation est unique. Certaines questions peuvent se poser... Que s'est-il passé ? Qu'est-ce que cela va-t-il entraîner ? Comment se passera l'alimentation ? ... L'équipe médicale est présente à vos côtés. Malheureusement, les informations sont souvent délivrées en grande quantité et ne sont pas toujours faciles à intégrer toutes à la fois.

Ce livret a pour objectif :

- de répondre à vos principales questions et de constituer un support consultable au gré de vos besoins et de la croissance de l'enfant ;
- d'expliquer :
 - . ce qu'est une fente maxillaire ;
 - . quelles sont les conséquences possibles d'une fente ;
 - . quelles sont les grandes lignes de la prise en charge au CHU de Toulouse.
- de vous permettre d'anticiper certains troubles liés à la fente.

Vous trouverez enfin une liste non exhaustive de sites internet sur le sujet.

Ce document est amené à être modifié. Merci pour vos remarques et suggestions qui nous permettront de l'améliorer.

COMMENT SE PASSE LE SUIVI ?

Votre enfant fait l'objet d'un suivi tout au long de sa croissance, jusqu'à l'âge adulte. Voici une présentation succincte de l'équipe pluridisciplinaire :

Pr Philippe GALINIER : le chirurgien réalise les premières interventions et rencontre l'enfant et sa famille régulièrement sur les premières années de vie pour suivre son développement.

Drs Marie-Noëlle CALMELS et Bertrand GARDINI : l'oto-rhinolaryngologiste (ORL) pratique des tests auditifs et prévient la perte auditive par la pose d'aérateurs trans-tympaniques (diabolos).

Mme Michèle PUECH : l'orthophoniste suit le développement du langage, de la parole de votre enfant et dépiste tout retard. Ceci afin de pouvoir proposer si cela est nécessaire, une prise en charge adaptée, et de guider les orthophonistes proches de votre domicile.

Dr Emmanuelle NOIRRI-ESCLASSAN : le dentiste dépistera les troubles de croissance maxillo-faciale de votre enfant, ainsi que les caries, les malpositions ou autres anomalies dentaires.

Naissance

Dr Maxime ROTENBERG : l'orthodontiste corrige les malpositions dentaires et suit la croissance crano-faciale de votre enfant.

Pr Frédéric LAUWERS : le chirurgien maxillo-facial corrige les problèmes de croissance crano-faciale en collaboration avec l'orthodontiste. Il intervient si besoin au niveau du pharynx pour améliorer la parole.

Mme Virginie WOISARD : le phoniatre vérifie le fonctionnement du voile du palais et oriente la prise en charge.

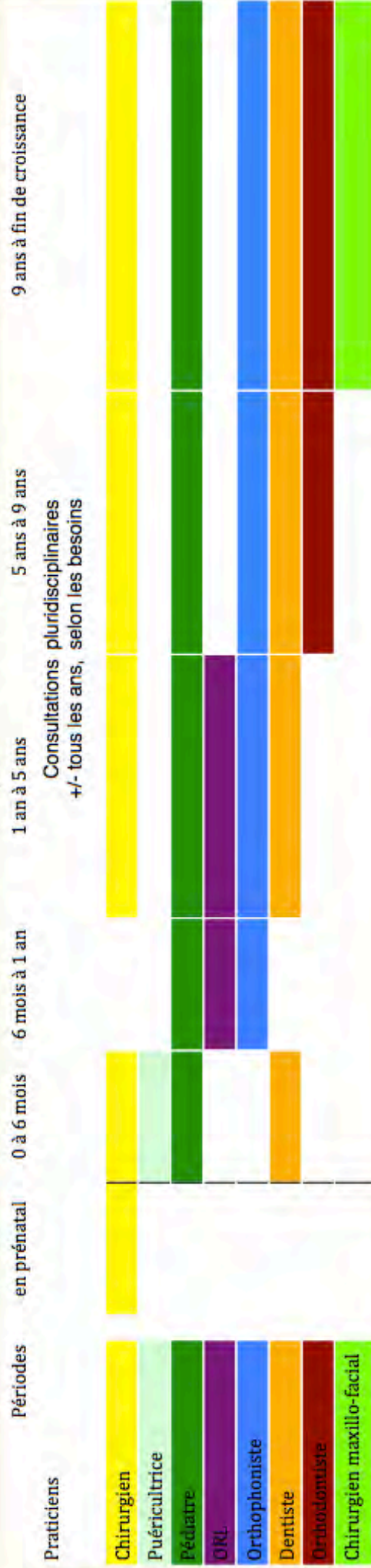
Le pédiatre ou le médecin traitant suit la croissance de votre enfant.

Vous serez aussi amenés à consulter un anesthésiste, une puéricultrice et peut-être un psychologue, un gastro-entérologue, un généticien...

Tous ces spécialistes se regroupent régulièrement autour de l'enfant et de sa famille, lors de consultations pluridisciplinaires pour une prise en charge optimale et personnalisée.

Chaque enfant est unique et toutes les étapes décrites dans ce livret ne s'appliqueront pas nécessairement à votre enfant.

A chaque étape de la prise en charge, votre collaboration est importante.

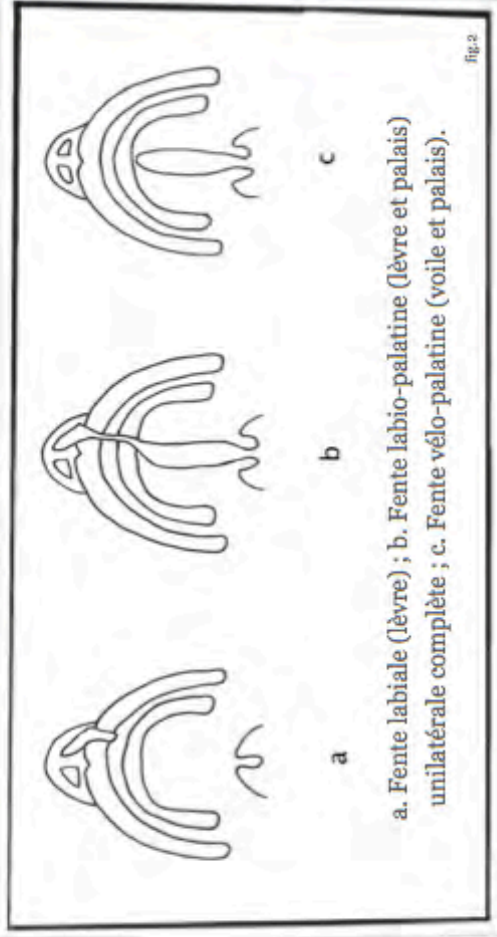


LA FENTE MAXILLAIRE

Qu'est-ce qu'une fente maxillaire ? Que s'est-il passé ?

C'est une division du palais et/ou de la lèvre. Elle provient d'une absence de fusion des éléments embryonnaires qui composent le palais et la lèvre. Cette anomalie se produit précocement dans la grossesse, c'est à dire au cours du 2ème ou 3ème mois.

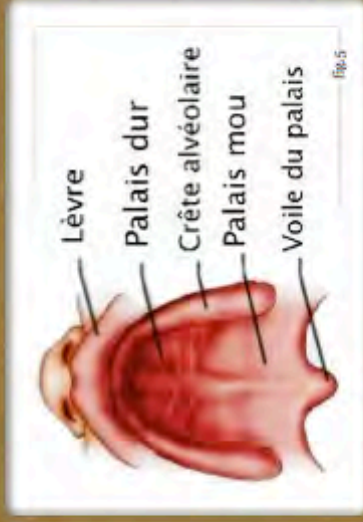
Il ne manque aucun muscle, ni aucune structure osseuse. Mais ceux-ci ne se positionnent pas normalement et peuvent être de plus petite taille. Il peut se produire différentes anomalies :



Les fentes maxillaires sont plus ou moins larges et peuvent intéresser le seuil narinaire, la lèvre supérieure, la crête alvéolaire, la voûte palatine et le voile du palais. Elles peuvent être uni- ou bilatérales. Cette malformation congénitale concerne 1 enfant sur 700 en France.



