

**Institut Limousin de FOrmation  
aux MÉtiers de la Réadaptation  
Orthophonie**

**Accompagnement à l'allaitement maternel et fente oro-faciale**

Recensement des besoins des mères qui n'ont pas été suivies en Centre de Compétence des fentes labio-palatines du réseau MAFACE pour l'allaitement, au moyen d'entretiens semi-dirigés

Mémoire présenté et soutenu par

**Léa Sauteraud**

En juin 2022

**Mémoire dirigé par**

**Marie-Camille Coste et Aurore Judet**

Infirmière puéricultrice et orthophoniste

Membres du jury

Mme Audrey Pepin-Boutin, orthophoniste

Mme Élise Durin, orthophoniste

## Remerciements

---

Je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce mémoire et sans qui ce projet n'aurait abouti.

Tout d'abord, je souhaite remercier grandement toutes les mères qui ont accepté de participer à notre étude pour le temps accordé et pour nous avoir livré leur témoignage avec beaucoup d'enthousiasme et de sincérité.

Je remercie également mes directrices de mémoire. Merci Marie-Camille d'avoir accepté de m'accompagner dès le début, il y a presque deux ans. Ton expertise, ton expérience et tes nombreux conseils ont été indispensables pour mener à bien ce travail. Merci Madame Judet d'avoir pris le temps nécessaire à chaque rendez-vous de répondre à mes questions et de m'avoir aiguillée avec justesse. Votre grande bienveillance et vos encouragements ont été très salvateurs.

Je remercie Madame Pépin-Boutin, directrice de la coordination des mémoires de l'ILFOMER, de nous accompagner dans la réalisation de notre mémoire et de se rendre autant disponible pour les étudiants.

J'adresse mes remerciements aux membres du jury de s'être intéressés à mon travail.

Un immense merci à ma promotion. Les mots ne suffisent pas pour décrire les liens que nous avons créés. Un merci particulier à Laurie, Orane, Sabrina pour toute votre bonne humeur, pour ces rires et moments incroyables partagés. Merci également à celles qui sont devenues mes sœurs de cœur : Pauline pour ta générosité, ton humour et ta joie de vivre ; Anna pour tes conseils avisés, tes nombreux encouragements et ton enthousiasme ; Célia, mon acolyte, pour ta présence à chaque instant, pour nos projets et conversations intarissables, nos aventures passées et futures.

J'adresse le plus grand des mercis à ma famille. Merci à mes parents pour leur soutien indéfectible, leurs encouragements et leur amour. Merci à ma sœur pour toute la joie qu'elle sait apporter. Merci à mes grands-parents pour leur générosité et leur bienveillance. Merci à ma marraine de m'apporter autant. Merci à mes cousins et cousines pour tous ces moments passés ensemble qui m'ont permis de décompresser.

Enfin, merci Jake pour tout l'amour et le bonheur que tu m'apportes au quotidien. Ta présence, ton affection sont mon plus grand soutien et ma plus belle force.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Charte anti-plagiat

---

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

**Je, soussigné Léa Sauteraud**

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA  
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

**Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.**

**Fait à Limoges, Le lundi 16 mai 2022**

**Suivi de la signature.**



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

# Vérification de l'anonymat

---

**Mémoire Certificat de Capacité d'Orthophonie**

**Session de juin 2022**

**Attestation de vérification d'anonymat**

Je soussignée(e) Léa Sauteraud

Étudiante de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : lundi 16 mai 2022

Signature de l'étudiante



## Glossaire

---

ABM : Academy of Breastfeeding Medicine

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

BO : Bulletin Officiel

CIM : Classification Internationale des Maladies

DAL : Dispositif d'Aide à la Lactation

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

HAS : Haute Autorité de Santé

HCAAM : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

HPST : Hôpital Patients Santé et Territoires

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMI : Protection Maternelle Infantile

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

PNNS : Programme National Nutrition Santé

SN : Succion Nutritive

SNN : Succion Non Nutritive

# Table des matières

---

Introduction.....	11
Partie théorique .....	12
1. Les fentes oro-faciales .....	12
1.1. Généralités.....	12
1.1.1. Rappels anatomiques .....	12
1.1.1.1. Développement normal de la face .....	12
1.1.1.2. Formation des fentes.....	13
1.1.2. Différents types de fentes oro-faciales .....	13
1.1.2.1. Les fentes du palais primaire .....	13
1.1.2.2. Les fentes du palais secondaire .....	14
1.1.2.3. Les fentes associées : palais primaire et secondaire .....	14
1.2. Diagnostic .....	14
1.2.1. Diagnostic anténatal.....	14
1.2.2. Diagnostic néonatal.....	15
1.3. Traitements chirurgicaux .....	15
1.3.1. Traitement primaire .....	15
1.3.2. Traitement secondaire .....	16
2. Conséquences d'une fente chez le nouveau-né.....	16
2.1. Conséquences psychologiques.....	16
2.1.1. Conséquences psychologiques pour les parents.....	16
2.1.2. Conséquences psychologiques pour l'enfant.....	17
2.2. Conséquences anatomiques et fonctionnelles .....	17
2.2.1. Succion.....	17
2.2.2. Respiration .....	18
2.2.3. Déglutition .....	18
2.2.4. Alimentation.....	18
2.2.4.1. Allaitement au biberon.....	19
2.2.4.2. Moyens compensatoires .....	19
3. Allaitement maternel.....	20
3.1. Généralités.....	20
3.1.1. Physiologie de l'allaitement.....	20
3.1.2. Recommandations .....	21
3.1.3. Compétences du nouveau-né.....	21
3.1.4. Mise en pratique.....	21
3.2. Allaitement maternel et fentes oro-faciales .....	22
3.2.1. Bénéfices.....	22
3.2.2. Difficultés et adaptations.....	22
3.2.3. Accompagnement à l'allaitement.....	24
3.2.3.1. Accompagnement par des professionnels.....	24
3.2.3.2. Documentation et outils d'information.....	24
4. Organisation des soins.....	24
4.1. Organisation de la prise en soins des nouveau-nés avec une fente oro-faciale.....	24
4.1.1. Centres de Référence et de Compétence .....	25
4.1.2. Parcours de soins .....	25
4.1.2.1. Le rôle de l'orthophoniste .....	26

4.2. Accès aux soins en France .....	26
4.2.1. Soins de premier recours.....	27
4.2.2. Soins de second recours .....	27
4.2.3. Difficultés d'accès aux soins.....	27
4.2.4. L'accès aux soins en orthophonie .....	28
4.2.5. Plans gouvernementaux .....	28
Problématique et hypothèses .....	29
1. Problématique.....	29
2. Hypothèses.....	29
2.1. Hypothèse générale 1.....	30
2.2. Hypothèses opérationnelles .....	30
2.3. Hypothèse générale 2.....	30
2.4. Hypothèses opérationnelles .....	30
Méthodologie expérimentale .....	31
1. Caractéristiques de l'étude.....	31
1.1. Type d'étude .....	31
1.2. Variables .....	31
1.3. Population cible.....	31
1.3.1. Critères de sélection .....	31
1.3.2. Méthodes de recrutement .....	32
2. Méthodologie de recherche : l'entretien semi-dirigé.....	32
2.1. Choix de la méthodologie expérimentale .....	32
2.2. Critères de validité de l'entretien semi-dirigé .....	33
2.3. La situation d'entretien.....	34
2.4. Élaboration d'un guide d'entretien .....	34
3. Protocole expérimental.....	36
3.1. Pré-test.....	36
3.2. Déroulement de l'expérimentation.....	36
3.3. Traitement des données recueillies.....	37
3.3.1. Retranscription des données .....	37
3.3.2. Méthode de traitement des données .....	37
3.3.2.1. Analyse thématique horizontale .....	37
3.3.2.2. Analyse thématique verticale .....	38
Résultats.....	39
1. Caractéristiques de l'échantillon .....	39
2. Résultats principaux recensés par thématique.....	39
2.1. Expérience périnatale .....	39
2.1.1. Les conditions et l'impact du diagnostic .....	40
2.1.2. Le suivi en Centre de Compétence .....	40
2.1.3. Les conditions et l'impact de la naissance .....	42
2.2. L'allaitement.....	42
2.2.1. Le projet d'allaitement.....	42
2.2.2. L'expérience d'allaitement avec un aîné .....	43
2.2.3. Le déroulement de l'expérience d'allaitement .....	43
2.2.4. Les difficultés rencontrées .....	45
2.2.5. Le contexte de l'abandon de l'allaitement maternel .....	47
2.3. Les informations reçues sur les fentes oro-faciales et sur l'allaitement .....	48



2.3.1. L'origine de ces informations .....	48
2.3.2. Le contenu de ces informations.....	49
2.3.3. Les supports d'information.....	50
2.3.4. L'accès à l'information .....	50
2.3.5. L'impact de ces informations .....	51
2.4. Le soutien reçu .....	51
2.4.1. Par les professionnels.....	52
2.4.2. Par l'autre parent.....	52
2.4.3. Par l'entourage.....	52
2.5. Les besoins d'accompagnement exprimés par les mères.....	53
2.5.1. Encouragements .....	53
2.5.2. Informations sur l'allaitement .....	53
2.5.3. Professionnels formés .....	54
2.5.4. Échanges avec d'autres mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale.....	54
2.6. Résultats secondaires .....	54
2.6.1. Place de l'orthophoniste.....	55
2.6.2. Difficulté d'obtention d'un rendez-vous avec un orthophoniste.....	55
2.6.3. Formation des orthophonistes sur les fentes .....	56
2.6.4. Difficultés d'alimentation après les traitements chirurgicaux .....	56
Discussion .....	57
1. Confrontation des hypothèses avec les résultats .....	57
1.1. Hypothèse générale 1.....	57
1.1.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 1a.....	57
1.1.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 1b.....	58
1.1.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 1c.....	58
1.1.4. Synthèse concernant l'hypothèse générale 1 .....	60
1.2. Hypothèse générale 2.....	61
1.2.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2a.....	61
1.2.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2b.....	62
1.2.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2c.....	62
1.2.4. Synthèse concernant l'hypothèse générale 2 .....	62
1.3. Interprétation des résultats .....	63
2. Biais méthodologiques et limites de l'étude .....	64
2.1. Biais et limites liés à l'échantillon .....	65
2.2. Biais et limites liés à la méthodologie des entretiens.....	65
2.3. Biais et limites liés aux conditions d'expérimentation .....	66
2.4. Biais et limites liés au traitement des données .....	66
3. Perspectives .....	67
3.1. Valoriser la place de l'orthophoniste .....	67
3.2. Création d'un outil d'information à destination des parents sur les ressources existantes à propos des fentes oro-faciales et de l'allaitement .....	69
3.3. Actions de formation sur l'allaitement maternel et les fentes oro-faciales à destination du personnel de maternité .....	70
Conclusion.....	71
Références bibliographiques .....	72
Annexes.....	80

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon.....	39
Tableau 2 : Expériences d'allaitement.....	43

## Introduction

---

Au cours de ce mémoire, nous nous intéresserons à l'accompagnement à l'allaitement des mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale qui ont souhaité l'allaiter ou qui l'ont allaité mais qui n'ont pas été accompagnées dans ce projet par un professionnel d'un Centre de Compétence du réseau MAFACE. Les enjeux de cet accompagnement sont multiples pour ces mères et ont été explorés sous l'angle du rapport entre difficultés causées par la malformation et besoins d'accompagnement sous-jacents.

Les constats qui nous ont menée à développer ce thème de recherche sont de plusieurs ordres. Premièrement, nous avons croisé notre expérience personnelle et professionnelle avec nos directrices de mémoire sur les difficultés d'alimentation causées par une fente oro-faciale. Ensuite, un témoignage a permis l'émergence de notre problématique : une mère rencontrée par l'une de nos directrices de mémoire a exprimé le regret de n'avoir pu allaiter au sein son enfant avec une fente labio-palatine car elle n'avait pas bénéficié de l'accompagnement à l'allaitement proposé par le Centre de Compétence en raison de la distance trop importante entre celui-ci et son lieu de vie. Par la suite, grâce à la littérature, nous avons constaté que les problématiques d'accès aux soins faisaient partie des préoccupations gouvernementales actuelles (DREES, 2021) et qu'il était pertinent de mener un travail en ce sens. Parallèlement, la prise en soins des fentes oro-faciales fait partie des champs de compétences de l'orthophoniste. Elle en est même à l'origine grâce au Docteur Veau, chirurgien, et à Suzanne Borel-Maisonny, grammairienne et phonéticienne, qui ont collaboré dans les années soixante pour améliorer les difficultés de phonation des enfants opérés d'une fente vélo-palatine (Kremer & Lederlé, 2020). Les difficultés d'allaitement constituent également l'un des champs de compétences de l'orthophoniste. D'après le Bulletin Officiel (BO) n°32 du 5 septembre 2013, la prise en charge de l'orthophoniste « consiste à prévenir, à évaluer et à traiter les difficultés ou troubles des fonctions oro-myo-faciales (...) à tout âge » (p.1).

Face à ces constats, nous avons donc cherché à savoir si une prise en soins orthophonique en libéral pourrait être une réponse à la problématique d'accès aux soins des Centres de Compétence pour les mères souhaitant allaiter leur enfant né avec une fente oro-faciale. Il était donc dans un premier temps nécessaire de connaître les besoins d'accompagnement de ces mères, notamment en interrogeant la mise en place ou non de leur projet d'allaitement, même sans accompagnement par un professionnel, et des raisons qui ont permis ou empêché la réalisation de ce projet. Afin de recueillir de tels témoignages, une méthodologie qualitative par entretien semi-dirigé était la plus adaptée.

Les différentes notions développées dans notre partie théorique nous permettront de mettre en œuvre une méthodologie de recherche qui aboutira à une proposition de réponse aux problèmes soulevés.

# Partie théorique

---

## 1. Les fentes oro-faciales

### 1.1. Généralités

Gavelle (2019) définit une fente comme :

Un espace anormal au sein d'une structure anatomique résultant d'un défaut de la morphogénèse de la face et du palais. Il s'agit de la persistance d'un phénomène normalement transitoire chez le fœtus par absence de fusion des bourgeons de la face. (p.290).

Cette malformation est fréquente. Elle concerne 1 naissance sur 700 et 1 100 nouveaux cas par an en France (Grollemund et al., 2012 ; Thibault, 2017).

Elle est d'origine multifactorielle. Des facteurs génétiques ont été mis en évidence (Azhari et al., 2017), le caractère héréditaire est reconnu dans environ un tiers des cas. Des facteurs exogènes ont aussi été incriminés : infectieux, médicamenteux ou métaboliques (Lézy & Princ, 2010). Selon Dadure et al. (2015), l'exposition à des facteurs tératogènes durant la grossesse tels que le tabac, l'alcool, les antiépileptiques, la radiation, est suspectée d'être impliquée dans l'apparition de fentes oro-faciales.

Par ailleurs, les fentes oro-faciales sont associées dans 6% des cas à un syndrome génétique (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015) tel que le syndrome de Van DerWoud, le syndrome de Franceschetti-Zwahlen-Klein, le syndrome de Digeorge ou la séquence de Pierre Robin (Azhari et al., 2017). Toutefois, au cours de ce mémoire, nous n'aborderons que les fentes oro-faciales isolées, c'est-à-dire hors syndrome génétique.

#### 1.1.1. Rappels anatomiques

##### 1.1.1.1. Développement normal de la face

Durant la vie embryonnaire, le massif facial se forme à partir de bourgeons et arcs faciaux (Vernel-Bonneau et al., 1999). Ceux-ci fusionnent grâce à la mort de cellules embryonnaires, ce phénomène est appelé apoptose (Levaillant et al., 2013).

Dès la 4<sup>e</sup> semaine de vie embryonnaire apparaît le stomodeum, future cavité buccale et nasale (Vernel-Bonneau et al., 1999), délimité par cinq bourgeons faciaux : deux bourgeons maxillaires, deux bourgeons mandibulaires et un bourgeon frontal (Annexe I). Celui-ci évolue dès la 5<sup>e</sup> semaine en bourgeons nasaux qui permettront l'apparition de l'orifice narinaire (Levaillant et al., 2013 ; Lézy & Princ, 2010).

Dès la 6<sup>e</sup> semaine de développement embryonnaire, tous ces bourgeons fusionnent. Les bourgeons nasaux constituent le nez, la lèvre supérieure, l'arcade dentaire supérieure ainsi que le palais primaire. Les bourgeons mandibulaires forment le menton, la lèvre inférieure et une partie des joues. Ainsi, dès le 2<sup>e</sup> mois se distinguent le nez, la bouche et les yeux (Vernel-Bonneau et al., 1999).

De la 7<sup>e</sup> à la 12<sup>e</sup> semaine, la face profonde des deux bourgeons maxillaires forme deux processus palatins qui fusionnent, grâce à l'abaissement de la langue, séparant la cavité buccale de la cavité nasale. Le palais secondaire est alors entièrement formé (Lézy & Princ, 2010 ; Vernel-Bonneau et al., 1999).

### 1.1.1.2. Formation des fentes

Les fentes oro-faciales résultent de l'interruption totale ou partielle soit du palais primaire, soit du palais secondaire, soit des deux palais, de façon uni ou bilatérale (Béziat et al., 2007), due à un défaut de fusion des bourgeons de la face lors du deuxième mois embryonnaire (Doray et al., 2012).

Les fentes du palais primaire sont dues à un défaut de fusion des bourgeons maxillaires et nasal (Thibault, 2017). Ce défaut est causé soit par l'absence des cellules embryonnaires, soit par la perturbation physicochimique du liquide amniotique (Lézy & Princ, 2010).

Les fentes du palais secondaire sont dues à un défaut de fusion des bourgeons maxillaires (Thibault, 2017), causé soit par l'absence de fusion des processus palatins, soit d'une rupture secondaire de la ligne de fusion, soit par le retard ou l'absence de descente de la langue (syndrome de Pierre Robin) (Lézy & Princ, 2010).

Quel que soit le type de fente, il n'y a ni perte de substance, ni perte tissulaire (Pellerin et al., 2002).

### 1.1.2. Différents types de fentes oro-faciales

Il existe plusieurs formes anatomocliniques. Leur classification varie selon les auteurs. Dans la CIM11, elles sont répertoriées sous la référence « Clefts of lip, alveolus or palate » (traduit par *Fentes labiales, alvéolaires ou palatines*) (Classification Internationale des Maladies (CIM) 11, section des anomalies développementales de la face, de la bouche ou des dents).

Trois grands types de fentes se distinguent dans la littérature : celles du palais primaire (20 à 30%), celles du palais secondaire (35 à 50%) et celles du palais primaire et secondaire (35 à 50%) (Annexe II) (Béziat et al., 2007).

Selon Dadure et al. (2015), une fente labiale est isolée dans 25 % des cas, une fente palatine est isolée dans 25 % des cas, une fente labio-palatine dans 50 % des cas. Pour Azhari et al. (2017), les fentes unilatérales sont neuf fois plus prédominantes que les fentes bilatérales et touchent deux fois plus le côté gauche que le côté droit. Lézy et Princ (2010) rapportent que les fentes labiales touchent davantage les garçons tandis que les filles sont plus concernées par les fentes palatines isolées.

#### 1.1.2.1. Les fentes du palais primaire

Elles peuvent aller de la fente labiale seule à la fente labio-alvéolo-narinaire totale (Lézy & Princ, 2010).

Lézy et Princ (2010) ont décrit les différentes formes :

- Encoche de la lèvre supérieure avec une asymétrie labiale ;
- Fente de la lèvre supérieure se prolongeant jusqu'à la narine sans la déformer ;
- Fente labio-narinaire avec une ouverture du seuil de la narine et un affaissement de l'aile du nez ;
- Fente labio-alvéolaire et narinaire totale, impactant l'arcade alvéolaire et la partie antérieure du palais primaire : la déformation narinaire est maximale ;
- Formes bilatérales où chaque côté est atteint pour l'un des degrés. La malformation est symétrique dans deux tiers des formes bilatérales.

### **1.1.2.2. Les fentes du palais secondaire**

Elles peuvent aller de la luvette bifide à la fente vélo-palatine (Lézy & Princ, 2010).

Lézy et Princ (2010) ont décrit les différentes formes :

- Luvette bifide, ayant la même valeur que l'encoche de la lèvre supérieure sur le plan génétique ;
- Division sous-muqueuse : le palais ne s'est pas soudé sur la ligne médiane (Brin et al., 2011), la muqueuse est quant à elle intacte et le diagnostic passe souvent inaperçu à la naissance ;
- Fente vélaire partielle dont la sangle musculaire antérieure est intacte ;
- Fente vélo-palatine, soit partielle, soit complète, s'étendant alors en avant du palais ;
- Forme bilatérale où les deux fosses nasales communiquent avec la cavité buccale, la cloison nasale se trouve au milieu de la fente.

### **1.1.2.3. Les fentes associées : palais primaire et secondaire**

Les fentes du palais primaire et les fentes du palais secondaire constituent des types de fentes distincts dans leur mécanisme et leur chronologie mais elles sont fréquemment associées (Lézy & Princ, 2010). Les fentes associées sont donc caractérisées par une malformation du palais primaire et du palais secondaire (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010).

Il s'agit des fentes labio-alvéolaires et vélo-palatines. Elles peuvent être totales, unilatérales ou bilatérales. Dans les formes totales unilatérales, le massif facial est divisé en deux. Dans les formes totales bilatérales, les maxillaires sont divisés en deux fragments latéraux et un bourgeon médian porté par la cloison nasale est projeté en avant. Le massif facial est donc divisé en trois parties (Lézy & Princ, 2010).

## **1.2. Diagnostic**

Le diagnostic est établi dans deux circonstances différentes : soit la fente est découverte lors de la période anténatale durant l'échographie du cinquième ou sixième mois, soit elle est découverte à la naissance (Vernel-Bonneau et al., 1999).

### **1.2.1. Diagnostic anténatal**

Les fentes sont diagnostiquées le plus souvent durant la grossesse (Maarse, 2012). D'après l'étude de Guyot (2012), les fentes labiales, avec ou sans fente palatine, connaissent un taux de détection anténatal compris entre 45% et 88%. Cependant, le diagnostic de fente palatine isolée demeure difficile (Thibault, 2017). Les fentes labiales apparaissent à l'imagerie sous la forme d'un espace sous le nez, séparant la lèvre en deux (Thibault, 2017) puis l'analyse de l'échographie permet de décrire l'importance de la fente (Grangé, 2016).

Un bilan est ensuite effectué pour déceler une éventuelle malformation associée (Abadie, 2003 ; Maarse, 2012). Il a pour objectif de repérer si la fente s'intègre dans un syndrome polymalformatif, si elle est associée à des anomalies chromosomiques ou si elle est à l'origine d'un handicap important pour l'enfant (Guyot, 2012).

La confirmation du diagnostic doit être demandée dans un centre du réseau MAFACE afin que les parents bénéficient d'une prise en charge précoce par l'équipe pluridisciplinaire (Thibault,

2017), composée de différents professionnels aux rôles complémentaires : chirurgien, ORL, orthodontiste, pédodontiste, infirmière, psychologue et orthophoniste (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021).

### **1.2.2. Diagnostic néonatal**

Dans certains cas, la fente est découverte à la naissance. Il est alors nécessaire de vérifier l'efficacité de la succion, de rechercher une éventuelle malformation ou pathologie associée (Vernel-Bonneau et al., 1999), ainsi que d'informer et soutenir les parents sur le projet thérapeutique de leur enfant (Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Fentes labiales et/ou palatines, 2021).

### **1.3. Traitements chirurgicaux**

Le traitement des fentes est principalement d'ordre chirurgical (Azhari et al, 2017). Cependant, il n'existe aucun consensus concernant le protocole de traitement. L'enquête Euro Cleft de 2000 a recensé 201 centres européens traitant ces malformations et 194 protocoles différents (Rioux et al., 2012). Ce constat s'explique par la diversité des formes anatomiques des fentes, par les différences de formation entre chaque chirurgien (plasticien, maxillo-facial, pédiatre) et de l'environnement dans lequel il pratique. En 1998, l'Association Francophone des Fentes Faciales a été créée. Elle a permis aux équipes de communiquer sur leurs travaux et recherches (James, 2010).

Les objectifs généraux sont toutefois communs (Picard et al., 2011) et se résument à restaurer les fonctions et la morphologie bucco-faciales (narines, lèvre et voile du palais), garantissant une bonne prise alimentaire, une bonne respiration et une phonation optimale (Chancholle et al., 2002 ; Thibault, 2017).

La réparation doit être physiologique et respecter la croissance du maxillaire (Oger et al., 2002).

#### **1.3.1. Traitement primaire**

Il consiste en la réparation des structures malformées (Thibault, 2017 ; Vernel- Bonneau et al., 1999). Malgré l'absence de consensus entre tous les protocoles, ils ont trois objectifs communs : la réparation esthétique, la qualité de la phonation et du langage, la croissance du maxillaire (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021).

Les protocoles se différencient au niveau des périodes d'intervention. Le PNDS Fentes labiales et/ou palatines (2021) vise cependant à harmoniser les pratiques autour d'un seul protocole.

Pour la lèvre, certaines équipes opèrent durant les premières semaines de vie, d'autres interviennent vers six mois et y associent une véloplastie intravélaire. Le palais osseux et le voile sont opérés en un ou deux temps selon les équipes (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021). Dadure et al. (2015) indiquent que la réparation de la fente palatine est prévue généralement entre le 6<sup>e</sup> et le 18<sup>e</sup> mois. Enfin, la fermeture définitive du palais, correspondant à la greffe de la gencive, a lieu entre les cinq et huit ans de l'enfant (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021). En parallèle, une préparation orthodontique est souvent nécessaire (Picard et al., 2011).

### **1.3.2. Traitement secondaire**

Le traitement secondaire présente deux objectifs principaux : la correction des déformations et l'atténuation des cicatrices (Talmant et al., 2016). Ce traitement permet aussi de corriger les séquelles fonctionnelles (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021).

Les chirurgies proposées concernent notamment le voile du palais afin de traiter l'insuffisance vélaire. Selon sa sévérité, le type d'opération est différent : lipostructure pharyngée, sphinctéroplastie ou vélo-pharyngoplastie. Le traitement secondaire inclut également les chirurgies orthognatiques interceptives ou de fin de croissance, de type distraction maxillaire et ostéotomies (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021). Ces chirurgies doivent être individualisées selon les besoins du patient (PNDS Fentes labiales et/ou palatines, 2021).

## **2. Conséquences d'une fente chez le nouveau-né**

### **2.1. Conséquences psychologiques**

La naissance d'un enfant représente un événement intense. Le diagnostic d'une fente complexifie la situation. Le visage est la partie du corps la plus visible, elle marque l'identité d'un sujet, c'est celle que les parents s'imaginent parfaite (Grollemund et al., 2012). Elle est aussi complètement impliquée dans les relations interpersonnelles et l'expression des émotions. La naissance d'un enfant avec une fente est une épreuve psychologique pour les parents mais aussi pour l'enfant dont le parcours est jalonné de rendez-vous médicaux répétés (Grollemund et al., 2010).

#### **2.1.1. Conséquences psychologiques pour les parents**

Durant la grossesse, les parents se projettent et s'investissent en idéalisant leur enfant, ils s'emplissent de désirs, d'attentes, d'images. Ce processus est nécessaire et accompagne chaque grossesse. A la naissance de l'enfant, tout parent passe par une étape de deuil de l'enfant imaginaire (Bolomey et al., 2013). L'annonce d'un diagnostic bouscule brutalement tout ce cheminement et provoque une blessure narcissique chez les parents (Korf-Sausse, 2007). Elle est souvent vécue comme un choc, générant une réaction émotionnelle intense comparable à celle ressentie lors d'un traumatisme (Bolomey et al., 2013). Bolomey et al. (2013) citent une étude selon laquelle l'annonce d'un diagnostic de fente suscite des sentiments de rejet, de déception, d'impuissance, de colère, de culpabilité, de honte ou un état dépressif. Denormandie et Hirsch (2001) évoquent aussi le sentiment de peur.

Lorsque le diagnostic est posé durant la grossesse, les parents risquent de « mettre en place un véritable fantasme de disqualification lié à leur sentiment d'échec quant à la réalisation d'un enfant normal » (Denormandie & Hirsch, 2001, p.69). Les parents craignent leur réaction lors de la naissance, ils appréhendent leur propre peur et le regard des autres (Gavelle, 2019). Finalement, la découverte de la fente à la naissance peut être un soulagement pour les parents qui imaginaient la fente bien plus importante (Denormandie & Hirsch, 2001 ; Grollemund, 2010).

Si la fente est découverte à la naissance, le traumatisme pour les parents est plus intense. Les parents n'ont pas pu s'y préparer (Abadie, 2003). Ils sont confrontés au visage « abîmé, ouvert » (Grollemund, 2010, p.1382) de leur enfant dès sa naissance. La surcharge émotionnelle peut être telle que leur investissement affectif sera perturbé. Les parents peuvent alors éprouver des émotions contradictoires telles que la détresse, l'horreur, la culpabilité mais aussi le désir de réparation et de protection (Grollemund, 2010).



Néanmoins, si la période néonatale est la plus difficile pour les parents, les difficultés se normalisent après la première intervention et surtout après le premier anniversaire de l'enfant (Grollemund, 2014).

### **2.1.2. Conséquences psychologiques pour l'enfant**

Le nouveau-né peut percevoir à travers le regard de ses parents la souffrance que la malformation peut susciter (Demeule, 2017). Béal et al. (2017) citent Winnicott qui soutient que le regard maternel permet à l'enfant de se sentir reconnu et de ressentir les sentiments qu'éprouve sa mère à son égard. Lorsqu'un nouveau-né naît avec une fente oro-faciale, le regard d'une mère sur son enfant peut être différent, évitant, fuyant, vide, dépassé, anesthésié par le traumatisme. L'enfant cherche alors à apporter une réponse satisfaisante afin de poursuivre l'interaction avec sa mère et adopte une attitude de réparation en essayant de devenir celui qu'il imagine que ses parents attendent qu'il soit (Béal et al., 2017).

Parallèlement, la différence marquée du visage peut freiner l'intégration de l'enfant au sein de la famille par manque de ressemblance physique (Grollemund et al., 2010).

Selon Despars et al. (2010), ces enfants sont davantage à risque de développer des difficultés d'ordre social. En effet, certains adolescents présentent une inhibition sociale pouvant engendrer un isolement social (Grollemund et al., 2010). Despars et al. (2010) parlent d'attitude de retrait et ajoutent que ces enfants sont davantage confrontés à des difficultés d'estime de soi et d'anxiété. Aussi, ils sont souvent sujets aux moqueries de la part de leurs camarades de classe en raison de leur visage différent, marqué par la ou les cicatrices, voire par des déformations (Grollemund et al., 2010).

Néanmoins, les fentes oro-faciales ne conduisent pas à des problématiques psychosociales majeures (Grollemund et al., 2012).

## **2.2. Conséquences anatomiques et fonctionnelles**

Une fente oro-faciale entraîne l'interruption des sangles musculaires des lèvres, du voile du palais et de l'oropharynx. Selon le type de fente, il existe des conséquences notamment sur la respiration, la succion, l'audition et l'éruption dentaire (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010).

### **2.2.1. Succion**

La succion est un processus sensorimoteur complexe, nécessitant des structures anatomiques intactes et coordonnées (Abadie et al., 1999) : les lèvres et leurs muscles, le palais, les joues, la langue, le voile du palais et les parois pharyngées (Reid et al., 2007). Aussi, la succion doit se coordonner avec la déglutition et la ventilation (Thibault, 2017).

Deux types de succion sont distingués : la succion nutritive (SN), caractéristique de la prise de nourriture et la succion dite non-nutritive (SNN), à visée de plaisir et de partage, participant aux interactions mère-enfant, sans ingestion de liquide (Lecanuet, 2002). La succion recouvre ainsi une dimension affective, exploratoire (Missonier & Boige, 2003). La SNN remplace peu à peu la SN à la fin du repas (Thirion, 2014).

La SNN se met en place à 29 semaines d'aménorrhée avant la SN qui elle est mature entre la 34<sup>e</sup> et la 38<sup>e</sup> semaine d'aménorrhée (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021).

Durant les premiers jours de vie, le réflexe de succion doit être suscité et encouragé. Par ailleurs, chaque nouveau-né présente des différences pour la succion : vigueur, fréquence, régularité du rythme, pression exercée (Thibault, 2017).

Si la structure buccale présente une anomalie telle qu'une fente palatine, la SN est moins efficace (Béziat et al., 2007). En effet, la pression négative intra-orale nécessaire au geste de succion est difficile à générer (Martin & Greatex-White, 2014) en raison de la perméabilité entre la cavité buccale et nasale (Brin et al., 2011). Le nouveau-né doit alors ajuster son geste de succion à ses particularités anatomiques (Thibault, 2017).

### **2.2.2. Respiration**

Une fente peut impacter la respiration du nouveau-né, exclusivement nasale lors des premiers mois. Dans certaines formes cliniques, le maxillaire vient se plaquer contre la narine et ainsi l'obstruer. En cas de fente labio-palatine bilatérale, la gêne est due à l'accolement du lambellule médian sur le septum nasal (Thibault, 2017).

### **2.2.3. Déglutition**

Le réflexe de déglutition est intact chez les nouveau-nés avec une fente (Abadie 2003 ; Ize-lyamu & Saheeb, 2011). En effet, ils possèdent toutes les structures anatomiques leur permettant de déglutir sans difficulté (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021). Cependant, le lait peut passer par le nez au moment de la déglutition en raison de la communication entre la cavité buccale et la cavité nasale (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021).

### **2.2.4. Alimentation**

Nous aborderons dans cette partie les difficultés globales liées à l'alimentation durant les premiers mois de vie du nouveau-né. Les difficultés spécifiques à l'allaitement au sein seront détaillées dans une partie ultérieure.

Selon Lejeune (2021), nourrir un nouveau-né avec une fente oro-faciale est la première difficulté décrite par les parents. Ils évoquent bien souvent des craintes concernant l'alimentation de leur enfant (Béal et al., 2017). Les difficultés d'alimentation sont variables et dépendent de différents facteurs : le type et l'étendue de la fente, la capacité du nouveau-né à générer un geste de succion efficace, la coordination de la succion, de la déglutition et de la respiration pendant l'alimentation (Miller & Madhoun, 2016 ; Vries et al., 2014).

