



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.

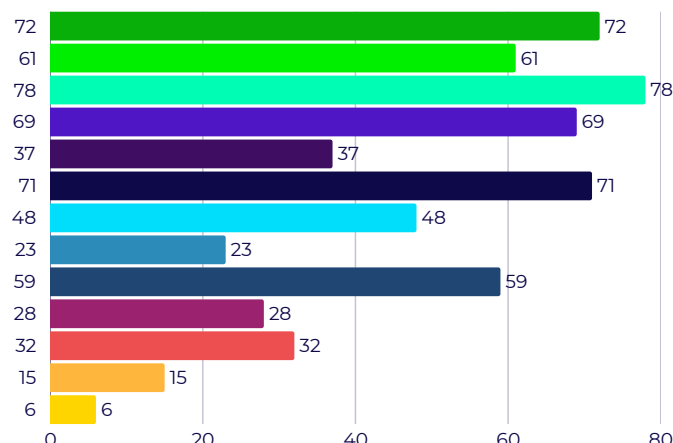
78%

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

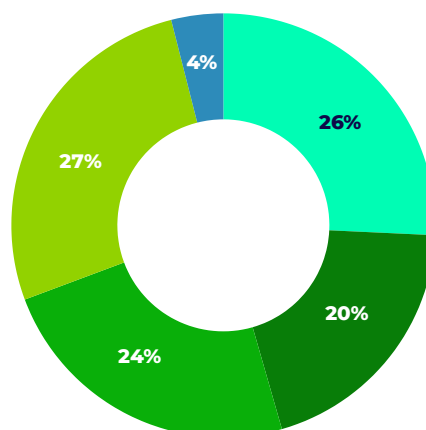
- Trouver un espace pour offrir des soins locaux
- Établir des accords lorsque plusieurs prestataires locaux sont présents
- Obtenir un financement pour les infrastructures et les dépenses récurrentes peut représenter un défi

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.

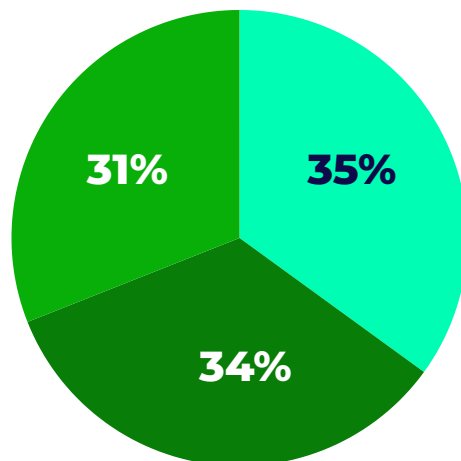
66% des répondants des PRFI déclarent utiliser une certaine forme de télésanté

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 Hanitriainaina, 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.](#)





GROUPE DE SOLUTIONS 2

CRÉATION D'UNE ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE POUR LES SOINS COMPLETS DES FENTES (CCC)

Série de lignes directrices S4CCC 2025 //

Des Approches Inclusives, Un Changement Durable



CONTEXTE

Que signifie la « création d'une équipe multidisciplinaire de CCC » ?

Les soins complets des fentes (CCC) reposent sur les efforts coordonnés de divers professionnels de santé — tels que les orthophonistes, les chirurgiens, les anesthésistes, les orthodontistes, les pédiatres, les nutritionnistes, les infirmiers et les psychologues. La création d'équipe désigne le processus par lequel ces professionnels apprennent à collaborer efficacement afin d'améliorer les résultats pour les patients.

Pourquoi la création d'équipe est-elle importante ?

Lorsque les professionnels des fentes travaillent bien en équipe:

- Les soins centrés sur le patient s'améliorent
- Les ressources sont utilisées plus efficacement
- Les systèmes de santé sont renforcés
- La communication au sein de l'équipe et avec les familles est améliorée

Les obstacles dans les contextes des pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI) comprennent :

- Manque d'espace clinique dédié
- Absence de dossiers médicaux électroniques
- Rémunération inadéquate des membres de l'équipe
- Pénurie de spécialistes formés (par exemple, orthophonistes, orthodontistes)

Comment ces recommandations ont-elles été élaborées ?

Un groupe diversifié de 10 professionnels des fentes a participé à un sprint de recherche de trois mois, incluant une enquête mondiale complétée par 113 professionnels de 34 pays. Les recommandations qui en ont résulté ont été présentées et affinées lors de la conférence S4CCC de mars 2025.