Un peu de terminologie...



Qu'est-ce qui peut causer une fente ?

Les origines étiologiques des fentes ne sont pas encore complètement connues. Plusieurs facteurs sont mis en avant aussi bien génétiques qu'environnementaux. Entre autres, nous pouvons citer la prise de corticoïdes, d'anticonvulsifs juste avant et pendant la grossesse. Ou encore la consommation d'alcool, de tabac. La carence en vitamine B9 (acide folique), des désordres métaboliques et endocriniens, des radiations ou des rayonnements peuvent aussi entrer en compte. Ces causes environnementales sont déjà présentes lors de la conception, voire, dans certains cas dans les mois qui précèdent. Ou d'autres fois, aucun facteur de risque connu n'est retrouvé.

CONSÉQUENCES DE LA MALFORMATION

Quelles sont les conséquences d'une fente labiale ?

La division de la lèvre entraîne quelques gênes à l'alimentation et bien sûr un problème esthétique. Cependant, cette malformation est la moins préjudiciable sur le plan fonctionnel.

Quelles sont les conséquences d'une fente du palais ?

Trois conséquences fonctionnelles principales découlent de la division du voile du palais :

- des troubles de la déglutition et de l'alimentation
- des troubles de l'audition
- des troubles de la parole

Des troubles de la croissance faciale et du positionnement dentaire résulteront de la division du palais osseux.

Pourquoi la division du voile du palais entraîne-t-elle ces troubles ?

Lors de la déglutition (quand on avale) :

- Les lèvres et le voile du palais permettent de **contenir** le bol alimentaire dans la cavité buccale lors de la tétée ou de la mastication. Ils permettent à la langue de regrouper les aliments puis de créer une **dépression** les propulsant vers l'arrière.
- Puis au passage du bol alimentaire dans le pharynx, le voile du palais s'**élève** pour **occlure les voies nasales** afin d'éviter les remontées vers le nez.

Or, quand le voile est divisé, celui-ci ne peut pas contenir correctement la nourriture : certains aliments vont refluer par le nez. La chirurgie du palais permet en refermant cette fente de corriger ces reflux-ci. C'est à dire qu'il faut «refermer cette voie» et rendre le voile compétent.

Après la chirurgie palatine, il peut parfois persister une fragilité musculaire du voile du palais. La fermeture réflexe des voies nasales peut être perturbée.



fig. 7

En l'absence d'anomalie, le voile du palais peut se contracter et ouvrir la trompe d'Eustache. Ce conduit (cartilagineux osseux et musculaire) s'étend de l'arrière des fosses nasales jusqu'à la caisse du tympan. L'ouverture de la trompe d'Eustache permet la **ventilation de l'oreille moyenne**. Cette ventilation est indispensable pour équilibrer les pressions de part et d'autre du tympan. La **transmission des sons** de l'oreille externe vers l'oreille interne en dépend.

C'est ainsi qu'une insuffisance vélaire peut aussi entraîner un défaut d'aération de l'oreille moyenne et générer une pression négative derrière le tympan. Celle-ci aura deux conséquences :

- une inflammation appelée otite (séreuse et indolore dans un premier temps mais qui peut se surinfecter si l'on n'agit pas), qui entraîne une perte auditive.
- une «aspiration» du tympan qui va se déformer, se rétracter ou se perforer.

CONSÉQUENCES DE LA MALFORMATION

(suite)

Pourquoi la division du voile du palais entraîne-t-elle des troubles de la parole?

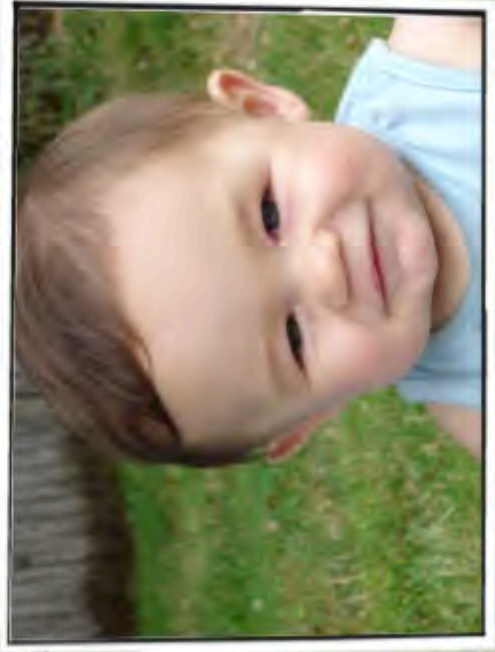
La couleur des sons de la parole dépend du volume des «caisses de résonance» qu'ils traversent.

Par exemple : pour prononcer un «a» plutôt qu'un «i», on agit sur la forme et la dimension de la cavité buccale, la gorge, les cavités nasales. Ces cavités anatomiques sont capables de modifier la nature des sons.

Le voile du palais **permet ou empêche** l'air de passer dans les cavités nasales. Le son peut être produit soit avec de l'air expiré par la bouche (voile relevé), soit par la bouche et le nez (voile relâché). Quand le voile est relâché, les cavités nasales deviennent à leur tour des caisses de résonance.

Pour la majorité des voyelles, l'air passe par la bouche uniquement, sauf pour les sons [an],[on],[in],[un] et [un].

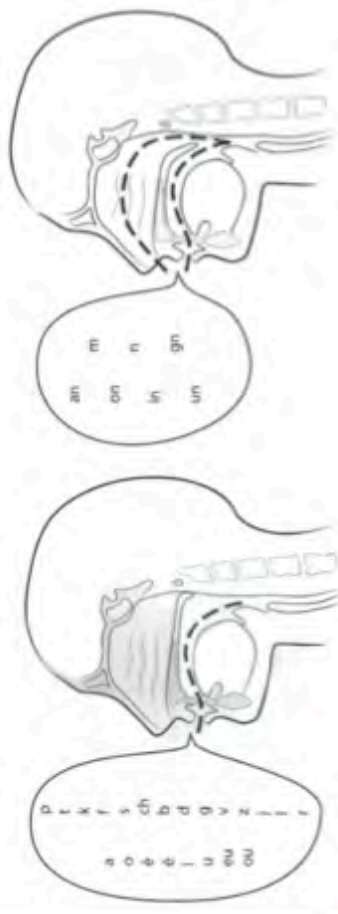
C'est pourquoi en cas d'insuffisance du voile, les voyelles peuvent être accompagnées d'un nasonnement (par exemple : l'enfant veut faire un «a» mais l'interlocuteur entend «an»).



La production des consonnes [m], [n] et [gn] dépend des mouvements de la langue, des lèvres, des joues, de la mandibule et du dosage de la pression intra-buccale. Cette pression est créée par la fermeture des voies nasales par le voile.

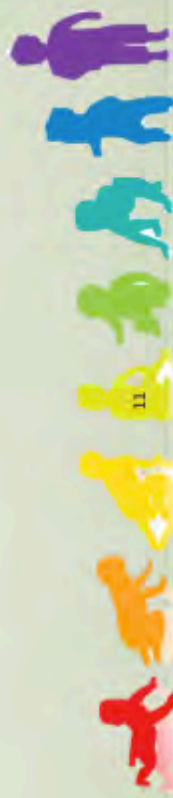
Lorsque la pression n'est pas suffisante, les consonnes perdent leur éclat caractéristique. Dans le cas d'une incompetence vélaire importante, certaines consonnes peuvent être remplacées par un souffle rauque ou des coups de glotte.