Les fentes isolées du palais primaire n'entraînent pas de troubles fonctionnels et ne gênent pas ou peu l'alimentation du nouveau-né, quel qu'en soit le mode : biberon ou allaitement au sein, puisqu'il n'y a pas de communication bucco-nasale (Béziat et al., 2007). Néanmoins, les parents peuvent être impressionnés par la fente et avoir peur de placer leur nouveau-né au moment de le nourrir (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021).

Selon des études rétrospectives menées au Royaume-Uni, 25% des nouveau-nés avec une fente labio-palatine présentent d'importantes difficultés d'alimentation (Reid et al., 2006). En effet, l'atteinte du voile du palais perturbe la prise alimentaire. Le nouveau-né fournit des efforts importants pour générer suffisamment de dépression et s'épuise au point de s'endormir, allongeant considérablement le temps de la prise alimentaire (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021). Les difficultés engendrées par l'allaitement, notamment l'endormissement de

l'enfant pendant la tétée, peuvent faire ressentir aux mères que leur bébé les refuse. Elles peuvent alors se décourager face à cet écueil dans leur relation mère-enfant (Gavelle, 2019).

Par ailleurs, la prévalence, les facteurs de risque et les problèmes d'alimentation des nouveau-nés avec une fente labio-palatine sont inconnus car il n'existe aucune étude épidémiologique à ce sujet (Miller & Madhoun, 2016).

Toutefois, les difficultés liées à l'allaitement se résorbent après les traitements chirurgicaux, notamment après la fermeture du palais (Albeche Duarte et al., 2016).

#### **2.2.4.1. Allaitement au biberon**

Lorsque la fente ne concerne que la lèvre, l'allaitement au biberon se déroule quasiment de la même manière qu'avec un enfant sans fente : la tétine est classique, en silicone ou en caoutchouc. Celle-ci doit simplement être suffisamment insérée dans la bouche du nouveau-né de façon à ce que les lèvres l'englobent correctement. Les parents peuvent utiliser la marque de lait qu'ils souhaitent, selon les éventuelles recommandations du pédiatre (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021).

En revanche, s'il y a une fente palatine, l'allaitement au biberon nécessite d'installer le nouveau-né en position verticale le long de l'avant-bras du parent, face à lui, afin de le stimuler, de lui éviter d'avoir trop chaud au creux du bras de son parent et de s'endormir. Cette position permet également d'éviter les passages du lait par le nez. La tétine doit être normale et souple de façon à ce que le nouveau-né ait moins d'efforts à fournir pendant la succion. Certaines tétines en silicone sont souples, il est sinon recommandé de faire bouillir celles en caoutchouc pour les assouplir (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021).

Aux États-Unis, des biberons compressibles sont souvent conseillés : le Haberman, aussi appelé Medela Feeding Specialneeds, ou le Mead Johnson nutrition. L'objectif de ces biberons est d'augmenter la quantité de lait en bouche en appuyant sur la tétine ou sur le biberon. Son efficacité est controversée selon les études. Ils présentent également l'inconvénient de devoir prêter attention à la synchronisation entre le parent et le nouveau-né afin de ne pas faire affluer le lait au moment de l'inspiration de l'enfant. Ce mode d'alimentation est aussi considéré comme passif (Lejeune, 2021).

#### **2.2.4.2. Moyens compensatoires**

Des stratégies ou des moyens compensatoires peuvent être proposés pour faciliter l'alimentation du nouveau-né (Miller & Madhoun, 2016).

Le moyen compensatoire le plus commun est la plaque palatine passive, aussi appelé orthèse ou plaque de tétée (Azhari et al., 2017). Elle est proposée au cas par cas par le chirurgien, notamment lorsque le nouveau-né présente d'importantes difficultés d'alimentation et/ou que sa cloison nasale est ulcérée ou inflammée (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021 ; Gavelle, 2019). Elle a pour but de pallier la communication entre la bouche et le nez, de faciliter la pression intrabuccale, de soulager les efforts et de protéger la cloison nasale (Gavelle, 2019).

### **3. Allaitement maternel**

#### **3.1. Généralités**

Selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) (2002), « le terme allaitement maternel est réservé à l'alimentation du nouveau-né ou du nourrisson par le lait de sa mère » (p.15) et désigne la réception par le sein ainsi que la réception passive par un outil.

L'allaitement maternel a connu des périodes peu prospères : guerre, premières femmes au travail, début de la synthétisation des laits en poudre (Thirion, 2014). En 2013, Capponi et Roland avançaient que les chiffres tendaient à augmenter depuis les années 1970 avec un pourcentage d'allaitement maternel passant de 36,6% à 60,2%. Toutefois, l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) et la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) (2017) ont mené une enquête plus récente qui affirme que la fréquence de l'allaitement maternel exclusif durant le séjour à la maternité a diminué de manière importante entre 2010 et 2016 : de 60% à 52%. Avec ces chiffres, la France est le pays d'Europe où la pratique de l'allaitement et sa durée sont les plus faibles. La volonté politique actuelle est d'inciter les femmes à choisir l'allaitement maternel exclusif à la naissance de leur enfant (Programme National Nutrition Santé (PNNS) 2019-2023).

Les facteurs expliquant ce faible taux sont multiples : milieu socio-économique, valeurs, idées reçues, formation des professionnels de santé. En effet, ces derniers manqueraient de connaissances dans le domaine de l'allaitement (Capponi & Roland, 2013 ; Gremmo-Feger, 2013).

##### **3.1.1. Physiologie de l'allaitement**

La principale raison d'être du sein est l'allaitement. Celui-ci dépend de la physiologie de la lactation qui dépend elle-même de l'anatomie du sein (Beaudry et al., 2006).

Le sein, ou glande mammaire, est composé de différentes parties distinctes impliquées dans la lactation : l'aréole comprenant le mamelon et ses pores galactophores, le canal galactophore, le tissu adipeux et des lobes. Ces derniers sont composés de canaux et de cellules sécrétant le lait, appelées alvéoles (Beaudry et al., 2006 ; Camus, 2017).

Le processus de fabrication du lait, ou lactogénèse, est composé de quatre étapes :

- La lactogénèse 1 : elle permet la fabrication du colostrum, à partir du milieu de la grossesse ;
- La lactogénèse 2 : elle démarre au moment de la chute de la progestérone et des œstrogènes à l'expulsion du placenta, ce qui libère l'action de la prolactine, c'est-à-dire la production du lait. La mère ressent alors la montée de lait s'accompagnant d'une augmentation du volume des seins et d'une sensibilité au toucher ;
- La 3<sup>e</sup> étape : c'est la période de la lactation installée ;
- La 4<sup>e</sup> étape : elle correspond à la période du sevrage (Mazurier & Christol, 2010).

Chaque sein est composé de sept à dix lobes formés de 20 à 40 lobules, eux-mêmes constitués par des alvéoles (Annexe III). Celles-ci sont composées de cellules sécrétoires appelées lactocytes. Le lait contenu dans les alvéoles est drainé dans les canaux galactophores qui convergent les uns vers les autres pour former des canaux plus larges. Ils

s'abouchent ensuite à la peau du mamelon (Mazurier & Christol, 2010). L'extraction du lait hors du sein, appelé transfert de lait, est régi par deux processus réflexes : l'éjection et la succion (Gremmo-Feger, 2013). Plus le nouveau-né tète, plus le sein produira du lait (Camus, 2017).

Le lait maternel s'adapte de semaines en semaines de façon à couvrir tous les besoins nutritionnels du nouveau-né, parallèlement à sa croissance (Camus, 2017 ; PNNS 2019-2023).

### **3.1.2. Recommandations**

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la Haute Autorité de Santé (HAS) (2001) préconisent un allaitement maternel exclusif durant les six premiers mois de vie et la poursuite de l'allaitement pendant l'introduction d'aliments jusque l'âge de deux ans ou plus.

Le PNNS 2019-2023 recommande un allaitement maternel exclusif jusqu'à six mois et au minimum quatre mois pour un bénéfice santé.

### **3.1.3. Compétences du nouveau-né**

Trois réflexes essentiels chez le nouveau-né permettent l'allaitement : celui de fuissement, celui de succion et celui de déglutition (Queiroz de Moraes Silveira Di Ninno et al., 2011).

La succion comprend deux phases : l'une de compression-expression, l'autre de dépression intrabuccale. Celle-ci permet d'une part à l'enfant de maintenir sa bouche au sein et d'autre part d'extraire le lait du sein pendant la tétée (Gremmo-Feger, 2009).

Lors d'une tétée, les lèvres du nouveau-né englobent l'aréole (Reilly et al., 2013). Le bec du sein triple sa longueur à l'intérieur de la cavité buccale du bébé et s'étend du palais dur au palais mou. La langue effectue des mouvements péristaltiques grâce à une vingtaine de muscles oro-faciaux et stimule ainsi l'éjection du lait (Queiroz de Moraes Silveira Di Ninno et al., 2011).

### **3.1.4. Mise en pratique**

La manière dont est pratiqué l'allaitement influence son bon déroulement (Queiroz de Moraes Silveira Di Ninno et al., 2011).

A la maternité, les mères sont entourées par des professionnels pouvant les accompagner dans leur projet d'allaitement. Une période d'adaptation et d'apprentissage est souvent nécessaire pour la maman et le bébé, d'une durée variable qui dépend des circonstances. En effet, pendant la grossesse le bébé était nourri par le placenta mais après la naissance, il vit un changement important : il doit se nourrir par lui-même, reconnaître la sensation de faim et doit demander le sein (Camus, 2017).

La mise en route de l'allaitement doit se faire dès la naissance pour répondre aux réflexes de fuissement et de succion du nouveau-né, très exacerbés dans les premières heures. Ensuite, les mères ont souvent besoin de soutien et d'accompagnement par les professionnels pour les aider à la mise au sein. Certaines études, hors contexte de malformation faciale, ont montré que le soutien de l'entourage favorise l'initiation et la poursuite de l'allaitement au sein (Otmani et al. 2015). Les tétées doivent avoir lieu dans un environnement calme, la mère doit être confortablement installée. En effet, la position est cruciale pour éviter des douleurs, des tensions et pour favoriser la détente. Plusieurs positions sont possibles : assise, allongée, en « ballon de rugby », « à califourchon » (Annexe IV) (Camus, 2017).

## **3.2. Allaitement maternel et fentes oro-faciales**

### **3.2.1. Bénéfices**

L'allaitement maternel protège contre les otites, pathologie fréquente chez l'enfant avec une fente (Loras-Duclaux, 2011 ; Reilly et al., 2013). Il favorise également le développement de la musculature oro-faciale, favorise la cicatrisation post-chirurgicale et réduit l'irritation des muqueuses si le lait passe dans les voies aériennes (Loras-Duclaux, 2011).

Aussi, la succion est essentielle pour les nourrissons. D'une part elle constitue une source de nourriture et d'autre part elle constitue un réconfort en favorisant les liens affectifs entre la mère et l'enfant (Albeche Duarte et al., 2016). En effet, selon Freud, un nouveau-né trouve tous ses plaisirs au niveau de la zone orale, à travers la succion (Quinodoz, 2004). Par ailleurs, les échanges sensoriels pendant l'allaitement permettent à la mère et à l'enfant de retrouver la fusion ressentie pendant la grossesse (Loras-Duclaux, 2011).

Ainsi, dans un contexte de fente oro-faciale où les liens peuvent être altérés, l'allaitement maternel renforce la relation entre la mère et son enfant (Ize-Iyamu & Saheeb, 2011).

De plus, le mamelon étant très malléable, il s'adapte aux particularités anatomiques liées à la fente (Loras-Duclaux, 2011 ; Thibault, 2017).

Enfin, l'allaitement maternel présente également des bénéfices pour la mère. Il prévient de la dépression du post-partum grâce aux hormones produites par la mère qui l'aident à se relaxer. (Camus, 2017).

### **3.2.2. Difficultés et adaptations**

Selon Reilly et al. (2013), les taux de réussite de l'allaitement des nourrissons avec une fente palatine ou labio-palatine sont inférieurs à ceux des nourrissons avec une fente labiale ou sans fente. Effectivement, l'allaitement maternel entraîne plus ou moins de difficultés, chaque enfant étant unique. Certains facteurs tels que l'étendue et l'emplacement de la fente, les souhaits et l'expérience de la mère entrent en compte (Reilly et al., 2013).

Néanmoins, les mères souhaitant allaiter leur enfant avec une fente sont encouragées à le faire (Thibault, 2017).

Afin de mener à bien un allaitement, il est primordial de trouver la bonne méthode et cela nécessite d'évaluer la succion : enserrement des lèvres, force et rythme de succion, coordination. La manière de positionner le nouveau-né est également importante (Lejeune, 2021). Lejeune (2021) cite les recommandations de l'Academy of Breastfeeding Medicine (ABM) par Boyce et al. (2019) :

- La position « ballon de rugby » redressée permet d'éviter que le lait ne passe trop par le nez ;
- La mère peut fermer la fente labiale avec un doigt ou en soutenant les joues et tenir son enfant de manière à ce que le mamelon soit bien inséré dans la bouche ;
- La mère peut aussi soutenir le menton pour permettre une meilleure accroche du sein (Annexe V) ;
- La position en face à face peut être plus efficace en cas de fente bilatérale, en revanche, si la fente est unilatérale, le mamelon doit être positionné du côté opposé à la fente ;

- La mère peut orienter son sein vers le bas en cas de fente palatine afin que le lait ne soit pas dirigé vers la fente ;
- La mère peut aussi comprimer son sein pour augmenter l'afflux du lait.

Plus précisément, Lindberg et Berglund (2014) rapportent que si la fente est labiale ou labio-alvéolaire, la principale difficulté relevée est l'englobement incomplet de l'aréole avec les lèvres du nouveau-né. Alors, l'objectif est de permettre aux lèvres d'englober hermétiquement le mamelon (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021), notamment grâce à la deuxième position décrite par l'ABM.

S'il y a une fente palatine, l'allaitement au sein n'est généralement pas possible. Le geste de succion étant inefficace, il ne permet pas d'extraire le lait du sein. Si la mère a déjà une grande expérience de l'allaitement avec ses aînés, si sa poitrine est volumineuse et que le nouveau-né est suffisamment dynamique, alors il est possible que l'allaitement au sein fonctionne (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021). Toutefois, la mère doit être informée avant la naissance de son enfant qu'elle a la possibilité d'exprimer son lait à l'aide d'un tire-lait pour nourrir son enfant au biberon (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021 ; Reilly et al., 2013). En effet, la lactation a besoin d'être stimulée par une extraction afin de compenser le manque d'efficacité du geste de succion (Loras-Duclos, 2011). Le soutien de la part des professionnels et de l'entourage, notamment du second parent, est alors d'autant plus important. La stimulation de la lactation est plus difficile et le rythme est très soutenu (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021). « Les sessions de tirages sont presque aussi fréquentes que les repas du nouveau-né, au moins huit fois par 24 heures, dans les premiers temps de vie afin de bien stimuler la prolactine » (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021, p.177).

Parfois, des dispositifs sont proposés aux parents pour améliorer les difficultés d'alimentation, notamment le dispositif d'aide à la lactation (DAL) (Loras-Duclaux, 2011). Après que le lait a été tiré, il est placé dans un récipient pendu au cou de la mère et passe dans la bouche de l'enfant par un petit tuyau. Dès qu'il tète le mamelon, la petite dépression qu'il réussit à créer est suffisante pour lui apporter un peu de lait. Ce dispositif permet de fournir beaucoup moins d'efforts pour aspirer le lait et ainsi de conserver le moment privilégié de l'allaitement maternel, même en cas de fente labio-palatine (Bénateau & Gilliot, 2011).

Il arrive que certains professionnels de santé installent, par méconnaissance de la malformation, une sonde naso-gastrique pour pallier les difficultés de succion. Or, ce dispositif ne favorise pas le plaisir oral du nouveau-né. Il n'est donc pas adapté aux fentes oro-faciales (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021).

Lorsque que la fente est découverte à la naissance, il arrive que les mères qui désiraient allaiter au sein doivent y renoncer. Elles doivent conjointement accepter cette différence et faire face à cette béance dans la bouche de leur bébé (Lindberg & Berglund, 2014). Certaines mères peuvent le vivre de manière très douloureuse. Parfois, la possibilité de tirer leur lait et de le donner à leur enfant avec un biberon permet d'atténuer cette peine (Gavelle, 2019).

Ainsi, l'allaitement maternel d'un enfant avec une fente demande une implication importante de la mère (Loras-Duclaux, 2011). Aussi, le soutien et la formation des professionnels de santé conditionnent la mise en place de l'allaitement maternel tant les premières tentatives sont délicates. Elles supposent un bon étayage des équipes à la mère et à l'enfant (Gavelle, 2019).

### **3.2.3. Accompagnement à l'allaitement**

#### **3.2.3.1. Accompagnement par des professionnels**

Le PNDS Fentes labiales et/ou palatines (2021) considère que des conseils spécialisés en matière d'alimentation doivent être fournis. En effet, selon des études américaines, il est nécessaire qu'un professionnel de santé formé à l'allaitement pour les nouveau-nés avec une fente oro-faciale accompagne les mères pour les aider à se positionner et à exprimer le lait (Lindberg & Berglund, 2014). L'accompagnement par des professionnels est d'ailleurs ressenti comme important par les mères, depuis l'annonce du diagnostic et jusqu'à ce que l'alimentation soit bien mise en place (Reilly et al., 2013).

Les professionnels et leur rôle seront explicités au cours d'une partie ultérieure.

#### **3.2.3.2. Documentation et outils d'information**

Il est possible de trouver sur Internet différents outils d'information sur l'allaitement maternel et les fentes oro-faciales.

Un livret de six pages a été créé par l'équipe de l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon : « Alimentation et fente labio-palatine, comment nourrir mon enfant ? » (Cao-Nong et al., s. d.). Il explique les différents dispositifs pour nourrir son nouveau-né avec du lait maternel et les positions à adopter pour la mise au sein.

En 2011, Gilliot a porté le sujet de sa thèse sur les « Difficultés d'alimentation rencontrées chez les enfants porteurs de fentes labio-palatines : proposition d'un livret de conseils destiné aux parents ». Ce livret est depuis disponible sur Internet et donne des conseils pour l'allaitement au sein, au tire-lait, au biberon et explique ce qu'est le DAL.

Le site internet La Leche League ([www.lllfrance.org](http://www.lllfrance.org)) propose également différents outils d'information sur l'allaitement maternel et les fentes oro-faciales. Les recommandations de l'ABM y sont disponibles et traduites en français. Ce site propose aussi des articles tirés des revues « Allaiter aujourd'hui » et « Dossiers de l'allaitement » qui abordent différents sujets : informations générales sur les fentes oro-faciales, positions facilitatrices de la mise au sein, alternative du tire-lait, études de cas. Enfin, ce site offre la possibilité d'échanger gratuitement par e-mails avec des animatrices bénévoles.

## **4. Organisation des soins**

### **4.1. Organisation de la prise en soins des nouveau-nés avec une fente oro-faciale**

En 1987, les pouvoirs publics prennent conscience de la nécessité d'organiser certaines catégories de soins grâce au Surgeons General's Report de la campagne 1987 aux États-Unis intitulée « Children with special health care needs ». Ce rapport indique premièrement que la qualité de la prise en charge médicale est étroitement liée à une meilleure utilisation des crédits affectés. Il indique ensuite la base de principes généraux : organisation en équipe multidisciplinaire composée des praticiens spécifiquement formés au domaine considéré, devant assurer à la fois soin, enseignement et recherche dans le domaine des soins. C'est alors que dès 1993, des critères spécifiques à la prise en charge des fentes labio-palatines sont proposés par l'American Cleft Palate Association en Amérique du Nord. Puis le projet Eurocleft 2000 financé par la communauté européenne précise l'organisation des soins et les compétences nécessaires. Enfin, le plan national Maladies Rares 2005-2008 a été une



opportunité pour inciter à structurer un réseau national, couvrant tout le territoire, conforme aux recommandations afin que chaque patient ait accès à une prise en charge adéquate et à proximité de son domicile (Pellerin, 2010).

#### **4.1.1. Centres de Référence et de Compétence**

Le plan national maladies rares 2005-2008 a labellisé 23 Centres de Compétence, inclus dans le réseau MAFACE (pour les fentes et malformations faciales), qui sont répartis au sein des principaux Centres Hospitaliers Universitaires du territoire français dont un situé à Saint-Denis sur l'île de La Réunion. Ce réseau est également composé d'un Centre de Référence coordonnateur : l'hôpital Necker-Enfants Malades à Paris (Annexe VI) (Aymé & Razafijaonimanana, 2009 ; Riquier, 2018).

Ces centres font partie de la filière de santé des maladies rares « Tête-Cou » qui vise « à améliorer la prise en charge, l'accompagnement, la formation, l'information, la recherche pour les malformations de la tête, du cou et des dents. » ([www.tete-cou.fr](http://www.tete-cou.fr)).

Ils ont pour but d'organiser la prise en charge et le suivi interdisciplinaire par des professionnels spécifiquement formés à cette malformation (Galliani et al., 2010).

#### **4.1.2. Parcours de soins**

L'enfant et ses parents bénéficient d'un suivi de la période anténatale jusqu'à la fin de la croissance par l'équipe pluridisciplinaire du Centre de Compétence. En effet, les diverses conséquences d'une fente nécessitent l'expertise de différents professionnels :

- L'obstétricien échographiste : il intervient pour le diagnostic anténatal ;
- Le généticien : il fournit une expertise dans la recherche de facteurs génétiques et familiaux pour le diagnostic ;
- Le chirurgien : il opère la fente et les séquelles (Lejeune, 2021) et coordonne la prise en charge globale de l'enfant de la consultation prénatale à la fin de la croissance ;
- Le pédodontiste : il assure la prise en charge bucco-dentaire, dont la protection de l'émail pouvant être hypoplasie, afin de prévenir les caries (PNDS Fentes labiales et/ou palatines, 2021) ;
- L'orthodontiste : il assure l'alignement des dents et la croissance du palais ;
- L'oto-rhino-laryngologiste : il a pour rôle de vérifier la fonctionnalité de l'oreille moyenne, de surveiller l'éventuelle apparition d'une otite séro-muqueuse et il peut intervenir pour le traitement des amygdales ou des végétations si besoin ;
- Le psychologue : il accompagne la famille et l'enfant face aux difficultés rencontrées (Lejeune, 2021). Gavelle (2019) précise que les parents peuvent consulter le psychologue individuellement ou participer à des groupes de parents ;
- L'orthophoniste : il intervient pour la parole, la phonation, le langage et intervient parfois pour l'alimentation (Lejeune, 2021) ;
- L'infirmière ou l'infirmière puéricultrice : elle intervient pour guider et soutenir les parents dans l'alimentation (Gavelle, 2019), elle informe les parents sur les prises en charge et a un rôle d'éducation thérapeutique, elle oriente les parents vers d'autres professionnels lorsque nécessaire et réalise les soins pré et post-opératoires (PNDS Fentes labiales et/ou palatines, 2021) ;

- L'assistante sociale : elle permet de donner les moyens aux familles d'assurer la continuité des soins à toutes les étapes de la prise en charge (PNDS Fentes labiales et/ou palatines, 2021).

Lorsque le diagnostic s'établit durant la grossesse, les mères sont informées, par un professionnel d'un Centre de Compétence formé à l'allaitement, des techniques pour favoriser l'allaitement et pour aborder les difficultés d'un allaitement au sein, surtout si elles n'ont pas d'expérience. A l'hôpital Necker-Enfants Malades à Paris, l'infirmière puéricultrice propose aux futures mères de participer durant la période anténatale à un groupe de soutien à l'allaitement. Les familles en sont très satisfaites et apprécient d'être soutenues avec écoute et bienveillance (Coste, 2019).

Le PNDS Fentes labiales et/ou palatines (2021) ajoute que, durant la période néonatale, les rôles du professionnel du Centre de Compétence désigné comme spécialiste de l'alimentation, généralement l'infirmière, sont de contacter la famille dès la naissance pour aider à l'alimentation, d'évaluer l'apport nutritionnel et la prise de poids chaque semaine pendant le premier mois, de soutenir la famille par des appels téléphoniques ou d'organiser des visites par un service de soins à domicile, de consolider les informations fournies à l'hôpital sur les techniques permettant d'assurer la liberté des voies respiratoires (positionnement du nourrisson, soins spécifiques...) et enfin d'assister la famille dans le suivi des soins otolaryngologiques et/ou audiolinguistiques.

#### **4.1.2.1. Le rôle de l'orthophoniste**

L'orthophoniste, en Centre de Compétence, propose des séances de guidance aux parents entre le 12<sup>e</sup> et le 15<sup>e</sup> mois de leur enfant puis entre leur 18<sup>e</sup> et 24<sup>e</sup> mois, sous forme de groupe (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015). L'orthophoniste aborde les sujets suivants : l'oralité alimentaire, le langage, le rôle de l'anatomie dans ces différentes fonctions (Gavelle, 2019) et l'importance des exercices de souffle à réaliser quotidiennement (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015). Grâce à ces informations, les parents pourront s'adapter au mieux et prévenir les éventuelles difficultés. Enfin, un bilan individuel est prévu aux trois ans et demi de l'enfant qui est ensuite suivi de manière régulière (Gavelle, 2019).

Un suivi orthophonique précoce et régulier peut parfois être nécessaire pour des difficultés d'alimentation et des troubles de l'oralité alimentaire, particulièrement dans un contexte de fentes syndromiques ou de malformation associée. Certaines pathologies associées impactant le développement du langage (déficience auditive, malformation, trouble de la communication) induisent un suivi orthophonique précoce et régulier en libéral ou en institution. Dans ce cadre, l'orthophoniste peut aussi proposer aux parents des séances de guidance parentale (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015).

## **4.2. Accès aux soins en France**

Selon l'OMS, « L'accès aux soins peut être défini comme la capacité des personnes à recevoir des soins quand ils sont nécessaires et au bon endroit. » ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)). Pour garantir l'accès aux soins, il est important de définir la population ou le territoire visé, en portant attention aux personnes en situation de handicap, physique, social ou psychique. Le but recherché est la coordination avec les différents acteurs de santé du territoire : professionnels médicaux, médico-sociaux, sociaux ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)).

La continuité des soins est également recherchée. Elle est définie comme la capacité des organisations à assurer des soins appropriés au bon moment par l'OMS. Pour cela, un

professionnel, de premier ou de second recours, doit être en capacité de prendre en soins le patient au moment où il en a besoin, il doit donc disposer des informations nécessaires ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)).

Enfin, l'accès aux soins constitue une préoccupation majeure en politique de santé et fait partie des exigences inscrites dans la loi (DREES, 2021).

#### **4.2.1. Soins de premier recours**

Selon la loi Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST) de 2009, les soins de premier recours sont définis comme un « accès de tous à des soins de qualité » (Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES), 2020, p.3).

Les professionnels de santé ainsi que les centres de santé concourent à l'offre de soins de premier recours (Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), 2017). Par exemple, l'orthophoniste fait partie des professionnels de santé de premier recours (BO n°32 du 5 septembre 2013) ainsi que les pédiatres et les gynécologues (Bourgueil & Kanhonou, 2017).

Le HCAAM (2017) déclare que :

L'accès aux soins de premier recours, ainsi que la prise en charge continue des malades, sont définis dans le respect des exigences de proximité, qui s'apprécie en termes de distance et de temps de parcours, de qualité et de sécurité. Ils sont organisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) conformément au schéma régional de santé prévu à l'article L. 1434-2. (p.6).

Les soins de premier recours doivent donc être accessibles à tous les individus et au plus près des lieux de vie et de travail (Cartier et al, 2012).

#### **4.2.2. Soins de second recours**

Les soins de second recours correspondent à la médecine spécialisée, par opposition à la médecine générale (HCAAM, 2016).

L'avis du 22 juin 2017 du HCAAM s'engageait à organiser la médecine de second recours au vu de la difficulté d'accès aux soins spécialisés et de leur répartition géographique inégale.

#### **4.2.3. Difficultés d'accès aux soins**

Une étude de la DREES (2017) montre que « près d'un [français] sur deux [ressent des difficultés d'accès] à leurs spécialistes. (...) Ce sentiment est d'autant plus partagé que le niveau d'accessibilité réelle, mesuré par l'indicateur d'accessibilité potentielle localisée (APL), est faible. » (p.1).

La France est en effet confrontée à des problématiques de raréfaction et d'inégale répartition de la ressource humaine en santé (Lucas-Gabrielli & Mangeney, 2018). Jusot (2013) déclarait que l'hexagone est l'un des pays d'Europe aux inégalités les plus importantes pour le recours aux soins de spécialistes et les soins préventifs (Jusot, 2013).

La baisse des densités médicales a pour corollaire de fortes disparités géographiques entre les régions françaises et au sein de celles-ci. L'identification de ces zones apparaît comme un enjeu majeur (Lucas-Gabrielli & Mangeney, 2018). Ainsi, selon la situation géographique, l'accès à des soins médicaux spécialisés peut être difficile, surtout dans un délai approprié aux besoins. Les réponses sont alors rares et pas assez adaptées (ARS, 2017).

Les Centres de Compétence étant situés dans les principaux CHU du territoire français, l'accès peut être difficile pour les personnes qui en sont éloignées géographiquement ou qui ne peuvent y accéder aisément. Une autre étude de la DREES (2021) affirme que lorsque les lieux de soins se situent en dehors des espaces de proximité, la distance peut être vécue comme une difficulté et présente un motif d'insatisfaction. Parfois, les difficultés s'expriment davantage en termes de délai d'obtention d'un rendez-vous médical que de distance à parcourir pour y accéder (DREES, 2021).

De plus, l'accès aux soins revêt un caractère multidimensionnel et peut aussi être compromis par des aspects physiques, temporels, financiers et culturels. Pour ces raisons, l'accessibilité est complexe à aborder. Malgré tout, la mesure de la dimension spatiale de l'accessibilité est essentielle tant elle impacte le recours aux soins (Lucas-Gabrielli & Mangeney, 2018).

#### **4.2.4. L'accès aux soins en orthophonie**

Notre profession connaît de grandes difficultés pour satisfaire la demande de soins.

L'orthophonie semble être une des disciplines avec la plus grande tension dans le ratio entre l'offre de soins et la demande (= le besoin). En fonction des secteurs, les listes d'attente peuvent atteindre des proportions que les orthophonistes qualifient eux-mêmes de « délirantes » (liste d'attente de plus de 300 patients, temps d'attente de 12 à 24 mois). (CARPIMKO, 2020, p.76).

Et ce dans la majorité des bassins de vie français (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2018).

#### **4.2.5. Plans gouvernementaux**

En 2017, l'ARS, à travers son dossier de presse « Renforcer l'accès aux soins », s'est donné l'objectif de faciliter et de permettre l'accès à des soins de qualité, pour tous, en proposant des solutions adaptables à chaque territoire. Leur enjeu est de permettre une présence soignante adéquate à l'endroit et au moment où cela est nécessaire.

Par ailleurs, le HCAAM (2020) a pour objectif de transformer les organisations pour que des activités se développent dans des centres hospitaliers de proximité, dans des structures intermédiaires, en cabinet ou à domicile. Ce cadre permet de mettre à profit la diversité des compétences : expertise des médecins généralistes et spécialistes, rôle des paramédicaux ; et permet de répondre aux besoins de la population grâce à des services de proximité et en concentrant des moyens nécessaires pour les prises en charge spécialisées. La transformation du système de santé a pour but d'organiser un accès à des services à la fois pertinents et de qualité sur tout le territoire.

# Problématique et hypothèses

---

## 1. Problématique

La question de l'allaitement se pose pour chaque futur parent. Nourrir au sein est un choix, un projet dans lequel les parents s'inscrivent pour leur enfant. L'expérience de l'allaitement maternel peut parfois impliquer des difficultés et nécessite souvent l'accompagnement de professionnels. L'allaitement maternel présente néanmoins des avantages tant pour l'enfant que pour sa mère et il se voit valorisé comme en témoigne le PNNS 2019-2023.

Ainsi, il semble intéressant de promouvoir l'allaitement maternel, d'autant plus dans le cadre d'une malformation telle que la fente labio-palatine. Bien souvent, le choix du type d'alimentation s'élabore avant qu'un diagnostic ne soit posé. L'annonce d'une anomalie, quelles que soient ses caractéristiques, vient remettre en cause tous les projets qu'ont pu élaborer les parents auparavant. L'accompagnement des parents par des professionnels formés devient d'autant plus nécessaire, notamment durant la période qui précède l'intervention chirurgicale consistant à fermer la fente, et permet de résoudre les difficultés liées à l'allaitement (Albeche & Duarte, 2016). La création des Centres de Référence et de Compétence des fentes labio-palatines a permis cet accompagnement (Aymé & Razafijaonimanana, 2009). Cependant, ces 23 centres, concentrés dans des agglomérations, sont parfois éloignés des milieux de vie des patients concernés ou peuvent être difficiles d'accès. Dans ces conditions, l'accompagnement à l'allaitement par des professionnels dans ces centres peut être compromis.

Parallèlement, la question de l'accès aux soins fait partie des préoccupations gouvernementales depuis quelques années. Le dossier de presse de l'ARS (2017), l'étude de la DREES (2017) et les avis de l'HCAAM (2017, 2020) soulèvent cette problématique. Ces différents rapports mettent en évidence l'inégalité persistante de la démographie médicale entre certains territoires français, notamment pour les soins spécialisés. Les volontés actuelles s'accordent pour favoriser l'accès à des soins spécialisés aux endroits où ils sont nécessaires. Il apparaît donc tout à fait pertinent de mener un travail en ce sens.