“

“Étant bénévoles, il arrive que les professionnels n'aient pas le temps de fournir des soins complets.”

Professionnel de la santé bucco-dentaire, République dominicaine

”



#1

RECOMMANDATION N°1

Pour développer une prestation durable et efficace des soins complets des fentes (CCC), nous devons collaborer efficacement, planifier avec rigueur et mobiliser l'ensemble du système de santé.

Les éléments essentiels incluent:

- a) Le respect des réglementations locales en matière de santé
- b) Un espace de travail fonctionnel et adapté
- c) Des équipements et fournitures adéquats
- d) Des moyens et méthodes pour recruter, former et retenir du personnel qualifié
- e) Le renforcement de partenariats solides avec les prestataires de soins de santé communautaires afin d'améliorer l'accessibilité et d'assurer la continuité des soins

Justification

Conseils des répondants:

- Établir des partenariats et une collaboration avec les hôpitaux locaux
- Favoriser la collaboration, le respect et la confiance entre les membres de l'équipe
- Suivre des protocoles pour garantir une prestation de services efficace tout en assurant l'équité
- Instaurer une dynamique de travail en équipe et un système de référencement interne
- Coopérer avec les institutions gouvernementales
- Rémunérer le personnel pour renforcer la stabilité et l'engagement de l'équipe
- Impliquer les acteurs communautaires (ex. : chefs traditionnels, leaders religieux)



“Le soutien administratif est TRÈS IMPORTANT... afin que les prestataires puissent se concentrer sur les soins aux patients et ne soient pas accaparés par les opérations quotidiennes, la collecte de fonds, le marketing, la gestion des données, etc..”

Orthodontiste, Philippines



#2

RECOMMANDATION N°2

Identifier et surmonter les obstacles en équipe

Les soins en équipe multidisciplinaire dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI) rencontrent de nombreux défis, mais le traitement des priorités suivantes permettra d'améliorer la qualité des soins:

- a) Attribuer un **espace clinique dédié** pour les consultations conjointes des patients
- b) Désigner un chef d'équipe doté de solides compétences en leadership
- c) Fournir un **soutien adéquat** aux prestataires pour favoriser leur rétention

Justification

Les équipes de soins pour les fentes opèrent souvent dans des **systèmes fragmentés** et avec des **ressources limitées**, ce qui rend indispensable l'identification et la résolution collective des obstacles.

Une approche basée sur le travail d'équipe permet de traiter de manière globale — et non isolée — les défis comme le manque d'espace clinique dédié, l'absence de leadership, et l'épuisement professionnel.

La mise en place d'un espace clinique partagé permet des soins coordonnés et centrés sur le patient ; la désignation d'un chef d'équipe compétent renforce la communication et la responsabilité ; et le soutien aux prestataires — par la formation, la reconnaissance et une rémunération équitable — contribue à retenir les professionnels qualifiés.

Lorsque les équipes œuvrent ensemble pour éliminer les obstacles systémiques, elles créent un modèle de soins des fentes **plus durable, plus efficace et mieux organisé**.



".....Les renvois entre les spécialités de l'équipe sont très importants, en priorisant les domaines les plus critiques lors du début du traitement du patient, puis en organisant des réunions périodiques entre les membres de l'équipe pour évaluer les cas"

Professionnel de la parole, Argentina



#3

RECOMMANDATION N°3

Investir dans les compétences du chef d'équipe

Les chefs d'équipe CCC doivent démontrer des compétences dans les domaines suivants:

- a) Gestion des ressources
- b) Planification des programmes
- c) Dynamique d'équipe
- d) Plaidoyer et engagement communautaire

Justification

Un leadership efficace est essentiel au succès des programmes de soins complets des fentes (CCC), en particulier dans les contextes à faibles ressources. La compétence clinique d'un chef d'équipe CCC ne garantit pas qu'il possède les aptitudes nécessaires pour diriger efficacement une équipe. Souvent, les chefs sont choisis en fonction de leur spécialité (par exemple, chirurgie) ou de leur genre, plutôt qu'en fonction de leurs capacités en leadership.

