



GROUPE DE SOLUTIONS 3

# PLAIDER EN FAVEUR DES DISCIPLINES FONDAMENTALES DES SOINS COMPLETS DE LA FENTE (CCC)

Série de lignes directrices S4CCC 2025 //

Des Approches Inclusives, Un Changement Durable



# CONTEXTE

## Que signifie « disciplines fondamentales des soins complets de la fente (CCC) » ?

Les fentes faciales affectent plusieurs aspects de la santé d'une personne, nécessitant une approche de traitement en équipe. Les disciplines fondamentales du CCC désignent l'équipe multidisciplinaire de spécialistes impliqués dans le traitement et la réhabilitation des personnes atteintes de fente labiale et/ou palatine.

## Pourquoi est-il important de proposer des soins CCC tout au long de l'année ?

- Pour répondre aux besoins à court et à long terme de tous les patients atteints de fente.
- Pour prendre en charge les patients qui se présentent tardivement, ainsi que ceux ayant des conditions complexes ou des comorbidités.
- Les soins CCC continus nécessitent également :
  - Le renforcement des capacités et de la durabilité, en comblant les lacunes en formation et en expertise pour établir ou soutenir des équipes locales de soins multidisciplinaires.
  - L'engagement des patients, des aidants et des communautés pour accroître la sensibilisation et la priorité accordée au CCC.

## Comment avons-nous élaboré ces recommandations ?

Un groupe diversifié de 12 professionnels de la fente a participé à un sprint de recherche de 3 mois, incluant une enquête mondiale complétée par 90 professionnels de 23 pays. Les recommandations issues de cet exercice ont été présentées et discutées lors de la conférence S4CCC de mars 2025.

“

**« Les soins complets de la fente tout au long de l'année garantissent un accès constant aux traitements nécessaires et aux services de suivi, améliorant les résultats pour les patients et réduisant les risques de complications. »**

— Orthophoniste, Éthiopie

”



# #1

RECOMMANDATION N°1

## Élaborer des procédures opérationnelles normalisées (SOP) adaptées au contexte pour l'équipe CCC et chaque clinicien au sein d'une institution/système.

### Justification

Les répondants ont identifié l'amélioration des résultats de traitement comme un avantage clé des soins CCC continus. Les SOP pour l'équipe CCC et pour chaque spécialiste permettent une approche centrée sur le patient, fondée sur le travail d'équipe et axée sur le système.

Les SOP par spécialité et par équipe renforcent les soins interdisciplinaires, tandis que les SOP institutionnelles garantissent que les équipes maximisent les bénéfices du système de santé pour les patients. Cela permet de rendre les activités telles que la détection, l'orientation, l'accueil, la prestation de soins et les mécanismes de soutien plus réactifs tout au long du parcours de soins.



**« Les soins continus permettent une identification précoce et, si possible, la prévention des problèmes potentiels. Les familles bénéficient d'un calendrier de soins plus prévisible. Lorsqu'elles rencontrent tous les spécialistes de l'équipe, cela réduit l'incertitude et le stress. »**

— Psychologue, Bulgarie



# #2

## RECOMMANDATION N°2

# Mettre en place des protocoles et lignes directrices d'assurance qualité fondés sur les résultats pour les patients

### Justification

Des protocoles et lignes directrices standardisés permettent d'évaluer les résultats et d'améliorer la qualité des soins. Une approche centrée sur le patient nécessite l'évaluation d'indicateurs de qualité qui commencent par le patient, se poursuivent avec l'équipe, et incluent des composantes systémiques.

Des protocoles et lignes directrices standardisés permettent d'évaluer les résultats et d'améliorer la qualité des soins. Une approche centrée sur le patient nécessite l'évaluation d'indicateurs de qualité qui commencent par le patient, se poursuivent avec l'équipe, et incluent des composantes systémiques.

Les soins centrés sur le patient incluent des indicateurs liés à l'impact des interventions en chirurgie, orthophonie et audition, santé bucco-dentaire, état psychosocial, etc. Les indicateurs d'équipe peuvent inclure la satisfaction, l'efficacité, la qualité et les résultats des soins fournis.