Une prise en soins orthophonique pourrait éventuellement être une solution pour pallier ces inégalités d'accès aux soins spécifiques, en l'occurrence dans les Centres de Compétence du réseau MAFACE. Effectivement, l'orthophoniste, en tant que spécialiste de la sphère orale, est formé aux difficultés alimentaires dans le cadre des fentes oro-faciales. D'après le BO n°32 du 5 septembre 2013, la prise en charge de l'orthophoniste « consiste à prévenir, à évaluer et à traiter les difficultés ou troubles des fonctions oro-myo-faciales (...) à tout âge » (p.1). Il est toutefois nécessaire de s'interroger dans un premier temps sur les besoins des mères souhaitant allaiter leur nouveau-né avec une fente oro-faciale avant de s'intéresser à l'intervention orthophonique.

Ces constats nous amènent à poser la problématique suivante :

Quels sont les besoins d'accompagnement des mères d'un enfant avec une fente oro-faciale, interrogées lors d'un entretien semi-dirigé, qui ont souhaité débuter un allaitement et n'ayant pas été suivie dans un Centre de Compétence du réseau MAFACE pour l'allaitement ?

## 2. Hypothèses

Afin de répondre à notre problématique, nous formulons deux hypothèses générales. Dans le but de les vérifier, nous les déclinons en hypothèses opérationnelles.

## **2.1. Hypothèse générale 1**

Les mères ayant voulu allaiter leur enfant et n'ayant pu avoir accès à l'accompagnement en Centre de Compétence pour l'allaitement, ont rencontré des difficultés et ont dû abandonner leur projet d'allaitement par manque d'accès à l'information et d'accompagnement d'un professionnel formé à l'allaitement des enfants avec une fente oro-faciale.

## **2.2. Hypothèses opérationnelles**

- Hypothèse opérationnelle n°1a : les mères ayant voulu allaiter n'ont pas su vers quel professionnel se diriger pour mener à bien leur allaitement.
- Hypothèse opérationnelle n°1b : les mères ayant voulu allaiter n'ont pas su où trouver des informations au sujet de l'allaitement en cas de fente oro-faciale pour mener à bien leur allaitement.
- Hypothèse opérationnelle n°1c : les informations reçues à la maternité ne sont pas suffisantes pour mener à bien l'allaitement.

## **2.3. Hypothèse générale 2**

Les mères ayant voulu allaiter leur enfant et n'ayant pu avoir accès à l'accompagnement en Centre de Compétence pour l'allaitement ont pu mener à bien leur projet grâce à des moyens externes (livret d'information, professionnel formé, expérience, échanges avec d'autres mères, Internet).

## **2.4. Hypothèses opérationnelles**

- Hypothèse opérationnelle n°2a : les mères qui ont souhaité allaiter ont trouvé des informations par elles-mêmes au sujet de l'allaitement en cas de fente oro-faciale et celles-ci ont été suffisantes pour mener à bien le projet.
- Hypothèse opérationnelle n°2b : les mères qui ont souhaité allaiter ont pu mener à bien leur projet grâce à leur expérience passée avec leur(s) aîné(s).
- Hypothèse opérationnelle n°2c : les mères ont été accompagnées par un professionnel formé à l'allaitement et aux fentes oro-faciales, extérieur à un Centre de Compétence.

Le rôle de l'orthophoniste n'apparaît pas parmi ces hypothèses puisque nous cherchons à savoir si les mères auraient besoin d'un suivi orthophonique pour les accompagner dans leur projet d'allaitement maternel de leur enfant avec une fente oro-faciale. Une hypothèse en lien avec l'orthophonie pourrait orienter les réponses.

Enfin, par le terme d'allaitement maternel nous incluons l'alimentation par le sein et l'alimentation par le tire-lait en référence à la définition de l'ANAES (2002) selon laquelle l'allaitement maternel correspond à l'alimentation par le lait de la mère directement au sein ou par un outil.

# Méthodologie expérimentale

---

## 1. Caractéristiques de l'étude

### 1.1. Type d'étude

Dans le cadre de notre expérimentation, nous avons choisi de mettre en œuvre et de mener une étude qualitative. C'est une recherche qui s'appuie à la fois sur des méthodes et des outils conçus pour recueillir des données qualitatives. Les résultats sont analysés de manière qualitative également (Paillé & Mucchielli, 2019).

### 1.2. Variables

Pour élaborer un projet de recherche, il convient de créer une situation expérimentale contrôlée par des variables. Il existe deux types de variables : les variables indépendantes qui se rapportent aux données que l'expérimentateur manipule et les variables dépendantes qui se rapportent aux phénomènes observés, aux réponses recueillies auprès de la population cible. Ces deux variables sont fortement corrélées, c'est-à-dire qu'elles s'influencent mutuellement dans la situation expérimentale.

Dans notre étude, les variables indépendantes correspondent à l'aboutissement de l'allaitement et au suivi des mères par des professionnels. La variable dépendante correspond aux raisons qui ont permis aux mères de mener à bien leur allaitement ou au contraire, les impossibilités qui les ont empêchées d'aboutir à leur projet.

### 1.3. Population cible

#### 1.3.1. Critères de sélection

Afin de servir la validité de l'étude, nous avons défini des critères de sélection de la population permettant de juger de la possibilité de participation à l'étude.

Les critères d'inclusion à l'étude étaient les suivants :

- Être mère d'un enfant né avec une fente oro-faciale ;
- Avoir allaité ou voulu allaiter au sein ;
- Avoir connu des difficultés d'accès à un Centre de Compétence ou d'accès à l'information au sein du Centre de Compétence ;
- Ne pas avoir été suivie par un Centre de Compétence des fentes labio-palatines du réseau MAFACE pour l'allaitement.

Des critères d'exclusion ont également été retenus :

- Avoir bénéficié d'un accompagnement à l'allaitement dans un Centre de Compétence ;
- Avoir découvert la fente oro-faciale à la naissance ;
- Être mère d'un enfant avec une fente oro-faciale associée à un syndrome génétique ;
- Refuser de participer à l'étude dans les conditions établies.

Nous avons choisi d'exclure les mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale associée à un syndrome génétique puisque celui-ci implique un suivi médical différent. Il implique également des difficultés supplémentaires à celles inhérentes à la fente oro-faciale.

Aussi, nous nous sommes intéressée uniquement aux mères ayant été suivies en Centre de Compétence et non dans un Centre Hospitalier hors Centre de Compétence. En effet, les recommandations officielles préconisent un suivi en Centre de Compétence.

Nous avons également prêté attention à ce que les enfants des mères interrogées soient nés à une date ultérieure à la mise en place des Centres de Compétence.

### **1.3.2. Méthodes de recrutement**

Nous avons débuté le recrutement de la population dès que les hypothèses de travail et les critères de sélection ont été clairement définis. Nous avons rédigé un appel à témoignage (Annexe VII) expliquant notre statut, l'objet de notre étude et les modalités de participation. Ce document a permis de faciliter et de standardiser les conditions de contact de la population, d'expliquer notre démarche clinique et la participation des personnes contactées. L'objectif était également de leur inspirer confiance (Sauvayre, 2016).

Nous avons dans un premier temps essayé de recruter des participantes par des contacts personnels. Ensuite, nous avons élargi les possibilités de recrutement par un effet boule de neige. Cette méthode consiste à recourir à des instances ou individus médiateurs pour solliciter la participation des enquêtés de proche en proche. Nous avons ainsi contacté par courrier électronique deux associations : l'Association Francophone des Fentes Faciales et l'Association pour les Porteurs de Fentes Faciales et leurs Parents. Nous élargissions alors notre recrutement à tout le territoire français.

Pour finir, nous avons partagé notre appel à participation sur les réseaux sociaux via des groupes spécifiques sur les fentes oro-faciales. Cette méthode nous a permis de toucher un grand nombre de personnes.

Au total, nous avons été en contact avec 19 sujets intéressés pour participer à l'étude. Ceux ne remplissant pas les critères d'inclusion ont été écartés. Les principaux motifs d'exclusion ont été les suivants : suivi en dehors d'un Centre de Compétence, diagnostic néonatal. Ce dernier critère d'exclusion a été formulé après la réalisation des premiers entretiens, par conséquent, il n'apparaît pas dans la lettre d'appel à participation.

Nous avons finalement obtenu un échantillon de quatre sujets.

## **2. Méthodologie de recherche : l'entretien semi-dirigé**

### **2.1. Choix de la méthodologie expérimentale**

Dans une recherche scientifique, l'objet d'étude et les caractéristiques de la population choisie commandent le choix d'une méthode.

Afin d'explorer des hypothèses, d'approfondir un domaine spécifique, de restituer les logiques des conduites et des discours sans pour autant les diriger, la technique d'entretien la plus appropriée est l'entretien semi-dirigé ou entretien semi-directif. En effet, « l'entretien semi-directif combine attitude non-directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance » (Berthier, 2016, p.78).

L'objectif de notre étude est de recenser les besoins des mères qui souhaitent allaiter leur enfant né avec une fente oro-faciale mais qui ne peuvent pas bénéficier de l'accompagnement proposé dans un Centre de Compétence des fentes labio-palatines. Ces données sont



qualitatives et doivent donc être recueillies par le biais d'une méthodologie qualitative. Selon Blanchet et Gotman (2015), l'entretien est d'abord une rencontre, une situation sociale d'échange (Blanchet & Gotman, 2015). Ainsi, l'entretien apparaît comme la méthode la plus adaptée pour recueillir des données purement qualitatives et subjectives, dans un contexte de communication et de partage, à propos d'objets préalablement étudiés et mis en question par l'enquêteur : l'expérience en matière d'allaitement maternel des personnes interrogées. Aussi, la méthode par entretien permet l'obtention d'un récit bibliographique et elle constitue un outil flexible permettant d'adapter le questionnement à la rencontre (Blanchet & Gotman, 2015). Chaque expérience d'allaitement étant unique, ces caractéristiques sont indispensables à notre sujet de recherche.

L'entretien est donc vecteur d'une communication essentielle à l'étude des représentations et des pratiques sociales. Il cherche à s'approcher d'une situation réelle de communication par la volonté de se placer au plus près des sujets. En tant que technique d'enquête, l'entretien « nécessite d'établir un rapport suffisamment égalitaire entre l'enquêteur et l'enquêté pour que ce dernier ne se sente pas, comme dans un interrogatoire, contraint de donner des informations » (Blanchet & Gotman, 2015, p.7). Cette méthodologie nous semblait donc la plus pertinente et adaptée à la population choisie et à la problématique posée. Il fallait veiller à installer une situation d'interaction dans un contexte favorable, c'est-à-dire un contexte relationnel de confiance. En effet, la liberté de parole inhérente à la situation d'entretien permet au sujet d'évoquer son expérience dans un climat de confiance, et à l'expérimentateur de donner de l'importance à cette expérience au travers de ses interventions. En définitive, la méthodologie par entretiens semi-dirigés est la plus adaptée à notre objectif de recensement des besoins de mères d'un nouveau-né avec une fente oro-faciale en matière d'allaitement maternel puisqu'elle favorise l'écoute et l'ajustement de l'enquêteur aux propos exprimés directement ou indirectement par l'enquêté.

## **2.2. Critères de validité de l'entretien semi-dirigé**

L'entretien est une méthodologie expérimentale qui nécessite la mise en œuvre d'une démarche scientifique précise, rigoureuse et témoignant de sa validité. Mucchielli (1996) a décrit cinq critères de validité des recherches qualitatives :

- L'acceptation interne : la personne interrogée accepte notre présence, les modalités de l'entretien et les thèmes abordés. L'enquêteur doit se présenter de façon transparente avant l'entretien et doit veiller à instaurer une relation de confiance avec l'enquêté ;
- La complétude : elle porte sur la qualité d'interprétation des résultats de la recherche. Les données recueillies doivent être cohérentes, traitées de manière exhaustive et permettre une compréhension globale du phénomène ;
- Le principe de saturation : il représente le seuil à partir duquel le chercheur n'obtient plus d'éléments nouveaux à la recherche. Le recueil de données prend alors fin ;
- La cohérence interne : la méthodologie d'analyse des données doit être pertinente afin qu'elle soit compréhensible d'autrui et ainsi reproductible ;
- La confirmation externe : elle objective les résultats s'ils sont acceptés par les personnes interrogées et par des experts du domaine.

Ces critères de validité sont donc à respecter et à expliciter dans le cadre de notre étude qualitative. Ils constituent des points de vigilance relatifs à la technique d'entretien, tout comme

les enjeux de la situation d'entretien. Le contrôle de ces critères permet d'assurer la validité de nos entretiens et d'inscrire notre démarche de recherche dans un cadre scientifique.

### **2.3. La situation d'entretien**

Une situation d'entretien est très complexe, étant régie à la fois par un échange libre et par un protocole de recherche. Elle nécessite une préparation et la prise en compte de différents paramètres qui appartiennent à trois dimensions selon Blanchet et Gotman (2015) :

- L'environnement matériel et social : le temps, le lieu, les acteurs. Il convient de prêter attention à la date et à l'horaire choisis afin de favoriser une disponibilité maximale des participants. Le cadre spatial est également important car chaque lieu est porteur d'une signification et peut influencer le discours du sujet. Sauvayre (2016) conseille alors de réaliser l'entretien dans un lieu calme, susceptible d'influencer le moins possible le discours du sujet (Sauvayre, 2016). D'autre part, les caractéristiques sociales des acteurs (interviewer, interviewé) sont à interroger. Effectivement, une situation dans laquelle les interlocuteurs partagent le même « univers de référence », c'est-à-dire une certaine proximité sociale, faciliterait le déroulement de l'entretien (Blanchet & Gotman, 2015, p. 71) ;
- Le cadre contractuel de la communication : les représentations des acteurs à propos des enjeux et des objectifs de l'entretien. Afin d'instaurer un cadre d'échange idéal, l'expérimentateur doit fournir au participant toutes les informations nécessaires à son adhésion. Parmi ces paramètres, le thème de l'entretien entre évidemment en jeu. La qualité des échanges dépend aussi des représentations mutuelles à propos du niveau de connaissance du thème de l'entretien par chaque interlocuteur. Il est ainsi important d'éviter de se positionner en tant que sujet sachant et de rester ouvert au changement lorsque des informations inattendues émergent du discours (VanCampenhoudt & Quivy, 2011). Le cadre contractuel de l'entretien, dont l'enquêteur est responsable, est donc un contrat complexe à instaurer et délicat à manipuler ;
- Les interventions de l'interviewer : dans la technique d'entretien, le discours est considéré comme source d'information mais aussi comme processus de communication (VanCampenhoudt & Quivy, 2011). L'enquêteur doit ainsi favoriser le discours libre de l'enquêté par des stratégies d'écoute et d'intervention, ce qui constitue un réel savoir-faire. Toutefois, elles permettent d'obtenir des informations malgré les réserves suscitées par le caractère inhabituel et particulier de la situation d'enquête. Le mode de communication créé par l'enquêteur doit permettre à l'enquêté de se sentir en confiance (Berthier, 2016 ; Blanchet & Gotman, 2015 ; VanCampenhoudt & Quivy, 2011).

### **2.4. Élaboration d'un guide d'entretien**

L'élaboration d'un plan d'entretien est une étape primordiale au cours de la préparation d'une enquête. Il comporte à la fois les stratégies d'intervention et les points à aborder pendant les entretiens. Il est défini comme « une trame souple de questions » (Alami et al., 2019, p.85).

Nous avons dans un premier temps recensé les questions émergentes à la suite de la revue de littérature effectuée. Nous avons ensuite organisé ces questions en grands thèmes puis nous avons ajouté d'autres questions au fur et à mesure du travail préparatoire, jusqu'à aboutir à une première version de notre guide entretien.

Le guide est considéré comme un « pense-bête » (Berthier, 2016, p. 78 ; Combessie, 2007, p. 24) qui répertorie tous les thèmes à aborder pendant chaque entretien. Il est le principal support de l'entretien semi-dirigé. Blanchet et Gotman (2015) définissent la construction du guide d'entretien comme « un premier travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets et de reformulation des questions de recherche (pour soi) en questions d'enquête (pour les interviewés) » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 58). Ainsi, l'utilisation d'un guide d'entretien contribue à la fois au traitement de l'ensemble des informations nécessaires pour tester les hypothèses de recherche, et à la possibilité d'analyser et de comparer les données issues des différents entretiens.

Dans ces différentes optiques, nous avons retranscrit chaque élément de nos hypothèses générales et opérationnelles pour les inclure dans un thème général. Nous avons ainsi obtenu cinq thèmes de recherche :

- Ressentis en lien avec le diagnostic : l'objectif était d'appréhender la manière dont la mère, les parents, voire l'entourage, avaient vécu ce diagnostic ;
- Le choix de l'allaitement au sein : l'objectif était de comprendre les raisons qui ont motivé les mères à choisir ce type d'alimentation ;
- La préparation à l'allaitement au sein avant la naissance : l'objectif était de connaître la manière dont l'allaitement maternel était perçu, vécu avant la naissance et les informations que les mères ont reçues ;
- Mise en pratique de l'allaitement : l'objectif était de connaître les difficultés que les mères ont rencontrées pendant leur expérience d'allaitement, de savoir comment elles ont pu être aidées pour pallier ces difficultés et leur vécu ;
- Accompagnement à l'allaitement : l'objectif était de récolter des informations sur la manière dont les mères ont été accompagnées pour l'allaitement par les professionnels de santé du Centre de Compétence et de la maternité ;
- Question de conclusion : l'objectif de cette dernière question était d'obtenir la réponse la plus libre et spontanée sur notre problématique : les besoins d'accompagnement des mères pour l'allaitement maternel. Cette question nous a également permis d'annoncer à chaque participante la fin de l'entretien.

À la suite des relectures, nous avons modifié plusieurs fois le guide. Chaque thème a été étoffé par des questions ouvertes, servant d'aide-mémoire à l'expérimentateur, afin d'obtenir des entretiens structurés. Nous avons ainsi obtenu une version définitive permettant de traiter le sujet de manière exhaustive et homogène avec chaque interviewé, tout en favorisant un discours librement exprimé et répondant à nos questions de recherche. En effet, un guide d'entretien est un moyen de structurer l'interrogation et l'enquêteur peut s'y référer mais ne doit pas le considérer comme un questionnaire rigoureux. Les questions ne sont pas nécessairement posées dans l'ordre ni formulées explicitement, l'interaction doit guider la dynamique de l'entretien (Berthier, 2016 ; Blanchet & Gotman, 2015 ; Combessie, 2007 ; Desanti & Cardon, 2007 ; Sauvayre, 2016 ; VanCampenhoudt & Quivy, 2011). Ainsi, nous avons décliné en mots-clés les questions formulées explicitement en début d'expérimentation afin d'encourager la libre expression de la personne interrogée et d'améliorer la qualité des échanges. Nous avons également veillé à maîtriser parfaitement notre grille avant la réalisation des entretiens afin que l'interaction soit la plus fluide et la plus naturelle possible.

La version définitive du guide d'entretien est consultable en Annexe VIII.

Dans le but d'introduire les thèmes du guide lors de la conduite des entretiens, nous avons rédigé une question initiale (Blanchet & Gotman, 2015) (cf. Guide d'entretien). Avec cette première question ouverte et toujours dans un objectif de souplesse, l'enquêteur induit un développement narratif spontané, une « autoexploration » du guide (Berthier, 2016, p. 80).

### **3. Protocole expérimental**

#### **3.1. Pré-test**

Après avoir rédigé notre guide d'entretien, nous l'avons soumis à une personne n'ayant pas de connaissances particulières dans le domaine étudié. Cette précaution a permis de vérifier la clarté des thèmes abordés et des questions formulées, la cohérence des questions avec les hypothèses et de s'assurer de la compréhension de chaque terme par un sujet ne prédisposant pas de connaissances précises.

Les conseils et suggestions du pré-lecteur nous ont aidée à apporter les modifications nécessaires. Par la suite, nous avons procédé à un entretien pré-test avec une personne faisant partie de la population d'étude, en décembre 2021. L'objectif de cette phase était de tester la qualité et la pertinence de nos questions ainsi que de s'entraîner à l'exercice et à la technicité de cette méthode. Nous n'avons plus modifié le guide d'entretien à la suite de ce premier échange.

#### **3.2. Déroulement de l'expérimentation**

Avant de fixer un rendez-vous pour réaliser l'entretien, nous avons convenu avec chaque personne volontaire d'un premier court entretien téléphonique afin de faire connaissance et de vérifier ensemble les critères d'inclusion à notre étude. Cette entrevue nous a également permis d'annoncer les thèmes abordés durant l'entretien, de leur demander l'âge et le type de fente de leur enfant ainsi que de définir les modalités (lieu, date, horaire, durée approximative), de répondre aux éventuelles questions et rassurer les participantes. Nous leur avons ensuite transmis des documents de consentement de participation, d'autorisation d'enregistrement et de traitement des données (Annexes IX et X).

L'expérimentation s'est déroulée durant le mois de janvier 2022. Notre enquête compte quatre entretiens, d'une durée comprise entre 34 min 46 sec et 61 min et 54 sec, avec une moyenne de 47 min 35 sec. La durée des entretiens varie en fonction de la dynamique d'échange et de la quantité d'informations que les participantes ont communiqué.

Chaque interview s'est déroulée à distance pour des raisons d'éloignement géographique et en concordance avec les contraintes personnelles et professionnelles des mères interrogées. Nous avons laissé aux participantes le choix de la modalité de l'entretien : le téléphone ou la visioconférence. L'entretien téléphonique permet, d'après Fenneteau (2015), de conserver le caractère naturel d'une conversation mais il implique une forme de distance puisque le contact visuel ne peut s'établir. A contrario, l'interview en visioconférence permet de recueillir davantage d'informations, notamment non verbales, telles que les expressions faciales (Fenneteau, 2015). Ces entretiens ont été réalisés grâce à la plate-forme numérique WhatsApp®.

Les entrevues ont débuté par un temps de remerciements puis nous avons demandé aux interviewées leurs questions. Ensuite, nous leur avons précisé que leur expérience et leur point de vue pourraient être librement exprimés, sans jugement, avec la possibilité d'arrêter l'entretien à tout moment. Nous avons également rappelé les informations concernant les

précautions d'anonymisation de l'enregistrement. Enfin, nous leur avons à nouveau évoqué le projet et ses objectifs de recherche. Cette première étape a permis d'instaurer un cadre de confiance.

Au cours de l'entretien, nous nous sommes appuyée sur notre guide et nous avons sélectionné les questions au fil du discours de l'interviewée. Nous nous sommes parfois éloignée du guide afin de maintenir une dynamique d'entretien. Notre volonté était d'adopter l'attitude la moins intrusive possible, en relançant le discours uniquement lorsque cela était nécessaire ou pour introduire un thème nouveau. Ainsi, nous avons utilisé une stratégie de relances. Ce sont des actes réactifs qui « s'inscrivent dans le déroulement des énoncés de l'interviewé » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 79). Tous les différents types de relance : la réitération, la déclaration et l'interrogation, ont des effets spécifiques sur le discours de l'enquêté et l'encouragent à développer ses propos (Blanchet & Gotman, 2015 ; Combessie, 2007).

Une fois l'ensemble des thèmes abordés, nous avons vérifié l'exhaustivité des informations recueillies et demandé à la personne interrogée si elle avait des éléments à ajouter. Nous avons ensuite clos l'entretien par des remerciements. Suite à chaque entretien, nous avons noté des éléments supplémentaires relatifs à l'entretien : conditions de l'entretien, dynamique d'échange, difficultés rencontrées, ressentis. Ces réflexions personnelles nous ont permis d'ajuster notre posture entretien après entretien.

### **3.3. Traitement des données recueillies**

#### **3.3.1. Retranscription des données**

Les entretiens ont été enregistrés par l'enregistreur vocal d'un téléphone portable. La bande audio a ensuite été stockée localement sur un ordinateur, de manière sécurisée.

Lors de la retranscription des entretiens, les fichiers ont été lus par la même application mobile utilisée pour l'enregistrement. Elle permettait de ralentir la vitesse de lecture et de faciliter la retranscription sur fichier écrit via le logiciel de traitement de texte Word®. Nous nous sommes appuyée sur les normes de transcription élaborées par Rioufreyt (2016) qui préconise de respecter les principes de fidélité, de compréhensibilité pour le lecteur et de respect envers l'interviewé. La retranscription de l'un des entretiens est consultable en Annexe XI.

#### **3.3.2. Méthode de traitement des données**

Le traitement des données nécessite une analyse qualitative appelée analyse de contenu. Parmi les différentes méthodes d'analyse de contenu, nous avons choisi l'analyse thématique. Elle est caractérisée par « la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé et ce, en rapport avec l'orientation de recherche (la problématique) » (Paillé & Mucchielli, 2019, p. 236).

Dans l'objectif d'obtenir deux degrés d'analyse de contenu, les données recueillies ont été analysées sous plusieurs angles : horizontal et vertical.

##### **3.3.2.1. Analyse thématique horizontale**

Dans l'objectif de cette analyse thématique, nous avons d'abord procédé à la lecture des retranscriptions, une à une, afin de simplifier les contenus et d'en faciliter le traitement. Pour chaque entrevue, nous avons alors extrait les verbatims de l'interviewée qui se rapportent aux thèmes prédéfinis. Cette méthode implique de décomposer l'architecture du discours afin de

recenser les parties de discours significatives au sein d'une grille d'analyse (Blanchet & Gotman, 2015).

La grille d'analyse thématique horizontale a permis d'extraire des thèmes généraux, des sous-thèmes et d'y classer les données recueillies au cours des entretiens semi-dirigés. Les thématiques retenues à la suite de notre première analyse de contenu sont les suivantes :

- L'expérience périnatale : les conditions et l'impact du diagnostic, le suivi en Centre de Compétence, les conditions et l'impact de la naissance ;
- L'allaitement : le projet, le déroulement de l'allaitement, l'expérience d'allaitement avec un aîné, les difficultés rencontrées, le contexte de l'abandon de l'allaitement maternel ;
- Les informations reçues sur les fentes oro-faciales et sur l'allaitement : le contenu de ces informations, l'origine de ces informations, les supports d'information, l'accès à l'information, l'impact de ces informations ;
- Le soutien reçu : par les professionnels, par l'autre parent, par l'entourage ;
- Les besoins d'accompagnement exprimés par les mères : encouragements, informations sur l'allaitement, présence de professionnels formés, échanges avec d'autres mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale.

Quatre autres thématiques ont été repérées et étudiées : la place de l'orthophoniste, la difficulté d'obtention d'un rendez-vous avec un orthophoniste, la formation des orthophonistes sur les fentes oro-faciales et les difficultés d'alimentation liées aux traitements chirurgicaux.

Ces thèmes ont été regroupés dans un tableau de codage qui a servi à la présentation des résultats. Nous avons utilisé la méthode énoncée par Berthier (2016), selon laquelle, dans ce type de grille « chaque colonne décrit par exemple les thèmes et sous-thèmes (...) et chaque ligne caractérise les répondants » (Berthier, 2016, p. 242). Ainsi, nous avons obtenu une vue d'ensemble des entretiens et nous avons repéré les énoncés significatifs au sein de chaque thème. La grille d'analyse horizontale est présentée en Annexe XII.

### **3.3.2.2. Analyse thématique verticale**

Ensuite, l'analyse thématique verticale s'effectue entretien par entretien. Elle consiste à reconstituer la structure et la logique propres à chaque discours et à résumer chaque entrevue en s'appuyant sur les unités de signification du discours de l'enquêté. Elle permet de comprendre la cohérence des propos de l'interviewé et leur articulation par rapport aux hypothèses (Blanchet & Gotman, 2015).

Pour chaque résumé, nous avons donc exploré tous les thèmes abordés par l'enquêtée, « par opposition à l'analyse thématique horizontale, qui relève les différentes formes sous lesquelles le même thème apparaît d'un sujet à l'autre » (Ghiglione & Matalon, 1978, cités par Blanchet & Gotman, 2015, p. 96). Pour ce faire, nous avons utilisé la même grille d'analyse pour chaque entretien. Ce procédé nous a permis de recenser les propos synthétisés de l'interviewée en fonction des différents thèmes. Les éléments recensés ont été accompagnés de citations pour limiter les biais d'interprétation. Ainsi, nous avons effectué une double analyse. Elle a permis de croiser les regards, de faire des liens entre les différents discours et d'en comparer le contenu. Nous avons donc pu extraire les données les plus pertinentes de chaque entretien.

Un exemple de notre grille d'analyse individuelle se trouve en Annexe XIII, correspondant à l'entretien E3 dont la retranscription a été présentée.

## Résultats

Les résultats présentés ci-après sont issus de l'analyse qualitative des données recueillies via des entretiens semi-dirigés menés avec notre échantillon de quatre mères d'un enfant né avec une fente labio-palatine qui ont allaité ou souhaité allaiter au sein.

Dans un premier temps, nous présenterons les caractéristiques de l'échantillon obtenu. Dans un deuxième temps, nous exposerons les données recueillies, classées en différentes parties correspondant aux thèmes et sous-thèmes retenus à la suite de l'analyse de contenu horizontale. Les thématiques principales ayant émergé de notre analyse sont les suivantes : l'expérience périnatale, l'allaitement, les informations reçues sur les fentes oro-faciales et sur l'allaitement, le soutien, les besoins d'accompagnement. Les résultats de l'analyse verticale sont inclus dans chaque thème étudié.

Enfin, nous présenterons les résultats secondairement obtenus. En effet, certaines données ont émergé lors de l'analyse des entretiens, particulièrement celle de l'interviewée E1 qui est orthophoniste. Du fait de sa profession, elle a apporté d'autres éléments intéressants pour notre étude. Nous n'avons pas considéré sa formation comme un critère d'exclusion puisqu'elle n'a pas été plus avantagée pour faire face aux difficultés qu'elle a rencontrées avec son enfant. Nous expliciterons la pertinence de ces résultats secondaires quant au recensement des besoins d'accompagnement à l'allaitement maternel pour les mères d'un enfant avec une fente oro-faciale.

### 1. Caractéristiques de l'échantillon

Les caractéristiques de l'échantillon de sujets interrogés sont représentées dans le tableau suivant. Ces données nous permettront donc de mettre en parallèle notre échantillon et les données issues de la littérature. Les sujets ayant participé à l'étude sont nommés par la clé d'identification de l'entretien (de E1 à E4) dans un souci d'anonymat.

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon

	Type de fente de l'enfant	Age de l'enfant	Centre de Compétence	Place dans la fratrie
E1	Labio-palatine unilatérale	7 ans	Nancy	Aîné
E2	Labio-palatine totale bilatérale	15 mois	Strasbourg	Cadet
E3	Labio-palatine totale unilatérale	2 ans	Tours	Cadet
E4	Labio-palatine unilatérale	3 ans et demi	Strasbourg	Aîné

### 2. Résultats principaux recensés par thématique

L'analyse thématique de contenu a fait émerger plusieurs sous-thèmes, organisés en six thèmes principaux, que nous présenterons dans cette partie.

#### 2.1. Expérience périnatale

Les mères interrogées ont d'abord exprimé leur expérience liée au diagnostic de la fente oro-faciale, au suivi en Centre de Compétence et à la naissance de leur enfant.

### 2.1.1. Les conditions et l'impact du diagnostic

Pour deux enquêtées, l'annonce du diagnostic de fente oro-faciale a été difficile. Elle a été vécue comme un choc et a été synonyme d'un bouleversement : « *quand le diagnostic réellement est tombé, c'était pour moi la catastrophe (...) c'était très difficile, en fait on dégringole mille étages.* » (E2), « *malgré tout si on se dit qu'il y a plus grave ben c'est quand même un tsunami qui nous arrive en pleine figure* » (E4). Cette malformation n'était pourtant pas inconnue pour cette participante puisque son « *cousin a également un enfant porteur d'une fente labio-palatine* » (E4).

Ce passage difficile a été accentué par des difficultés supplémentaires pour une mère interrogée qui a vécu sa grossesse « *en dent de scie. Dans le même temps on était en train de rénover la maison, après je suis tombée pendant la grossesse, j'ai fait de la tension aussi (...) j'avais un diabète gestationnel (...) la grossesse a été difficile parce qu'il y a eu une accumulation de choses en fait* » (E2).

Ce diagnostic a généré chez la plupart des mères des appréhensions, concernant la fente et l'acceptation de la fente : « *on ne sait pas trop à quoi s'attendre (...) c'était vraiment la surprise, bah déjà de découvrir sa fente réelle* » (E3), « *quand on apprend la nouvelle on a peur... de ne pas l'aimer, peur de la rejeter et tout ça* » (E4), parfois au point de se poser « *la question si on va garder le bébé et puis le gynécologue dit « une fente ce n'est pas une raison pour un avortement »* » (E2). La peur du jugement d'autrui a également été évoquée : « *j'avais un peu peur de la vision des gens, ce que les gens allaient dire d'elle* » (E2).

Les enquêtées ont été préoccupées par différentes questions, d'abord concernant le traitement chirurgical : « *elle va être opérée à quel âge ?* » (E2), « *pour les opérations ?* » (E4) puis sur l'alimentation : « *ça a été quand même rapidement une préoccupation (...) « comment il va manger, comment il peut avaler, comment ça passe ? » et puis le risque des fausses routes, et euh tout ça quoi.* » (E3), « *ça m'a fait peur dans le sens où je me suis dit « je ne sais pas si on va y arriver » (...) on se dit « bon ben comment on va faire pour la nourriture ? (...) enfin il y a plein, plein, plein de questions qu'on se pose* » (E4).

Pour deux mères, le diagnostic a été associé à l'impossibilité d'allaiter au sein : « *Et c'est vrai quand on me l'a dit, mais tout de suite je me suis dit « je ne vais pas pouvoir »* » (E1), « *je me suis dit « je ne vais pas pouvoir l'allaiter »* » (E2) puis les possibilités d'adaptation ont rassuré cette dernière : « *après « je vais pouvoir utiliser le tire-lait », je me suis raccrochée à ça, je me suis dit que même si je ne peux pas la mettre au sein, elle aura toujours mon lait.* » (E2).

En somme, l'annonce d'un tel diagnostic est bouleversante et suscite nombre d'interrogations, de peurs parfois au point de rendre la grossesse difficile.