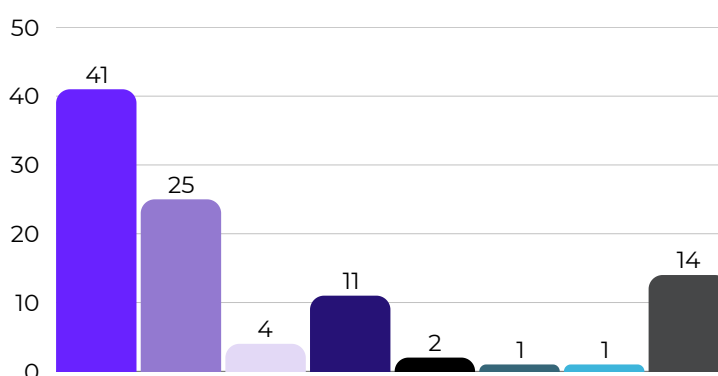
La maîtrise de la gestion des ressources garantit une utilisation efficace des fournitures, des financements et du personnel disponibles.

De solides compétences en planification de programme permettent d'organiser la prestation des soins à travers les différentes disciplines, dans le temps, en assurant une continuité et un impact mesurable. Comprendre la dynamique d'équipe favorise la collaboration, la responsabilisation et le moral au sein des équipes multidisciplinaires. Enfin, le plaidoyer et l'engagement communautaire sont essentiels pour sensibiliser, réduire la stigmatisation, mobiliser le soutien et connecter les familles aux soins.

Ces compétences en leadership peuvent être développées grâce à des opportunités de formation professionnelle.

Quelle discipline correspond le mieux à celle du chef de votre équipe CCC ?

- Chirurgie plastique
- Chirurgie maxillo-faciale
- Anesthésie
- Orthodontie
- Orthophonie et pathologie du langage
- Pédiatrie
- Soins infirmiers
- Travail social
- Diététique/Nutrition
- Psychologie
- Autre



“Le chirurgien ne doit pas nécessairement être le chef d'équipe. Son rôle n'est pas plus important que celui des autres spécialistes de l'équipe.”

Professionnel de la parole, Argentina



#4

RECOMMANDATION N°4

Favoriser la communication ouverte et valoriser chaque point de vue

Une approche structurée de la création d'équipe — comme des réunions régulières et un espace dédié aux discussions — soutient un dialogue ouvert et des soins coordonnés. Les équipes inclusives prennent de meilleures décisions, notamment lorsqu'il s'agit de gérer des cas complexes avec des ressources limitées.

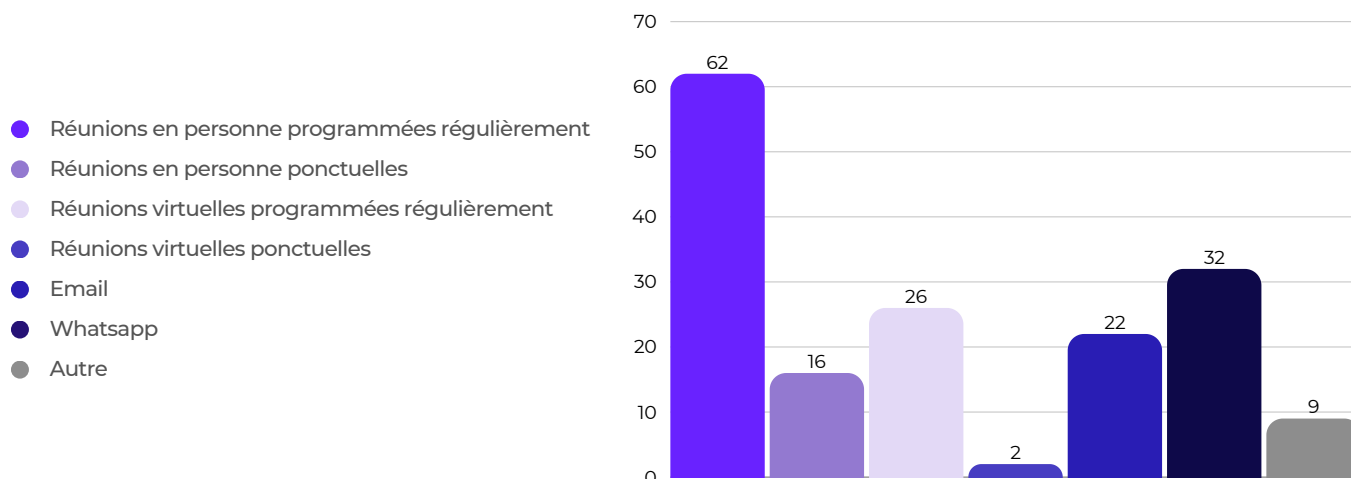
Justification

Les soins complets des fentes (CCC) reposent sur une collaboration efficace entre de multiples spécialités. Lorsque les responsables encouragent la communication ouverte et sollicitent activement les contributions de tous les membres de l'équipe, cela favorise une véritable prise de décision multidisciplinaire — essentielle pour fournir des soins de qualité, centrés sur le patient.