Ce sont toutes les raisons pour lesquelles la malformation peut affecter l'intelligibilité de l'enfant.



Emission normale des voyelles et des consonnes.

Fig. 9



L'alimentation avant la chirurgie

En quoi la division palatine gêne-t-elle l'alimentation ?

La malformation peut toucher le palais et/ou la lèvre.

Ces éléments anatomiques jouent un rôle dans la façon d'avaler ou déglutir les aliments.

Le voile peut-être fendu, trop court ou atone. Les aliments et surtout les liquides ne sont pas contenus dans la bouche et passent par le nez. Lors de leur contraction, les deux parties du voile remontent et s'écartent.

Il n'y a donc pas de «barrière» entre la bouche et le nez.

L'allaitement au sein est-il déconseillé ?

Non, car le lait maternel répond à tous les besoins de votre nourrisson. L'allaitement maternel est vivement recommandé.

Cependant, allaiter au sein peut s'avérer difficile lorsque la fente concerne le voile du palais car l'enfant ne peut pas créer une dépression suffisante pour extraire le lait.

Vous avez d'autres alternatives et vous êtes libre de choisir l'allaitement au sein ou pas.

Comment nourrir mon enfant et améliorer sa tétée ?

Les tétines

Si vous choisissez de ne pas allaiter votre enfant au sein, il pourra prendre le biberon avec des tétines adaptées : une tétine souple, la tétine Haberman (a) ou la soft cup de Medela (b). Elles facilitent les mouvements de succion.



La plaque palatine (ou orthèse palatine)

Pourquoi ?

La communication entre la bouche et les fosses nasales entraîne souvent des reflux par le nez. Cela ne doit pas vous inquiéter.

Il faut aussi différencier :

- le reflux gastrique, normal dans les premiers mois de vie qui intervient après le repas. Et, du fait de la fente, le lait repasse plus par les fosses nasales.
- le reflux nasal du lait au cours de la tétée, que l'on peut améliorer par l'utilisation d'une plaque et le positionnement du bébé.

A quoi sert-elle ?

- à limiter les reflux nasaux de lait et donc l'irritation des muqueuses nasales.
- à aider l'enfant à bien positionner sa langue sur la tétine.
- à guider favorablement la croissance du palais en évitant l'interposition de la langue dans la fente. Ceci facilite l'intervention chirurgicale.

Quand ?

La plaque palatine sera réalisée par le dentiste dès que possible après la naissance.

Elle est indiquée chez le nourrisson présentant une division palatine ou vélo-palatine, mais n'est pas nécessaire pour les divisions labio-alvéolaires ou vélaïres.



Fig. 13



L'alimentation avant la chirurgie (suite)

Comment nourrir mon enfant et améliorer sa tétée ? (suite)



Le positionnement de bébé

Il existe aussi une position particulière à adopter pour faciliter le repas de votre enfant. En enroulement dans vos bras, avec la tête maintenue stable dans le creux du coude. Ainsi, l'alignement tête/tronc est possible.



Avec la plaque palatine en place



La plaque palatine (suite)

Comment ?

Cette plaque est réalisée à partir d'une empreinte de la bouche de votre enfant. Cela ne nécessite pas d'anesthésie. Un porte-empreinte en résine et du silicone sont utilisés.

La plaque est en **résine** (polyméthacrylate de méthyle) cuite sous pression pour limiter les porosités.

Votre enfant est suivi en consultation toutes les 5 semaines. Elle est **refaite** tous les 2 mois et demi environ, en fonction de la croissance de l'enfant ; une nouvelle empreinte est prise lors d'un rendez-vous sur deux.

Comment l'utiliser ?

Elle doit être portée **en continu** y compris la nuit. Très rapidement, votre enfant s'habitue à la porter et la réclamera dès que vous l'enlèverez pour la nettoyer.

Il faut parfois quelques heures pour qu'un film de salive améliore la tenue de la plaque (qui est sèche au moment de la première pose).

Pour être sûr que la plaque soit fixe en bouche, il est préférable de la coller avec une pâte adhésive (type Corega®, Fixodent® sans goût mentholé !). La pâte se dépose en regard de la crête osseuse (au fond du « fer à cheval » de la plaque) sans excès.

Au début, le nourrisson ne cherche pas à enlever sa plaque. Mais en grandissant (vers 3 mois), il joue avec et il faut souvent augmenter la quantité de colle sans exagérer car c'est d'autant plus difficile à nettoyer ensuite et un « coussin » de colle trop épais éloigne la plaque des tissus et diminue sa rétention.

Comment l'entretenir ?

Celle-ci doit être **nettoyée** 1 à 2 fois par jour, avec de l'eau et un savon neutre (sans goût susceptible de gêner l'enfant) et une brosse réservée à cet usage (brosse à dent spéciale prothèse ou brosse à ongle).

Elle est **fragile** et se casse facilement si elle tombe sur une surface dure.

Si une ulcération (blessure) de la gencive ou un discret saignement apparaît après quelques jours de port, consultez rapidement : un simple meulage de la surextension suffit.

Une fente palatine peut donc avoir de nombreuses conséquences fonctionnelles, liées entre elles. Nous soulignerons encore une fois l'importance d'une prise de décision collégiale des divers spécialistes. Cependant par souci de clarté, toutes les conséquences et leur prise en charge sont reprises individuellement dans les chapitres suivants:

- chez le chirurgien p.17
- chez l'ORL p.21
- chez l'orthophoniste p.25
- chez le dentiste p.27
- chez l'orthodontiste et le chirurgien maxillo-facial p.29

INTERVENTION CHIRURGICALE

Quand a lieu l'opération chirurgicale ?

Le calendrier dépend du type de malformation.
Si la fente concerne la lèvre uniquement : l'opération peut avoir lieu à partir du 5ème jour.
Si elle ne concerne que le voile du palais : vers 3 mois.
Si elle ne concerne que le palais : vers 6 mois.
Si elle concerne la lèvre et le palais, il y aura deux interventions : à partir du 5ème jour pour la chéioplastie (= fermeture de la lèvre) et vers 6 mois pour la chirurgie palatine.
Un bilan malformatif est réalisé à la naissance avec, entre autres, plusieurs échographies (cardiaque, transfontanelle, abdominale) et radiographies (holosquelette rachidien).

Combien de temps dure l'hospitalisation ?

Une semaine.

Combien de temps dure l'opération ?

De une à quatre heures, en fonction du type de fente.

Pourrais-je rester avec lui ?

Non, vous n'êtes pas autorisée à rentrer dans le bloc opératoire mais vous pourrez le rejoindre en salle de réveil. Dans la mesure du possible, vous bénéficierez d'une chambre mère-enfant afin de rester auprès de lui durant toute l'hospitalisation.

Comment sera gérée la douleur? Mon enfant aura-t-il mal ?

La chirurgie se fait sous anesthésie générale. L'enfant est endormi en respirant un gaz anesthésiant dans un masque avant d'être perfusé. Pendant l'intervention et avant qu'il ne se réveille, un anti-douleur lui est administré par perfusion.



fig.17

- Y aura-t-il besoin d'une greffe ?

Non, la fermeture chirurgicale utilise les tissus présents sur les bords de la fente.



fig.18

INTERVENTION CHIRURGICALE

Quelles précautions prendre après l'opération ?