### 2.1.2. Le suivi en Centre de Compétence

Le parcours diagnostic a été similaire pour chacune des interviewées. La fente est découverte lors de la deuxième échographie puis les parents sont orientés vers un Centre de Compétence pour réaliser une deuxième échographie et parfois une amniocentèse. Ensuite, un rendez-vous est programmé avec le chirurgien : « *le diagnostic est posé par les sages-femmes locales on va dire, on va voir un gynéco spécialisé qui fait une échographie plus poussée (...) Après on vous propose une amniocentèse et après ça vous avez un rendez-vous avec les chirurgiens* » (E2), « *on a pris conscience euh à la deuxième échographie (...) comme notre gynécologue elle vient de Tours, tout de suite elle nous a orientés euh vers Tours, (...) on a pu refaire une échographie (...) pour euh confirmer euh la fente et voir un petit peu ce qu'il en*



était quoi. Donc après on avait un rendez-vous tous les mois pour une échographie de contrôle » (E3), « c'est le gynécologue qui m'a conseillé cette chirurgienne-là, euh ben d'abord il m'a conseillé de faire une amniocentèse et tout ça, et en fait on a été satisfait d'elle donc on est restés là-bas » (E4). Un couple de parents a choisi de visiter deux centres : « on l'a découvert à la deuxième échographie à cinq mois (...) on a cherché euh où est-ce qu'on allait euh être suivis parce que dans notre ville il n'y en avait pas. Donc, on a été rencontrer le chirurgien à Nancy (...) et on est allés voir à Paris pour voir un peu (...) ils n'avaient pas tout à fait la même euh progression sur les opérations (...) ça nous a paru très grand, très loin, donc au niveau logistique, voilà, donc c'est vrai qu'on a préféré rester à Nancy » (E1).

Une enquêtée a bénéficié d'un suivi avec un psychologue, proposé par le Centre de Compétence : « on a eu un rendez-vous ou deux avant la naissance avec une psychologue, en couple (...) c'était dans le cadre du suivi, après on n'était pas obligé » (E2).

Deux mères ont exprimé leur satisfaction quant à l'accueil des professionnels rencontrés durant le parcours diagnostic, notamment grâce à leur sens de l'écoute : « à Tours, j'ai trouvé qu'ils étaient très... très à l'écoute et euh rassurants on va dire » (E3), « ce qui a été super rassurant c'est de voir les chirurgiens qui allaient s'occuper de notre bébé (...) la chirurgienne c'était une jeune maman, du coup elle a un super contact avec nous, avec les bébés, ça a été super bénéfique (...) les deux chirurgiennes étaient très accessibles. » (E2). Une autre enquêtée a exprimé avoir été rassurée par la mise en place d'une plaque palatine proposée par le chirurgien : « à Nancy il nous a dit « moi je mets une plaque » et je me souviens mon mari avait dit « ah ouais bah c'est bien du coup comme ça, ça ferme » et ça redonnait un peu de normalité en gros, enfin à un palais. Et je pense que ça par contre pour le coup je pense que ça nous a rassurés » (E1).

Chaque participante devait parcourir un temps de trajet relativement long pour rejoindre le Centre de Compétence depuis leur domicile. Certaines n'ont pas été dérangées par cette distance : « oui il y a quand même une heure et demie de route (...) ça va, ça va, ce n'est pas... non je me dis ça aurait pu être pire, on aurait pu être renvoyés à Paris ou je ne sais pas, donc non ça ne gêne pas. » (E4), « la distance encore ça va, à la campagne une heure de route ce n'est pas trop loin » (E2). Pour d'autres, la fréquence et les conditions des rendez-vous étaient davantage contraignantes : « il y avait une heure trente de route (...) pour les faux palais on y allait toutes les six semaines et on passait la journée dans le service (...) on partait le matin à six heures (...) il fallait qu'il soit à jeun depuis minuit ou deux heures du matin » (E1), « C'était contraignant dans le sens où (...) il y avait toujours quelque chose d'autre en fait, on nous a dit qu'il y avait juste les lèvres, après le palais après les maxillaires » (E2). Une autre enquêtée a exprimé que la distance était importante mais cette contrainte a été compensée par le remboursement des trajets : « deux heures (...) c'est ça oui (...) les échographies (...) c'était euh à Tours (...) heureusement ma gynécologue euh c'est elle qui a proposé de faire un bon transport global pour qu'on puisse être remboursés de nos... de nos trajets. » (E3).

Malgré les nombreuses émotions suscitées par l'annonce du diagnostic, la plupart des participantes ont été rassurées suite à la rencontre avec l'équipe du Centre de Compétence. Le temps de trajet n'a globalement pas été vécu comme contraignant. Par ailleurs, nous ne constatons qu'aucune des participantes n'a mentionné avoir eu connaissance d'un accompagnement à l'allaitement maternel par un professionnel du Centre de Compétence.

### 2.1.3. Les conditions et l'impact de la naissance

Les conditions de naissance des nouveau-nés ont été particulières pour deux d'entre eux puisqu'ils ont intégré un service de néonatalogie, impliquant une appréhension et la séparation entre la mère et son enfant : « *j'avais rencontré le médecin chef de la néonatalogie (...) elle a dit « quoiqu'il arrive vous irez un petit peu en néonatalogie », donc au début ça fait un peu peur (...) moi j'étais en maternité et lui en néonatalogie, donc je faisais les allers et retours* » (E3), « *tout de suite après l'accouchement (...) ils m'ont annoncé qu'elle descendait en néonatalogie, donc la première nuit du coup j'étais séparée du bébé, donc ce n'était pas évident* » (E4).

Le moment de la rencontre avec l'enfant a été appréhendé par une mère : « *Il y avait autre chose qui me stressait c'était la rencontre avec ma fille, j'avais peur de la rejeter.* » (E2). Ce moment a été difficile pour plusieurs participantes : « *la rencontre pour moi elle a été hyper compliquée (...) je ne l'ai pas rejetée mais je n'ai pas eu le truc « c'est beau il y a des étoiles, des fleurs et des arcs en ciel », non, non (...) quelque part j'espérais pouvoir vivre ça (...) et quand je l'ai vue, je l'ai trouvée très moche, on ne peut pas dire autrement* » (E2), « *je ne m'attendais peut-être pas à ce que la fente soit aussi prononcée, donc sur le coup euh... pas un choc mais bah ça a fait bizarre quoi, plus une surprise* » (E3). Pour cette mère, la tétée d'accueil a permis d'atténuer l'étonnement de la rencontre : « *au final il a pris tout seul le sein euh rapidement donc ça m'avait rassurée.* » (E3).

La rencontre a été très bien vécue par une participante pour qui « *ça a été un pur bonheur malgré tout (...) les peurs elles se sont dissipées (...) et puis voilà la tétée d'accueil c'était quand même un très bon moment, on a fait du peau-à-peau aussi avec le papa* » (E4).

Enfin, deux mères ont évoqué une difficulté supplémentaire, celle du bouleversement post-partum : « *et puis le post-accouchement aussi, voilà euh, c'était le premier, enfin il y avait plein de choses donc du coup des fois c'était un peu...* » (E1), « *C'est vrai quand on sort de la maternité, on est complètement perdue et euh... voilà ça m'a un peu dépassée tout ça.* » (E4).

Le moment de la naissance soulève à nouveau des émotions en lien avec la fente oro-faciale et inhérentes au post-partum. Ces sentiments ont pu être autant positifs que difficiles, altérant ou renforçant le lien mère-enfant.

## 2.2. L'allaitement

Le deuxième thème des entretiens a concerné l'expérience d'allaitement des participantes. Les enquêtées ont relaté leur vécu au sujet de leur projet d'allaitement jusqu'aux raisons qui les ont menées à abandonner celui-ci. Nous avons extrait ces données que nous avons organisées en cinq sous-thèmes : le projet d'allaitement, l'expérience de l'allaitement maternel avec un aîné, le déroulement de l'expérience d'allaitement, les difficultés rencontrées et le contexte de l'abandon de l'allaitement.

### 2.2.1. Le projet d'allaitement

Si pour l'une des participantes le projet d'allaitement était peu affirmé : « *c'était mon premier, donc je partais dans mon idée que j'allais l'allaiter (...) parce que c'était comme ça qu'il fallait faire, que c'était le mieux (...) mais je n'étais pas, je n'y tenais pas absolument, absolument* » (E1), pour les trois autres enquêtées, ce projet était important : « *j'ai un aîné que j'ai allaité six mois qui est né sans fente (...) j'ai beaucoup aimé et je voulais absolument reproduire ça en fait parce que bon quelque part pour une maman ça nous rend fière de faire grandir son enfant* »

*juste par nous » (E2), « pour moi l'allaitement c'est très important donc ça me tenait à cœur d'autant plus que (...) par rapport à ses défenses immunitaires et tout c'était très important pour moi qu'il puisse euh qu'il puisse avoir le sein (...) je tenais à tout prix à l'allaiter » (E3), « l'allaitement euh directement au sein ça me tenait quand même à cœur (...) le diagnostic (...) ça m'a renforcée dans l'idée où je me suis dit « peu importe j'essaierai (...), on ne va pas abandonner là » » (E4), cette participante avait aussi la volonté de s'adapter aux difficultés de son enfant : « je me suis dit « (...) si ça marche c'est bien, si ça marche pas tant pis », enfin j'ai pas plus insisté que ça en fait. » (E4).*

Ce projet d'allaitement maternel était donc motivé par leurs valeurs, les bienfaits qu'il procure et l'envie de vivre cette expérience.

### 2.2.2. L'expérience d'allaitement avec un aîné

Deux participantes avaient une expérience d'allaitement maternel avec leur aîné(e). Cette expérience a été positive et les a aidées avec leur deuxième enfant : *« j'avais déjà le geste, je savais comment mettre au sein (...) et je me suis rendu compte que ça ne s'oublie pas, c'est comme le vélo [rire]. » (E2), « ce qui m'a aidée c'est que j'ai déjà une première fille que j'avais déjà allaitée, pendant neuf mois et demi, avec qui ça s'était très bien passé donc j'avais déjà une expérience (...) je pense que d'avoir pu allaiter ma première fille c'est ça aussi qui m'a encouragée et euh enfin je savais plus ou moins où j'allais quoi. » (E3).*

Une autre participante s'est exprimée sur sa réticence à allaiter au sein son enfant sans avoir d'expérience avec un aîné : *« on s'est dit, c'est le premier en plus, mais je pense que ça dépend aussi de la place dans la fratrie, est-ce qu'on a déjà allaité avant ou pas, ou voilà, est-ce qu'on se sent de retenter une expérience d'allaitement si on en a déjà eu un avant, mais si on n'a jamais eu non plus euh... bon » (E1).*

L'expérience d'allaitement maternel avec un(e) aîné(e) a été perçue comme une aide pour allaiter le deuxième enfant. Ce manque d'expérience peut par ailleurs décourager.

### 2.2.3. Le déroulement de l'expérience d'allaitement

Tableau 2 : Expériences d'allaitement

	Type d'alimentation durant les premiers jours	Durée	Moyens d'adaptation
E1	- Lait artificiel et biberon	- Non communiqué	Plaque palatine
E2	- Quelques tentatives de mise au sein - Tire-allaitement	- Durant les premiers jours de vie de l'enfant - Dès la naissance jusqu'à un mois	/
E3	- Allaitement au sein - Tire-allaitement	- Quelques jours, le temps du séjour en néonatalogie - De la naissance jusqu'à six mois	DAL (en néonatalogie)
E4	- Sonde alimentaire - Quelques mises au sein - Tire-allaitement	- Deux semaines - Deux semaines - Dès la naissance jusqu'à deux ou trois semaines	DAL (en néonatalogie)

Les expériences en termes d'alimentation ont toutes été différentes. La première participante n'a pas tenté l'allaitement maternel : « nous on a une expérience d'alimentation avec le biberon » (E1). Son enfant a bénéficié d'une plaque palatine « au bout d'une semaine en fait (...) ça a même un peu aidé (...) les biberons au fur et à mesure devenaient plus faciles » (E1), elle a donc facilité la prise alimentaire du nouveau-né. Cette mère a précisé que le caractère de son enfant a également permis de rendre les temps d'allaitement au biberon plus faciles : « il était extrêmement facile par rapport à ça (...) je ne sais pas si je peux le dire comme ça, ce n'est pas qu'il s'est rendu aimable mais qu'en fait il s'est fait tout petit en fait, que comme on galérait quand même c'était « allez je vais vous aider » euh voilà, et il souriait tout le temps, il ne pleurait jamais » (E1).

La deuxième interviewée a tenté une mise au sein dès la naissance : « on a essayé de la mettre au sein (...) elle tétait un peu (...) mais j'ai tout de suite remarqué que ça n'irait pas » (E2). Elle avait anticipé ces difficultés et avait prévu de tirer son lait pour le donner au biberon à sa fille : « je me doutais qu'il y aurait beaucoup de chance que ça n'aille pas, donc je suis allée à l'hôpital avec mon tire-lait et j'ai tout de suite commencé à tirer, tirer (...) j'ai réussi à tirer mon lait pendant un mois » (E2). L'alimentation au biberon s'est bien passée : « il a juste fallu prendre le coup de main pour faire venir le lait (...) après elle a toujours vraiment bien pris (...) elle pince un peu avec son bourgeon et sa langue elle la tourne un peu en fait. » (E2). Les moments des tétées n'étaient pas particulièrement appréhendés : « je lui parlais beaucoup : « si ça ne marche pas ce n'est pas grave, si toi tu t'énerves je vais m'énerver et ça ne va pas marcher » du coup je n'appréhendais pas spécialement les tétées » (E2).

La troisième participante a pu allaiter au sein son enfant dès sa naissance mais des difficultés supplémentaires ont perturbé l'alimentation : « il a réussi à prendre le sein au début, sauf que ben il est né un mois en avance avec 2,285kg, petit gabarit, par-dessus il a fait la jaunisse, il était très fatigué » (E3). L'équipe soignante du service de néonatalogie a alors mis en place un DAL : « il a fallu commencer à l'aider un petit peu avec une petite paille, donc en fait on fait couler le lait dans une seringue avec un euh petit embout en silicone et on l'a glissé en fait avec (...) le sein » (E3). L'allaitement au sein se passait bien ainsi : « il prenait plutôt bien » (E3), en parallèle, la participante tirait son lait : « ça je le faisais dès le début » (E3). Cependant, le changement de service de néonatalogie vers la maternité a à nouveau perturbé l'alimentation : « on est remontés en maternité sauf que là ben c'était pas du tout la même chose, donc là les filles n'ont pas du tout le temps, donc euh il fallait se presser plus qu'autre chose de passer une heure à essayer de lui donner à manger, donc euh au bout d'un moment j'ai bien senti que l'infirmière en avait marre, et euh elle a fait venir le médecin et le médecin a fait pression en disant que ben il fallait absolument qu'il mange, donc il fallait lui donner le biberon » (E3). Cette participante avait alors pour objectif de reprendre l'allaitement au sein lorsqu'elle serait chez elle : « quand on avait fait la préparation à l'accouchement à la PMI [Protection Maternelle Infantile], il y avait une jeune femme qui expliquait que ben ça c'était passé un peu pareil (...) elle lui avait donné le biberon à la fin pour pouvoir rentrer chez elle et elle lui avait donné le sein tranquillement à la maison (...). J'étais partie un petit peu sur cet objectif-là (...) [et] de toujours tirer mon lait » (E3). Le confinement dû à la Covid-19 a débuté au même moment, par conséquent, elle n'a pas pu maintenir son objectif : « Sauf que par-dessus ça est arrivé le confinement (...) du coup c'était trop compliqué » (E3). Cette participante a malgré tout pu continuer « à tirer [son] lait jusqu'à six mois et demi. » (E3). L'alimentation au biberon s'est bien passée : « En rentrant j'ai essayé d'autres tétines (...) des biberons Mam (...) anti-coliques (...) au final ça se passait bien parce qu'en fait vu que la tétine était un peu plate, j'arrivais à la caler dans son trou » (E3).

Le nouveau-né de la quatrième participante a été nourri par une sonde alimentaire le temps de son séjour en service de néonatalogie. En parallèle, l'équipe soignante et la mère ont tenté une alimentation au biberon et au sein : « *en néonatalogie donc elle était nourrie sous sonde alimentaire (...) on essayait le biberon, on essayait l'allaitement (...) tout de suite après l'accouchement, ils ont essayé de la mettre au sein (...) ce qu'elle n'arrivait pas à prendre au niveau du biberon, euh le reste était compensé par la sonde alimentaire ou bien si elle ne se réveillait pas, ils mettaient la sonde en route* » (E4). Cette participante a également connu des difficultés supplémentaires qui ont compromis l'allaitement au sein lors des premiers jours mais le tire-allaitement a pu être mis en place : « *malgré mes complications gynécologiques, je tirais mon lait encore à l'hôpital où j'ai été transférée et euh en fait quand mon conjoint est venu me voir je lui ai donné euh le lait que j'avais tiré pour qu'il le ramène en néonatalogie pour ma fille [rire].* » (E4). Le DAL a aussi été proposé par l'équipe médicale : « *en néonatalogie effectivement ils ont essayé par différents moyens, on avait essayé aussi, alors je ne sais pas le nom exact, ils appellent ça... euh une DAL je crois* » (E4). L'alimentation par sonde alimentaire a ensuite été stoppée : « *elle n'a plus été nourrie sous sonde du jour au lendemain, parce qu'en fait (...) ma fille pleurait beaucoup, elle était douloureuse mais on ne savait pas pourquoi, et du coup un pédiatre est venu l'ausculter (...) il a vu en fait je crois des rougeurs au niveau de la gorge (...) il a préféré la transférer sur Strasbourg pour qu'on voit en fait la chirurgienne (...), elle m'a dit « Madame ici si vous êtes d'accord, elle sera nourrie sans sonde, on essaie les biberons ». J'ai dit « ok il n'y a pas de souci » » (E4). L'équipe du Centre de Compétence a proposé une tétine adaptée aux fentes et l'allaitement au biberon a fonctionné : « *avec un biberon spécial, le biberon euh Specialneed de Medela, on a réussi à la faire euh manger en fait, enfin à la faire prendre le biberon correctement (...) quand elle était fatiguée c'est nous qui appuyions sur le réservoir pour que le lait coule* » (E4). Cette participante a souligné le plaisir que lui a procuré l'allaitement : « *il y a un lien qui se crée, enfin avec le biberon je voyais que ce n'était pas pareil (...) ça crée un bien-être en fait l'allaitement pour le peu où j'ai essayé (...) je me sentais bien (...) quand j'essayais de la nourrir au sein* » (E4).*

#### **2.2.4. Les difficultés rencontrées**

Les participantes ont exprimé différents types de difficultés. La première est en lien avec le manque d'efficacité de la succion des nouveau-nés qui empêche de générer suffisamment de pression pour faire éjecter le lait du mamelon ou de la tétine : « *on voyait bien que euh il tétait, il tétait mais il n'y avait rien (...) il faisait le mouvement mais rien ne descendait (...) effectivement la succion il n'y avait rien.* » (E1), « *en fait elle ne faisait pas l'appel, je voyais que mon sein n'était pas pris dans sa bouche (...) on sentait sa langue qui lapait mais il n'y avait rien qui venait* » (E2), « *il n'y arrivait pas comme il voulait euh... c'était la mise au sein qui était compliquée (...) il n'arrivait pas à prendre le sein comme il faut, ou à téter comme il faut* » (E3), « *elle n'a jamais réussi enfin elle arrivait, elle avait la technique du coup euh de succion mais c'était pas assez euh... fort, du coup il n'y avait rien, elle ne recevait pas de lait ni rien* » (E4). Par conséquent, les temps de prise alimentaire, qu'ils soient au sein ou au biberon, étaient longs : « *c'étaient des heures passées à lui donner le biberon (...) les biberons, ça pouvait être des trois quarts d'heure, une heure des fois* » (E1), « *en moyenne ça dure une demi-heure* » (E2), « *il prenait mais ça prenait quand même euh beaucoup de temps, c'était assez long.* » (E3), « *elle mettait trois quart d'heure voire une heure à prendre un biberon* » (E4). Ces difficultés ont pu générer de l'agacement pour l'un des nouveau-nés : « *ça l'agaçait, du coup ça ne marchait pas donc ça ne servait à rien et donc moi ça m'embêtait aussi qu'elle n'y arrive pas (...) elle cherchait tout le temps le sein (...) je voyais qu'elle s'énervait* » (E2).

Aussi, l'intensité du rythme du tire-allaitement et la complexité de celui-ci est une difficulté exprimée par les participantes concernées : « *quand vous tirez au début on n'est pas trop rodé, vous tirez votre lait en fait elle a faim, du coup ça ne marche pas, (...) ce qui était difficile c'était de savoir quand tirer le lait, à quel moment, ça c'était compliqué. J'avais compris, j'avais enregistré comment il fallait faire mais en pratique c'était complètement différent (...) je ne pouvais jamais me reposer parce que du coup après le biberon il fallait que je tire mon lait (...) et puis avec la fatigue le lait s'arrête tout seul* » (E2), « *j'ai failli craquer à un moment parce que ben c'est compliqué de tirer euh le lait en fait sans que le bébé tête au sein, il faut tirer à heure fixe euh, il faut tirer longtemps euh, enfin il y a pas mal de contraintes* » (E3), « *le temps de tirer le lait, en général elle était embêtée par les coliques, donc il fallait la porter, donc euh je tirais mon lait en catastrophe quand j'étais toute seule, enfin il fallait que je la laisse pleurer le temps de tirer mon lait, après le temps de tout nettoyer, elle dormait une demie heure et puis c'était reparti euh pour l'autre biberon, en fait je ne faisais que ça. J'avais l'impression d'être euh... une mère mais juste pour nourrir en fait (...) je me levais la nuit même (...) je mettais le réveil toutes les trois heures pour tirer mon lait, enfin voilà... [rire] c'était devenu très compliqué.* » (E4).

Par ailleurs, plusieurs participantes ont été préoccupées par la prise de poids de leur nouveau-né : « *la pression qu'il prenne suffisamment, parce c'était un tout petit poids en plus euh donc la pression qu'il prenne suffisamment et tout quoi.* » (E3), « *j'ai quand même énormément surveillé son poids (...) je sais bien que c'est quelque chose de très angoissant, euh qu'il prenne assez ou pas, etc. tout ça, et c'est vrai qu'il était pesé très souvent* » (E1). Dans ce contexte, l'alimentation au biberon a été rassurante pour cette participante : « *on voyait, on savait la quantité qu'il avait mangé et voilà. Donc finalement, c'était assez rassurant de ne pas allaiter* » (E1).

La plupart des parents ont essayé différentes techniques pour allaiter au sein ou différentes tétines de biberon afin de trouver la plus adaptée à leur enfant : « *On s'était retrouvés avec des biberons de maternité donc sur lesquels on mettait déjà nos tétines et puis on s'est rendu compte ça n'allait pas (...) c'est mon mari qui s'est dit « ben je vais aller à la pharmacie » et puis il a acheté en fait, ou même en supermarché, les biberons les plus bas de gammes, hyper en plastique tout mous (...) on avait même pris les biberons Medela, tout ça, tous ces trucs là mais ça on n'avait pas... on n'y arrivait pas, le caoutchouc était trop... dur en fait (...)* » (E1). Ils ont parfois dû aller à l'encontre des conseils qui leur avaient été donnés : « *on nous avait dit « surtout ne percez pas le bout de la tétine parce que ça va être une catastrophe », ben à un moment on a fini par le faire et c'est que comme ça qu'il a réussi à manger (...) ou sinon on appuyait sur le biberon mais il est né au mois de juillet (...) on finissait les biberons on était nous trempés en fait, tellement on appuyait dessus* » (E1), « *ce que j'essayais aussi c'est de faire venir le lait un peu avant, en fait je tirais sur mon sein pour l'aider un peu mais en fait ça ne servait à rien. J'ai essayé de mettre les doigts mais alors du coup c'est particulier parce que quand vous ne connaissez pas vraiment l'anatomie, je me dis « elle va s'étouffer », après j'ai essayé de la caler dans le sein, je ne sais pas comment expliquer, de boucher avec la peau comme en ballon de rugby un peu et ça ne marchait pas non plus (...) j'ai essayé des fois en dehors des repas quand elle était dans un moment un peu plus calme mais du coup très vite elle s'agaçait, donc ça ne marchait pas (...) au début vous lui donnez un peu le biberon et après je la mettais au sein mais ça ne marchait pas spécialement (...) j'ai essayé plein de choses (...) c'était compliqué.* » (E2), « *j'avais essayé euh... avec les embouts de sein, donc avec et sans euh, j'avais essayé plusieurs méthodes* » (E3).

Deux participantes ont évoqué des difficultés supplémentaires d'un point de vue organisationnel avec leur aîné : « *je trouve que pour un premier c'est plus facile d'allaiter parce que en fait la nuit vous faites le rythme du bébé et vous n'avez pas forcément besoin de vous lever le matin, du coup on est plus reposé. Avec le deuxième, il faut emmener l'aîné à l'école, il veut aussi plus maman parce que maman elle est plus prise par le bébé* » (E2), « *en parallèle je tirais aussi mon lait et puis il y avait aussi ma fille à s'occuper donc je pense qu'il y avait beaucoup de stress autour et... et peut-être que moi je n'étais pas assez patiente* » (E3).

Enfin, presque toutes les participantes ont éprouvé différentes émotions telles que l'inquiétude, la frustration et la déception : « *je pense que moi particulièrement j'étais extrêmement stressée de tout ça (...) j'étais toujours à l'affût de me dire « est-ce que ça c'est bon, est-ce que ça, ça va ? », voilà (...) ça a été une inquiétude constante : est-ce qu'il boit assez ? est-ce qu'il grossit assez ? (...) Je pense que peut-être le fait d'être dans le domaine aussi, euh n'a peut-être pas aidé euh... parce que je savais bien tout ce qu'il pouvait y avoir comme difficultés etc.* » (E1), « *ça peut être décevant de voir qu'il n'y avait pas trop de résultat (...) [et] une culpabilité un peu, le fait de me dire « non on n'y arrive pas » » (E4), « j'avais l'impression de ne pas avoir autant d'affinité qu'avec le grand, parce qu'il y avait le côté tactile qui manquait aussi (...) en fait ce qui m'a posé problème c'est de ne pas pouvoir l'allaiter au sein » (E2), cette participante a également évoqué les émotions qu'elle a extériorisées : « *j'ai beaucoup, beaucoup pleuré, ça a été très, très long.* » (E2).*

Les difficultés liées à l'alimentation exprimées par les participantes sont donc diverses, nombreuses et similaires à la fois.

### **2.2.5. Le contexte de l'abandon de l'allaitement maternel**

Les conditions de l'abandon de l'allaitement maternel ont été équivalentes, hormis pour la première participante qui a abandonné son projet avant la naissance de son enfant : « *je ne l'ai pas allaité (...) on ne nous a pas du tout poussés à l'allaiter, euh on nous a même très fortement déconseillé d'essayer. Ça a été euh voilà, on n'a pas du tout été dans notre sens* ». (E1). Cette mère a aussi souligné que l'allaitement maternel lui paraissait trop compliqué avec la fente : « *c'est plein de choses qui me paraissaient assez euh... insurmontables. On a essayé d'aller au plus pratique en fait et au plus... facile, enfin ce qui nous a paru le plus facile, quoi.* » (E1).

Trois participantes ont abandonné l'allaitement au sein pendant les premiers jours de vie de leur enfant en raison des difficultés engendrées : « *[à la naissance] je l'ai mise au sein et j'ai remarqué que ça n'allait pas (...) j'ai persévéré (...) le lendemain ou le surlendemain (...) mais il n'y avait rien qui venait (...) donc ça ne servait à rien* » (E2), « *le médecin a fait pression en disant que ben il fallait absolument qu'il mange, donc il fallait lui donner le biberon parce que sinon je n'étais pas prête de sortir. Donc ben du coup j'ai cédé* » (E3), « *au bout de deux semaines on a décidé de laisser tomber l'allaitement au sein directement et euh (...) j'ai décidé de tirer mon lait pour la nourrir.* » (E4). Ces mêmes participantes ont ensuite abandonné le tire-allaitement pour des raisons similaires également. La fatigue, les difficultés d'organisation et la baisse de la lactation sont les motifs exprimés par les enquêtées : « *je me suis arrêtée parce qu'en fait j'étais trop fatiguée (...) ce qui m'a fait arrêter, c'est qu'un jour j'ai eu une réaction un peu disproportionnée (...) avec mon aîné, là j'ai dit « stop maintenant ça suffit » (...) je me suis obstinée en fait parce que je voulais qu'elle soit nourrie qu'avec mon lait mais (...) je savais aussi que ça ne servait à rien de se forcer (...) je pense que je n'ai jamais vraiment trouvé le rythme* » (E2), « *au tire-allaitement je ne l'ai pas fait longtemps, je l'ai fait*

*pendant deux ou trois semaines, donc ce n'était vraiment pas énorme (...) je n'arrivais plus à gérer tout ça » (E4). A contrario, l'une des interviewées a dépassé son objectif concernant la durée du tire-allaitement : « en fait je voulais tenir au moins jusqu'à la première opération (...) après j'ai continué un peu (...) et euh à un moment il ne prenait plus, enfin je ne fournissais plus assez donc euh du coup j'ai fini par lui donner un biberon en poudre » (E3).*

Trois participantes ont évoqué la notion de regret vis-à-vis de l'arrêt de l'allaitement maternel : « *Et du coup, c'est vrai que ce n'est pas que je regrette, enfin je ne regrette pas du tout que ça se soit passé comme ça parce que euh j'ai quand même énormément surveillé son poids » (E1), « souvent j'y repense et je me dis je ne ferai plus comme ça. » (E2), « aujourd'hui je regrette un peu de ne pas avoir persévérer et de trouver un rythme (...) d'avoir arrêté aussi tôt mais après je pense que la décision elle a été certainement prise au bon moment avant d'être trop débordée par tout ça » (E4). Une autre participante a été déçue de ne pas pouvoir mener à bien son projet : « ça me tenait énormément à cœur, donc euh ben très déçue de ne pas pouvoir le faire, pas réussir (...) oui c'était très, très compliqué. » (E3).*

Malgré la persévérance et l'implication de chaque mère dans l'allaitement, aucune d'elles n'a pu mener à bien son projet aussi longtemps qu'elles l'auraient souhaité, hormis la participante E3 qui a pu mener à bien le tire-allaitement. Cet arrêt prématuré de l'allaitement a été difficilement vécu par la plupart d'entre elles.

### **2.3. Les informations reçues sur les fentes oro-faciales et sur l'allaitement**

Cette troisième thématique a été retenue dans l'analyse des discours afin de recenser les informations ainsi que leur origine concernant les fentes oro-faciales et l'allaitement. Cette thématique permet d'appréhender les éventuelles difficultés d'accès à l'information et l'impact de celles-ci sur l'expérience d'allaitement des mères.

#### **2.3.1. L'origine de ces informations**

Les informations que les mères ont reçues proviennent de diverses sources : professionnels de santé, personnes non professionnelles, recherches personnelles.

Parmi les professionnels qui ont transmis des informations, le personnel des Centres de Compétence a été cité par les participantes : « *on avait eu ces conseils à Paris » (E1), « [la chirurgienne] nous a expliqué pourquoi le palais serait certainement touché » (E2), « la chirurgienne qui avait un peu plus d'informations » (E4). Le personnel des maternités a également joué un rôle dans la transmission d'informations : « *il y avait une sage-femme qui était conseillère en lactation » (E2), « alors euh oui les professionnels déjà d'une part » (E4).**

Certaines participantes ont reçu des informations par d'autres professionnels sollicités par leur propre initiative : « *j'étais suivie par une sage-femme dans le secteur de chez moi qui avait déjà eu des bébés avec des fentes (...) j'avais pris contact avec elle parce qu'elle proposait des préparations à la naissance (...) [et] parce que c'était plus facile, c'était à côté de chez moi » (E2), « j'avais fait pas mal de recherches concernant la fente pour pouvoir l'allaiter, je me suis rapprochée de la PMI que j'avais déjà rencontrée bah pour ma première fille. » (E3).*

La plupart des participantes ont effectué des recherches personnelles pour recueillir des informations sur les fentes et/ou sur l'allaitement. Certaines ont contacté des associations : « *j'ai contacté la Leche League mais en amont pour savoir » (E2), « une association en Alsace qui louait des tire-laits (...) je crois que l'association s'appelle Grandir ensemble » (E2), « On m'avait parlé aussi du... lion d'or ou du lion blanc (...) j'avais pu avoir quelques témoignages*



de quelques personnes qui avaient réussi à l'allaiter (...) c'est une association (...) à distance. » (E3). L'une des mères a expliqué ne pas avoir eu l'idée de faire appel à une association : « on ne s'est même pas dit que ça pouvait exister. Alors c'est fou parce que je travaille beaucoup en neurologie donc je sais qu'il en existe des associations de patients aphasiques » (E1). Les autres recherches initiées par les participantes se sont faites sur Internet et/ou sur Facebook : « quand on creuse un peu sur internet on voit qu'il y a plein de choses qui existent » (E1), « je pense que c'est ce que tout le monde fait, vous allez sur Google et vous tapez fente » (E2), « on s'est mis dans tous les groupes Facebook fente labiale » (E2), « sur le groupe de Facebook où il y a les fentes » (E3), « on a découvert aussi euh, par l'intermédiaire de Facebook, les groupes euh sur les fentes » (E4).

Deux participantes ont eu des informations grâce à une autre mère qui avait été dans la même situation qu'elles : « quand on allait faire la plaque (...) je voyais toujours la même maman du coup (...) on était tout le temps toutes les deux, on partageait un peu » (E1), « on a pu rencontrer une euh dame [grâce à Facebook] au moment où on a eu notre premier rendez-vous avec la chirurgienne, on s'est rencontrées en fait pour discuter un petit peu » (E3). Une autre participante a eu des conseils grâce à un membre de sa famille, père d'un enfant né avec une fente oro-faciale : « on a eu la majorité des informations (...) avec mon cousin du coup. » (E4).

Enfin, une interviewée a signalé ne pas avoir souhaité entreprendre des recherches sur l'allaitement avant la naissance de son enfant : « en temps voulu euh personnellement j'en n'ai pas cherché (...) ou avant même je n'ai pas cherché d'autres solutions à mettre en place (...) je me suis dit « on verra le jour de l'accouchement » (...) [et] je me suis dit « le personnel est là, on verra ce qu'il nous propose, on verra ce qui va être mis en place » » (E4).