Dans les contextes des pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI), les hiérarchies culturelles ou institutionnelles peuvent empêcher certaines voix de se faire entendre. Valoriser chaque point de vue contribue à créer un environnement inclusif et respectueux, où chacun se sent légitime et encouragé à participer.

Cela renforce la cohésion de l'équipe, améliore la motivation et la rétention, et réduit l'épuisement professionnel.

Quelle modalité utilisez-vous ?



#5

RECOMMANDATION N°5

Donner la priorité à la résolution des lacunes essentielles en ressources pour les CCC

Dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI), les lacunes en matière de financement empêchent souvent l'accès à une chirurgie en temps voulu, à l'orthophonie, aux soins bucco-dentaires et aux soins continus.

Établir des partenariats financiers (avec des ONG, des gouvernements ou des donateurs privés) permet aux équipes CCC de soigner davantage de patients, de maintenir les services et de réduire les dépenses directes pour les familles. Mobiliser les familles, les leaders locaux et les agents de santé communautaires permet un meilleur suivi, des orientations plus précoces, et des soins adaptés culturellement. Cela renforce également l'appropriation locale et la durabilité à long terme.

Justification

La mise en place et le maintien d'équipes CCC efficaces nécessitent des **ressources financières**. Il est tout aussi important de construire des **partenariats** avec la communauté et les autres parties prenantes pour garantir la pérennité du travail accompli.



“

“...Assurer des ressources pour soutenir à la fois les soins hospitaliers et communautaires, ainsi que créer des réseaux de soutien pour les patients, améliorera l'accessibilité et offrira un soutien émotionnel essentiel aux familles.”

Professionnel de l'orthophonie, Éthiopie

”



Réflexions finales:

Ces recommandations sont destinées à être appliquées dans des contextes de pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI) — que l'équipe CCC débute son activité ou qu'elle cherche à approfondir son travail.

Un élément important qui a été mentionné à plusieurs reprises est le rôle du chef d'équipe CCC. Actuellement, il existe peu d'opportunités pour développer des compétences en leadership à ce poste, alors qu'il joue un rôle majeur dans le succès de l'équipe.

Des compétences telles que la gestion de programme ou la communication sont actuellement acquises « sur le tas ».

Auteurs:

Coprésidents

Dr. Emily Gallagher, Pédiatrie, États-Unis
Dr. Solomon Obiri-Yeboah, Chirurgie, Ghana

Membres

Prof. Roopa Nagarajan, Orthophonie, Inde
Dr. Nicolas E. Sierra, Chirurgie, Espagne
Dr. Dorothy Bbaale, Chirurgie, Malawi
Dr. Gustave Buname, ORL/Audiologie, Tanzanie
Carolina Rivera, Orthophonie, Costa Rica
Scarlette Norambuena, Orthophonie, Chili
Dr. Ihsan Mohammed, Orthodontie, Irak
Dr. Malka Jayathilake, Orthophonie, Sri Lanka

Hôtesse

Yalexis Barr, ONG, Canada

Ressources :

Cliquez pour accéder aux documents suivants :

- [Vidéo de table ronde](#)
- [Stoller, J. \(2021\). Building Teams in Health Care. Chest.](#)
- [Nancarrow, S. et al. \(2013\). Human Resources for Health.](#)
- [Wei, H., Horns, P., Sears, S., Huang, K., Smith, C. & Wei, T. \(2022\) A systematic meta-review of systematic reviews about interprofessional collaboration: facilitators, barriers, and outcomes, Journal of Interprofessional Care, 36:5, 735-749, DOI: 10.1080/13561820.2021.1973975](#)





