



GROUPE DE SOLUTIONS 1

INTERVENTIONS EFFICACES DE SOINS COMPLETS DE LA FENTE (CCC) BASÉS SUR LA COMMUNAUTÉ

Série de lignes directrices S4CCC
2025 //

Des Approches Inclusives, Un Changement Durable

CONTEXTE

Que signifie « interventions communautaires » ?

Les interventions communautaires privilégient l'accès local — en particulier pour les familles vivant loin d'un centre spécialisé dans la fente. La collaboration avec les prestataires de soins de santé communautaires pour offrir des soins appropriés plus près du domicile des patients, tout en réduisant les risques et les perturbations liés aux déplacements, est une priorité. Les solutions de télésanté peuvent également jouer un rôle important pour améliorer la portée et l'efficacité des soins.

Pourquoi les interventions communautaires sont-elles importantes dans le cadre des soins complets de la fente (CCC)?

Dans un service centré principalement sur la chirurgie, les déplacements pour les traitements représentent un défi important mais limité dans le temps. Les soins complets de la fente (CCC) impliquent de nombreux points de contact sur plusieurs années, dans le cadre de plans de soins multidisciplinaires. Le fardeau supplémentaire que représente le déplacement continu pour les familles rurales — en termes de moyens de subsistance et de vie familiale — est un enjeu majeur que les équipes CCC doivent prendre en compte.

Comment avons-nous élaboré ces recommandations?

Un groupe diversifié de 10 professionnels de la fente a participé à un sprint de recherche de 3 mois, incluant une enquête mondiale complétée par 100 professionnels issus de 31 pays. Les recommandations qui en ont découlé ont été présentées et discutées lors de la conférence S4CCC de mars 2025.

“

« Le fardeau des soins est l'impact économique, social et culturel auquel les parents/familles d'un enfant atteint de fente doivent faire face pour répondre aux exigences des soins complets au fil du temps. »

— Professionnel en orthophonie, Inde

”



#1

RECOMMANDATION N°1

Intégrer les soins en centre avec les programmes de santé communautaires existants

Pour améliorer les résultats des soins complets de la fente (CCC), il est essentiel de concevoir un parcours de soins qui s'intègre aux programmes de santé communautaires existants ou qui encourage la création de nouvelles options de soins locales. Cela permet de réduire le nombre de visites hospitalières nécessaires, de rapprocher les services du domicile des patients et d'augmenter l'adhésion aux traitements. Établir des partenariats avec les gouvernements locaux et les organisations à but non lucratif permet d'éviter la duplication des services et renforce la durabilité des soins CCC.

Rationale

100%

des répondants ont indiqué que fournir des services CCC plus proches du lieu de vie des patients serait bénéfique, et 48 % des répondants des PRFI ont déclaré que cela est déjà faisable.

45%

des répondants ont signalé que la majorité de leurs patients doivent voyager plus de 3 heures pour atteindre le centre CCC le plus proche.

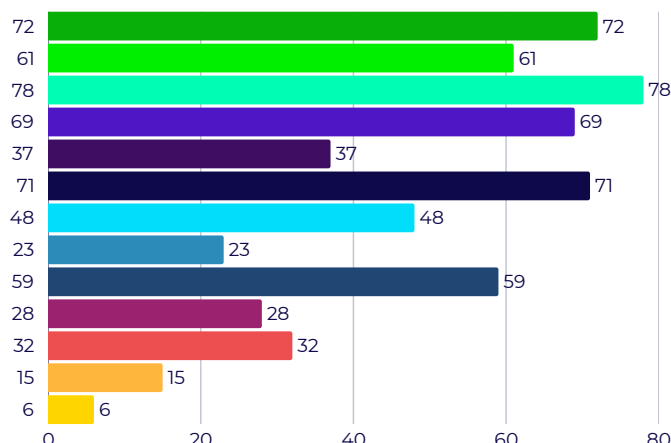
78%

des répondants ont identifié un ou plusieurs volets des soins CCC pouvant être efficacement dispensés dans un cadre communautaire, notamment : l'examen des nouveau-nés en cas d'accouchement à domicile (61 répondants), l'alimentation et la nutrition (78), la stimulation précoce du langage (71), le soutien psychosocial (69).