Toutes les interviewées ont donc entrepris des recherches personnelles, avant et après la naissance de leur enfant, que ce soit au sujet des fentes oro-faciales et de l'alimentation de façon générale, afin de compléter les informations transmises par les professionnels du parcours diagnostic et de maternité.

### **2.3.2. Le contenu de ces informations**

Le contenu des informations concerne deux sujets : les fentes oro-faciales (formation d'une fente, traitements chirurgicaux) et l'alimentation (allaitement maternel, biberon, adaptations).

Deux mères ont évoqué les informations reçues en lien avec les fentes oro-faciales : « il nous avait dit voilà « moi j'opère à tel âge, tel âge, tel âge euh on se voit dès la naissance » euh enfin voilà comme ça » (E1), « on nous a expliqué comment ça se forme (...) comment un bébé se forme dans le ventre, à quel moment la fente apparaît. » (E2).

Concernant l'alimentation, toutes les participantes ont été informées de la difficulté voire de l'impossibilité à allaiter au sein un nouveau-né avec une fente oro-faciale : « on m'a très vite dit que ça serait compliqué » (E1), « elles m'ont dit à l'hôpital que les fentes bilatérales comme elle c'était très, très rare que les bébés arrivent à téter » (E2), « tous ceux que j'ai pu contacter euh qui, qui, concernant la fente m'ont tous dit euh que c'était impossible (...) la chirurgienne (...) avait dit que euh par rapport à l'appel d'air et tout, il ne fallait pas trop y compter » (E3), « on nous avait dit comme quoi ça allait être difficile, peut-être qu'elle n'y arriverait pas » (E4).

Quelques mères ont été informées des alternatives à l'allaitement au sein, plus particulièrement du tire-allaitement : « il y avait aussi peut-être éventuellement une histoire de tirer le lait et de lui donner dans le biberon. Et ça, par contre, on m'avait dit tout de suite

*abandonner parce que ça m'épuiserait plus qu'autre chose » (E1), « j'avais appelé [l'association] et j'avais expliqué la situation (...) ils sont juste là pour vous conseiller quel type de tire-lait vous convient » (E2). D'autres participantes ont été informées sur les adaptations possibles à l'allaitement au sein : « elles m'ont dit d'essayer la position ballon de rugby, d'essayer de fermer un côté de la fente pour voir si ça faisait tampon (...) des petits conseils » (E2), « on avait fait une préparation à l'allaitement où du coup la puéricultrice [de la PMI] m'avait expliqué que ben même si jamais je n'arrivais pas à l'allaiter euh il y avait d'autres moyens pour qu'il puisse prendre son lait quoi (...) elle m'a parlé du (...) DAL » (E3).*

Le sujet du biberon a été fréquemment évoqué par les participantes. Deux d'entre elles ont reçu des informations quant aux types de tétines à privilégier : « on avait eu ces conseils à Paris de faire ramollir des tétines donc euh on en avait fait bouillir plein » (E1), « Très vite on vous explique que votre bébé va devoir être nourri soit (...) par le biberon Medela en fait » (E2), « à l'hôpital où j'étais suivie (...) il y avait une sage-femme qui (...) m'a dit que c'était des biberons spéciaux mais elle ne m'a pas montré ni rien » (E2), « on m'avait dit qu'il fallait essayer plusieurs tétines, on m'avait parlé des grosses tétines là... Medela (...) [et] à la maternité ils avaient les tétines en caoutchouc marron là euh, bouillies donc un peu ramollies » (E3), « elle nous a donné des informations essentiellement en fait sur les différents biberons qui existaient » (E4).

Enfin, deux mères ont signalé que le personnel leur a déconseillé les recherches sur Internet : « [il] nous avait dit l'échographe de ne pas aller voir sur internet » (E1), « Ils nous l'ont tous dit « ne le faites pas mais on sait très bien que vous allez le faire » » (E2). Cette participante souligne d'ailleurs que les informations trouvées sur Internet ne sont pas toujours adaptées : « vous voyez que certains sont nourris avec de sondes, après d'autres qui ont le syndrome de Pierre Robin, etc. et puis du coup en fait vous vous noyez là-dedans » (E2). Une autre participante a émis l'avis inverse c'est-à-dire qu'Internet a été sa principale source d'informations : « ils nous avaient dit ce qu'il ne fallait pas faire, qu'on a quand même fait, qui nous a sauvés (...) finalement c'est le seul endroit où on a pu trouver des choses quoi » (E1).

L'ensemble des informations reçues par les participantes n'ont pas été suffisamment précises ni spécifiques à la malformation, voire inadaptées, pour que l'allaitement maternel puisse être mené à bien. Ce manque d'information a induit des recherches personnelles et les parents ont souvent dû tenter de trouver des solutions par eux-mêmes.

### **2.3.3. Les supports d'information**

Certains interlocuteurs des participantes leur ont transmis des livrets d'information sur les différents modes et/ou techniques d'alimentation pour les nouveau-nés porteurs d'une fente oro-faciale : « ils expliquent de mettre la peau, enfin de caler le sein de manière à boucher le côté mais (...) ça ne marchait pas, on ne pouvait pas boucher juste comme ça. » (E2), « ils ont un livret Medela il me semble où il y a justement un peu tous les différents dispositifs » (E3), « c'était essentiellement des plaquettes sur le euh... les biberons, il y avait peut-être un petit carré sur l'allaitement mais voilà, ce n'était pas plus que ça. » (E4).

### **2.3.4. L'accès à l'information**

Toutes les participantes ont constaté le manque de connaissances des professionnels de maternité sur l'allaitement et les fentes oro-faciales : « les sages-femmes ne savaient rien quoi. » (E1), « personne n'avait rencontré un bébé ayant eu avec ce problème » (E3), « les

*professionnels de santé sont également un peu perdus (...) enfin j'ai l'impression en tout cas (...) qu'ils ne s'y connaissent pas trop » (E4).*

Elles déplorent également le manque de conseils reçus et adaptés aux fentes oro-faciales, que ce soit de la part des professionnels du Centre de Compétence, de la maternité ou des autres professionnels contactés : « *Nancy ne nous avait rien donné (...) personne n'avait rien comme information » (E1), « Je n'ai pas eu vraiment de conseils spécifiques (...) je n'ai pas eu un suivi particulier » (E2), « sur Tours ce n'est pas eux qui m'ont aidée pour l'allaitement on va dire (...) ceux qui m'ont le mieux conseillé c'était ben la PMI » (E3).*

### **2.3.5. L'impact de ces informations**

Ces informations ont eu un impact dès la grossesse des participantes, avant la naissance de leur enfant. Plusieurs mères interrogées n'ont pas eu le sentiment d'avoir été préparées à l'allaitement : « *je ne me rendais pas trop compte, je m'étais dit voilà « on verra bien » (...) on a fait bouillir plein de tétines pour nous rassurer et on s'est dit « on est prêts » (...) et puis comme finalement personne ne nous en parlait, je pense qu'on s'est dit que ça allait bien se passer. » (E1), « non pas vraiment parce que tout le monde a dit « ça dépend de la fente » » (E2).*

Après la naissance, plusieurs participantes ont évoqué un sentiment de solitude face aux difficultés de leur enfant : « *le peu de conseils qu'on nous donne, c'est « surtout ne faites pas ça » (...) Et finalement, c'était que, c'est en se débrouillant » (E1), « personne n'avait rencontré un bébé ayant eu avec ce problème (...) mais du coup on se sent seul en fait. » (E3), « On se sent quand même un peu démuné face à tout ça. » (E4).*

Le manque de connaissances des professionnels de maternité a impacté deux mères interrogées : « *à la pouponnière, la deuxième nuit, elle l'avait pris pour que je puisse dormir un peu et en fait, c'est moi qui ai fini par y aller parce qu'elle m'a appelée en disant « je n'y arrive pas, euh, il est gentil, il ne dit rien, mais il n'y a rien qui descend » » (E1), « c'était plus à la maternité où c'était euh beaucoup plus compliqué quoi. » (E3), « si la malformation était plus connue, on arriverait peut-être à... comment dire, enfin à aboutir peut-être à l'allaitement au sein quoi » (E4). Cette même participante s'est exprimée sur le regret qu'elle a de ne pas avoir posé plus de questions sur l'allaitement face au manque d'informations : « *aujourd'hui je le regrette peut-être un peu, je n'ai pas forcément poussé la chose, posé trop de question » (E4).**

Enfin, une mère a souligné qu'elle n'a pas été rassurée d'entendre de la part des professionnels qu'allaiter au sein un enfant avec une fente oro-faciale était impossible : « *tout le monde dit que c'est euh impossible, ou quasi-impossible (...) ce n'est vraiment pas rassurant, il faut vraiment avoir une euh, une motivation. » (E3).*

L'impact principal du manque d'informations des professionnels qui entourent les mères d'un nouveau-né avec une fente oro-faciale est le sentiment de solitude face aux difficultés.

### **2.4. Le soutien reçu**

Cette thématique a été retenue dans l'analyse des discours car la notion de soutien est importante et joue un rôle prépondérant dans l'accompagnement à l'allaitement des mères d'un enfant avec une fente oro-faciale. Trois sources de soutien ont été relevées : les professionnels, l'autre parent et l'entourage familial et/ou amical.

### 2.4.1. Par les professionnels

Le soutien qu'ont apporté les professionnels n'a pas été égal pour toutes les mères. L'une d'elles ne s'est pas sentie soutenue : « *on n'a pas du tout été soutenus (...) on avait plus l'impression que les gens nous regardaient en disant euh « allez bon courage, comment est-ce que vous allez faire ? » » (E1). En revanche, d'autres se sont senties accompagnées par les professionnels de la maternité : « l'expérience de la néonatalogie, autant c'était dur de pas être avec lui mais euh les filles étaient présentes et euh ça c'était top » (E3), « elles ont tout essayé avec moi, donné tous les conseils possibles, je pense que si avant la naissance, si j'avais dit « je ne veux pas allaiter », elles m'auraient dit « il faut essayer ». On en a beaucoup discuté » (E2).*

Une autre participante était partagée entre la satisfaction d'être soutenue dans ses prises de décisions et la déception que les professionnels ne l'encouragent pas davantage à poursuivre l'allaitement maternel : « *j'étais quand même contente qu'on nous propose différentes choses. Et puis qu'on nous suive en fait dans notre volonté de persévérer parce que (...) ils ne nous ont pas dit « non mais Madame c'est plus la peine d'essayer », ils nous ont suivis jusqu'au bout » (E4) mais « quand j'ai décidé d'arrêter, ils m'ont dit « oui, il n'y a pas de souci c'est votre choix, il ne faut pas le regretter, c'est votre décision », et tout ça, voilà mais je me sentais un peu seule face à mes décisions en fait. » (E4).*

Lorsque les professionnels ont été présents pour les mères, le soutien a été très apprécié.

### 2.4.2. Par l'autre parent

L'autre parent a souvent été soutenant pour les participantes, d'un point de vue moral et de l'organisation : « *il y avait papa qui était là à côté « non mais ça va » » (E1), « oui par le papa oui essentiellement (...) quand le papa était là il pouvait donner le biberon pendant que moi je tirais mon lait, donc c'était un gain de temps » (E4). L'autre parent était aussi motivé par le choix de l'allaitement maternel pour deux interviewées : « on est plutôt tournés vers ce qui est naturel, en fait ça va de soi, c'était une logique » (E2), « le papa me suivait là-dessus il n'y avait pas de souci » (E3).*

Cette même participante a cependant soulevé les difficultés de son conjoint à comprendre les difficultés d'allaitement : « *il ne comprenait pas forcément trop pourquoi je prenais beaucoup de temps à tirer mon lait (...) il était confiné avec moi mais il s'occupait du jardin ou quoi enfin il n'était pas forcément présent et euh ça avait été compliqué pour lui, la malformation euh... les tétées qui prenaient du temps et tout c'est vrai que... c'était assez compliqué » (E3).*

### 2.4.3. Par l'entourage

Le soutien de l'entourage a été apprécié par les mères interrogées. Chacune a témoigné de différents types de soutien de la part de leur famille principalement : « *vraiment j'ai eu une famille ou des personnes qui étaient tous bienveillants » (E2). Une participante a reçu du soutien par son cousin qui a traversé les mêmes étapes avec son enfant : « on a pu aussi partager les différentes expériences à ce propos-là (...) on se sent déjà moins seuls » (E4). Parfois, l'entourage a pris le relai pour le moment des repas : « j'étais toujours contente de me dire quand c'était ma mère qui lui donnait le biberon ou voilà et dès que c'était donné, je le reprenais et on se faisait plein de câlins etc. » (E1).*

Les paroles de certains membres de la famille ont aussi été réconfortantes : « *j'étais avec mes nièces (...) et elles nous ont dit « de toute façon tu sais nous on s'en fiche même si elle a une*

*fente, de toute façon ça se répare, on l'aimera quand même, c'est notre cousine ». Et en fait des mots d'enfants comme ça, c'est un truc tout bête qui n'a rien à voir mais on s'est dit « c'est vrai ». » (E2).*

Le soutien a aussi pu être mis à mal en raison des conditions sanitaires : *« comme il y a eu le confinement, je n'ai pas vu grand monde » (E2), « je n'ai pas vu grand monde donc il y a eu peu de monde qui ont su et qui ont compris un peu tout ce qui se passait parce qu'au final on était confinés donc on ne voyait personne. » (E3).*

## **2.5. Les besoins d'accompagnement exprimés par les mères**

La dernière thématique extraite de l'analyse des entretiens concerne les besoins d'accompagnement à l'allaitement pour les mères qui souhaitent allaiter leur nouveau-né avec une fente oro-faciale. Nous avons donc recueilli différents souhaits exprimés par les mères interrogées lors des entretiens.

### **2.5.1. Encouragements**

Le besoin d'être encouragée a été exprimé par plusieurs participantes : *« déjà qu'elle soit écoutée, rassurée et euh... et pas démotivée, enfin il faut qu'ils l'encouragent et qu'ils disent que ce soit possible quoi. » (E3), « peut-être dire aux parents « non mais attendez rien n'est perdu, non continuez, ne lâchez pas » » (E4).* La notion de culpabilité a également été évoquée : *« ne pas les faire culpabiliser si l'enfant n'arrive pas à se nourrir au sein parce que c'est la faute de personne, euh ce n'est pas ni la faute de l'enfant ni la faute de la maman » (E4).*

Enfin, selon une participante, le soutien psychologique est important : *« le psychologue je le conseille aussi, ça c'était vraiment bien (...) je pense que c'est toujours bien de parler à un professionnel » (E2).*

### **2.5.2. Informations sur l'allaitement**

Le besoin d'être informée sur l'allaitement et sur les adaptations possibles a été exprimé par la plupart des participantes. Deux d'entre elles ont émis le souhait que des professionnels viennent leur expliquer ce qui est possible pour allaiter un nouveau-né avec une fente oro-faciale : *« qu'il y ait des gens qui viennent (...) dans les locaux de l'hôpital (...) pour euh, ben pour dire « voilà ce qui est possible, voilà ce qui existe, ça, ça ou ça » » (E1), « trouver des moyens de parler aux futures mères euh ben je pense ouais ne serait-ce quand elles vont faire les échographies de confirmation ou quoi, enfin le plus tôt possible, qu'elles puissent avoir ça dans la tête ça serait une grande avancée je pense. » (E3) ou de recevoir des documents d'information : « qu'ils fassent des feuilles, des documents, enfin je ne sais pas, pour dire voilà « vous pouvez faire ça, ça, ça » » (E1).* Le souhait d'être accompagnée pour essayer différentes solutions a également été évoqué : *« essayer de leur proposer euh différentes façons de faire pour euh essayer que l'allaitement puisse euh aboutir (...) leur expliquer déjà les différentes manières (...) on ne sait pas trop ce qui est possible » (E4).*

Une interviewée aurait souhaité pouvoir davantage échanger avec des professionnels au sujet de l'allaitement et qu'ils lui expliquent : *« oui c'est ça, plus d'échanges, c'est ça qui a un peu manqué parce que moi on me proposait des choses, je disais oui mais sans forcément euh savoir exactement ce que c'était ou euh... voilà. » (E4).* D'ailleurs, une mère souligne que le fait de connaître les avantages de l'allaitement maternel pour un enfant qui est né avec une fente oro-faciale l'a aidée : *« Ce qui m'a apporté aussi beaucoup, j'avais lu (...) un article qui*

*expliquait euh que l'allaitement était important pour ces bébés là parce que ça les aidait quand même à muscler la mâchoire. » (E3).*

### **2.5.3. Professionnels formés**

Le souhait d'être entourée par des professionnels de santé qui soient formés à l'allaitement et aux fentes oro-faciales a été exprimé par plusieurs participantes. Deux d'entre elles ont affirmé qu'il serait nécessaire qu'un professionnel formé à l'allaitement soit présent dans le Centre de Compétence : *« il ne faudrait pas grand-chose effectivement, une orthophoniste euh, une diététicienne (...) ou une sage-femme formée (...) je pense n'importe qui mais qui soit formé, en tout cas pour la partie allaitement. » (E1), « qu'il y ait quelqu'un qui intervienne dans les centres spécialisés » (E3).* Trois participantes ont également exprimé le souhait que le personnel de maternité ait davantage de connaissances à ce sujet : *« je pense que sur l'aspect allaitement, même si déjà les sages-femmes étaient euh formés, les puéricultrices euh, etc., que ce soit dans les maternités (...) ben ça serait pas mal quoi. » (E1), « d'avoir des professionnels qui... qui aient été confrontés à la situation » (E3), « peut-être que dans des centres, dans des hôpitaux où ils connaissent un peu plus, que les mamans soient un peu plus suivies, des choses peuvent plus facilement être mises en place, je ne sais pas. » (E4).* D'ailleurs, une autre mère interrogée privilégierait une maternité de taille importante au détriment de la distance pour bénéficier de soins adaptés : *« je leur conseille c'est de faire plutôt vingt kilomètres en plus et d'accoucher dans (...) une structure qui s'y connaît et pas aller dans un hôpital de campagne entre guillemets où forcément, on va nourrir le bébé par une sonde » (E2).* Cette même interviewée estime qu'*« au niveau allaitement, on ne peut pas se préparer » (E2)* et qu'il est difficilement envisageable de trouver un professionnel à proximité du domicile qui soit formé à l'allaitement et aux fentes : *« un professionnel pour l'allaitement, pour les fentes, oui, mais si ça existe, sur Paris ou je ne sais pas où, c'est bien mais tout le monde n'habite pas Paris » (E2).* Selon elle, le nombre de rendez-vous est déjà assez important : *« après il y a déjà beaucoup de rendez-vous, il faut vraiment que les parents soient vraiment très pro-allaitement... » (E2).* Enfin, la proximité avec un professionnel ne lui semble pas nécessaire : *« avoir quelqu'un à proximité je ne sais pas si ça aurait changé quelque chose, parce qu'au final aujourd'hui je ne sais pas ce que ça aurait pu apporter de plus que ce qu'on a dit » (E2).*

### **2.5.4. Échanges avec d'autres mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale**

Les échanges avec d'autres parents ont été appréciés par les mères interrogées. L'une d'elles, qui a échangé virtuellement avec d'autres mères, aurait eu besoin de rencontres réelles : *« j'ai beaucoup discuté avec des mamans sur le groupe Facebook et elles ont toutes été super réceptives (...) c'est bien le virtuel mais (...) le seul truc qui m'a manqué c'est de ne pas pouvoir discuter de vive voix avec d'autres parents » (E2).* Une autre participante qui a pu partager cette expérience a en effet apprécié : *« on s'est rencontrées en fait pour discuter (...) donc c'était aussi un peu rassurant de savoir un petit peu où on allait quoi. » (E3).*

## **2.6. Résultats secondaires**

Quelques données supplémentaires ont émergé du discours produit par trois des enquêtées lors des entretiens semi-dirigés. Ces résultats secondaires ne seront pas utilisés pour la validation de nos hypothèses mais pour un approfondissement de la problématique, en précisant les éléments nécessaires à prendre en compte dans une potentielle démarche de

prise en soins orthophonique pour l'accompagnement à l'allaitement dans le cadre d'une fente oro-faciale.

### 2.6.1. Place de l'orthophoniste

Il nous est apparu intéressant d'analyser le regard des participantes sur le rôle de l'orthophoniste afin d'appréhender leur positionnement vis-à-vis d'un potentiel accompagnement à l'allaitement.

La place de l'orthophoniste a été évoquée de différentes manières par plusieurs participantes. La première correspond à la place de l'orthophoniste accordée par le Centre de Compétence. En effet, une des mères affirme que le chirurgien qui a opéré son enfant n'oriente pas les parents vers un orthophoniste pour la guidance parentale précoce : « *il le sait, je suis orthophoniste, je lui dis à chaque fois qu'il faut faire de la guidance parentale très tôt, que euh voilà, et il me dit « oui l'orthophonie avant trois ans, ça ne sert à rien » (...) Et ça fait sept ans, donc euh j'avais même pensé un moment à en faire une plaquette »* (E1). Une autre participante semble être dans cette situation : « *pour l'instant on ne parle pas d'orthophoniste »* (E3), son enfant a deux ans.

Deuxièmement, la participante orthophoniste évoque le fait que cette profession, par la pluralité de ses champs de compétences, permet un suivi global : « *C'est vrai que l'avantage de l'orthophoniste c'est que ça suit sur toute l'oralité après, et le langage, et la rééducation vélaire, tout ça, donc le fait d'avoir une orthophoniste ça permet aux parents de dire ben « après un an, après la première opération, vous pouvez faire une première séance de guidance, vous pouvez faire ça », etc., enfin voilà ça donne un plus sur tout le reste »* (E1).

Enfin, une autre mère interrogée a eu un rendez-vous avec une orthophoniste au Centre de Compétence : « *ah oui j'ai vu une orthophoniste (...) elle est venue à l'hôpital la première fois après la première opération pour donner des conseils, pour lui apprendre à babiller, elle est super (...) c'est une des choses qu'on attend impatiemment de savoir si elle doit voir une orthophoniste, c'est une des spécialités où on a hâte qu'il y ait un diagnostic de posé, peut-être effectivement ça aurait pu déjà se faire, je ne sais pas. »* (E2).

La place de l'orthophoniste semble donc paradoxale au travers de ces témoignages : elle n'est pas promue par le Centre de Compétence et elle est à la fois considérée par les patients.

### 2.6.2. Difficulté d'obtention d'un rendez-vous avec un orthophoniste

La problématique de l'obtention d'un rendez-vous avec un orthophoniste a été soulevée par deux mères interrogées. L'une d'elles a abordé le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous : « *chez nous le problème c'est qu'on a très peu d'orthophonistes et qu'elles sont surbookées, il y a quasiment un voire deux ans d'attente »* (E3) et l'autre a fait part de deux témoignages. Le premier est en lien avec le chirurgien de son enfant qui « *disait « oh on ne trouve personne » »* (E1) au sujet des orthophonistes et le deuxième est en lien avec l'expérience professionnelle de cette participante : « *j'ai eu plusieurs guidances où on me disait « ben non mais je ne trouve pas » parce que les orthophonistes : « ben non on ne sait pas faire » euh... voilà. »* (E1). Le manque de formation des orthophonistes au sujet des fentes oro-faciales semble donc être également un frein pour obtenir un rendez-vous.

Ces problématiques peuvent donc être un frein à la volonté d'être accompagné à l'allaitement par un orthophoniste.

### 2.6.3. Formation des orthophonistes sur les fentes

La participante E1 a approfondi le sujet du manque de formation des orthophonistes sur les fentes oro-faciales : « *ce n'est quand même pas un truc qui est très connu... moi la guidance parentale c'est quelque chose, j'en n'avais jamais entendu parler avant, et enfin voilà... j'en ai parlé à des collègues, copines et ce n'était pas du tout quelque chose qu'elles avaient comme notion (...) même en sortant de l'école, j'avais des notions de nasonnement etc. mais tout ce qui pouvait être oralité avant, il n'y avait rien quoi* ». Selon elle, « *les orthophonistes ne sont pas hyper à l'aise avec ça. (...) Il y a quinze ans on ne parlait pas de l'oralité du tout, ça n'existait pas, et c'est vrai que tous ces histoires de fente, d'allaitement, ça va dans ce cadre-là d'oralité, et je pense que ça va se développer de plus en plus* » (E1).

Ce constat soulève une interrogation : les orthophonistes se sentiraient-ils suffisamment formés pour accompagner des mères qui souhaitent allaiter leur nouveau-né avec une fente oro-faciale ?

### 2.6.4. Difficultés d'alimentation après les traitements chirurgicaux

Enfin, cette même participante a évoqué les difficultés alimentaires qui ont persisté après les interventions chirurgicales : « *à six mois du coup quand il a eu sa première opération il a eu une grosse cassure de poids (...) il a fallu recommencer (...) il ne voulait pas de biberon, là c'était des crises et puis il avait eu des manchons (...) il a dû arrêter de sucer son pouce donc voilà, il a fallu gérer tout ça au niveau de la bouche et au niveau de la succion* » (E1). Puis « *quand il avait deux ans je suis allée faire un bilan d'oralité avec un collègue en fait parce que je trouvais qu'il avait du mal avec les morceaux (...) il a commencé à manger comme nous il avait trois ans (...) il avait un nauséux aussi hyper développé donc il y avait plein d'aliments qui le faisaient vomir* » (E1). Cette participante déplore également le manque d'informations reçues au sujet de la diversification alimentaire : « *Mais par rapport à ça aussi, on se disait « mais quand est-ce qu'on doit commencer la cuillère, est-ce qu'on attend que ce soit fermé, est-ce qu'on doit attendre que son palais soit fermé à un an ? », enfin voilà, mais euh, il n'y avait pas non plus de... enfin moi j'ai eu besoin qu'on me dise « à tel âge il faut faire ça, tel âge, tel âge » et là non c'était « on verra bien » quoi* » (E1).

Le rôle de l'orthophoniste lors de l'accompagnement à l'allaitement pourrait permettre d'informer les parents sur le développement de l'oralité alimentaire ainsi que de les accompagner vers la diversification alimentaire.



## Discussion

---

Pour rappel, l'objectif de ce mémoire est de recenser les besoins d'accompagnement des mères qui souhaitent allaiter leur enfant né avec une fente oro-faciale et qui ne sont pas suivies dans un Centre de Compétence du réseau MAFACE pour l'allaitement. L'objectif serait d'identifier si une prise en soins orthophonique, au plus proche de leur domicile, conviendrait aux besoins de ces mères. Pour répondre à notre problématique, nous avons émis deux hypothèses générales. Afin de les vérifier, nous les avons déclinées en trois hypothèses opérationnelles chacune dont nous allons vérifier la validité ci-dessous.

### 1. Confrontation des hypothèses avec les résultats

#### 1.1. Hypothèse générale 1

Nous avons premièrement émis l'hypothèse que les mères ayant voulu allaiter leur enfant et n'ayant pu avoir accès à l'accompagnement en centre de compétence pour l'allaitement, ont rencontré des difficultés et ont dû abandonner leur projet d'allaitement par manque d'accès à l'information et d'accompagnement d'un professionnel formé à l'allaitement des enfants avec une fente oro-faciale.

Grâce aux données recueillies par le biais des entretiens semi-dirigés, nous avons pu recenser les difficultés rencontrées par les mères ayant allaité ou souhaité allaiter leur nouveau-né avec une fente oro-faciale et n'ayant pas été suivies en Centre de Compétence du réseau MAFACE pour l'allaitement. Nous allons ainsi confronter ces résultats à nos hypothèses opérationnelles.

##### 1.1.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 1a

Notre hypothèse opérationnelle 1a était la suivante : *Les mères ayant voulu allaiter n'ont pas su vers quel professionnel se diriger pour mener à bien leur allaitement.*

L'analyse de contenu réalisée à partir des entretiens menés reflète tout d'abord que l'annonce du diagnostic de fente oro-faciale a suscité beaucoup d'interrogations, de craintes, concernant l'alimentation de façon générale et sur la possibilité d'allaiter au sein malgré la malformation.

Le diagnostic étant établi lors de la deuxième échographie, les parents ont quelques mois avant la naissance de leur enfant pour chercher des réponses à leurs questions. Parmi les solutions possibles, deux participantes à notre étude ont pris l'initiative de faire appel à des professionnels pour les accompagner dans leur choix d'allaitement. Ces recherches ont donc été entreprises durant la période anténatale et non après la naissance du nouveau-né. L'une a contacté une sage-femme à proximité de son domicile, l'autre a contacté une infirmière puéricultrice de la PMI, qu'elle avait déjà contactée pour son aînée. Les sages-femmes et la PMI sont donc identifiées par les mères comme des personnes ressources pour accompagner à l'allaitement avant la naissance de leur enfant.

Celles qui n'ont pas contacté de professionnel n'en avaient pas soit l'envie soit l'idée. En effet, le bouleversement du diagnostic peut être tel qu'il n'est pas évident d'entreprendre des démarches ni de chercher par soi-même des solutions. Celle qui n'a pas spécialement eu l'idée de contacter un professionnel a exprimé s'être sentie préparée à l'alimentation avant la naissance de son enfant n'imaginant pas l'importance des difficultés qu'engendrerait la fente. Par conséquent, la sollicitation d'un professionnel ne lui est naturellement pas parue évidente. La participante qui n'a pas souhaité contacter de professionnel avant la naissance s'attendait

à ce que les professionnels de la maternité puissent l'accompagner dans son projet d'allaitement.

Nous validons partiellement notre hypothèse puisque deux participantes ont su se diriger vers un professionnel tandis que les deux autres n'ont pas souhaité ou n'ont pas eu l'idée de le faire.

### **1.1.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 1b**

Notre hypothèse opérationnelle 1b était la suivante : *Les mères ayant voulu allaiter n'ont pas su où trouver des informations au sujet de l'allaitement en cas de fente oro-faciale pour mener à bien leur allaitement.*

L'analyse de contenu réalisée à partir des entretiens menés met en exergue l'utilisation notable d'Internet et des réseaux sociaux pour rechercher des informations. Les participantes ont toutes eu recours à l'un ou l'autre de ces outils d'information. L'usage intensif d'Internet dans le but d'obtenir des informations sur une pathologie est généralisé à l'ensemble de la population puisque « sept Français sur dix vont sur internet pour chercher des informations sur la santé » (Paganelli & Clavier, 2014, p.142). Internet a parfois même été la plus grande source d'information pour certaines participantes de notre étude. Selon Paganelli & Clavier (2014), Internet et les réseaux sociaux contribuent à médiatiser des informations médicales, permettant aux patients de s'auto-informer et de ne plus attribuer uniquement aux soignants le pouvoir des connaissances.

Les réseaux sociaux, plus précisément les groupes Facebook dédiés aux fentes oro-faciales, ont joué un rôle considérable auprès des mères. Elles ont été rassurées de partager la même expérience, les mêmes émotions avec d'autres parents ayant vécu un parcours similaire. Elles ont également pu recevoir nombre de conseils de leur part. En effet, la place des réseaux sociaux tend à s'accroître dans les pratiques info-communicationnelles des patients. Ces plateformes permettent une nouvelle forme d'expertise fondée sur leur vécu dont la légitimité s'appuie sur leur expérience et leur parcours (Paganelli & Clavier, 2014). Les patients sont considérés comme experts de leur pathologie et sont parfois plus à même de renseigner d'autres personnes vivant la même situation que le personnel soignant. C'est effectivement l'expérience relatée par plusieurs participantes quant à leurs recherches d'informations sur les réseaux sociaux.

Le type d'informations recherché par les interviewées portait essentiellement sur les fentes oro-faciales de façon générale (traitements chirurgicaux, photos des nouveau-nés avant et après l'opération), sur les types de tétines à privilégier et sur l'allaitement maternel mais les participantes semblent avoir trouvé moins d'informations à ce sujet. La recherche de réponses aux questions sur l'allaitement maternel s'est davantage faite auprès des professionnels.

Nous invalidons notre hypothèse étant donné que toutes les participantes de notre étude ont entrepris des recherches sur Internet, elles ont donc su où trouver des informations au sujet des fentes oro-faciales et de l'allaitement dans le but de mener à bien leur projet d'allaitement.

### **1.1.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 1c**

Notre hypothèse opérationnelle 1c était la suivante : *Les informations reçues à la maternité ne sont pas suffisantes pour mener à bien l'allaitement.*

Toutes les participantes affirment ne pas avoir reçu de conseils spécifiques sur l'allaitement maternel et les fentes oro-faciales par les professionnels de maternité. Parfois, quelques

informations et conseils ont été transmis mais soit ils n'étaient pas adaptés à la situation, soit ils manquaient d'explications. La solitude est le sentiment exprimé par les participantes face à ce manque. Le bouleversement du post-partum s'est parfois surajouté et les mères se sont senties perdues.

Les professionnels identifiés à la maternité par les mères interrogées sont les suivants : sage-femme, sage-femme conseillère en lactation, infirmière puéricultrice. Il convient de s'intéresser à leur formation initiale pour connaître leurs savoirs sur l'allaitement et sur les fentes oro-faciales.

Le BO n°30 du 25 août 2011 régit le diplôme de formation générale en sciences maïeutiques, correspondant aux trois premières années d'étude des sages-femmes. Au sein de ce BO, l'axe « Promouvoir l'allaitement et assurer son suivi » est précisé par le volet suivant : « différentes situations cliniques : intérêt et modalités de prise en charge : (...) nouveau-né ayant une malformation (fente labio-palatine) » (BO n°30 du 25 août, p.26, 2011). La situation vécue par les mères que nous avons interrogées est donc étudiée durant le cursus de formation des sages-femmes. Cependant, ce BO datant de 2011, les sages-femmes diplômés à une date antérieure n'ont peut-être jamais étudié cette situation clinique durant leur cursus.

Concernant les infirmières puéricultrices, d'après l'Article R4311-13 du Code de la santé publique :

Les actes concernant les enfants de la naissance à l'adolescence, et en particulier ceux ci-dessous énumérés, sont dispensés en priorité par une infirmière titulaire du diplôme d'État de puéricultrice et l'infirmier ou l'infirmière en cours de formation préparant à ce diplôme : 1° Suivi de l'enfant dans son développement et son milieu de vie ; 2° Surveillance du régime alimentaire du nourrisson ; 3° Prévention et dépistage précoce des inadaptations et des handicaps ; (...).