Mon enfant pourra-t-il reprendre le biberon ? La sucette ? Le doudou ? - Est-ce que je peux le nourrir au sein immédiatement après ?

Non, il faut éviter toute tension sur les sutures : l'allaitement à la tétine est suspendu pendant une dizaine de jours (un peu moins pour l'allaitement au sein). Votre enfant sera nourri grâce à une seringue avec un embout souple pendant cette période, ou à la cuillère s'il a commencé la diversification alimentaire.

Vous devrez éviter les tétines et donc le biberon et la sucette.

Votre enfant portera des manchons pendant 10 à 15 jours afin d'éviter qu'il ne mette les doigts à la bouche. Après cette période, vous pourrez reprendre les biberons.

Après la chirurgie palatine, le risque est un lâchage d'un ou plusieurs points de suture et la création d'une fistule, c'est à dire un défaut de cicatrisation entraînant une communication entre le palais et les fosses nasales. Si cela se produit, l'équipe chirurgicale proposera une nouvelle intervention 6 mois plus tard.

Un lavage du nez au sérum physiologique est nécessaire avant chaque repas afin d'évacuer toutes les sécrétions liées à la chirurgie à partir du 10ème jour post-opératoire.



Port de manchons pendant 10 à 15 jours après l'intervention.

A quoi servent les massages de la lèvre ?

A atténuer et assouplir la cicatrice, à rendre la lèvre plus mobile et à limiter la fibrose qui se produit après toute chirurgie. Les résultats se font sentir au bout de quelques semaines. En règle générale, la lèvre durcit et remonte dans les 2 premiers mois, cela ne doit pas vous inquiéter. Le résultat optimal s'observe 1 à 2 ans après.

Comment procéder aux massages de la lèvre ?

Un mois après la chirurgie de la lèvre, vous pouvez commencer à masser la lèvre pour assouplir la cicatrice. Avec de la crème émouillie (style cold cream), saisir la lèvre entre le pouce et l'index et masser la cicatrice de haut en bas, en profondeur, par mouvements de pétrissage circulaires, **quotidiennement**, quelques minutes, matin et soir.

A partir de quel moment puis-je nourrir mon enfant à la cuillère ?

Dans le mois qui précède la chirurgie palatine, il est conseillé d'habituer votre enfant à la cuillère, car après cette chirurgie, comme expliqué précédemment, le biberon sera interdit pendant une quinzaine de jours. Le passage à la cuillère et la diversification alimentaire se font progressivement.

Et les points de suture ?

Les sutures labiales sont enlevées le 5ème jour post-opératoire sous une brève anesthésie générale.

Les sutures au niveau du palais sont résorbables, les points tomberont seuls.

Au début, l'enfant a l'habitude de téter. Il se peut que la bouillie ressorte immédiatement. Vous pouvez alors introduire la cuillère sur le côté, la retourner et appuyer légèrement sur la langue : votre bébé pourra alors téter et avaler avec succès. Une fois votre enfant habitué à la cuillère, il ne sera plus nécessaire de la lui retourner dans la bouche. Encouragez-le à refermer les lèvres autour de la cuillère pour retenir la nourriture.

Nous vous recommandons une alimentation homogène, lisse, sans morceaux tant qu'il tète. Et petit à petit, vous pourrez épaissir et introduire de nouveaux aliments pour développer son sens du goût.

Une fois que votre enfant est habitué à une alimentation variée, vous pourrez placer la nourriture entre les gencives et la joue. Il ira chercher la nourriture avec sa langue et cela stimulera les mouvements de la langue et la mâchoire inférieure.



CHEZ L'ORL

En quoi une division palatine peut-elle jouer sur l'audition ?

La fente modifie l'insertion et la fonction des muscles du voile du palais, ce qui entraîne un défaut d'aération de l'oreille moyenne et génère une pression négative derrière le tympan, provoquant l'apparition de liquide : c'est l'otite séreuse ou séro-muqueuse.

Cet épanchement n'est pas une infection mais une inflammation, donc le plus souvent indolore et ne provoquant pas de fièvre.

Cette otite a trois conséquences possibles :

- une baisse de l'audition, qui pourra retentir sur l'acquisition du langage.
- des surinfections c'est à dire des otites moyennes aiguës,
- une fragilisation du tympan par déformation, rétraction et risque de perforation.



Pour en savoir plus :

L'oreille est constituée de plusieurs parties :

- Oreille externe,
- Oreille moyenne comprenant le tympan, la chaîne des osselets et la mastoïde.
- Oreille interne, organe de l'audition (cochlée) mais aussi de l'équilibre.

L'oreille moyenne fonctionne comme un amplificateur, d'une part - elle amplifie jusqu'à 470 fois le son - et, d'autre part, comme un système de transmission du son.

C'est l'oreille interne qui "reçoit" celui-ci et le transforme en un signal

électrique, transmis jusqu'au cerveau.

L'oreille moyenne est un ensemble de cavités remplies d'air. Cette ventilation s'effectue par la trompe d'Eustache et est indispensable pour équilibrer les pressions de part et d'autre du tympan. La transmission des sons de l'oreille externe vers l'oreille interne en dépend.

La trompe d'Eustache est un conduit osseux, musculaire, cartilagineux s'étendant de l'arrière des fosses nasales jusqu'à la caisse du tympan. Ce conduit s'ouvre grâce à la contraction de certains muscles du voile du palais surtout lors de la déglutition et du bâillement.

Quelle est la prise en charge ?

L'ORL recherche une déficience auditive et réalise des tests auditifs adaptés à l'âge.

Il contrôle l'efficacité des aérateurs trans-tympaniques. En moyenne, deux rendez-vous par an sont fixés.

Les examens obligatoires :

- à la naissance : dépistage systématique de la surdité : PEA (potentiels évoqués auditifs) automatisés ou OEA (oto émissions auditives) à la maternité.
- vers 12 mois : bilan audiophonologique (cabinet spécialisé).
- à 24 mois : bilan audiométrique standard.
- jusqu'à 7 ans, tous les ans : un bilan audiométrique systématique
- Suivi audiométrique à adapter à l'examen otoscopique et à l'évolution de l'enfant.

Qu'est-ce qu'un audiogramme ?

C'est un graphique qui permet de visualiser la capacité auditive d'un patient. Pour l'obtenir, le patient subit un examen qui dure 30 minutes environ ; par exemple des sons de différentes fréquences sont envoyés dans un casque ou un serre-tête, et le patient doit dire s'il les entend.

CHEZ L'ORL

Qu'est-ce qu'un aérateur trans-tympanique?



C'est un petit **tube** qui ressemble à un yoyo ou encore à un diabolo.
Il est positionné de telle sorte que le liquide puisse se résorber et que l'oreille moyenne se ventile normalement.
Le drain trans-tympanique est un type d'aérateur.

Pour combien de temps ?

Cette chirurgie permet la guérison de l'otite séreuse, mais n'est pas pour autant définitive.
Les aérateurs trans-tympaniques utilisés dans l'équipe du CHU restent en place un temps et sont renouvelés tous les 8 à 10 mois.

Comment se passe l'opération ?

La pose des aérateurs est une intervention simple et courte, mais qui nécessite une anesthésie générale. L'hospitalisation dure en moyenne une demie-journée.
Si les aérateurs sont correctement surveillés par la suite, il n'y a pas de complication importante à redouter suite à cette chirurgie.

Et à propos des végétations ?

L'ablation des végétations chez les enfants sans fente palatine est une chose commune en cas d'otite séreuse. Cependant chez les enfants ayant une fente palatine, cette intervention est **contre-indiquée** parce qu'elle a peu d'efficacité et surtout qu'elle risque d'aggraver une insuffisance vélaire.