Quels éléments des soins complets pour les fentes palatines pensez-vous pouvoir être déplacés le plus efficacement vers un cadre communautaire plutôt qu'un hôpital tertiaire?

n=100

- Conseil prénatal
- Examen du nouveau-né pour les accouchements à domicile
- Conseils en alimentation, nutrition et suivi de la croissance
- Soutien psychosocial
- Soins post-opératoires pour la cicatrisation et la gestion des cicatrices
- Conseils pour la stimulation et le développement du langage précoce
- Orthophonie après la chirurgie
- Dépistage de l'insuffisance vélopharyngée (IVP)
- Hygiène bucco-dentaire
- Suivi et ajustements orthodontiques
- Soins auditifs et ORL
- Soins chirurgicaux
- Autre



#2

RECOMMANDATION N°2

Établir un soutien financier et logistique pour les soins communautaires

Bien que rentable à long terme, le lancement de soins communautaires nécessite un investissement initial. En explorant des modèles de financement durables, en diversifiant les sources de financement et en établissant de nouveaux partenariats, il est possible d'assurer un accès plus équitable aux soins, quel que soit le statut socio-économique ou la localisation rurale des patients.

Rationale

89

répondants ont classé les « ressources financières suffisantes » comme une condition essentielle pour les soins communautaires.

93

répondants ont indiqué que le financement dédié aux soins communautaires serait un atout crucial. Le soutien aux frais de transport des patients et l'équipement pour les initiatives de proximité sont également des éléments clés d'un modèle de soins communautaires réussi.

Contraintes à prendre en compte

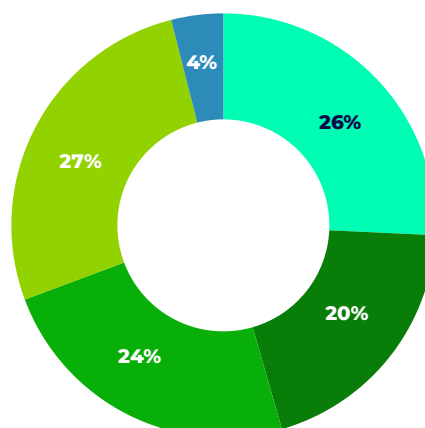
- Trouver un espace pour offrir des soins locaux
- Établir des accords lorsque plusieurs prestataires locaux sont présents
- Obtenir un financement pour les infrastructures et les dépenses récurrentes peut représenter un défi

Parmi les éléments suivants, lesquels sont essentiels pour qu'une équipe spécialisée dans les fentes puisse assurer la prestation de services communautaires dans les soins des fentes?

- Ressources financières suffisantes
- Infrastructure suffisante, comme les bâtiments et installations
- Équipe spécialisée et expérimentée en soins des fentes
- Formation au développement et à la mise en œuvre d'un modèle de soins communautaires
- Autre

n=100

89
79
84
93
14



#3

RECOMMANDATION N°3

Mettre en œuvre des modèles de soins hybrides

Un modèle hybride est une approche combinée des soins pour la fente qui associe des services en présentiel et à distance (télésanté/virtuel) afin de fournir des soins multidisciplinaires, en particulier dans les contextes à ressources limitées ou géographiquement dispersés. Le transfert de tâches — c'est-à-dire la délégation de certaines tâches CCC à des agents de santé moins qualifiés — peut être une stratégie utile dans ce cadre.

Justification

L'intégration des stratégies de proximité communautaire et de télésanté dans un cadre CCC peut aider à surmonter les obstacles rencontrés par les patients et à améliorer le suivi, ce qui renforce l'accès aux soins. Les modèles de soins hybrides permettent également de réduire les coûts et les déplacements pour les familles, rendant les soins plus accessibles et efficaces. Il convient toutefois de noter que dans de nombreux contextes des PRFI, l'accès équitable à la technologie nécessaire pour les services virtuels reste limité.

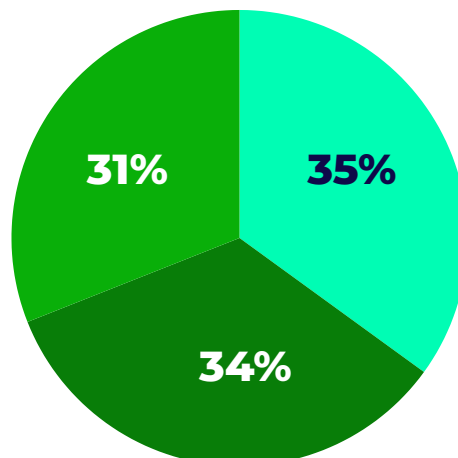
66% des répondants des PRFI déclarent utiliser une certaine forme de télésanté

Le transfert de tâches nécessite une planification rigoureuse, une formation adéquate et une supervision appropriée

Votre centre utilise-t-il actuellement la télésanté / les technologies mobiles pour aider à fournir des soins?