Les infirmières puéricultrices sont donc formées à l'allaitement ainsi qu'aux handicaps.

Concernant la formation de conseillère en lactation, parmi les compétences cliniques décrites, certaines correspondent aux adaptations à mettre en place en cas de difficulté d'allaitement : « Faciliter l'allaitement pour les enfants médicalement vulnérables ou les dyades allaitantes compromises d'un point de vue physique », « Évaluer et proposer des stratégies pour initier et continuer l'allaitement en cas de difficultés », « Évaluer, critiquer et faire la démonstration de l'utilisation des techniques et dispositifs d'aide à l'allaitement » (International Board of Lactation Consultant Examiners, 2018, p.3). Les notions d'empêchement physique, de difficultés et de moyens d'adaptation sont en effet abordées ce qui correspond à la situation des nouveau-nés avec une fente oro-faciales. Ces professionnelles sont donc formées à l'allaitement et aux adaptations.

Ces formations sont néanmoins denses, elles concernent divers domaines et les apports sur l'allaitement et sur les fentes ne sont peut-être pas suffisants pour accompagner les mères en réalité. Bien que les fentes oro-faciales soient la malformation la plus fréquente, les professionnels de santé n'y sont pas confrontés quotidiennement pour la plupart, par conséquent, ils n'actualisent pas nécessairement leurs connaissances à ce sujet.

Nous notons par ailleurs l'existence d'un Diplôme Universitaire « Fentes labio-palatines » à l'université de Strasbourg. Il est composé de huit modules, le premier et le dernier sont obligatoires, ils concernent respectivement le traitement primaire et le traitement secondaire. Les autres modules sont optionnels et correspondent chacun à une spécialité (soins infirmiers,

apport psychologique, prise en charge orthophonique, orthodontie, aspects développementaux et génétiques, réhabilitations prothétiques). Certains modules sont dispensés en présentiel, d'autres à distance. Ce diplôme permet donc aux professionnels qui le souhaitent de compléter leur formation initiale ([www.sfc.unistra.fr](http://www.sfc.unistra.fr)).

Par ailleurs, dans les services de néonatalogie, tels qu'ils ont été décrits pas les mères interrogées, le personnel a été particulièrement accompagnant. Ces équipes semblent davantage sensibilisées aux difficultés d'alimentation et ont proposé des adaptations, notamment le DAL. Ce soutien a été très apprécié par les mères. Malheureusement, pour les deux participantes qui ont pu bénéficier de ces adaptations, leur mise en place n'a pas perduré après la sortie du service de néonatalogie, par manque de temps et donc d'accompagnement du personnel de maternité.

Nous validons cette hypothèse puisque toutes les participantes affirment que le personnel de maternité qu'elles ont rencontré manque de connaissances au sujet de l'allaitement et des fentes oro-faciales et qu'il ne donne pas ou peu de conseils adaptés à cette situation.

#### **1.1.4. Synthèse concernant l'hypothèse générale 1**

Les mères ayant allaité ou souhaité allaiter leur enfant né avec une fente oro-faciale ont dû abandonner leur projet d'allaitement par manque d'accompagnement par des professionnels formés. Qu'il s'agisse de l'allaitement au sein ou du tire-allaitement, les projets n'ont pu être menés à bien, hormis pour une participante qui a poursuivi le tire-allaitement au-delà de ses espérances.

Nous relevons un manque de connaissances sur les fentes oro-faciales et de propositions d'adaptations pour l'allaitement de la part des professionnels de maternité. Peut-être ne sont-ils pas assez confrontés à cette situation ou peut-être que les apports de leur formation sont insuffisants à cette situation afin d'accompagner de façon adaptée des mères d'un nouveau-né avec une fente oro-faciale souhaitant allaiter.

De plus, aucun des Centres de Compétence dans lesquels ont été suivis les enfants des mères interrogées dans notre étude ne proposait d'accompagnement à l'allaitement. En outre, malgré la distance entre leur lieu de vie et l'établissement, cet accompagnement n'a pas été possible.

Ainsi, durant le parcours de soins des premiers jours de vie de l'enfant, les parents n'ont pu être accompagnés avec des moyens adaptés pour allaiter leur nouveau-né avec une fente oro-faciale.

Ces parents ont cependant pu recevoir des informations, d'une part par le personnel du Centre de Compétence, notamment les chirurgiens, sur l'allaitement maternel ou sur l'alimentation de façon plus générale : impossibilité d'allaiter au sein, type de tétine et de biberon à privilégier (tétine ramollie, biberon Medela). D'autre part, le personnel de la maternité, des services de néonatalogie ou les professionnels contactés par l'initiative des participantes, ont également donné quelques conseils : la position ballon de rugby pour allaiter, les moyens d'adaptation comme le DAL et le tire-allaitement, les biberons et tétines à privilégier. Toutefois, ces informations ont pour la plupart été données sans explication ou démonstration par les professionnels. En effet, les professionnels n'ont pas accompagné les mères pour leur expliquer la mise en place d'un tire-allaitement par exemple.

Aussi, les informations ont pour la plupart été données à l'oral. Peu d'informations écrites ont été transmises, hormis les plaquettes d'information évoquées par les mères pendant les entretiens. La HAS (2008) préconise la transmission de documents écrits en complément de

l'information orale afin de faciliter la communication et de compléter les informations orales aux patients en leur permettant de s'y référer. Un document écrit permet donc une meilleure compréhension de l'information et facilite les prises de décision (HAS, 2008).

De fait, les participantes n'ont pas toujours pu se saisir des informations qui leur avaient été transmises ou elles ont eu des difficultés à les mettre en place. Les recherches sur Internet ont parfois permis de compléter ces informations mais nous notons la multiplicité des sources d'information. Il serait donc pertinent que les parents puissent recevoir systématiquement un document écrit sur les fentes oro-faciales et sur l'alimentation.

En somme, les difficultés d'allaitement auxquelles ont été confrontées les participantes sont inhérentes à la fente oro-faciale, qu'il y ait un accompagnement par un professionnel formé ou non. Néanmoins, le sentiment de solitude ressenti par les mères ainsi que leurs regrets quant à l'échec d'allaitement pourraient être atténués grâce à un accompagnement avec des conseils précis, personnalisés, de façon aussi régulière que nécessaire. Il serait également pertinent que le professionnel aide la mère à mettre en place les moyens d'adaptations et qu'il l'encourage.

Notre première hypothèse générale est partiellement validée puisque les mères ont abandonné leur projet d'allaitement maternel à cause d'un manque d'accompagnement par un professionnel formé mais pas à cause d'un manque d'accès à l'information.

## **1.2. Hypothèse générale 2**

Nous avons ensuite émis l'hypothèse que les mères ayant voulu allaiter leur enfant et n'ayant pu avoir accès à l'accompagnement en Centre de Compétence pour l'allaitement sont parvenues à mener à bien leur projet grâce à des moyens externes (livret d'information, professionnel formé, expérience, échanges avec d'autres mères, Internet).

### **1.2.1. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2a**

Notre hypothèse opérationnelle 2a était la suivante : *Les informations au sujet de l'allaitement en cas de fente oro-faciale trouvées par les mères qui ont souhaité allaiter, ont été suffisantes pour mener à bien le projet.*

Les mères ont trouvé des informations par elles-mêmes que ce soit en recherchant des professionnels pour les accompagner dans leur projet d'allaitement ou en recherchant sur Internet. Parmi les professionnelles contactées par les mères interrogées, une sage-femme et une infirmière puéricultrice de la PMI ont été évoquées. La sage-femme citée par la participante avait, selon elle, déjà reçu dans son cabinet des mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale. L'expérience d'un professionnel ainsi que sa formation initiale ne semblent donc pas être suffisantes pour accompagner une mère afin de l'aider à mener à bien son projet d'allaiter son enfant né avec une fente oro-faciale.

Les recherches sur Internet ont été bénéfiques pour les participantes et ont permis à certaines d'entre elles de trouver des solutions à leurs difficultés. Toutefois, quelques participantes ont soulevé les limites de cet outil : le grand nombre d'informations proposées et leur subjectivité. En effet, sur un sujet aussi vaste que les fentes oro-faciales, les informations sont nombreuses et divergent selon le type de fente, les éventuels malformations et syndromes associés. Selon Serres (2020), l'une des particularités d'Internet est la possibilité de publier des informations directement, sans intermédiaire. Cette facilité qui est un avantage, présente également l'inconvénient de l'indifférenciation de la source et de la difficulté à évaluer sa légitimité (Serres,

2020). En somme, Internet permet de trouver des informations en grand nombre mais celles-ci ne sont pas nécessairement vérifiées ni véridiques. Ce biais a été un obstacle pour les participantes puisque les informations trouvées n'étaient pas assez précises ou adaptées pour que le projet d'allaitement maternel soit mené à bien.

Nous invalidons notre hypothèse puisque malgré les nombreuses recherches effectuées par l'ensemble des participantes au sujet de l'allaitement maternel et des fentes oro-faciales, cela n'a pas été suffisant pour qu'elles mènent à bien leur projet.

### **1.2.2. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2b**

Notre hypothèse opérationnelle 2b était la suivante : *Les mères qui ont souhaité allaiter ont pu mener à bien leur projet grâce à leur expérience passée avec leur(s) aîné(s).*

Deux participantes sur quatre avaient déjà allaité leur aîné(e). Cette précédente expérience d'allaitement maternel avec un(e) aîné(e) a aidé ces participantes. Elles ont évoqué le fait que cette expérience leur a permis de connaître la pratique de l'allaitement, son fonctionnement et d'être suffisamment confiantes vis-à-vis des connaissances liées à la lactation. Nous relevons également moins d'appréhension pour ces participantes qui avaient déjà une expérience d'allaitement. Elles ont essayé davantage de solutions pour pallier leurs difficultés. Leur expérience leur a en effet permis d'avoir une certaine assurance quant à l'allaitement. Toutefois, cette expérience n'a pas été identifiée comme une condition suffisante pour compenser les difficultés d'alimentation de leur nouveau-né en lien avec la fente oro-faciale.

Nous validons partiellement cette hypothèse car l'expérience d'allaitement maternel avec un aîné a aidé les participantes à allaiter leur deuxième enfant mais elle n'a pas été suffisante pour mener à bien leur projet.

### **1.2.3. Vérification de l'hypothèse opérationnelle 2c**

Notre hypothèse opérationnelle 2c était la suivante : *Les mères ont été accompagnées par un professionnel formé à l'allaitement et aux fentes oro-faciales, extérieur à un Centre de Compétence.*

Aucune participante de notre étude n'a été accompagnée par un professionnel formé à l'allaitement et aux fentes oro-faciales qui soit extérieur à un Centre de Compétence. Les professionnelles (sage-femme et infirmière puéricultrice de la PMI) qui ont été contactées par les mères n'avaient pas de connaissances suffisamment solides sur les fentes oro-faciales pour accompagner les participantes dans leur projet d'allaitement.

Nous invalidons cette hypothèse car aucun des professionnels ayant côtoyé les mères interrogées n'avaient suffisamment de connaissances sur l'allaitement maternel et les fentes oro-faciales.

### **1.2.4. Synthèse concernant l'hypothèse générale 2**

Ni les informations trouvées par les participantes ni leur expérience d'allaitement passée ne leur ont permis de mener à bien leur projet d'allaiter leur enfant né avec une fente oro-faciale. Aussi, aucune mère interrogée lors de notre étude n'a été accompagnée par un professionnel formé à l'allaitement maternel et aux fentes oro-faciales, extérieur à un Centre de Compétence.

Nous invalidons notre deuxième hypothèse générale puisqu'aucune des participantes n'a pu mener à bien son projet d'allaitement maternel malgré les recherches d'informations, de

professionnels, leur expérience d'allaitement, leur implication, parfois celle de leur entourage et du personnel de maternité.

### 1.3. Interprétation des résultats

Malgré les biais et limites de notre étude, ne permettant pas d'en généraliser les résultats, nous avons identifié des besoins d'accompagnement à l'allaitement des mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale. Ces besoins sont analysés au regard de la littérature et correspondent aux problématiques recensées dans les études quant aux difficultés rencontrées par ces mères.

Le premier besoin identifié et exprimé par les participantes concerne l'information sur l'allaitement maternel en cas de fente oro-faciale par des professionnels formés. En effet, les mères interrogées ont manqué d'informations que ce soit d'un point de vue qualitatif et quantitatif. Les trois Centres de Compétence où ont été suivis les enfants des mères interrogées n'ont pas proposé un accompagnement à l'allaitement maternel par un professionnel malgré ce qui est préconisé (PNDS Fentes labiales et/ou palatines, 2021). Par conséquent, les informations transmises au sujet de l'allaitement maternel n'étaient pas suffisantes puisque le chirurgien, principal interlocuteur des mères interrogées durant le parcours de soins, n'a pas le rôle d'informer sur l'allaitement. Les professionnels qui ont été contactés par les mères et le personnel de maternité manquent de connaissances pour informer et accompagner sur l'allaitement maternel et les fentes oro-faciales. Les recherches sur Internet entreprises par les mères concernant l'allaitement ont permis de compléter le peu d'informations transmis par les professionnels. L'outil numérique a permis aux parents de conserver une trace écrite des informations par rapport aux informations données oralement par les professionnels. Cependant, ces informations n'ont pas été suffisantes compte-tenu du principal biais identifié d'Internet : la subjectivité des informations. En somme, nous constatons que ces mères interrogées ont manqué d'un professionnel avec qui échanger, capable de répondre à toutes leurs questions sur l'allaitement maternel et de les accompagner.

La nécessité d'un accompagnement par un professionnel formé a également été identifiée. Ce manque d'accompagnement se traduit par le manque d'aide reçue pour mettre en place les outils d'aide à l'alimentation (DAL, tire-allaitement, tétines, biberons). En effet, ces moyens ont été mis en place mais les mères ont parfois dû tâtonner pour trouver leur utilisation et certains moyens compensatoires n'ont été mis en place que quelques jours ou semaines, notamment le DAL. Ce moyen nécessite un accompagnement, ce que le personnel en néonatalogie a pu accorder aux parents contrairement au personnel de maternité. Nous notons également que le manque de formation des professionnels s'est traduit par l'utilisation de moyens inadaptés pour un nouveau-né avec une fente oro-faciale comme la sonde nasogastrique qui ne permet pas la stimulation de la succion ni le plaisir oral du nouveau-né, ce qui est pourtant nécessaire notamment pour le développement de l'oralité. De plus, l'intégration d'un nouveau-né en service de néonatalogie implique une séparation entre la mère et l'enfant dès la naissance, or, la relation mère-enfant peut déjà être fragilisée par le contexte de la malformation. L'article D6124-48 du Code de la Santé Publique mentionne que :

Afin de privilégier la relation mère-enfant, les soins de courte durée aux enfants nés dans l'unité d'obstétrique et qui sont atteints d'affections sans gravité ne nécessitant pas une hospitalisation en unité de néonatalogie peuvent être réalisés dans le secteur d'hospitalisation (...)

La présence d'un nouveau-né avec une fente oro-faciale sans atteinte vitale en service de néonatalogie n'est donc pas justifiée.

Concernant la problématique de l'accès aux soins, la distance avec le Centre de Compétence n'a pas particulièrement été vécue comme une contrainte. La notion de proximité n'a pas été exprimée spontanément. Cependant, lorsque la question a été posée, l'une des participantes a considéré la proposition d'un accompagnement à proximité du domicile comme idéale. Une autre participante a exprimé avoir choisi de contacter une sage-femme en libéral pendant sa grossesse en raison de la proximité avec son domicile. La composante de la proximité semble donc favorable. Par ailleurs, la profession d'orthophoniste a été identifiée comme idéale pour accompagner à l'allaitement puisque le suivi se poursuivrait au cours de l'enfance pour prendre en soins le trouble de la parole lié à l'incompétence vélo-pharyngée.

Ainsi, l'accompagnement par un professionnel formé à l'allaitement qui puisse expliquer, montrer aux parents les différentes possibilités d'alimentation (au biberon, au sein), les moyens d'adaptation (DAL, tire-lait) ainsi que les aider à les mettre en place concrètement semble nécessaire. Ce professionnel permettrait également d'encourager et de soutenir les parents dans leurs choix et leurs difficultés, un besoin également exprimé par les mères lors des entretiens. Le suivi orthophonique permettrait cet accompagnement.

Enfin, les participantes ont exprimé le besoin d'échanger avec d'autres parents. Certaines ont échangé virtuellement avec d'autres parents grâce aux groupes Facebook. Parfois ces échanges ont abouti à une rencontre physique. Toutes les participantes ont été unanimes quant aux bienfaits des échanges et du partage d'informations avec d'autres mères sur les difficultés rencontrées. En effet, le soutien social permet à la personne impactée de redémarrer un fonctionnement psychique adaptatif et de diminuer la souffrance engendrée par la pathologie (Castro, 2020). Castro parle de pair-aidance qu'elle définit comme « une forme de relation d'aide offerte par des non-professionnels à des personnes avec lesquelles ils partagent la même problématique. Elle se définit comme : l'assistance cognitive, émotionnelle et informative » (Castro, 2020, p.18). Ce soutien est considéré comme utile et bénéfique car il cible particulièrement les sentiments d'isolement, de solitude et de frustration, engendrés par la pathologie (Castro, 2020). Ces sentiments ont effectivement été exprimés par les mères au cours des entretiens et pour la plupart d'entre elles, les échanges avec des pairs ont permis d'atténuer notamment le sentiment de solitude.

Par ailleurs, nous avons également identifié un besoin d'expression chez les mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale durant la recherche de participantes pour notre étude et au cours des entretiens. Nous l'avons tout d'abord constaté par le nombre de mères qui nous ont contactée pour participer à l'étude alors qu'elles ne remplissaient pas les critères d'inclusion. Nous l'avons également constaté au cours des entretiens qui ont parfois duré longtemps et souvent, les mères ont abordé beaucoup de sujets supplémentaires aux thèmes prédéfinis dans notre guide d'entretien. Aussi, nous avons remarqué que quel que soit l'âge de l'enfant, les souvenirs des premières semaines de vie sont intacts. Les participantes ont toutes relaté leur expérience avec beaucoup de détails. La maternité et l'alimentation sont des sujets qui leur tiennent beaucoup à cœur et leurs souvenirs restent très forts.

## **2. Biais méthodologiques et limites de l'étude**

Au cours de notre recherche, nous avons tenté d'adopter un regard critique sur notre démarche méthodologique. En effet, une étude qualitative peut comporter différents types de biais : cognitifs, affectifs, méthodologiques, socioculturels. Les interférences entre ces divers



biais sont complexes dans le cadre des entretiens semi-dirigés. Ainsi, certains biais n'ont pu être contrôlés et ont posé certaines limites à l'étude.

### **2.1. Biais et limites liées à l'échantillon**

La première limite constatée au sein de notre étude est la taille de l'échantillon. Une enquête qualitative nécessite un nombre moins important de participants qu'une enquête quantitative. Blanchet et Gotman (2015) expliquent que l'enquête par entretien nécessite un corpus de taille réduite « dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 50). Nos critères d'inclusion et d'exclusion étant relativement nombreux, les possibilités de recrutement étaient restreintes. Nous avons dû écarter une quinzaine de sujets puisque nous avons été en contact avec 19 mères intéressées pour participer à notre étude et seulement quatre d'entre elles ont intégré notre échantillon. D'après les critères de validation des entretiens, la taille de l'échantillon est suffisante lorsque nous parvenons au principe de saturation des données (Bardin, 2013 ; Blanchet & Gotman, 2015 ; Mucchielli, 1996 ; Sauvayre, 2016). Or, cet objectif n'a pu être atteint dans le cadre de notre étude afin de respecter les limites temporelles imposées par le cadre du mémoire.

Au sein de notre échantillon, deux participantes ont rencontré des complications de santé pendant la grossesse ou à la naissance, d'ordre gynécologique ou concernant le nouveau-né (naissance un mois avant terme, ictère). Ces éléments ont complexifié l'analyse des résultats pour différencier la part entre les difficultés d'allaitement liées au contexte de santé de la mère et de l'enfant ou les difficultés inhérentes à la malformation.

D'autre part, deux participantes ont été suivies dans le même Centre de Compétence (Strasbourg) ce qui ne nous a pas permis de comparer davantage les différences d'accompagnement entre les Centres de Compétence.

En somme, les résultats obtenus ne sont pas généralisables compte-tenu de la trop faible taille de notre échantillon.

### **2.2. Biais et limites liés à la méthodologie des entretiens**

La propriété principale des entretiens semi-dirigés est la flexibilité de l'outil et la liberté de la situation d'entretien. L'interaction entre enquêteur et enquêté détermine le déroulement de l'entretien (Blanchet & Gotman, 2015). Toutefois, ce procédé interlocutoire de l'entretien comporte des risques. En effet, lors de notre enquête, nous nous sommes parfois laissée entraîner par les interactions et nous avons dévié de notre plan initial en posant par exemple des questions fermées ou pouvant orienter les réponses des interviewées. Ces conduites involontaires représentent un biais lié à l'utilisation du guide d'entretien. Certaines questions composant le guide manquaient peut-être également d'approfondissement, ce qui a pu nous restreindre et nous conduire à les reformuler lors de la passation des entretiens. La formulation des questions n'était ainsi pas identique selon les interviewées, ce qui constitue l'un des principes des entretiens semi-dirigés mais a complexifié l'analyse des données recueillies. Par ailleurs, nous avons veillé au cours des entrevues à poser nos questions dans un ordre défini par le discours de l'interviewée. Ce second paramètre a pu entraîner l'omission de quelques questions lors de certaines entrevues. En effet, leur richesse et leur longueur nous ont parfois fait perdre le fil des thèmes qui avaient déjà été abordés ou non. Cette circonstance a également déséquilibré l'analyse ultérieure.

Enfin, nous notons que la définition des thèmes constituant le guide d'entretien a pu influencer les thèmes et sous-thèmes retenus lors de l'analyse de contenu.

D'après Blanchet et al. (2013), le statut scientifique des données produites par le biais des entretiens reste indéfini, notamment car la construction du discours est toujours singulière et non reproductible. En effet, malgré nos précautions, la méthodologie choisie pour ce mémoire peut paraître abstraite pour le lecteur. Chaque entrevue est un processus unique qui ne se déroule jamais de la même manière en fonction de l'interviewer, de l'interviewé et des paramètres impliqués dans la situation d'interaction. Nous identifions la limite de cette méthodologie par la difficulté de reproductibilité des résultats. Toutefois, la richesse des productions discursives permet d'outrepasser cette limite.

### **2.3. Biais et limites liés aux conditions d'expérimentation**

Parmi les défauts méthodologiques de l'entretien, ceux relatifs à l'interviewer doivent être pris en compte. En effet, il n'existe aucune règle qui détaille et délimite précisément les conduites de l'enquêteur (Blanchet et al., 2013). Par conséquent, des biais sont potentiellement engendrés. Tout d'abord, le statut de l'interviewer peut influencer les discours en raison de ses caractéristiques personnelles ou socio-professionnelles (Berthier, 2016). Notre statut d'étudiante en orthophonie a ainsi pu avoir une incidence sur le positionnement des enquêtées et dériver vers le biais de désirabilité sociale. Ce biais intervient lorsque les interviewés adoptent une attitude consistant à se montrer sous leur facette positive. Étant donné que nous nous intéressons au domaine de la maternité, le biais de désirabilité a pu intervenir.

Par ailleurs, nous avons pris soin de contrôler l'effet d'anticipation (Berthier, 2016) et le biais de confirmation (Sauvayre, 2016). Nous avons accumulé un certain nombre de connaissances sur le sujet avant les entretiens, nos attentes à l'égard de l'enquête et des enquêtées ont ainsi pu influencer les réponses obtenues. La phase de pré-test nous a permis de rediscuter nos points de vue puis de considérer l'ensemble des informations recueillies, y compris celles qui allaient à l'encontre de nos hypothèses.

Enfin, les conditions d'expérimentation ont différé selon les entrevues. En effet, en raison de notre recherche de participantes à l'échelle nationale, nos entretiens ont dû se dérouler à distance. Ce fonctionnement présente des caractéristiques communes aux entretiens en face à face et il a également l'avantage de favoriser la libre expression des interviewés (Fenneteau, 2015). Nous avons laissé le choix aux participantes de réaliser l'entretien par visioconférence ou par téléphone car certaines n'étaient pas à l'aise avec les vidéos. Ainsi, les conditions d'expérimentation n'ont pas été identiques pour toutes les entrevues, ce qui constitue un biais à notre enquête.

### **2.4. Biais et limites liés au traitement des données**

Les biais relatifs à une analyse qualitative sont liés d'une part à la subjectivité de l'information recueillie et d'autre part à la subjectivité de l'interprétation. Elles représentent même l'une des propriétés imposées par l'entretien. Les verbatim extraits par l'enquêteur ne sont pas tout à fait identiques aux informations transmises par l'enquêté étant donné qu'elles subissent une analyse et une interprétation, nécessaires à « l'élaboration d'un savoir socialement communicable et interprétable » (Blanchet et al., 2013, p. 84). Cependant, la subjectivité du traitement des données représente un biais à notre étude. Nous avons pu valider nos résultats par la relecture de nos directrices de mémoire et par l'appui de la littérature mais les limites temporelles de l'étude n'ont pas permis de solliciter l'accord des participantes pour valider

notre interprétation. Un biais d'interprétation a donc pu intervenir, notamment en raison des difficultés rencontrées dans l'analyse des discours des enquêtées.

Malgré nos précautions, la confirmation externe de notre enquête n'est obtenue qu'en partie et notre analyse demeure subjective.

### **3. Perspectives**

#### **3.1. Valoriser la place de l'orthophoniste**

Suite à notre analyse thématique et à l'interprétation des résultats, nous avons identifié que la place de l'orthophoniste était à valoriser dans le parcours de soins de l'enfant né avec une fente oro-faciale.

Tout d'abord, cette place est à valoriser dans les Centres de Compétence, notamment ceux n'ayant pas de professionnel qui propose un accompagnement à l'allaitement aux futurs parents ou aux parents d'un enfant avec une fente oro-faciale. En 2018, Esquirol, lors de son mémoire de fin d'études en orthophonie, s'est interrogée sur les pratiques de guidance parentale au sein des Centres de Compétence des fentes labio-palatines du réseau MAFACE par le biais d'un questionnaire. Sur 23 centres sollicités, elle a obtenu 19 réponses d'orthophonistes. Parmi celles ayant répondu à ce questionnaire, deux d'entre elles proposent un accompagnement à l'alimentation lors des séances de guidance parentale. Il semblerait donc pertinent de réaliser un tour d'horizon des pratiques d'accompagnement à l'allaitement dans les Centres de Compétence en les interrogeant d'une part sur le rôle de l'orthophoniste auprès des patients et d'autre part sur les raisons de l'absence d'un professionnel pour l'accompagnement à l'allaitement, le cas échéant. Nous chercherions à connaître les facteurs de cette absence qui pourraient être : la difficulté à identifier un professionnel formé qui puisse proposer ce type d'accompagnement, la difficulté à trouver un professionnel formé et intéressé par ce poste, le manque d'intérêt pour créer ce type de poste ou de moyens financiers pour la création de ce type de poste. Selon les réponses aux questions, nous pourrions valoriser les compétences de l'orthophoniste quant à l'alimentation et au langage, permettant un suivi sur le long terme, au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Par ailleurs, nous gardons à l'esprit que la prise en charge des difficultés d'alimentation est pluridisciplinaire et requiert notamment l'intervention de l'infirmière puéricultrice. Elle harmonise les conseils et assure la coordination avec l'équipe de soins, elle conseille sur l'hygiène favorisant la lactation, recommande l'utilisation du tire-lait, met à disposition de la mère du matériel pour entretenir la lactation et aide à la mise au sein (Colson et al., 2019). L'orthophoniste complète le rôle de l'infirmière puéricultrice en évaluant les difficultés de succion et en proposant des stimulations pour améliorer cette fonction. L'orthophoniste informe aussi sur l'utilisation du tire-lait et forme le personnel afin d'harmoniser le discours de l'équipe de soins (Pillet et al., 2012).

Nous ajouterions également que la présence d'un professionnel formé à l'allaitement en Centre de Compétence correspond aux besoins des mères interrogées lors de nos entretiens.

Ce questionnaire serait également l'occasion de sensibiliser les équipes aux problématiques d'accès aux soins pour les familles qui ont des difficultés pour se rendre au Centre de Compétence et de proposer la réorientation de ces familles auprès d'orthophonistes en libéral afin qu'ils bénéficient d'un accompagnement à l'allaitement proche de leur domicile.

Ainsi, la poursuite de notre travail pourrait concerner la prise en soins orthophonique de l'allaitement pour un nouveau-né avec une fente oro-faciale. Pour cela, il serait en premier lieu nécessaire de réaliser un tour d'horizon des pratiques orthophoniques sur la prise en soins de ce type de problématique. En effet, le champ de compétences concernant les fonctions oro-myo-faciales ne semble pas le plus connu que ce soit de la part des patients et même des orthophonistes. Comme en témoigne l'orthophoniste et participante à notre étude, avant d'être mère d'un enfant né avec fente oro-faciale, elle ne connaissait ni la prise en soins orthophonique suite à cette malformation ni la prise en soins des troubles alimentaires pédiatriques. En 2015, Chapuis-Vandenbogaerde et al. mettaient en avant les difficultés à trouver des orthophonistes en libéral pour prendre en soins l'incompétence vélo-pharyngée liée à la fente oro-faciale en raison du sentiment d'incompétence dans ce domaine. Bien que les types de prises en soins relatifs à l'alimentation soient de plus en plus connus avec pour corollaire l'émergence de formations continues sur les fonctions oro-myo-faciales, tous les orthophonistes ne se sentiraient peut-être pas suffisamment formés pour proposer un accompagnement à l'allaitement maternel, qu'il y ait une fente oro-faciale ou non. Il serait alors pertinent de diffuser un questionnaire à l'échelle nationale afin d'interroger les connaissances et les pratiques des orthophonistes au sujet de difficultés d'allaitement maternel et des fentes oro-faciales, ainsi que leurs compétences à l'issue de leur formation initiale et des formations continues si tel est le cas. Il serait également pertinent de les interroger sur leur intérêt vis-à-vis de ce type de prise en soins et sur leurs besoins de formation à ce sujet.

En 2019, Cholet et Le Noc se sont intéressées au travers de leur mémoire de fin d'études aux connaissances et aux pratiques des orthophonistes de Picardie et des départements limitrophes vis-à-vis des fentes labio-palatines puis elles ont créé un site Internet. Ce site propose des fiches pratiques et explicatives sur l'évaluation et prise en soins de l'incompétence vélo-pharyngée chez l'enfant né avec une fente labio-palatine. Afin de répondre aux éventuels besoins de formation des orthophonistes au sujet de l'allaitement maternel en cas de fente oro-faciale, il serait intéressant de compléter ce site avec des fiches pratiques et explicatives sur cette problématique. Ces fiches renseigneraient sur les éléments auxquels il faut être attentif (geste de succion, développement de la musculature oro-buccale), sur les outils permettant l'allaitement maternel (positions, tire-lait, DAL), sur le type de tétine à privilégier (souple) et sur la nécessité d'accompagner les mères pour mettre en place ces outils.

Par ailleurs, la problématique de l'accès aux soins orthophoniques est également une réalité. Ce constat est évidemment un frein pour la prise en soins de difficultés d'allaitement puisqu'elles revêtent un caractère urgent. Les parents ont cette représentation du long temps d'attente pour obtenir un rendez-vous avec un orthophoniste, ce qui pourrait les freiner à en contacter un pour l'accompagnement à l'allaitement. C'est effectivement une donnée que nous avons recueillie suite à l'analyse de nos entretiens. L'une des réponses qui pourrait être apportée à cette problématique est l'apparition du nouveau bilan de prévention dans la nomenclature des actes orthophoniques grâce à l'Avenant 19. En effet, ce bilan permettrait aux parents une consultation avec un orthophoniste durant la période prénatale afin qu'il informe sur l'alimentation, sur les moyens d'adaptations et qu'il réponde aux questions des parents.

### **3.2. Création d'un outil d'information à destination des parents sur les ressources existantes à propos des fentes oro-faciales et de l'allaitement**

Lors des entretiens, les participantes ont souvent rapporté que les professionnels du Centre de Compétence déconseillaient le recours à des recherches sur Internet, certainement pour éviter les biais liés aux outils numériques. Toutefois, Internet demeure un moyen privilégié pour entreprendre des recherches et s'informer. Afin de répondre aux besoins des parents et compte-tenu du manque de formation des professionnels de santé, il paraît pertinent de créer un outil d'information à destination des parents d'un enfant né avec une fente oro-faciale qui recense toutes les ressources existantes. En effet, nous avons relevé un certain nombre de ressources d'informations sur les fentes oro-faciales et/ou sur l'allaitement maternel au cours de notre revue de littérature et grâce aux entretiens menés.

Nous avons pensé en premier lieu à la création d'un site Internet afin de répondre aux besoins des parents. En effet, en 2011, Deloffre et Le Guerch, lors de leur mémoire de fin d'études en orthophonie, ont créé un site d'information pluridisciplinaire à l'usage des familles et des professionnels confrontés aux fentes oro-faciales. Toutefois, ce site Internet n'existe plus pour des raisons inconnues. Ainsi, compte-tenu du nombre d'outils déjà existants et de l'implication que nécessite la tenue d'un site Internet (mises à jour régulières du site, coût de l'hébergeur), la création d'un outil numérique supplémentaire ne se justifie pas réellement.

La création d'un outil sous forme de brochure en papier serait davantage pertinente afin de regrouper toutes les ressources déjà existantes sur un seul document : sites internet et livret informant sur les fentes oro-faciales et sur l'allaitement, sites Internet des différents Centres de Compétence, site Internet de la filière Tête-cou. Il serait également intéressant d'y faire figurer le lien du site Allo Ortho ([www.alloortho.com](http://www.alloortho.com)), qui vise à faire le lien entre les patients et les orthophonistes, afin que les parents puissent poser leurs questions et recevoir des renseignements. Il serait également pertinent d'intégrer à cette brochure des noms d'associations (Association Francophone des Fentes Faciales, Association pour les Porteurs de Fentes Faciales et leurs Parents), des groupes Facebook dédiés aux fentes oro-faciales. Ainsi, les parents auraient un recueil d'informations précises et dédiées aux fentes oro-faciales.