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

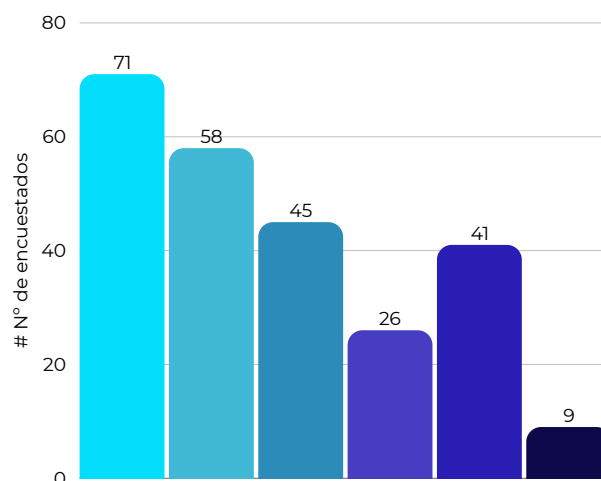
Améliorer l'accès à des soins CCC solides et coordonnés se traduit par une augmentation du nombre de patients intéressés par les services. Ainsi, davantage de personnes peuvent bénéficier des traitements nécessaires.

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/>](#)



GROUPE DE SOLUTIONS 4

SOUTENIR LES PARENTS DANS LA PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE

Série de lignes directrices S4CCC 2025 //

Des Approches Inclusives, Un Changement Durable



CONTEXTE

Qu'est-ce que la « prise de décision partagée »?

La prise de décision partagée (PDP) est un processus fondé sur des données probantes dans lequel un clinicien aide un patient à s'approprier les décisions de traitement en intégrant l'expertise clinique aux préférences, valeurs et croyances du patient.

Pourquoi est-il important de soutenir les parents dans la prise de décision concernant les soins CCC?

La PDP optimise les soins de santé en:

- Augmentant les connaissances des patients et des familles sur les protocoles, options et risques liés au traitement
- Réduisant les conflits et en améliorant la communication entre patients, familles et professionnels de santé
- Aidant les patients et les familles à se sentir plus en contrôle de leur parcours de soins
- Favorisant l'adhésion aux protocoles de traitement fondés sur des preuves
- Réduisant les regrets liés aux décisions et en augmentant la satisfaction vis-à-vis du traitement
- Allégeant la charge des soins et en optimisant l'utilisation des ressources de santé limitées

Comment ces recommandations ont-elles été élaborées?

Un groupe diversifié de 13 professionnels de la fente a participé à un sprint de recherche de trois mois, incluant une enquête mondiale complétée par 162 professionnels de 30 pays. Les recommandations qui en ont découlé ont été présentées et discutées lors de la conférence S4CCC de mars 2025.

« Nous devrions inviter les parents et les patients à poser des questions et à exprimer leurs doutes pour les impliquer dans la PDP. Cela doit nourrir la conversation. »

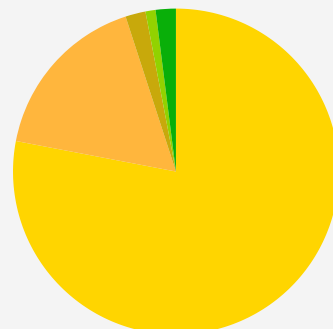
 Orthophoniste, Royaume-Uni

95%

des répondants sont d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que la PDP est importante dans les soins CCC

La prise de décision partagée est importante pour les soins complets des fentes (CCC)

	Tout à fait d'accord	78%
	D'accord	17%
	Neutre	2%
	Pas d'accord	1%
	Pas du tout d'accord	2%



#1

RECOMMANDATION N°1

Inviter les membres de la famille à participer pleinement à la prise de décision concernant le traitement

Fournir des informations adaptées aux étapes clés du parcours de soins CCC, ainsi que co-crée des outils d'aide à la décision culturellement sensibles, aide les parents à comprendre les options de traitement, leurs avantages et leurs risques.

Justification

- Les parents et les aidants peuvent ne pas être conscients de leur rôle potentiel dans la prise de décision concernant le traitement.
- Les normes culturelles constituent un obstacle à la PDP dans de nombreuses régions.
- L'alphabétisation et les différences de langue ou de dialecte peuvent également limiter la mise en œuvre de la PDP.
- Il existe un manque d'outils d'aide à la décision dans les soins CCC.