Mon enfant pourra-t-il mettre la tête sous l'eau ?

Cela dépend du type d'aérateur utilisé. Pour la plupart de ceux posés à Toulouse, il n'existe **pas de restriction** pour la douche ou toute autre activité aquatique (dans la limite de 1m à 1,50m). S'il se présente une infection suite à une baignade, celle-ci se soigne la plupart du temps très bien avec un traitement local de gouttes antibiotiques auriculaires.

Signes qui doivent attirer votre attention :

- si votre enfant semble mal entendre :
- il ne se retourne pas quand on l'appelle
- il semble toujours distrait
- ses gazouillis s'appauvrissent
- il réagit peu aux sons brusques
- il fait répéter souvent
- il augmente le volume de la télé



- si votre enfant a mal aux oreilles :
- il frotte souvent ses oreilles ou sa tête contre le matelas
- il y a du liquide qui coule de ses oreilles

Dans ces cas-là, il est nécessaire de consulter.

CHEZ L'ORTHOPHONISTE

En quoi la malformation va-t-elle affecter la parole ?

Parfois le voile peut, après l'intervention, **laisser passer** de l'air dans les fosses nasales lors de l'émission de certains sons : la voie sera nasonnée.

De la même manière, une fente labiale gêne l'articulation des sons occlusifs antérieurs comme [p], le son sera déformé.

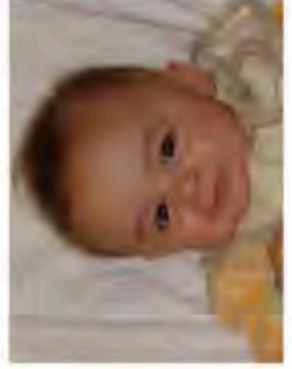
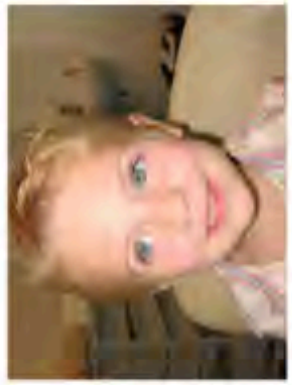
Mon enfant parlera-t-il correctement ?

Le palais de votre enfant, même une fois opéré, n'a pas la souplesse et la longueur d'un palais naturel. Aussi les muscles du pharynx (qui relie le nez et la bouche au larynx et à l'œsophage) peuvent être affaiblis.

Si le voile n'est pas compétent, l'acquisition phonatoire de l'enfant s'en trouve perturbée. C'est à dire que l'enfant présente des difficultés à produire certains sons. Il peut ne pas être intelligible, et avoir des difficultés à se faire comprendre. Il peut présenter un décalage d'acquisition de la parole et du langage.

Cela peut se traduire par :

- une simple nasalité : l'enfant « parle du nez ». Cela est dû à la fuite d'air par le nez.
- des troubles d'articulation de la parole, avec la substitution de certains sons par d'autres, souvent associés à un placement incorrect de la langue.
- le remplacement de certains sons par des coups de glotte, un souffle rauque, parfois un pincement des ailes nasaires. Ces phénomènes résultent d'une tentative de compensation de l'enfant.



Comment l'aider ?

Avant tout, il est important de faire vérifier l'audition de votre enfant par l'ORL.

Après la chirurgie visant la fermeture du palais, l'enfant est suivi par l'orthophoniste de l'équipe. Des bilans réguliers permettent de faire la part entre des difficultés d'acquisitions consécutives à la fente et des troubles liés à l'apprentissage.

L'orthophoniste peut proposer des exercices à faire à la maison pour tonifier le voile et mieux placer sa langue. Ce sont des petits jeux amusants et faciles pour apprendre à l'enfant à diriger l'air de ses poumons vers sa bouche plutôt que de continuer à laisser l'air s'échapper par le nez.

Si les enfants « nasonnent » beaucoup, il peut être plus difficile de les comprendre, ce qui diminue leur plaisir à communiquer et les incite moins à développer le langage.

Vers 10-12 mois, quand votre enfant commence les babillages, faites en sorte qu'il continue à avoir du **plaisir à parler**. Encouragez-le à dire des sons même si ce n'est pas parfait. Par exemple, s'il dit "mama" à la place de "papa" félicitez-le en disant "C'est beau, tu as dit papa !" Votre enfant a besoin que vous lui parliez pour construire son langage. Il faut prêter des intentions à ses gestes et vocalises, qu'il faut traduire en mots : "encore ?", "tu es content ?"

Il faut imiter, stimuler, encourager.
L'enfant doit progresser à son rythme.

Signes qui doivent attirer votre attention :

Entre 1 et 3 ans :

le babillage de votre enfant est pauvre, si son vocabulaire n'évolue pas.

Votre enfant omet et remplace tellement de sons que seule une personne qui le connaît très bien arrive à comprendre ce qu'il dit.

Quelque soit l'âge :

- si votre enfant a l'habitude de crier beaucoup et si sa voix semble "cassée" (rauque, éraillée) ;

- si la voix de votre enfant semble nasonnée (il parle du nez) ;

Dans ces cas-là, il est nécessaire de consulter.

CHEZ LE DENTISTE

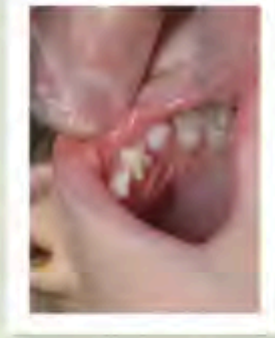
Mon enfant aura-t-il des problèmes de dentition ?

Si votre enfant a une fente palatine, il se peut qu'il présente des anomalies des dents ou de leur position. Ou encore des anomalies de la croissance du massif facial.

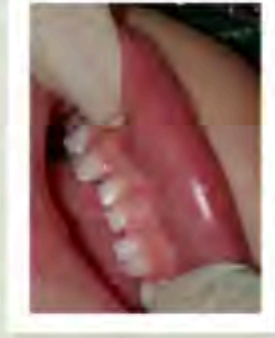
Ces malformations peuvent être corrigées.

Exemples d'anomalies :

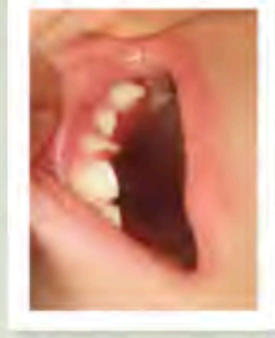
- aspect irrégulier de la surface des dents, ou taches jaunes opaques (on parle d'hydroplasie de l'émail) ;
- dents de devant en rotation ou inclinées (c), ou encore en articulé croisé avec celles de l'arcade dentaire du bas ;
- incisive latérale absente (=agénésie), ou dédoublée (=dent surnuméraire), ou avec une cuspidé surnuméraire (a et b) ;
- palais trop étroit, articulé croisé, la mâchoire supérieure (maxillaire) reste en retrait par rapport à la mâchoire du bas (mandibule) (=rétrognathie maxillaire), ou encore les dents du haut ne touchent pas celles du bas (=béance).



a



b



c



d. Quad-hélix en place

Comment le suivi chez le dentiste va-t-il se dérouler ?

Le dentiste soignera votre enfant selon 2 axes différents :

• Les caries :

L'émail des dents de votre enfant est plus fragile que celui des autres enfants, ses dents sont susceptibles de se carier plus facilement, d'où la nécessité de prévenir ce risque et de dépister le plus tôt possible d'éventuelles caries.