Cette brochure informerait également sur les professionnels à contacter notamment lorsqu'il n'y a pas d'accompagnement à l'allaitement proposé dans les Centres de Compétence ou qu'il y a une problématique d'accès aux soins. Cela nécessite en parallèle de favoriser le lien entre les institutions et les professionnels libéraux et que les orthophonistes qui souhaitent accompagner ces mères se fassent connaître des Centres de Compétence pour que les professionnels qui y travaillent puissent orienter les parents. Dans l'idée où aboutirait notre perspective sur l'état des lieux des besoins de formation des orthophonistes sur l'accompagnement à l'allaitement, il serait pertinent d'intégrer un moyen pour que les Centres de Compétence aient accès à leurs coordonnées.

La brochure serait donc diffusée aux Centres de Compétence dans l'objectif que les professionnels la transmettent aux parents. Elle serait également diffusée aux différents services de chirurgie maxillo-faciale des centres hospitaliers du territoire français qui opèrent également des enfants nés avec une fente oro-faciales. Toutefois, cette brochure devrait s'accompagner d'explications orales pour que les parents puissent se saisir des informations qui y figurent, selon les recommandations de la HAS (2008).

En somme, cet outil d'information permettrait de répondre à un certain nombre de besoins des mères identifiés à l'issue de l'analyse des entretiens.

### **3.3. Actions de formation sur l'allaitement maternel et les fentes oro-faciales à destination du personnel de maternité**

Au regard de notre analyse et de la littérature, le personnel de maternité, plus particulièrement les sages-femmes et les infirmières puéricultrices, manque de connaissances sur les fentes oro-faciales ainsi que sur l'allaitement dans le cadre de cette malformation.

En 2011, Cieutat a mené un travail pour élaborer un livret sur les fentes vélo-palatines à destination du personnel hospitalier des maternités. En effet, elle a aussi constaté le manque de connaissances de ces professionnels sur les fentes oro-faciales. Elle a également mis en évidence à travers son analyse des divergences de points de vue sur le mode d'alimentation et un manque d'aide de la part des professionnels pour que les mères mènent leur projet d'allaitement. Elle a donc interrogé différents professionnels de maternité dans cinq établissements, notamment sur leur politique quant à l'alimentation et les moyens d'aides mis en place. Les réponses sont très variables : certaines équipes transfèrent toujours les nouveau-nés avec une fente oro-faciale en service de néonatalogie, d'autres laissent libre choix aux parents du mode d'alimentation et certains établissements mettent en place une sonde nasogastrique d'office. Concernant les moyens d'aides à l'alimentation, celui qui est principalement proposé est l'adaptation de la position du nouveau-né. Certains établissements n'ont pas de matériel à disposition pour pallier les difficultés d'alimentation des nouveau-nés avec une fente oro-faciale. Cieutat (2011) a également demandé aux professionnels de maternité s'ils se sentaient prêts pour prendre en charge un nouveau-né avec une fente oro-faciale. La moitié d'entre eux a répondu par la négative. Compte-tenu des données issues de ce mémoire d'orthophonie, il paraît pertinent d'une part d'informer les professionnels de maternité sur l'allaitement d'un nouveau-né avec une fente oro-faciale puisque les moyens mis en œuvre pour pallier les difficultés d'alimentation ne sont pas tous adaptés, notamment la mise en place d'une sonde nasogastrique et l'intégration d'un service de néonatalogie. D'autre part, il paraît nécessaire d'interroger ces professionnels sur leurs besoins de formation quant à l'alimentation des nouveau-nés avec une fente oro-faciale. En effet, la mise en place d'actions de formation pourrait permettre d'améliorer les connaissances et la pratique de ces professionnels sur les fentes oro-faciales, d'améliorer la prise en soins des nouveau-nés et par conséquent, d'améliorer le vécu des parents lors de la naissance de leur enfant.

## Conclusion

---

L'enquête menée par le biais de ce mémoire avait pour objectif de recenser et d'analyser les besoins d'accompagnement à l'allaitement maternel des mères souhaitant allaiter leur enfant né avec une fente oro-faciale et n'ayant pas été suivies par un Centre de Compétence du réseau MAFACE pour l'allaitement. À la lumière de la revue de littérature effectuée, nous avons élaboré et mis en œuvre une méthodologie de recherche qui nous a permis d'interroger des mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale. Les données issues des entretiens semi-dirigés ont révélé des difficultés pour mettre en place l'allaitement maternel à cause de facteurs inhérents aux fentes mais aussi à cause d'un manque d'accompagnement par des professionnels formés. Grâce à l'analyse de nos résultats, nous avons mis en évidence les besoins d'accompagnement de ces mères. Ces besoins concernent les informations sur les fentes oro-faciales et l'allaitement maternel, sur l'accompagnement pour mettre en place cet allaitement et sur l'importance des échanges avec des pairs.

Ce travail de recherche a permis de formuler des propositions de réponse aux besoins d'accompagnement identifiés, notamment par la valorisation de la place de l'orthophoniste dans la prise en soins des difficultés d'allaitement, au sein des Centres de Compétence et aussi en libéral. Nous avons également émis la proposition de créer un outil d'information à destination des parents regroupant les ressources existantes à propos des fentes oro-faciales et de l'allaitement. L'évaluation des besoins de formation du personnel de maternité sur les fentes oro-faciales et l'allaitement est également une perspective que nous avons envisagée.

Cette enquête représente, nous l'espérons, la première étape d'un processus complet d'évolution pour accompagner des mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale et souhaitant l'allaiter, dont les besoins sont spécifiques et réels. Les échanges avec ces mères nous ont permis d'appréhender davantage la complexité de cette malformation et de ses nombreuses répercussions que ce soit sur l'enfant lui-même, sur ses parents ou sur leur vie quotidienne. Tout au long de nos entretiens, les participantes ont laissé transparaître leur grande implication pour donner le meilleur à leur enfant malgré les difficultés et leur dévouement pour améliorer leur quotidien.

Nos échanges ainsi que toutes les rencontres effectuées grâce à ce projet de recherche, ont été enrichissants d'un point de vue personnel et professionnel. Ce mémoire a en effet participé à la construction de notre pratique professionnelle de multiples manières. Il nous a permis d'aller à la rencontre de plusieurs acteurs de la prise en soins des enfants nés avec une fente oro-faciale, avec lesquels nous sommes susceptible de collaborer au cours de notre exercice professionnel. En tant qu'orthophoniste, nous avons pour mission de participer à l'éducation et à la formation de patients mais aussi de professionnels du secteur médical, et c'est autour de cette démarche que s'est articulé notre mémoire de recherche. Nous espérons qu'il pourra être utile aux orthophonistes et qu'il participera à l'amélioration de la qualité d'accompagnement des mères souhaitant allaiter leur nouveau-né avec une fente oro-faciale.

## Références bibliographiques

---

- Abadie V., Champagnat J., Fortin G., Couly G. (1999). « Succion- déglutition- ventilation et gènes du développement du tronc cérébral ». *Archives de pédiatrie*, n°6 : 1043-7.
- Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. Rééducation orthophonique, 216.
- Agence Régionale de Santé. « Renforcer l'accès territorial aux soins ». (13 octobre 2017). Dossier de presse.
- Alami, S., Desjeux, D., & Garabuau-Moussaoui, I. (2019). *Les méthodes qualitatives*. Que sais-je ?
- Albeche Duarte, Giesse, et Ramon Bossardi Ramos. (2016). « Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review ». *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology* 5, n° 82: 602-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.020>.
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (2002). « Allaitement maternel - Mise en œuvre et poursuite dans les 6 premiers mois de vie de l'enfant ».
- Aymé, Ségolène, et Malala Razafijaonimanana. (2009). « Centres de référence labellisés et centres de compétences désignés pour la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares ». *Les cahiers d'Orphanet - série Politique de Santé*, n° 3.
- Azhari, M., Rokhssi, H., Benfdil, F., Merzouk, N., & Bentahar, O. (2017). Prise en charge prothétique des fentes orofaciales à la phase néonatale. *Actualités Odonto-Stomatologiques*, 284, 3. <https://doi.org/10.1051/aos/2017043>
- Béal, Elisa, Pascale Gavelle, Caroline Frochisse-Durizy, Jean-Yves Gall, Carla Perez Martinez, Anne Danion-Grilliat, et Bruno Grollemund. (2017). « Réflexions sur l'accompagnement psychologique proposé aux familles accueillant un enfant porteur d'une fente labio-palatine ». *Médecine & Hygiène* 29, n° 2: 77-89.
- Beaudry, Micheline, Sylvie Chiasson, et Julie Lauzière. (2006). *Biologie de l'allaitement : Le sein - le lait - le geste*. Presses de l'Université du Québec. <https://univ-scholarvox-com.ezproxy.unilim.fr/book/88801475#>.
- Bénateau, H., et B. Gilliot. (2010). « Difficultés d'alimentation rencontrées chez les enfants porteurs de fentes labio-palatines : proposition d'un livret de conseils destiné aux parents ». Thèse de doctorat inédite, Université de Caen Basse-Normandie.
- Berthier, N. (2016). *Les techniques d'enquête en sciences sociales : Méthodes et exercices corrigés*. Armand Colin.
- Béziat, J.-L., N. Abou Chebel, J.-P. Marcelino, et A. Gleizal. (2007). « Les fentes du palais primaire et du palais secondaire ». *Revue d'Odonto-Stomatologie* 36: 217-45.



- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien*. Armand Colin.
- Bolomey, Luce, Stéphanie Habersaat, Camille Peter, Ayala Borghini, Blaise Pierrehumbert, Josée Despars, et Judith Hohlfled. (2013). « Honte et culpabilité, naissance d'un enfant avec une malformation faciale ». *Psychiatrie de l'enfant* 56, n° 1: 127-45.
- Bourgueil, Yann, et Nicolas Kanhonou. (2017). « Travailler à l'articulation soins premiers et second recours : pourquoi, comment ? » *Les Tribunes de la santé* 4, n° 57: 23-33. <https://doi.org/10.3917/seve.057.0023>.
- Boyce, Jessica, Sheena Reilly, Jemma Skeat, Petrea Cahir, et Academy of Breastfeeding Medicine. (2019). « ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate -Revised 2019 ». *Official Journal of the Academy of Breastfeeding Medicine* 14, n° 7: 437-44. <https://doi.org/10.1089/bfm.2019.29132.job>.
- Brin, Frédérique, Catherine Courier, Emanuelle Lederlé, et Véronique Masy. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. 3e éd. Ortho Edition.
- Bulletin Officiel n°15 du 11 avril 2013 ». (2013). [www.enseignementsup-recherche.gouv.fr](http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr).
- Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013. (2013). [www.enseignementsup-recherche.gouv.fr](http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr).
- Cao-Nong, T., H. Delgado, Irène Loras-Duclaux, C. Malfroy-Camine, C. Paulus, S. Rivière, F. Roche, et B. Sarrodet. S. d. « Livret d'accompagnement : Alimentation et fente labio-palatine Comment nourrir mon enfant ? » Hôpitaux de Lyon.
- Castro, Dana. (2020). « Une brève synthèse de sur la notion de pair-aidance ». *Le Journal des Psychologues* 2, n° 374 : 18-23. <https://doi.org/DOI 10.3917/jdp.374.0018>.
- Camus, Ghislaine. (2017). *L'allaitement maternel*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.camus.2017.01>.
- Capponi, Irène, et Françoise Roland. (2013). « Allaitement maternel : liberté individuelle sous influences ». *Médecine & Hygiène* 25, n° 2: 117-36.
- CARPIMKO. (2020). « Étude sur la pénibilité de l'exercice professionnel des praticiens de santé affiliés à la CARPIMKO ».
- Cartier, Thomas, Alain Mercier, Nathalie de Pouvourville, Caroline Huas, Yannick Ruelle, Yves Zerbib, Yann Bourgueil, et Vincent Renard. (Janvier 2012). « Constats sur l'organisation des soins primaires en France ». *La revue française de médecine générale* 23, n° 101 : 65-71.
- Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales (MAFACE), et Filière de santé maladies rares TETECOUC. (2021). « Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) - Fentes labiales et/ou palatines ».

- Chancholle, A. R., J. J. Saboye, et J. J. Tournier. (2002). « Prise en charge des fentes labio-palatines par l'équipe du docteur Chancholle à Toulouse ». *Annales de chirurgie plastique esthétique* 47: 92-105.
- Chapuis-Vandenbogaerde, Cécile, et Peggy Gatignol. (2021). *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*. 1e éd. De Boeck Supérieur.
- Chapuis-Vandenbogaerde, Cécile, C. Zbinden-Trichet, V. Charpillet, Véronique Soupre, Natacha Kadlub, Eva Galliani, B. Vi-Fane, et al. (Octobre 2015). « Fentes palatines : intervention précoce en orthophonie. » *Entretiens d'orthophonie (Entretiens de Bichat)*, 1-5.
- Cholet, Camille, et Lison Le Noc. (2019). « Les fentes labio-palatines, connaissances et pratiques des orthophonistes de Picardie et départements limitrophes. Élaboration d'un site internet à destination des orthophonistes. » *Mémoire d'orthophonie, Université de Picardie, Jules Verne*.
- Cieutat, Magali. (2011). « Élaboration d'un livret sur les fentes vélo-palatines à destination du personnel hospitalier des maternités ». *Mémoire d'orthophonie, Université Bordeaux Segalen*.
- Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie. (2010, 2011). Item 35 : Anomalies maxillo-faciales et développement buccodentaire.
- Colson, Sébastien, Jacqueline Gassier, Colette De Saint-Sauveur, et Association Nationale des Puéricultrices(teurs) Diplômé(e)s et des Étudiants. (2019). *Le guide de la puéricultrice - Prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. 5e éd. Elsevier Masson.
- Combessie, J.-C. (2007). *La méthode en sociologie*. 5e éd. La Découverte.
- Coste, Marie-Camille. (2019). « Des consultations infirmières pour accompagner l'enfant atteint d'une fente et sa famille ». *Cahiers de la puéricultrice*, n° 328: 16-18.
- Dadure, Christophe, Chrystelle Sola, et Isabelle Gaudet-Ferrand. « Chirurgie de fentes labio-palatines chez l'enfant : modalités de prise en charge anesthésique ». *Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR)* 6, n° 1 (décembre 2015): 528-32. <https://doi.org/10.1016/j.anrea.2015.10.011>.
- Deloffre, Léa, et Alicia Le Guerch. (2011). « Un site internet national d'information pluridisciplinaire à l'usage des familles et des professionnels confrontés aux fentes faciales ». *Mémoire d'orthophonie, Université Gabriel Delcroix, Lille*.
- Demeule, Caroline. (2017). « Malformation du visage et défiguration : prise en charge psychologique dans la clinique de la monstruosité faciale ». *ALTER, European Journal of Disability Research* 11: 50-64. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.10.004>.
- Denormandie, Philippe, et Emmanuel Hirsch. (2001). *L'annonce anténatale et postnatale du handicap : un engagement partagé*. Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.
- Despars, Josée, C. Muller-Nix, et Judith Hohlfléd. « Les fentes labio-palatines : suivi psychologique et investissement de l'enfant dans sa famille ». (2010). *Archives de pédiatrie* 17 : 794-95. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70115-9](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70115-9).

- Doray, B., D. Badila-Timbolschi, E. Schaefer, D. Fattori, B. Monga, B. Dott, et R. Favre. (2013). « Epidémiologie des fentes labio-palatines : expérience du Registre de malformations congénitales d'Alsace entre 1995 et 2006 ». *Archives de pédiatrie* 19: 1021-29.
- Fédération Nationale des Orthophonistes. « La réponse à la demande des soins en orthophonie ». *L'orthophoniste*, n° 381 (2018).
- Forzy, Loïcka, Lou Titli, Morgane Carpeza, et Claire Verdier. (2021). « Accès aux soins et pratiques de recours - Étude sur le vécu des patients ». DREES.
- Gavelle, Pascale. (2019). « Vécu de la fente vélo-palatine et effet possible sur le jeune enfant d'une inintelligibilité provisoire ». *Psychiatrie de l'enfant* 62, n° 2: 289-304.
- Galliani, Eva, C. Bach, B. Vi-Fane, Véronique Soupre, I. Pavlov, C. Trichet-Zbinden, M.-F. Delerive-Taieb, J.-B. Leca, A. Picard, et M.-P. Vazquez. (2010). « Fentes labio-palatines : les Centres de Référence et de Compétence. Le principe du réseau de soins. » *Archives de pédiatrie*, n°17: 785-86.
- Grangé, Gilles. (2016). « Guide Pratique de L'échographie Obstétricale et Gynécologique (2e édition) », 155-62. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74891-2.00016-8>.
- Gremmo-Féger, Gisèle. (2013). « Actualisation des connaissances concernant la physiologie de l'allaitement ». *Archives de pédiatrie*, n° 20: 1016-21. <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2013.06.011>.
- Gremmo-Féger, Gisèle. (2009). « Allaitement maternel : la Physiologie au service de pratiques optimales ». *La Coordination Française pour l'Allaitement Maternel*, 11-16.
- Grollemund, B. (2014). *Conflits éthiques autour de la question des fentes labio-palatines : de l'intérêt d'anticiper les effets de leur impact psychique pour une meilleure prise en compte thérapeutique et sociétale* (thèse de doctorat, Université de Strasbourg, Strasbourg, France). Récupéré des archives ouvertes du site Thèses en lignes (TEL) : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01126930/>
- Grollemund, Bruno, M. Barrière, Antoine Guedeney, et Anne Danion-Grilliat. (2012). « Fentes labiopalatines : une transmission difficile ». *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 60 : 297-301. <https://doi.org/doi:10.1016/j.neurenf.2012.02.006>.
- Grollemund, Bruno, Eva Galliani, Véronique Soupre, Marie-Paule Vazquez, Antoine Guedeney, et Anne Danion-Grilliat. (2010). « L'impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfant ». *Archives de pédiatrie*, n° 17: 1380-85. <https://doi.org/doi:10.1016/j.arcped.2010.06.026>.
- Grollemund, Bruno, Antoine Guedeney, Marie-Paule Vazquez, Arnaud Picard, Véronique Soupre, Philippe Pellerin, Etienne Simon, Michel Velten, et Caroline Dissaux. (2012). « Relational development in children with cleft lip and palate: influence of the waiting period prior to the first surgical intervention and parental psychological perceptions of the abnormality ». *BCM Pediatrics*, n°12: 2-8. <https://doi.org/doi:10.1186/1471-2431-12-65>.

- Guyot, A., Véronique Soupre, M.-P. Vazquez, A. Picard, J. Rosenblatt, C. Garel, M. Gonzales, S. Marlin, J.-L. Benifla, et J.-M. Jouannic. (2013). « Diagnostic anténatal des fentes labiales avec ou sans fente palatine : étude rétrospective et revue de la littérature ». *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la reproduction* 42: 151-58. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2012.08.002>.
- Haute Autorité de Santé. (2008). « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé - Guide méthodologique ».
- HCAAM. (23 janvier 2020). « Organiser la médecine spécialisée et le second recours : une pièce essentielle de la transformation de notre système de santé ».
- HCAAM. (23 mars 2016). « Médecine spécialisée et organisation des soins : les spécialistes dans l'offre de soins ».
- INSERM, et DREES. (Octobre 2017). « Enquête nationale périnatale, Rapport 2016. Les naissances et les établissements - Situation et évolution depuis 2010 ».
- International Board of Lactation Consultant Examiners. (2018). « Compétences cliniques pour la pratique des Consultant(e)s en Lactation certifié(e)s par le Comité International d'Examen (IBCLC) », 1-5.
- IRDES. (Mars 2020). « Soins de santé primaires - Les pratiques professionnelles en France ».
- Ize-lyamu, I. N., et B. D. Saheeb. (2011). « Feeding intervention in cleft lip and palate babies: a practical approach to feeding efficiency and weight gain ». *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, n° 40: 916-19. <https://doi.org/doi:10.1016/j.ijom.2011.04.017>.
- James, I. (2010). « Prise en charge chirurgicale des fentes labio-palatines : anatomie, calendriers et techniques des différents centres de compétence français ». *Archives de pédiatrie*, n° 17: 781-82.
- Jussot, F. (2013). « Les inégalités de recours aux soins : bilan et évolution ». *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, n° 61: 163-69. <http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2013.05.011>.
- Kremer, Jean-Marc, et Emanuelle Lederlé. (2020). *L'orthophonie en France*. 9<sup>e</sup> éd. Que sais-je. Presses Universitaires de France.
- Korff-Sausse, Simone. (2007). « L'impact du handicap sur les processus de parentalité ». *Reliance* n° 26, n° 4: 22-29.
- Lecanuet, Jean-Pierre. (2002). « Des rafales et des pauses : les suctions prénatales ». *Spirale*, n°22 : 37-48. <https://doi.org/10.3917/spi.022.0037>.
- Lejeune, Antoinette. (Septembre 2021). « Prise en soins du nourrisson porteur de fentes : l'alimentation ». *Rééducation orthophonique* 287 : 179-98.

- Levaillant, J.-M., Bault, J.-P., Benoit, B., & Couly, G. (2013). La face fœtale normale et pathologique : Aspects échographiques (sauramps médical).
- Lézy, Jean-Pierre, et Guy Princ. (2010). *Pathologie maxillo-faciale et stomatologie*. 4e éd. Masson.
- Lindberg, Nina, et Anna-Lena Berglund. (2013). « Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate ». *Scandinavian Journal of Caring Science*, 66-73.
- Loras-Duclaux, Irène. (2010). « Allaitement des enfants porteurs d'une fente labio-palatine ». *Archives de pédiatrie*, n° 17: 783-84.
- Lucas-Gabrielli, V., et C. Mangeney. (17 décembre 2018). « Comment améliorer les mesures d'accessibilité aux soins pour mieux cibler les zones sous-denses ? » *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, n° 11: 20-28. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.12.061>.
- Maarse, Wies, Anna Maria Rozendaal, Eva Pajkrt, Christl Vermeij-Keers, Aebele Barber Mink van der Molen, et Marie-José Henriëtte van den Boogaard. (1 août 2012). « A Systematic Review of Associated Structural and Chromosomal Defects in Oral Clefts: When Is Prenatal Genetic Analysis Indicated? » *Journal of Medical Genetics* 49, n° 8: 490-98. <https://doi.org/10.1136/jmedgenet-2012-101013>.
- Martin, Vanessa, et Sheila Greatex-White. (2014). « An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip ». *Journal of Child Health Care* 18, n° 1: 72-83. <https://doi.org/10.1177/1367493512473853>.
- Mazurier, Evelyne, et Martine Christol. (2010). *Allaitement maternel : précis de pratique clinique*. Sauramps médical.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). « Programme National Nutrition Santé 2019-2023 ».
- Missonnier, Sylvain, et Nathalie Boige. (2003). « Psychanalyse de la succion, clinique de la sucette ». *Champ psychosomatique*, n° 29: 9-35. <https://doi.org/10.3917/cpsy.029.0009>.
- Miller, Claire K. (2011). « Feeding Issues and Interventions in Infants and Children with Clefts and Craniofacial Syndromes ». *Seminars in speech and language* 32, n° 2: 115-26. <https://doi.org/10.1044/persp1.SIG5.13>.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Arnaud Colin.
- Oger, P., R. Malek, H. Martinez, et C. Trichet-Zbinden. (2002). « Prise en charge des fentes labio-palatines par l'équipe de l'hôpital Robert Debré à Paris ». *Annales de chirurgie plastique esthétique* 47: 138-42. [https://doi.org/10.1016/S0294-1260\(02\)00098-5](https://doi.org/10.1016/S0294-1260(02)00098-5).
- Otmani, Chahinez, Gladys Ibanez, Julie Chastang, Nicolas Hommey, Jean Sébastien Cadwallader, Anne Marie Magnier, et Said Hadji. (2015). « Rôle de l'entourage maternel dans l'initiation de l'allaitement ». *Santé Publique* 27, n° 6: 785-95. <https://doi.org/10.3917/spub.156.0785>.

- Paganelli, Céline, et Viviane Clavier. (2014). « S'informer via des médias sociaux de santé : quelle place pour les experts ? » *Le Temps des Médias* 23: 141-43. <https://doi.org/DOI.10.3917/tm.023.0141>.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2019). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Pellerin, Philippe. (Juin 2010). « Prise en charge des fentes labio palatines : pourquoi une organisation en réseau de Centre de Référence - Centre de Compétence en France ? » *Archives de pédiatrie* 17, n° 1: 139-40. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70751-X](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70751-X).
- Picard, Arnaud, Eva Galliani, Véronique Soupre, Natacha Kadlub, Sophie Cassier, Georgia Constantinescu, Frédéric Zazurca, Catherine Tomat, et Cécile Chapuis. (2011). « 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 orthopédique dento-faciale*, n° 45: 291-99. <https://doi.org/DOI:10.1051/odf/2011305>.
- Pillet, Fabienne, Brigitte Pasty, Anne-Sophie Goyet, et Chantal Malfroy-Camine. (2012). « Le rôle des partenaires de soins hospitaliers dans le soutien à l'allaitement ». *Soins pédiatrie-puériculture* 33, n° 266: 24.
- Queiroz de Moraes Silveira Di Ninno, Camila, Danila Moura, Regina Raciff, Sandra Valeria Machado, Christiane Marize Garcia Rocha, Rocksane de Carvalho Norton, Fernanda Abalen Dias Martins, et Denise Brandão de Oliveira e Britto. (2011). « Aleitamento materno exclusivo em bebês com fissura de lábio e/ou palato ». *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia* 4, n° 16: 417-21.
- Quinodoz, Jean-Michel. « Trois essais sur la théorie sexuelle, S. Freud (1905) ». (2004). In *Lire Freud*, Presses universitaires de France., 77-84.
- Reid, Julie, Nicky Kilpatrick, et Sheena Reily. (2006). « A Prospective, Longitudinal Study of Feeding Skills in a Cohort of Babies With Cleft Conditions ». *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 43, n° 6: 702-9. <https://doi.org/10.1597/05-172>.
- Reid, Julie, Sheena Reilly, et Nicky Kilpatrick. (2007). « Sucking Performance of Babies With Cleft Conditions ». *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 44, n° 3: 312-20. <https://doi.org/10.1597/05-173>.
- Reilly, Sheena, Julie Reid, Jemma Skeat, Petrea Cahir, Christina Mei, et Maya Bunik. (2013). « ABM Clinical Protocol: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate, Revised 2013 ». *Breastfeeding medicine* 8, n° 4: 349-53. <https://doi.org/DOI:10.1089/bfm.2013.9988>.
- Rioufreyt, T. (2016). *La transcription d'entretiens en sciences sociales : Enjeux, conseils et manières de faire*. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01339474/document>

Rioux, Emmanuelle, Alain Decker, et Dominique Deffrennes. (2012). « Réflexions Thérapeutiques Sur Le Traitement Des Séquelles de Fente Labio-Alvéolo-Palatine Chez Le Patient Adulte – Partie 1 ». *International Orthodontics* 10: 241-60. <https://doi.org/10.1016/j.ortho.2012.07.002>.

Riquier, Anne-Claire. (2018). « État des lieux des pratiques orthophoniques au sein des centres des fentes labio-palatines ». Université Gabriel Delcroix, Lille.

Sauvayre, R. (2016). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Dunod.

Serres, Alexandre. (2020). *Dans le labyrinthe, évaluer l'information sur internet*. C&F Editions.

Talmant, J.-C., J.-Ch. Talmant, et J.-P. Lumineau. (2016). « Traitement secondaire des fentes labio-palatines ». *Annales de chirurgie plastique esthétique*, n° 61 : 360-70. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.012>.

Thibault, Catherine. (2017). *Orthophonie et Oralité - La sphère oro-faciale de l'enfant*. 2<sup>e</sup> éd. Elsevier Masson.

Thirion, Marie. (2014). *L'allaitement : de la naissance au sevrage*. Bibliothèque dans la famille. Albin Michel.

VanCampenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. 4<sup>e</sup> éd. Dunod.

Vernel-Bonneau, F., Thibault, C., & Couly, G. (1999). *Les fentes faciales : Embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Masson, DL1999.

Vries, I. A. C. de, C. C. Breugem, A. M. B. Van Der Heul, M. J. C. Eijkemas, et A. B. Mink Van Der Molen. (2014). « Prevalence of feeding disorders in children with cleft palate only: a retrospective study ». *Clinic Oral Investigations* 18: 1507-15

Sites Internet :

Allo ortho. (s. d.). Consulté le 14 mai 2022 sur <https://www.allo-ortho.com>.

Filière Santé Maladies Rares. (s. d.). Centre de Référence Maladies Rares et Centre Expert Fentes et Malformations Faciales – MAFACE. Consulté le 9 septembre 2021 sur <https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-maface>.

Formation continue, Université de Strasbourg. (s. d.). Diplôme d'Université : Fentes labio-palatines. Consulté le 2 mai 2022 sur [https://sfc.unistra.fr/pdf/651\\_diplome-duniversite-fentes-labio-palatines\\_FRUAI0673036LPR2580](https://sfc.unistra.fr/pdf/651_diplome-duniversite-fentes-labio-palatines_FRUAI0673036LPR2580).

Haute Autorité de Santé. (2014). Axe : projet de santé et accès aux soins. Consulté le 27 août 2021 sur [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1757251/fr/axe-projet-de-sante-et-acces-aux-soins#toc\\_1\\_2](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1757251/fr/axe-projet-de-sante-et-acces-aux-soins#toc_1_2).

Leche League. (s. d.). Fentes labiales et palatines. Consulté le 21 février 2022 sur <https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-maface>.

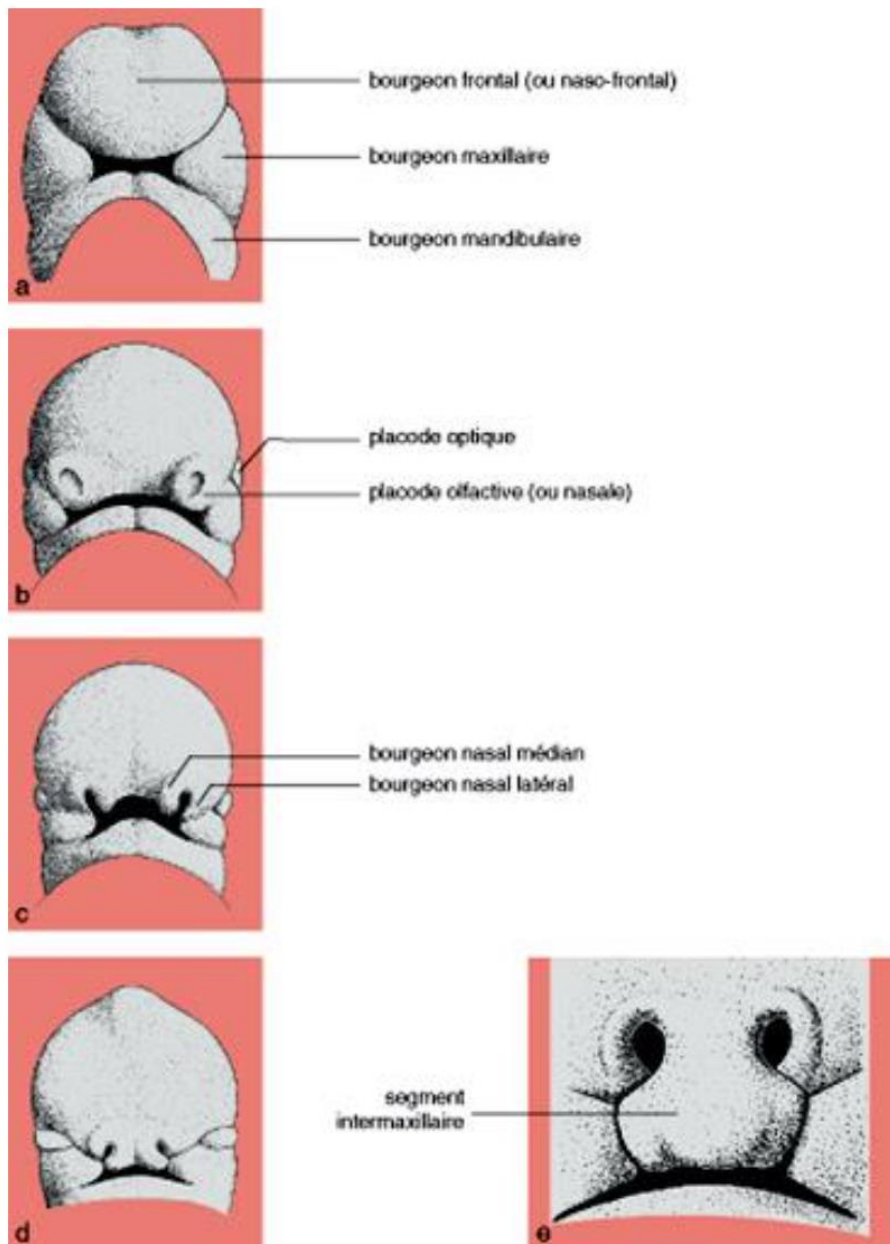
## Annexes

---

Annexe I. Les bourgeons faciaux et leur développement (Collège hospitalo- universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010).....	81
Annexe II. Différents types de fentes (Lejeune, 2021) .....	82
Annexe III. Anatomie du sein (Camus, 2017) .....	83
Annexe IV. Positions d'allaitement au sein (Camus, 2017).....	84
Annexe V. Position d'allaitement au sein en cas de fente oro-faciale : soutien sous le menton (Lejeune, 2021) .....	85
Annexe VI. Les Centres de Compétence du réseau MAFACE (Lejeune, 2021) .....	86
Annexe VII. Lettre d'appel à participation .....	87
Annexe VIII. Guide d'entretien .....	88
Annexe IX. Formulaire de consentement de participation.....	91
Annexe X. Document d'autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données .....	92
Annexe XI. Retranscription de l'entretien E3 .....	93
Annexe XII. Tableau d'analyse horizontale.....	102
Annexe XIII. Tableau d'analyse verticale de l'entretien E3 .....	104



**Annexe I. Les bourgeons faciaux et leur développement (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010)**



- a. Au cours de la quatrième semaine in utero.
- b. Fin de la quatrième semaine.
- c. Cinquième-sixième semaines.
- d. Sixième-septième semaines.
- e. Segment intermaxillaire.