Un contrôle qualité du système peut inclure l'efficacité des investissements et la capacité à répondre aux besoins sociétaux des patients en matière d'accessibilité, de disponibilité, d'abordabilité et d'acceptabilité.



**« Le suivi tout au long de l'année permet de surveiller la croissance, d'assurer les meilleures conditions de santé et de détecter d'éventuelles complications avant et après les chirurgies de fermeture de la lèvre et du palais, tout en aidant les familles à comprendre l'importance de l'adhésion au traitement après la première année de vie. »**

— Orthophoniste, Mexique



# #3

## RECOMMANDATION N°3

### Identifier et lever les obstacles à l'accès aux soins CCC coordonnés, notamment le transport, la distance, la facilité d'accès et l'abordabilité

#### Justification

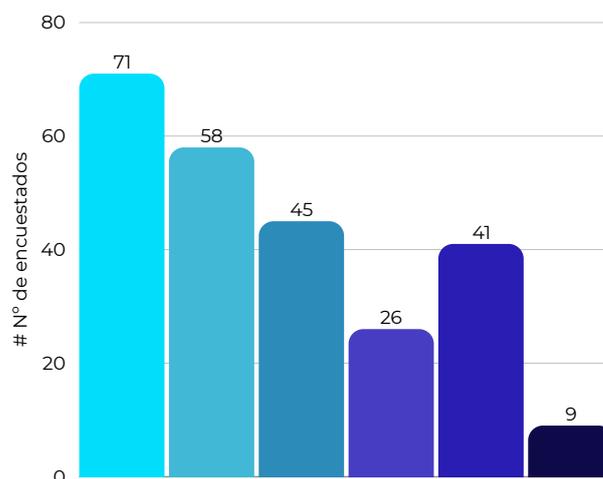
Améliorer l'accès à des soins CCC solides et coordonnés se traduit par une augmentation du nombre de patients intéressés par les services. Ainsi, davantage de personnes peuvent bénéficier des traitements nécessaires.

Les barrières culturelles, géographiques et financières limitent l'accès aux soins CCC et freinent les possibilités de traitement et de réhabilitation. Une approche centrée sur le patient exige de comprendre les facteurs qui freinent la demande de soins. Elle doit aussi permettre d'identifier les variables qui augmentent le nombre de patients ne recevant pas de soins ou abandonnant leur parcours de soins.

Comprendre ces obstacles permet aux équipes CCC de développer des systèmes résilients facilitant l'accès aux soins. Ces systèmes peuvent prendre différentes formes, comme des partenariats avec des compagnies de transport locales pour faciliter les déplacements, ou des accords avec des hébergements proches de l'hôpital à tarif préférentiel.

Que considérez-vous comme les 3 principaux défis auxquels les patients atteints de fentes sont confrontés pour accéder aux soins dans votre contexte ?

- Accès (distance, transport)
- Disponibilité (aucun soin ou CCC limité disponible)
- Accessibilité financière (les soins sont coûteux ou appauvrissants)
- Acceptabilité (défis liés à la qualité et à la sécurité des soins)
- Culturel (croyances influençant les soins des fentes)
- Autre



# #4

RECOMMANDATION N°4

## **Collaborer avec l'administration hospitalière pour identifier des opportunités de financement pour les soins CCC**

### **Justification**

Pour établir un service durable tout au long de l'année, intégré au système de santé existant, les professionnels de la fente doivent également investir leur temps et leur expertise dans des domaines non cliniques, afin de favoriser la priorisation du CCC au sein des institutions et des systèmes, et de soutenir une plus grande inclusion.

L'inclusion sociale des patients atteints de fente nécessite que les experts s'engagent au-delà des blocs opératoires ou des salles de consultation, en sensibilisant les dirigeants, les communautés et les soutiens potentiels du CCC. Les gouvernements, la société civile, le monde universitaire et le secteur privé sont des partenaires potentiels pour élargir l'accès au CCC grâce à des mécanismes de financement durables.