- Oui
- Non
- De manière limitée

n=100



#4

RECOMMANDATION N°4

Développer une formation complète pour les aidants

Un soutien ciblé aux membres de la famille peut jouer un rôle essentiel dans l'amélioration des résultats pour les patients. Lorsque les aidants sont dotés de connaissances et de compétences, les effets positifs sur la santé et le bien-être de l'enfant sont considérables. La formation complète des aidants est particulièrement précieuse dans les systèmes de santé sous-dotés. Avec une formation adéquate, les aidants peuvent :

- Étendre la portée des spécialistes de la fente
- Agir comme défenseurs de la santé en première ligne dans la communauté
- Favoriser la création de réseaux de soutien entre pairs

Justification

Donner aux aidants les moyens de gérer le parcours de soins de leur enfant permet de réduire leur charge mentale et leur stress, tout en **améliorant les résultats pour le patient**. L'introduction des principes suivants de prise de décision partagée et de systèmes de rétroaction efficaces favorise l'adhésion au plan de traitement :

Dialogue ouvert

- la participation de la famille est sollicitée et les préférences du patient sont respectées autant que possible

Soutien constant

- les familles restent en contact avec l'équipe CCC

Access to Information

- les familles reçoivent des ressources personnalisées et en temps opportun

“

« Fournir aux parents des informations précises sur l'ensemble du processus de traitement, sous forme de plan d'action, ainsi que des références vers des professionnels de santé de confiance, peut réduire le fardeau des soins. »

— Coordinatrice des soins de la fente, Bulgarie



”

#5

RECOMMANDATION N°5

Établir des indicateurs complets de suivi et d'évaluation

Des indicateurs complets de suivi et d'évaluation (S&E) transforment les soins de la fente d'un ensemble de bonnes intentions en **un système mesurable, responsable et en amélioration continue**. Ces indicateurs permettent aux équipes de mesurer l'impact des initiatives en centre comme en communauté, et d'ajuster les modalités de prestation sur la base de données probantes.

Justification

Des mesures claires d'évaluation des programmes permettent aux équipes CCC d'évaluer les progrès et de renforcer la responsabilité envers les patients, les bailleurs de fonds et les administrateurs. Ces mesures devraient inclure : les résultats cliniques et fonctionnels, les indicateurs d'accessibilité et de continuité des soins, l'évaluation du bien-être global du patient et de sa famille. Une **séquence** utile pourrait inclure :



- Élaborer des protocoles d'évaluation et des outils de collecte de données
- Utiliser un système/outil/stratégie efficace de gestion des données
- Définir des points temporels pour l'évaluation du programme
- Les indicateurs de S&E permettent de suivre les résultats cliniques et fonctionnels, de mesurer l'accessibilité et la continuité des soins, et de prendre en compte le bien-être global du patient et de sa famille

“

« Si les indicateurs sont atteints, cela suggère que les soins complets de la fente sont efficacement dispensés dans la communauté. En cas de lacunes, des interventions telles que des programmes de formation, un soutien financier, des campagnes de sensibilisation et de meilleurs systèmes d'orientation peuvent être nécessaires. »

— Orthophoniste, Ghana



”

RÉFLEXIONS FINALES

Les enfants nés avec une fente faciale nécessitent plusieurs interventions chirurgicales et autres soins spécialisés. Si la charge des soins peut être réduite grâce à l'adoption de ces recommandations, sans compromettre les résultats finaux, cela est dans le meilleur intérêt des patients et de leurs familles.

Mettre en œuvre ces recommandations de manière réfléchie et coordonnée pourrait également réduire les dépenses de santé globales en améliorant l'efficacité de la prestation des services.

AUTEURS :

Co-présidents

Prof. B. Subramaniyan, Orthophonie, Inde
Dr David Gillett, Chirurgie, Australie

Membres

Dr Felicity Mehendale, Chirurgie, Royaume-Uni
Dr Marina Campodonico Frisch, Dentisterie pédiatrique, Chili
Dr Getaw Gebeyehu, Chirurgie, Éthiopie
Dr Savitha Vadakkanthara Hariharan, Orthophonie, Inde
Chrystelle Hanitriniaina, Anesthésie, Madagascar
Dr Pumulo Maimbolwa, Médecin / Pédiatrie, Zambie
Phanomwan Yoodee, Travail social, Thaïlande
Dr Andrea Domínguez Rivera, Orthodontie, Mexique

Hôtesse

Danaka Robertson, ONG, Canada

RESSOURCES :

Cliquez pour accéder aux éléments suivants :

- [Vidéo de la table ronde](#)
- [Kantar, R., et al. \(2021\). Comprehensive Cleft Care Delivery in Developing Countries: Impact of Geographic and Demographic Factors. Journal of Craniofacial Surgery. Publish Ahead of Print. 10.1097/SCS.00000000000007624.](#)
- [Murthy, J. \(2019\). Burden of Care: Management of Cleft Lip and Palate. Indian Journal of Plastic Surgery. 52. 10.1055/s-0039-3402353.](#)