« Les patients peuvent s'en remettre aux professionnels de santé sans participer activement aux décisions. »

— Orthophoniste, Éthiopie

31%

des répondants à l'enquête ont indiqué que les 'normes culturelles' sont un obstacle à la mise en œuvre de la PDP

« Traditionnellement, il existe une tendance culturelle à respecter fortement l'avis des médecins, et les patients ainsi que leurs familles ont tendance à suivre les recommandations du médecin. »

— Orthophoniste, Japon

46%

des répondants ont identifié 'l'alphabétisation des patients/familles' comme un obstacle à la PDP

72%

des répondants ont indiqué que des 'supports visuels pour les patients et les familles' seraient utiles pour faciliter la PDP



« Il nous est arrivé qu'une figure masculine s'oppose à la décision [de traitement]. S'il ne donne pas son consentement, le traitement ne peut pas être administré, même s'il est gratuit. »

— Orthophoniste, Nigéria



#2

RECOMMANDATION N°2

Inviter les enfants et les jeunes à participer pleinement à la prise de décision concernant leur traitement

Co-créaliser des ressources adaptées au développement et culturellement sensibles pour aider les patients à comprendre les options de traitement, leurs avantages et leurs risques, et les encourager à exprimer leurs besoins et préférences auprès de leur famille et des professionnels de santé.

Justification

- Les besoins et préférences des enfants et des jeunes ne sont pas toujours pleinement pris en compte dans le processus décisionnel. Des désaccords peuvent également exister entre les familles et les patients sur l'approche de soins optimale.

« Parfois... les parents ont du mal à laisser l'enfant participer autant que nous le souhaiterions au processus décisionnel. »

— Psychologue, Angleterre

« [Un défi est] de comprendre la complexité de la PDP au sein des familles et de prendre en compte plusieurs points de vue. »

— Psychologue, Pays de Galles

- Il existe un manque d'outils d'aide à la décision dans les soins CCC.

25%

des répondants ont indiqué que le « manque d'outils d'aide à la décision » est un obstacle à la PDP

79%

ont indiqué que des « guides ou vidéos d'information pour les patients et les familles » seraient utiles



« Les équipes de soins accordent beaucoup d'importance à l'esthétique. Nous attendons une présentation visuelle parfaite et négligeons complètement la satisfaction du patient et ce qu'il ressent. Cette attitude doit changer. »

— Orthophoniste, Inde



#3

RECOMMANDATION N°3

Sensibiliser les professionnels de santé aux avantages de la prise de décision partagée

Co-développer un module de formation culturellement adapté pour les professionnels de santé, abordant les préoccupations et défis courants.

Justification

70% des répondants ont indiqué que des 'ressources sur la PDP pour les professionnels de santé' seraient utiles.

- Bien que la majorité des répondants considèrent la PDP comme importante, ce point de vue n'est pas partagé par tous les professionnels de santé.

15% ont indiqué que la « croyance que la PDP est inutile ou inefficace » est un obstacle

« [Un obstacle est] la croyance répandue que moins les patients en savent, mieux c'est. »
— Psychologue, Nigéria

- De nombreux répondants estiment ne pas avoir suffisamment d'influence ou d'implication dans le traitement global de leurs patients pour faciliter la PDP.

30% ont indiqué que « les professionnels de santé individuels n'ont pas assez d'influence ou d'implication dans le traitement global du patient » est un obstacle

« [Un obstacle est] la croyance que seul le chirurgien doit avoir son mot à dire sur l'ensemble du traitement. »
— Orthophoniste, Roumanie



« Nous, les chirurgiens, sommes au sommet de la hiérarchie, mais nous sommes les moins formés à passer du temps à parler avec les patients et leurs familles. »

— Chirurgien, Espagne



#4

RECOMMANDATION N°4

Doter les professionnels de santé des compétences nécessaires pour faciliter la prise de décision partagée

Co-développer des ressources culturellement adaptées qui guident les professionnels de santé tout au long du processus de PDP.

Justification

Les répondants ont exprimé des préoccupations quant à la familiarité des professionnels de santé avec les principes de la PDP et quant à la capacité de leur équipe à mettre en œuvre ces pratiques de manière efficace.