“

**« Sans engagement de l'hôpital... rechercher des subventions ou des dons externes peut ne pas être viable à long terme. »**

— Professionnel en santé bucco-dentaire, Inde

”



# #5

RECOMMANDATION N°5

## **Plaider auprès des familles, des communautés et des cliniciens pour souligner l'importance du CCC dans l'obtention de bons résultats pour les patients**

### **Justification**

Le lien entre les soins CCC et de bons résultats pour les patients, y compris leur inclusion dans la communauté, reste mal compris dans de nombreux contextes.

Les patients et leurs familles ont une voix puissante et un rôle essentiel à jouer dans la promotion du CCC. Lorsque les points de vue des aidants et des soutiens s'alignent avec ceux des membres de l'équipe CCC, les décideurs et les bailleurs de fonds y prêtent attention. Les patients et leurs familles sont des défenseurs efficaces de soins accessibles, disponibles, de qualité, abordables et favorisant l'inclusion sociale.

Les efforts de plaidoyer ont permis à d'autres systèmes de santé de devenir plus réactifs. Les leçons tirées de la santé mondiale montrent que la sensibilisation aux besoins peut conduire à une plus grande priorisation. Ces stratégies peuvent être utilisées par les patients, les prestataires et les partenaires pour faire progresser l'organisation, le financement, l'amélioration et la reconnaissance du CCC.



**« Les soins complets de la fente permettent aux patients de recevoir des traitements optimaux et de répondre à leurs besoins de santé globaux. »**

— Orthophoniste, Nigéria



## RÉFLEXIONS FINALES:

À mesure que les soins complets de la fente (CCC) gagnent en reconnaissance à l'échelle mondiale, le plaidoyer en faveur des disciplines fondamentales et des ressources nécessaires à leur mise en œuvre doit continuer de croître. Utilisez ces lignes directrices comme point de départ pour engager des discussions avec l'administration hospitalière, les services de santé, les patients et les cliniciens, afin de plaider pour l'intégration du CCC dans les plans de traitement plus larges, essentiels aux systèmes de santé.

Les données ayant orienté nos recommandations incluent une forte représentation de l'Afrique de l'Ouest. Il est essentiel d'adapter ce travail à votre propre contexte local. Nous proposons ces lignes directrices comme source d'inspiration pour les équipes CCC du monde entier.

## AUTEURS:

### Co-présidents

Dr Ruben Ayala, Responsable ONG, États-Unis

Dr Omolola Orenuga, Dentisterie pédiatrique, Nigéria

### Membres

Dr Mekonen Eshete, Chirurgie, Éthiopie

Maan Sukte, Orthophonie, Myanmar

Dr Mohammed A.S. Abdullahi, Chirurgie, Nigéria

Adam Mang'ombe, Orthophonie, Tanzanie

Sarah Kilcoyne, Orthophonie, Royaume-Uni

Dr Anne Hing, Médecin / Pédiatrie, É-U

Kylie DeBoer, Recherche, États-Unis

Prof. Vignesh Kailasam, Orthodontie, Inde

Dr Teshome Assefa, Anesthésie, Éthiopie

Daniela Garcia, Gestion / Coordination, Mexique

### Hôte

Andrew Inglis, ONG, Canada

## RESSOURCES:

Cliquez pour accéder aux éléments suivants:

- [Vidéo de table ronde](#)
- [Jumbam, D. T. \(2020\). How \(not\) to write about global health. \*BMJ Global Health\*, 5\(7\), e003164. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-003164>](#)
- [Jumbam, D. T., Kanmounye, U. S., Alayande, B., Bekele, A., Maswime, S., Makasa, E. M. M., Park, K. B., Ayala, R., Onajin-Obembe, B., Samad, L., Roy, N., & Chu, K. \(2022\). \*Voices beyond the Operating Room: centring global surgery advocacy at the grassroots\*. \*BMJ Global Health\*, 7\(3\), e008969. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-008969>](#)
- [Mohammed, H. \(2022, November 9\). \*Oral Health Advocacy Initiative: Tackling Cleft Lip in Rural Communities through Surgery and Advocacy\*. \*Nigeria Health Watch\*. <https://articles.nigeriahealthwatch.com/oral-health-advocacy-initiative-tackling-cleft-lip-in-rural-communities-through-surgery-and-advocacy/>](#)