Pour cela :

- l'hygiène dentaire est primordiale : Le brossage débute dès l'éruption des premières dents temporaires. Il doit être réalisé par vous-même, en laissant l'enfant jouer avec la brosse à dents ensuite. Un enfant ne sait pas se brosser les dents correctement avant 6 ans et il faut donc l'aider. Le geste n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît ! Après le brossage du soir, il faut éviter toute prise alimentaire ou toute autre boisson que de l'eau.
- l'équilibre alimentaire pour éviter la surconsommation de sucres. Surtout ne laissez

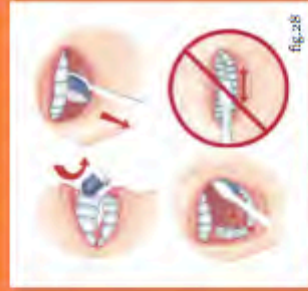


fig.28

pas votre enfant s'endormir avec un biberon de lait dans la bouche. Limitez les prises alimentaires à 4 par jour (matin, midi, goûter, soir) dès 12 mois.

- le fluor renforce la résistance de l'émail et aide à sa reminéralisation.

Un apport quotidien par le dentifrice est essentiel à la bonne santé dentaire.

Votre rôle dans cette prévention est essentiel. L'absence de carie conditionne la mise en place d'un traitement orthodontique. Une bonne hygiène évitera des séances de soins dentaires toujours peu appréciées chez l'enfant, en particulier avec un rapport difficile à l'oralité.

• Anomalies de la croissance du massif facial :

Si votre enfant présente une fente labio-palatine, son palais est plus étroit. C'est pourquoi le dentiste peut lui proposer un traitement orthopédique. Il s'agit d'un appareil amovible (plaque à véryn) ou fixe (quad-hélix : d), sans bague visible en denture temporaire. Il a pour but de redonner une forme harmonieuse à l'arcade alvéolaire en créant une expansion transversale.

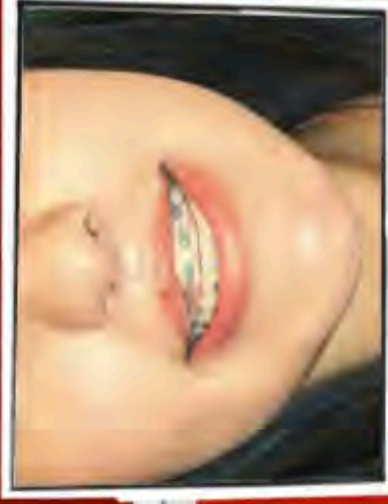
CHEZ L'ORTHODONTISTE ET LE CHIRURGIEN MAXILLO-FACIAL

A partir de quel âge et combien de temps dure le traitement orthodontique ?

Quasiment tous les enfants nés avec une fente (sauf purement labiale ou vélaire) auront besoin d'une correction orthodontique à un moment ou à un autre. Pour ce qui est du timing et de la nature du traitement orthodontique, ils sont à déterminer au cas par cas, car les situations sont d'une **diversité** extrême et il est difficile de généraliser. La durée et la complexité du traitement dépendront de la sévérité de la malformation initiale et d'une multitude de facteurs comme des facteurs individuels liés à la croissance crânio-faciale.

Important : Les traitements orthodontiques peuvent mettre dans l'embarras ou faire peur à un jeune patient. Et il n'est pas toujours facile de savoir ce qui est vraiment important... Le dialogue est ouvert : l'adolescent peut participer à son plan de traitement.

Si parfois il arrive qu'un jeune patient refuse un traitement que les spécialistes jugent recommandable, il faut savoir qu'il en a le droit mais que certains traitements sont plus difficiles à faire lorsqu'il sera adulte. Voire moins efficaces et plus longs.



Quelles sont les différentes étapes à envisager ?

Cette correction orthodontique peut-être schématisée en trois phases :

D'abord le dentiste collabore avec l'orthodontiste ;

• **Première phase :** pour "combler le manque d'os" au niveau de la crête alvéolaire.

Vers l'âge de 5 ans, peut débuter un traitement orthodontique afin de préparer la **gingivopériostéoplasie** réalisée vers 6 à 8 ans.

La gingivopériostéoplasie :

La présence d'une fente maxillaire induit un manque d'os au niveau de la crête alvéolaire fendue. Pour optimiser une croissance harmonieuse des os de la face et par la suite permettre à l'orthodontiste d'aligner correctement les dents et ainsi rendre son beau sourire à votre enfant (à l'aide d'un implant dentaire par exemple), il est nécessaire de combler le déficit par du tissu osseux, prélevé à distance (au niveau de la crête iliaque par exemple).

Cette intervention est idéalement réalisée après une première préparation par un orthodontiste et avant l'entrée au CP.

L'os prélevé provient de l'os iliaque de votre enfant qui est une partie de l'os qui forme le bassin. La crête de l'os iliaque se situe au niveau de la taille (on peut facilement palper son relief sous la peau à cet endroit). Cette partie de l'os du bassin n'est pas une zone portante et un prélèvement osseux à ce niveau ne met absolument pas en jeu la stabilité de la hanche.

Puis l'orthodontiste collabore avec le chirurgien maxillo-facial et/ou plasticien.

• **Deuxième phase :** pour réaligner les dents.

A partir de 9/10 ans, le **traitement orthodontique** peut être poursuivi sur les dents définitives avec des appareils multiples (Il faudra cependant attendre au moins 6 mois après la greffe). Cette phase a une durée variable. Puis une attelle de contention sera posée sur l'arrière des dents pour éviter les récidives.

• **Troisième phase :** pour rendre son harmonie au visage de l'enfant.

Enfin, à l'adolescence, si cela est nécessaire, le chirurgien maxillo-facial peut ré-intervenir au niveau des **lèvres** et du **nez** ou encore en cas de **séquelles dento-squelettiques**. Cette phase sera plus ou moins longue et difficile selon le degré de la malformation initiale.

CONCLUSION

Devant la somme d'informations à délivrer aux parents d'enfants porteurs de fente, nous avons souhaité créer un livret informatif abordant tous les thèmes qui concernent cette malformation. Nous voulions que les parents soient rassurés et acquièrent les connaissances de base sur la prise en charge afin d'accueillir ce bébé avec sérénité.

Nous avons tout d'abord analysé les questions des parents fréquemment posées sur les sites internet, puis les informations essentielles aux yeux des praticiens. Le livret a été soumis aux membres de l'équipe multi-disciplinaire du Pr. Galinier afin de bénéficier de leur expertise et d'obtenir leur accord sur le fond, la forme et la fonctionnalité. Certains parents ont également participé avec plaisir en nous confiant des photos de leur enfant pour illustrer ce livret.

Nous avons particulièrement apprécié de réaliser un projet de communication : il est très important et utile de savoir transmettre des informations médicales. Nous avons dû vulgariser la plupart d'entre elles afin de faciliter leur compréhension, tout en restant précis. Donner une information juste reste complexe car chaque cas clinique a ses particularités.

Ce projet nous a également montré l'importance de travailler avec un réseau de professionnels. En effet, nous avons dû contacter diverses personnes, retranscrire les interactions entre les divers professionnels tout au long du calendrier thérapeutique.

Pour conclure ce projet, un travail de validation (évaluation de la qualité de la construction et son contenu) est nécessaire afin d'objectiver l'apport du livret pour les familles et l'équipe médicale.