27%

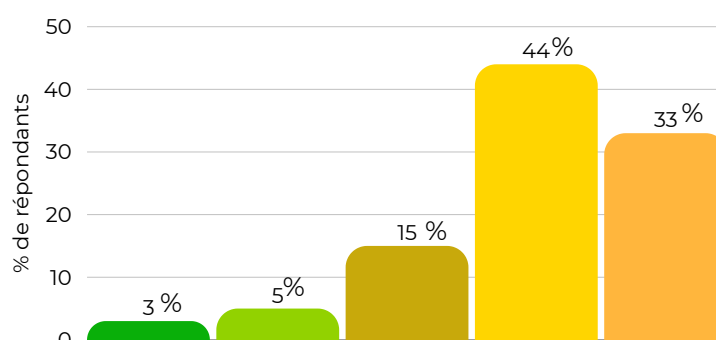
des répondants ont indiqué que la « connaissance des principes de la PDP par les professionnels de santé » est un obstacle à sa mise en œuvre.

Seulement 33%

odes répondants sont tout à fait d'accord pour dire que « leur équipe applique avec succès les pratiques de PDP »

Mon équipe démontre avec succès des pratiques de prise de décision partagée.

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Neutre
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord



“

« C'est très bénéfique lorsque les chirurgiens ont travaillé avec un psychologue sur la manière d'encourager la PDP, car ils sont perçus par les parents comme la figure la plus autoritaire de l'équipe. »

— Psychologue, Bulgarie

”

#5

RECOMMANDATION N°5

Veiller à inclure les points de vue des patients et des parents dans les travaux futurs

Recueillir des données sur les perceptions et les pratiques liées à la PDP auprès des patients et des parents/aidants dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI)

Justification

Cette enquête a uniquement recueilli les opinions des professionnels de santé. Des recommandations supplémentaires pourraient être formulées à partir des données des patients et des familles.

Le thème des **considérations culturelles** est revenu fréquemment dans les commentaires des répondants. Un examen plus approfondi est recommandé, car les normes et attentes culturelles peuvent à la fois faciliter et freiner la mise en œuvre de la PDP, en particulier dans les PRFI. Il est essentiel de tenir compte du contexte local pour identifier les meilleures pratiques en matière d'éducation des patients, des familles et des professionnels de santé à la PDP.

“



« L'éducation des parents sur le CCC et la PDP devrait faire partie intégrante du traitement, et non être une option — au même titre que la pédiatrie, la dentisterie ou tout autre soin. C'est l'étape la plus importante à entreprendre avant même de traiter l'enfant, en accordant autant de temps et d'importance à l'éducation des parents qu'à la chirurgie. »

— Chirurgien, Madagascar

”

RÉFLEXIONS FINALES:

La prise de décision partagée est un sujet encore relativement peu exploré dans le contexte des soins complets de la fente (CCC), en particulier dans les PRFI. Les professionnels de santé sont encouragés à s'appuyer sur ces recommandations pour réfléchir à la manière dont la PDP pourrait être appliquée ou renforcée dans leur contexte local.

Étant donné que l'élaboration de ces lignes directrices s'est uniquement appuyée sur les points de vue des professionnels de santé, il est essentiel de recueillir davantage de données du point de vue des patients et des familles. Ce travail vise à encourager les professionnels de la fente à collaborer à la co-construction de ressources et de formations pour faciliter la PDP et garantir les meilleures pratiques pour les patients atteints de fente dans le monde entier.

AUTEURS:

Coprésidents

Dr. Nicola M Stock, Recherche en psychologie,
Royaume-Uni
Sara Horne, Orthophonie, États-Unis

Membres

Zainal Ahmad, ONG, Malaisie
Dr. Diana Bohórquez, Chirurgie, Mexique
Gareth Davies, ONG, France
Dr. Sangeetha Gnanaswar, Orthodontie, Inde
Khamis Khamis, ORL/Audiologie, Tanzanie
Dr. Nirina Mandrano, Chirurgie, Madagascar
Ahmed Lawal, Orthophonie, Nigéria
Prof. Mobolanle Ogunlewe, Chirurgie, Nigéria
Camila Osorio, Psychologie, Colombie
Dr. Debbie Sell, Orthophonie, Royaume-Uni
Manju Subrahmanian, Orthophonie, Inde

Hôtesse

Neeti Daftari, ONG, Canada

RESSOURCES:

Cliquez pour accéder aux éléments suivants

- [Vidéo de table ronde](#)
- [Gao, C., Waddell, K., Wilson, M. \(2018\). Rapid Synthesis: Supporting Parents in Making Informed Decisions in Relation to their Children's Health Needs. McMaster Health Forum.](#)
- [CoCP Webinar: Shared Decision-making in Cleft and Craniofacial Care](#)