Les parents sont des acteurs primordiaux dans la prise en charge de cette malformation. Ce livret leur est consacré pour les impliquer, les soutenir dans le suivi et la guidance de leur enfant. Leur participation est également attendue pour faire évoluer ce livret et le mettre en adéquation avec leurs besoins.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] H. Bénateau, A. Taupin, L. Ory, J.-F. Compère, Généralités sur les fentes labio-alvéolo-palato-vélares (hors prise en charge) - EM|consulte, Stomatologie - Traités EMC. [22-066-A- (2012)].
- [2] P.L. Bender, Genetics of cleft lip and palate, *Journal of Pediatric Nursing*. 15 (2000) 242–9.
- [3] A. De Beraïl, P. Galinier, Thèse : Epidémiologie, malformations et syndromes associés aux fentes labiales et/ou palatines : à propos de 324 cas, Toulouse III - Paul Sabatier, 2012.
- [4] M. Bohbot, M. Biniasz, Thèse : Problématiques liées à la recherche d'information médicale sur Internet par les patients, Université Paul Sabatier - Toulouse III, 2005.
- [5] F. Braun, E. Julian, A. Magdelaine, Oreille - Fente palatine ; <http://www.orl-toulouse.fr/les-pathologies/oreille-et-fente-palatine.html>, (2009).
- [6] K.F.M. Britton, R.R. Welbury, Dental caries prevalence in children with cleft lip/palate aged between 6 months and 6 years in the West of Scotland., *European Archives of Paediatric Dentistry : Official Journal of the European Academy of Paediatric Dentistry*. 11 (2010) 236–41.
- [7] C. Capelle, E. Noirrit- Esclassan, Thèse : Conséquences des fentes maxillaires sur l'attachement mère-enfant, Paul Sabatier - Toulouse III, 2012.
- [8] M. Carbonnell, M. Rotenberg, Thèse : Approche protocolaire de la prise en charge des fentes labio-palatines, Paul Sabatier - Toulouse III, 2013.
- [9] C. Centrale Santé, NetScoring : critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet, (2005).
- [10] A.. Chancholle, J. Saboye, Éthique et bonnes pratiques des consultations d'un enfant atteint de fente labiopalatine, et de ses parents, *Archives de Pédiatrie*. 7 (2000) 1228–1234.
- [11] A.R. Chancholle, J. Saboye, J.J. Tournier, Prise en charge des fentes labio-palatines par l'équipe du docteur Chancholle à Toulouse, *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique* Volume 47, Issue 2. (2002) 92 – 105.
- [12] F. Chaudré, E.N. Garabédian, Chirurgie des fentes labio-vélo-palatines, *Techniques Chirurgicales - Tête et Cou* [46-220]. (2003).

- [13] H. Collège de la Haute-Autorité de Santé, *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*, (2008).
- [14] A. Conquet, F. Richaudeau, *Cinq méthodes de mesure de la lisibilité*, *Communication et Langages*. 17 (1973) 5-16.
- [15] D.M. D'Alessandro, P. Kingsley, J. Johnson-West, *The readability of pediatric patient education materials on the World Wide Web.*, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 155 (2001) 807-12.
- [16] P. Delcampe, A. Duret, J.-M. Peron, *Les séquelles maxillaires dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Place de la chirurgie orthognathique - EM|consulte*, *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxilo-Faciale*. 108 (2007) 306-312.
- [17] B. Doray, D. Badila-Timbolschi, E. Schaefer, D. Fattori, B. Monga, B. Dott, et al., *Épidémiologie des fentes labio-palatines : expérience du Registre de malformations congénitales d'Alsace entre 1995 et 2006*, (n.d.).
- [18] M. Ducreux, A. Duvernay, G. Malka, P. Trouilloud, O. Trost, *Fentes labio-maxillo-palatines : aspects morphologiques et embryologiques*, *Revue d'Orthopédie Dento-Faciale*. 45 (2011) 263-269.
- [19] S. Espenan, J. Bacqué, *Thèse : Informer la femme enceinte pour une enfance sans carie*, Toulouse III, 2012.
- [20] P. Éveillard, *Éthique de l'internet santé*, ELLIPSES, 2002.
- [21] R. FLESCHE, *A new readability yardstick.*, *The Journal of Applied Psychology*. 32 (1948) 221-33.
- [22] F.N. des O. FNO, *SIGNES D'APPEL A RETENIR*, (2004).
- [23] P. Galinier, B. Salazard, A. Deberail, F. Vitkovitch, C. Caovan, G. Chausseray, et al., *Neonatal repair of cleft lip: a decision-making protocol.*, *Journal of Pediatric Surgery*. 43 (2008) 662-7.
- [24] D.E. GALLIANI, P.M.-P. VAZQUEZ, *Orphanet: Cleft palate*, December 2011. (n.d.).
- [25] C. Gélinas Chebat, C. Préfontaine, J. Lecavallier, J.-C. Chebat, *Lisibilité Intelligibilité de documents d'information*, (1993).
- [26] M. Goldberg, T. Davit-Beal, P. Barbet, *Embryologie craniofaciale (I). Régulations cellulaires et moléculaires des étapes initiales de l'embryologie craniofaciale - EM|consulte*, *EMC - Médecine Buccale*. (2011) 1-21.

- [27] B. Grollemund, M. Barrière, a. Guedeney, a. Danion-Grilliat, Fentes labiopalatines : une transmission difficile, *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 60 (2012) 297–301.
- [28] S. Habersaat, C. Peter, A. Borghini, 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, *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 57 (2009) 199–205.
- [29] G. Henry, *Comment mesurer la lisibilité*, Editions L, Paris, 1975.
- [30] G. Herzog, *Le sourire aux lèvres*, For Your S, 2004.
- [31] <http://pierre-robin.bbactif.com>, A. Calin Volé, Livret SPR : Le Syndrome Pierre Robin, Les fentes palatines, Le Syndrome de Stickler, 2007.
- [32] I. James, Prise en charge chirurgicale des fentes labio-palatines : anatomie, calendriers et techniques des différents centres de compétence français - EM|consulte, *Archive de Pédiatrie*. 17 (2010) 781–782.
- [33] A. Jean-Denis, O. Chabadel, Thèse : Rôle de l'odontologiste dans la prise en charge des enfants porteurs de fente palatine., Montpellier, 2007.
- [34] K. Kasabwala, P. Misra, D.R. Hansberry, N. Agarwal, S. Baredes, M. Setzen, et al., Readability assessment of the American Rhinologic Society patient education materials., *International Forum of Allergy & Rhinology*. 3 (2013) 325–33.
- [35] R. Khurana, P. Lee, P. Challa, Readability of Ocular Medication Inserts, *Journal Of Glaucoma*. 12 (2003) 50–53.
- [36] E. Kokel, A. Carraretto, *Passeport pour l'oralité*, n.d.
- [37] F.J. Kramer, & Al., An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale, *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*. 36 (2007) 1146–1152.
- [38] M. Larson, R. Hellquist, O.P. Jakobsson, Classification, recording, and cleft palate surgery at the Uppsala Cleft Palate Centre., *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery / Nordisk Plastikkirurgisk Forening [and] Nordisk Klubb for Handkirurgi*. 32 (1998) 185–92.
- [39] V. LESNE, Le traitement orthodontique de l'enfant porteur de fente, *L'Orthodontie Française*. 75 (2011) 321–338.
- [40] I. Loras-Duclaux, Allaitement des enfants porteurs d'une fente labio-palatine - EM|consulte, *Archives de Pédiatrie*. 17 (2010) 783–784.

- [41] V. Martinot-Duquennoy, N. Capon, Synthèse de la prise en charge des fentes labiales et palatines par onze équipes francophones en 2001, *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*. 47 (2002) 166–171.
- [42] MedlinePlus, *How to Write Easy-to-Read Health Materials: MedlinePlus*, (2013).
- [43] P. Meredith, C. Wood, A. & Working group text contributors, *The treatment of CLEFT LIP & PALATE - A Parents ' Guide*, H B Devlin, The Royal College of Surgeons of England, 2003.
- [44] P. Misra, N. Agarwal, K. Kasabwala, D.R. Hansberry, M. Setzen, J.A. Eloy, Readability analysis of healthcare-oriented education resources from the American Academy of Facial Plastic and Reconstructive Surgery., *The Laryngoscope*. 123 (2013) 90–6.
- [45] P. Montoya, M. Bigorre, G. Captier, H. Baylon, J. Pietrera, C. Delestan, et al., *Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au centre hospitalier universitaire de Montpellier*, *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*. 47 (2002) 143–149.
- [46] E. Noirrit-Esclassan, P. Pomar, R. Esclassan, B. Terrie, P. Galinier, V. Woisard, *Iconographies supplémentaires de l'article : Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire*, (n.d.).
- [47] E. Noirrit-Esclassan, P. Pomar, R. Esclassan, B. Terrie, P. Galinier, V. Woisard, *Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire*, *EMC - Stomatologie*. 1 (2005) 60–79.
- [48] P. Oger, R. Malek, H. Martinez, C. Trichet, *Prise en charge des fentes labio-palatines par l'équipe de l'hôpital Robert Debré à Paris*, *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*. 47 (2002) 138–42.
- [49] L. Paradis, M. Rotenberg, *Thèse : Prise en charge multidisciplinaire des fentes labio-palatines*, Paul Sabatier - Toulouse III, 2003.
- [50] A. Picard, E. Galliani, V. Soupre, N. Kadlub, S. Cassier, G. Constantinescu, et al., *Calendrier et protocole interventionnel des fentes labiopalatines au sein du Service de chirurgie maxillo-faciale et plastique de l'Hôpital d'Enfants Trousseau (AP-HP, Paris)*, *Revue d'Orthopédie Dento-Faciale*. 45 (2011) 291–299.
- [51] C.H.U. de Quebec, *Brochure d'information destinée aux parents : Mon enfant est né avec une fente à la lèvre et au palais*, La fondation du CHUQ, 2007.
- [52] M. Revol, J.-P. Binder, A. Danino, P. May, J.-M. Servant, *Manuel de chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique*, Sauramps M, Sauramps Médical, 2009.

- [53] Z. Risoldi Cochrane, P. Gregory, A. Wilson, Readability of consumer health information on the internet: a comparison of U.S. government-funded and commercially funded websites., *Journal of Health Communication*. 17 (2012) 1003–10.
- [54] J.M. Rival, A. David, Génétique des fentes labio-palatines - EM|consulte, *Rev. Stomatol. Chir. Maxillofac.* 102 (2001) 171–181.
- [55] I. Rouillon, N. Leboulanger, G. Roger, S. Marlin, E.N. Garabédian, L'insuffisance vélopharyngée chez l'enfant, *Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*. 126 (2009) 155–161.
- [56] F. Sevin, Particularité de l'otite séro-muqueuse dans les fentes vélopalatines, (n.d.).
- [57] W.C. Shaw, G. Semb, P. Nelson, V. Brattström, K. Mølsted, B. Prah Andersen, et al., The Eurocleft project 1996-2000: overview., *Journal of Cranio-maxillo-facial Surgery : Official Publication of the European Association for Cranio-Maxillo-Facial Surgery*. 29 (2001) 131–40; discussion 141–2.
- [58] E. SIMON, F. DUROURE, C. COING, S. SELLAL, J.-F. CHASSAGNE, M. STRICKER, Principes de prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines unilatérales totales Propositions de protocole, *L'Orthodontie Française*. 75 (2011) 229–241.
- [59] É. Simon, O. Weissenbach, C. Mole, M. Stricker, Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines : protocole de Nancy, *Revue d'Orthopédie Dento-Faciale*. 45 (2011) 301–309.
- [60] B.C. Sommerlad, *Plastic and Reconstructive Surgery, Plastique Reconstruction Surgery*. 112 (2003) 1542 – 1548.
- [61] J. Talmant, J. Talmant, J. Lumineau, Fentes labiales et palatines . Traitement primaire, *Techniques Chirurgicales - Chirurgie Plastique Reconstructrice et Esthétique* [45-580]. (2013).
- [62] C. Thibault, *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant*, Elsevier Masson, 2009.
- [63] M.M. Tolarova, *Pediatric Cleft Lip and Palate*, (2009).
- [64] C. Trichet-Zbinden, Roessingh, G. Herzog, M. H., O. P., M.-F. Delerive-Taieb, et al., Fentes labio-palatines : guidance orthophonique au sein de l'équipe pluridisciplinaire - EM|consulte, *Archives de Pédiatrie*. 17 (2010) 790–791.
- [65] R. Vanwijck, B. Bayet, N. Deggouj, S. Siciliano, S. Bousaba, La prise en charge primaire et secondaire des fentes labio-palatines au centre labio-

- palatin de Bruxelles - EM|consulte, Annales de Chirurgie Plastique Esthétique. 47 (2012) 126–133.
- [66] L.-W. Wang, M.J. Miller, M.R. Schmitt, F.K. Wen, Assessing readability formula differences with written health information materials: Application, results, and recommendations., *Research in Social & Administrative Pharmacy : RSAP*. (2012).
- [67] M. V Williams, T. Davis, R.M. Parker, B.D. Weiss, The role of health literacy in patient-physician communication., *Family Medicine*. 34 (2002) 383–9.
- [68] <http://www.aboutface.ca> dernièrement consulté le 04/03/13, (n.d.).
- [69] Cleft Palate Foundation. Site internet : <http://www.cleftline.org> dernièrement consulté le 04/03/13, (n.d.).
- [70] CLAPA : The Cleft Lip & Palate Association. Site internet : <http://www.clapa.com> dernièrement consulté le 04/03/13, (n.d.).
- [71] Association Calin Volé. Site internet : <http://www.pierre-robin.com> dernièrement consulté le 04/03/13, (n.d.).
- [72] <http://www.chu-tours.fr/les-fentes-labio-maxillo-palatines.html> : Site du CHRU de Tours - Les fentes labio-maxillo-palatines., (n.d.).
- [73] Nos enfants, la fente labio-palatine - Portail internet : <http://fente-labio-palatine.forumactif.com> dernièrement consulté le 13/08/13, (n.d.).

**ÉLABORATION D'UN LIVRET D'INFORMATION SUR
LES FENTES MAXILLAIRES À L'ATTENTION DES
PARENTS.**

RÉSUMÉ EN FRANÇAIS :

Les fentes maxillaires représentent une des malformations congénitales les plus fréquentes. Mais cela ne saurait les banaliser aux yeux des parents, qui accueilleront leur enfant avec des appréhensions et craintes légitimes quant aux conséquences que cette affection pourrait avoir.

Le livret d'information représente un support qui complète l'information transmise oralement par les praticiens. Élaboré avec l'expertise de chaque spécialiste de la consultation multi-disciplinaire, celui-ci reprend de façon claire et précise les principales étapes de la prise en charge, agrémenté de conseils pour rendre les parents acteurs de soin.

Ce livret sera amené à évoluer en fonction des remarques des parents et des avancées scientifiques.

TITRE EN ANGLAIS : Development of an information booklet about cleft lip and palate for the parents.

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Chirurgie dentaire

MOTS-CLEFS : fente maxillaire labio-palatine, protocole de prise en charge, enfant, parents, CHU Toulouse - Purpan

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R. OU DU LABORATOIRE :

Université Toulouse III - Paul Sabatier

Faculté de chirurgie dentaire 3 chemin des Maraîchers 31062 Toulouse Cedex

Directeur de thèse : Docteur Emmanuelle NOIRRIT-ESCLASSAN