## Annexe II. Différents types de fentes (Lejeune, 2021)



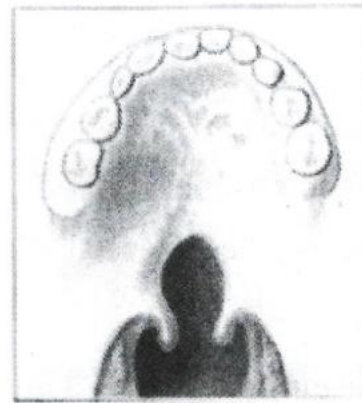
*Figure 2 : Fente labiale unilatérale avec fente alvéolaire et palais intact (Allori et al., 2017)*



*Figure 2 Bis : Fente labiale bilatérale avec fente alvéolaire, sans fente palatine (Allori et al., 2017)*



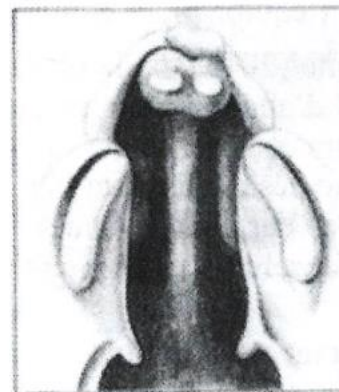
*Figure 3 : Fente palatine (palais dur et palais mou touchés) (Allori et al., 2017)*



*Figure 3 bis : Fente vélaire (palais mou touché) (Allori et al., 2017)*

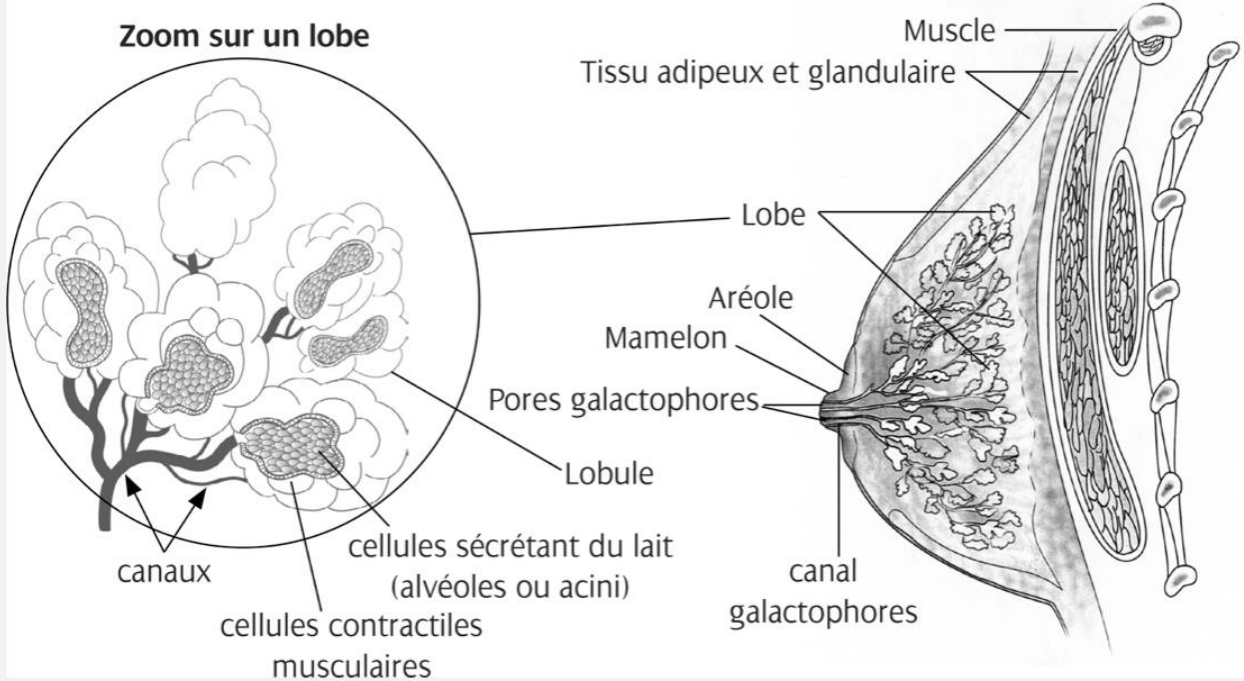


*Figure 4 : Fente totale unilatérale (Allori et al., 2017)*



*Figure 4 bis : Fente totale bilatérale (Allori et al., 2017)*

FIGURE 1.1. SEIN



**Annexe IV. Positions d'allaitement au sein (Camus, 2017)**

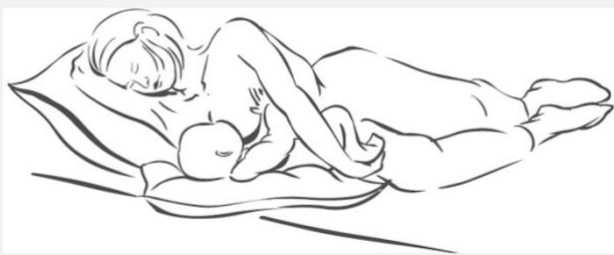
**FIGURE 2.1. POSITION ASSISE CLASSIQUE**



**FIGURE 2.3. POSITION « BALLON DE RUGBY »**



**FIGURE 2.2. POSITION ALLONGÉE CLASSIQUE**



**FIGURE 2.4. POSITION « À CALIFOURCHON »**



**Annexe V. Position d'allaitement au sein en cas de fente oro-faciale : soutien sous le menton (Lejeune, 2021)**



*Figure 20 : Soutien sous le menton (ABM clinique protocole, Boyce et al., 2019)*

Annexe VI. Les Centres de Compétence du réseau MAFACE (Lejeune, 2021)



Figure 1 : Répartition des centres du réseau MAFACE

## Annexe VII. Lettre d'appel à participation



### **Appel à participation à une étude clinique dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie**

Madame,

Je suis étudiante en master II d'orthophonie à l'université de Limoges. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie, je recherche des personnes intéressées et disponibles pour participer à une enquête. **Celle-ci vise à identifier les besoins d'accompagnement des mères ayant allaité ou souhaité allaiter au sein leur nouveau-né avec une fente oro-faciale et n'ayant pas été suivies dans un centre de compétence des fentes labio-palatines du réseau MAFACE pour l'allaitement.**

Pour mener à bien mon étude clinique, je réalise des entretiens individuels avec des mères d'un enfant né avec une fente oro-faciale. Les critères de participation à l'étude sont les suivants :

- Être mère d'un enfant porteur d'une fente oro-faciale,
- Avoir allaité ou voulu allaiter au sein,
- Ne pas avoir été suivie dans un centre de compétence des fentes labio-palatines du réseau MAFACE pour l'allaitement.

Les entretiens se dérouleront entre mi-novembre 2021 et fin janvier 2022, selon les modalités définies en concertation avec les participantes et les possibilités de chacune (en présentiel, à distance, par appel téléphonique ou visioconférence).

Lors de l'entretien, vous serez amenée à parler de votre expérience de l'allaitement avec votre enfant né avec une fente oro-faciale, de votre ressenti et de vos éventuelles difficultés. A titre indicatif, un entretien peut durer entre 30 minutes et 1 heure. Il fera l'objet d'un enregistrement audio à des fins pratiques. Toutes données recueillies seront anonymisées et conservées de manière confidentielle uniquement jusqu'à la fin de leur traitement.

Si vous êtes intéressée pour participer à cette étude, vous pouvez me contacter par mail ou par téléphone. Je suis également disponible pour répondre à vos questions ou pour de plus amples renseignements.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous porterez à mon enquête.

**Léa SAUTERAUD**

Étudiante en Master II d'orthophonie (5<sup>e</sup> année)

ILFOMER, Université de Limoges

Téléphone : 06.28.84.22.24

E-mail : [lea.sauteraud@etu.unilim.fr](mailto:lea.sauteraud@etu.unilim.fr)

*Mémoire co-dirigé par Madame Marie-Camille Coste, infirmière-puéricultrice et Madame Aurore Judet, orthophoniste.*

## Annexe VIII. Guide d'entretien

### GUIDE D'ENTRETIEN

Prénom	
Date	
Lieu	

Durée (heure début et fin)	
ID anonyme	

### Introduction

- Accueil et remerciements pour la participation
- Question de l'enquête sur les informations reçues par mail et par téléphone
- Attentes de l'enquête : expérience et points de vue librement exprimés, avec le plus de détails possibles (tout ce qui semble important), pas de bonnes ou de mauvaises réponses, pas de jugement, libre d'arrêter à tout moment et de poser toute question
- Rappel de l'enquête : mémoire, objectif de l'enquête, durée de l'entretien
- Début de l'enregistrement

*Questions posées avant le début de l'entretien*

### Entretien semi-dirigé

**Question initiale : comment s'est passée votre expérience d'allaitement avec votre enfant ?**

Thèmes	Questions	Notes
Ressentis en lien avec le diagnostic	<input type="checkbox"/> Comment s'est passée la rencontre avec votre enfant ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tétée d'accueil</li> <li>- L'impact du diagnostic sur la relation mère/nouveau-né</li> </ul>	
Choix de l'allaitement maternel	<input type="checkbox"/> Qu'est-ce qui vous a amené à choisir d'allaiter votre enfant ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Période à laquelle l'allaitement maternel a été choisi (avant ou après le diagnostic)</li> </ul>	



	<input type="checkbox"/> Est-ce que l'annonce du diagnostic a changé votre projet ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Période du diagnostic</li> </ul> <input type="checkbox"/> Est-ce que la décision était commune entre les deux parents ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soutien dans ce choix par l'autre parent, l'entourage</li> </ul>	
Préparation à l'allaitement avant la naissance	<input type="checkbox"/> Quelle a été la préparation de l'allaitement avant la naissance de votre enfant ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les questionnements sur l'allaitement suite à l'annonce du diagnostic</li> <li>- Est-ce que les réponses ont été trouvées avant la naissance de l'enfant</li> <li>- Les informations reçues sur l'allaitement maternel avant la naissance</li> </ul> <input type="checkbox"/> Comment avez-vous été préparée à l'allaitement maternel ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelles étaient les appréhensions s'il y en avait</li> <li>- Expérience de l'allaitement maternel avec un aîné</li> <li>- Sentiment d'une bonne préparation ou pas</li> <li>- Utilisation d'un tire-lait ou non</li> </ul>	
Mise en pratique de l'allaitement	<input type="checkbox"/> Quelles difficultés avez-vous rencontrées ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le déroulement des premières tétées</li> <li>- Les difficultés rencontrées (en lien avec la fente ou avec d'autres facteurs)</li> <li>- Les tétées étaient-elles un moment appréhendé</li> <li>- L'impacts des difficultés sur l'enfant et sur la mère</li> <li>- Ce qui s'est bien passé</li> </ul> <input type="checkbox"/> Quels ont été les moyens mis en oeuvre pour pallier ces difficultés ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Appel d'un professionnel</li> <li>- Recherches sur internet</li> <li>- Appel à une association/groupe de parole</li> <li>- Soutien naturel par l'entourage ou sentiment d'isolement</li> <li>- Recherche de soutien</li> </ul> <input type="checkbox"/> Avez-vous utilisé des moyens d'aide à l'allaitement ? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tire-lait, Dispositif d'Aide à la Lactation (DAL)</li> <li>- Les aides et informations reçues à ce sujet</li> </ul>	

	<input type="checkbox"/> Comment avez-vous vécu l'accompagnement à l'allaitement ? - Les besoins d'accompagnement à l'allaitement (professionnels, entourage)  <input type="checkbox"/> Quelles sont les informations qui vous ont été transmises sur l'accompagnement à l'allaitement ? Par qui ? - Connaissances sur les CCFLP, à quel moment les ont-t-elles été transmises - Connaissances sur l'accompagnement à l'allaitement proposé dans ces centres - Déroulement des consultations  <input type="checkbox"/> Quelle était la distance entre le centre et le lieu de vie ? - Vécu de la distance  <input type="checkbox"/> Quelle(s) aide(s) avez-vous reçues à la maternité au sujet de l'allaitement maternel ? - Accompagnement physique, téléphonique - Transmission de documents - Déplacement dans un cabinet  <input type="checkbox"/> Si vous deviez définir l'accompagnement idéal pour des mères dans la même situation que vous, lequel serait-il ?	
Conclusion		

Durée d'enregistrement :

Fin de l'enregistrement

Questions posées à la fin de l'entretien	
Condition de l'entretien Dynamique de l'échange	
Remarques, ressentis exprimés par l'enquêté	
Difficultés rencontrées Interruptions	
Réflexions personnelles (points positifs, points à revoir)	

## Annexe IX. Formulaire de consentement de participation



### Consentement de participation à une étude clinique

De Madame (NOM/Prénom) : .....

Dans le cadre de son mémoire d'orthophonie réalisé à l'université de Limoges, l'examineur, Léa Sauteraud, m'a proposé de participer à une étude dont l'objectif est d'identifier les besoins d'accompagnement des mères ayant allaité ou souhaité allaiter au sein leur nouveau-né avec une fente oro-faciale et n'ayant pas été suivies dans un centre de compétence des fentes labio-palatines du réseau MAFACE pour l'allaitement.

J'ai reçu des informations précisant les modalités de déroulement de cette étude et exposant notamment les éléments suivants :

- L'entretien sera individuel et réalisé selon les préférences de chacune (présentiel et ou à distance par téléphone ou visioconférence).
- L'entretien pourra durer entre 30 minutes et 1 heure.
- Je serai amenée à parler de mon expérience concernant l'allaitement de mon enfant, de mes ressentis à ce sujet et des éventuelles difficultés rencontrées.
- Toutes les données recueillies seront anonymisées et supprimées dès la fin de leur traitement.
- Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissaient utiles et j'ai obtenu les réponses à ces questions. Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à l'examineur.

J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant avant de prendre ma décision. Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer et que je serai libre d'arrêter l'entretien à tout moment.

J'accepte de participer à l'étude clinique dans le cadre du mémoire d'orthophonie de Mme Léa SAUTERAUD, co-dirigé par Mme Marie-Camille COSTE et Mme Aurore JUDET, dans les conditions précisées ci-dessus.

Fait à : ..... Le : .....

NOM/Prénom et Signature précédés de la mention « Lu et approuvé, bon pour accord »

## Annexe X. Document d'autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données



### Autorisation pour l'enregistrement audio/vidéo et l'exploitation des données enregistrées

#### **Présentation**

Cette étude clinique est réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie. Elle porte sur l'identification des besoins d'accompagnement des mères ayant allaité ou souhaité allaiter au sein leur nouveau-né avec une fente oro-faciale et n'ayant pas été suivies dans un centre de compétence des fentes labio-palatines du réseau MAFACE pour l'allaitement.

Cette recherche est menée par Léa SAUTERAUD, étudiante en 5<sup>e</sup> année d'orthophonie à l'université de Limoges et encadrée par Mme Marie-Camille Coste, infirmière-puéricultrice et Mme Aurore Judet, orthophoniste.

#### **Autorisation**

*(rayer les paragraphes ou termes qui ne conviendraient pas)*

Je soussignée.....(NOM/Prénom),

- autorise par la présente Léa SAUTERAUD, à enregistrer notre entretien en audio,
- autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée,
  - à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
  - à des fins d'enseignement universitaire

Les éventuels commentaires ou légendes accompagnant la transcription de ces enregistrements audio/vidéo ne doivent pas porter atteinte à ma vie privée ou professionnelle. Seul le prénom sera cité dans le cas d'enregistrements. Le prénom sera modifié dans le cas de documents écrits.

Cette autorisation, valable sans limitation de durée, à dater de la présente, ne concerne que les utilisations pour la production du mémoire de fins d'études. La présente autorisation est personnelle et incessible.

Je peux me rétracter à tout moment et refuser que les informations me concernant soient utilisées. Je m'engage à ne demander ni rémunération complémentaire, ni droit d'utilisation pour les utilisations précitées.

Fait à : ..... Le : .....

Signature, précédée de la mention « Lu et approuvé, bon pour accord »

## Annexe XI. Retranscription de l'entretien E3

### Entretien E3 (26/01/2022)

---

#### Métadonnées de l'entretien :

- Enquêteur : Léa Sauteraud
  - Enquêtée : clé d'identification E3
  - Date : 26 janvier 2022
  - Lieu et modalité d'entretien : appel téléphonique
  - Durée : 41 min 33 sec
- 

**LS : c'est parti... alors la première question que je voulais vous poser c'est euh comment s'est passée votre expérience d'allaitement avec votre enfant ?**

E3 : compliquée... euh oui enfin moi ce qui m'a aidée c'est que j'ai déjà une première fille que j'avais déjà allaitée, pendant 9 mois et demi, avec qui ça s'était très bien passé donc j'avais déjà une expérience et euh pour moi l'allaitement c'est très important donc ça me tenait à cœur d'autant plus que euh il devait être opéré deux fois et euh ben par rapport à ses défenses immunitaires et tout c'était très important pour moi qu'il puisse euh qu'il puisse avoir le sein. Euh voilà... après tous ceux que j'ai pu contacter euh qui, qui, concernant la fente m'ont tous dit euh que c'était impossible euh et tout, et vu que je suis un peu tenace [rire], je tenais à tout prix à l'allaiter [coupure]. Oui du coup j'avais fait pas mal de recherches concernant la fente pour pouvoir l'allaiter, je me suis rapprochée de la PMI que j'avais déjà rencontrée bah pour ma première fille. On m'avait parlé aussi du... lion d'or ou du lion blanc, je sais plus comment ça s'appelle, où j'avais pu avoir quelques témoignages de quelques personnes qui avaient réussi à l'allaiter mais ça avait été assez compliqué. C'était plus on va dire euh avec les filles de la PMI enfin on avait fait une préparation à l'allaitement où du coup la puéricultrice m'avait expliqué que ben même si jamais je n'arrivais pas à l'allaiter euh il y avait d'autres moyens pour qu'il puisse prendre son lait quoi.

**LS : et donc tout à l'heure quand vous disiez euh que des personnes vous disaient que c'était impossible d'allaiter avec une fente, c'étaient des personnes de votre entourage, de ce que vous aviez vu sur internet ou des professionnels ?**

E3 : euh déjà la chirurgienne, elle m'avait euh... alors elle n'avait pas dit que c'était impossible mais elle avait dit que euh par rapport à l'appel d'air et tout, il ne fallait pas trop y compter et euh... après c'était euh... ben sur des groupes Facebook ou des gens qui... ben qui s'y connaissait un peu en fente parce qu'après dans mon entourage on n'a pas forcément de personne ayant une fente.

**LS : d'accord, rappelez-moi le type de fente s'il vous plaît ?**

E3 : donc c'est labio-alvéolo-palatine.

**LS : et donc les personnes du lion d'or, lion blanc vous m'avez dit c'est une association ?**

E3 : oui c'est une association.

**LS : qui est proche de chez vous ou... ?**

E3 : euh non c'était à distance. En fait proche de chez moi, je n'ai pas... j'ai pu rencontrer personne euh, personne autour de chez moi en fait qui avait rencontré ce problème-là.

**LS : et donc quelles difficultés précisément vous avez rencontrées pour l'allaitement ?**

E3 : euh alors au début donc vu que ça me tenait à cœur, j'avais insisté euh... la dernière échographie je l'avais faite à l'hôpital où j'allais accoucher donc j'en avais parlé à la sage-femme et euh j'avais rencontré le médecin chef de la néonatalogie, eux ils ne savaient pas trop si ce serait un accouchement normal ou pas, enfin s'il y aurait besoin de passer en néonatalogie ou pas, et euh du coup quand on a rencontré le médecin chef, donc elle nous a fait visiter et tout, je lui ai expliqué que voilà ça me tenait à cœur et donc elle a dit, quoiqu'il arrive vous irez un petit peu en néonatalogie, donc au début ça fait un peu peur mais au final en fait quand on a été en néonatalogie, enfin il, du coup moi j'étais en maternité et lui en néonatalogie, donc je faisais les allers et retours, au final les soignantes là-bas elles ont le temps, elles sont à l'écoute, elles m'ont guidé enfin ça s'est très, très bien passé il n'y a pas eu de souci, au contraire, elles prenaient le temps et euh il a réussi à prendre le sein au début, sauf que ben il est né un mois en avance avec 2kg285, petit gabarit, par-dessus il a fait la jaunisse, il était très fatigué, donc au départ il a fallu commencer à l'aider un petit peu avec une petite paille, donc en fait on fait couler le lait dans une seringue avec un euh petit embout en silicone et on l'a glissé en fait avec le doigt, soit le doigt soit le sein, ça dépendait des moments. Donc au début elle prenait bien le temps de faire ça avec moi, parce que forcément ça prenait du temps, et euh ben il prenait plutôt bien et ben après on est remontés en maternité sauf que là ben c'était pas du tout la même chose, donc là les filles n'ont pas du tout le temps, donc euh il fallait se presser plus qu'autre chose de passer une heure à essayer de lui donner à manger, donc euh au bout d'un moment j'ai bien senti que l'infirmière en avait marre, et euh elle a fait venir le médecin et le médecin a fait pression en disant que ben il fallait absolument qu'il mange, donc il fallait lui donner le biberon parce que sinon j'étais pas prête de sortir. Donc ben du coup j'ai cédé, sachant que j'avais eu écho, enfin quand on avait fait la préparation à l'accouchement à la PMI, il y avait une jeune femme qui expliquait que ben ça c'était passé un peu pareil, enfin pour elle c'était pas le même problème, je ne sais plus pourquoi son bébé n'arrivait pas à prendre le sein, donc elle lui avait donné le biberon à la fin pour pouvoir rentrer chez elle et elle lui avait donné le sein tranquillement à la maison et ça avait pris un petit peu de temps mais ça avait fonctionné. J'étais partie un petit peu sur cet objectif là en fait ben de toujours tirer mon lait, ça je le faisais dès le début, et de lui donner le biberon à la fin à la maternité et puis de reprendre calmement à la maison. Sauf que par-dessus ça est arrivé le confinement ! Donc ben j'avais ma première fille à gérer et euh du coup ça prenait du temps et enfin du coup c'était trop compliqué pour tout le monde donc j'ai, j'ai abandonné quoi.

**LS : donc pour tirer votre lait vous avez abandonné aussi ?**

E3 : non par contre j'ai tiré mon lait, j'ai continué à tirer mon lait jusqu'à 6 mois et demi.

**LS : donc oui vous avez continué l'allaitement maternel mais il prenait avec des biberons ?**

E3 : voilà c'est ça, en fait je voulais tenir au moins jusqu'à la première opération sauf que comme il est né un mois en avance, l'opération était déjà calée donc logiquement il devait avoir deux mois à l'opération sauf que ben ça a été reporté encore d'un mois avec le confinement donc en fait il avait trois mois euh quand il a été opéré. Et du coup après j'ai continué un peu donc j'ai failli craquer à un moment parce que ben c'est compliqué de tirer euh le lait en fait sans que le bébé tète au sein, il faut tirer à heure fixe euh, il faut tirer longtemps euh, enfin il y a pas mal de contraintes et euh à un moment il ne prenait plus, enfin je ne fournissais plus assez donc euh du coup j'ai fini par lui donner un biberon en poudre pendant je sais plus combien de temps exactement mais pendant plusieurs semaines, il avait du lait en poudre la journée et tout le reste c'était mon lait.

**LS : et donc avec le biberon est-ce que vous avez rencontré des difficultés pour qu'il arrive bien à téter ou ça s'est relativement bien passé ?**

E3 : alors au début à la maternité c'était un peu compliqué parce que je ne savais pas trop euh, on m'avait dit qu'il fallait essayer plusieurs tétines, on m'avait parlé des grosses tétines là... Medela, ça fait un gros embout avec un petit bout de tétine au bout, mais bon je crois que ça coûte 30 euros je crois le truc donc euh... je n'avais pas trop envie d'acheter ça, je voulais en tester plusieurs avant. Donc à la maternité ils avaient les tétines en caoutchouc marron là euh, bouillies donc un peu ramollies, donc il prenait mais ça prenait quand même euh beaucoup de temps, c'était assez long. En rentrant j'ai essayé d'autres tétines

et ma fille elle avait euh des biberons Mam, je ne sais pas si vous connaissez, c'est des biberons euh anti-coliques. Ils ont une tétine un petit peu plate, donc ben j'ai testé hein, j'ai agrandi le trou, je l'ai ramollie, au final ça se passait bien parce qu'en fait vu que la tétine était un peu plate, j'arrivais à la caler dans son trou et du coup euh voilà il prenait comme ça. Bon au début euh le biberon ça durait une heure hein.

**LS : oui c'était compliqué et long quoi, d'accord. Euh et donc l'astuce de faire un petit trou en plus dans la tétine et de ramollir, c'est des conseils que vous aviez eus avant euh l'accouchement ou que vous connaissiez déjà ?**

E3 : euh... je sais plus, je sais plus si c'était au moment de la préparation à l'accouchement ou si c'était à la maternité qu'ils m'en ont parlé... je ne me souviens plus exactement.

**LS : dans tous les cas c'est un conseil qui vous a été donné par les professionnels ?**

E3 : euh oui... oui, moi je n'y aurai pas pensé.

**LS : oui d'accord, donc euh dans tout votre euh suivi, euh qu'est-ce que vous avez eu comme conseils justement par rapport à l'allaitement par les professionnels ?**

E3 : euh... ben c'était... on va dire que ceux qui m'ont le mieux conseillé c'était ben la PMI, parce que la puéricultrice elle m'a parlé du... DMA... je crois, ça fait comme un petit réceptacle qu'on accroche autour du cou et puis on colle euh le petit tuyau au sein.

**LS : oui c'est un Dispositif d'Aide à la Lactation, c'est ça ?**

E3 : oui DAL, et euh... ça du coup sur le groupe de Facebook où il y a les fentes on a pu rencontrer une euh dame au moment où on a eu notre premier rendez-vous avec la chirurgienne, on s'est rencontrées en fait pour discuter un petit peu et elle m'avait donné justement euh ce dispositif-là avec des... biberons enfin des petits trucs qui lui avaient été utiles pour sa fille. Du coup j'avais pu m'en fournir un et j'avais pu le tester euh à la maternité.

**LS : d'accord, oui vous avez eu un accompagnement de ce point de vue là pour un dispositif d'aide à la lactation.**

E3 : oui, oui.

**LS : et donc ça c'était la puéricultrice de la PMI, c'est ça ?**

E3 : oui qui m'en a parlé, oui.

**LS : est-ce qu'elle avait déjà été, enfin vous ne le savez peut-être pas euh, confrontée à des enfants qui avaient une fente ou euh elle était peut-être formée ?**

E3 : mmh... il ne me semble pas non, en fait ils ont un livret Medela il me semble où il y a justement un peu tous les différents dispositifs, et euh vu que ça peut aider l'allaitement, enfin ça stimule et ça aide le bébé, ben elle avait pensé que ça serait une bonne idée quoi. Non justement personne n'avait jusque-là euh, personne n'avait rencontré un bébé ayant eu avec ce problème, c'est bien dans un sens, ça veut dire qu'il n'y en a peut-être pas beaucoup [rire] donc mais du coup autour de chez nous mais du coup on se sent seul en fait.

**LS : oui, d'accord, donc justement au niveau de la euh préparation à l'allaitement et puis à la naissance euh est-ce que vous aviez des questionnements euh, est-ce que vous aviez le sentiment d'avoir été bien préparée ?**

E3 : euh... alors au début c'était très, très flou, on a pris conscience euh à la deuxième échographie, donc on ne voyait pas très bien donc elle nous avait conseillé d'aller marcher un peu et de revenir et donc ça voilà elle a bien vu le noir qui ne lui plaisait pas à l'échographie. Donc là tout de suite euh comme notre gynéco, elle vient de Tours, tout de suite nous a orientés euh vers Tours, donc forcément c'était le vendredi à 16 h donc quand elle a voulu appeler euh il n'y avait personne au téléphone. Mais dès le lundi elle a réussi à nous avoir un rdv sur Tours le... ben le mercredi. On est allés le mercredi sur Tours, on a pu refaire une échographie euh... ben avec du matériel plus poussé on va dire, pour euh confirmer euh la fente et voir un petit peu ce qu'il en était quoi. Donc après on avait un rendez-vous tous les mois pour une écho de contrôle. Bah au début c'est très... très flou, je dirais, on ne sait pas trop à quoi s'attendre, la taille de la fente, qu'est-ce qu'il y a... parce qu'au début on voit plus la lèvre mais... découvrir et comprendre qu'il y a la lèvre, la gencive et le palais et jusqu'où, combien de centimètres tout ça... au final on l'a su au fur et à mesure je dirais. Celui qui nous a fait l'échographie en fait il était très rassurant quand même et puis euh il nous a expliqué un petit peu le processus et tout et après en fait il nous a orientés vers la chirurgienne qui, qui a répondu aux autres questions, enfin on va dire chacun avait son rôle euh. Par contre, à Tours, j'ai trouvé qu'ils étaient très... très à l'écoute et euh rassurant on va dire.

**LS : d'accord, d'accord et donc d'un point de vue de l'allaitement euh donc vous avez pu être accompagnée par la PMI et est-ce que euh au niveau du CHU de Tours vous avez rencontré des professionnels qui vous ont aidé un petit peu ?**

E3 : non parce que celui qui faisait l'échographie ne pouvait pas trop nous répondre, la chirurgienne du coup, je sais plus ce qu'elle nous a répondu directement mais euh elle nous a dit en gros de ne pas trop y compter parce que ça faisait trop un appel d'air euh et que c'était quasi impossible que ça fonctionne quoi donc sur Tours ce n'est pas eux qui m'ont aidée pour l'allaitement on va dire.

**LS : et après euh à la maternité c'est surtout en néonatalogie que vous avez pu être accompagnée quoi ?**

E3 : oui, oui en néonatalogie il n'y a pas eu de souci au contraire, après c'était plus à la maternité où c'était euh beaucoup plus compliqué quoi.

**LS : d'accord... euh... donc comment est-ce que vous avez vécu euh cet accompagnement pour l'allaitement euh par la PMI, puis la néonatalogie et la maternité puis après le retour à la maison, comment est-ce que vous avez vécu tout ça en lien avec l'allaitement ?**

E3 : bah compliqué parce que ça me tenait énormément à cœur, donc euh ben très déçue de ne pas pouvoir le faire, pas réussir, oui déception, peur, euh... Après bon quand j'ai vu qu'il prenait le sein j'étais rassurée, après il a vite fatigué et du coup euh... oui c'était très, très compliqué.

**LS : d'accord, euh et est-ce que les tétées étaient un moment appréhendé pour vous ?**

E3 : oui... oui parce que d'avoir la peur de savoir s'il allait prendre euh, comment, combien de temps, la pression qu'il prenne suffisamment, parce c'était un tout petit poids en plus euh donc la pression qu'il prenne suffisamment et tout quoi.

**LS : oui vous aviez la pression de euh ben « il faut qu'il prenne du poids » et « il faut qu'on puisse rentrer à la maison » quoi ?**

E3 : oui c'est ça.

**LS : d'accord et donc euh est-ce que vous diriez que la fente et les difficultés d'allaitement ça a eu un impact sur la relation mère-enfant ?**



E3 : euh... mère-enfant je ne pense pas, par contre pour moi oui c'était compliqué. Mère-enfant je... je ne pense pas.

**LS : d'accord, par contre ça a eu impact sur vous effectivement et sur lui est-ce que vous pensez que ça a eu un impact ?**

E3 : à première vue, je ne pense pas, parce qu'il est en pleine forme, il mange bien, il ne fait pas pitié loin de là. Et euh... là comme ça je ne pense pas après là il va avoir à peine deux ans, je ne sais pas du coup.

**LS : mais euh sur le moment, donc au début, est-ce que vous pensez que ça a eu un impact ou euh vous n'avez pas ressenti spécialement de gêne chez lui, de frustration ou d'énervement ?**

E3 : euh en fait ben si quand j'essayais de le mettre au sein c'était compliqué, parce que du coup il n'y arrivait pas comme il voulait euh... c'était la mise au sein était compliquée.

**LS : d'accord, parce qu'il pouvait s'énerver, il cherchait ?**

E3 : c'est ça, il n'arrivait pas à prendre le sein comme il faut, ou à téter comme il faut, donc j'avais essayé euh... avec les embouts de sein, donc avec et sans euh, j'avais essayé plusieurs méthodes et euh c'est vrai qu'en parallèle je tirais aussi mon lait et puis il y avait aussi ma fille à s'occuper donc je pense qu'il y avait beaucoup de stress autour et... et peut-être que moi je n'étais pas assez patiente, je ne sais pas, enfin...

**LS : en tout cas il y avait plusieurs facteurs qui faisaient que euh c'était compliqué et enfin voilà, il y avait tout un contexte euh qui rajoutait des difficultés.**

E3 : c'est ça.

**LS : mmh, d'accord. Et est-ce que par exemple le choix de l'allaitement c'était euh un choix commun avec le papa, est-ce que vous étiez soutenue par votre entourage ?**

E3 : euh ça va... euh je dirais que ce n'est pas sa décision première après je l'avais déjà fait du coup pour ma fille donc le papa me suivait là-dessus il n'y avait pas de souci, après c'est vrai qu'il ne comprenait pas forcément trop pourquoi je prenais beaucoup de temps à tirer mon lait euh, il fallait que je me réveille la nuit euh... il y avait des moments où c'était un peu compliqué quoi. Parce que du coup, il était confiné avec moi mais il s'occupait du jardin ou quoi enfin il n'était pas forcément présent et euh ça avait été compliqué pour lui, la malformation euh... les tétées qui prenaient du temps et tout c'est vrai que... c'était assez compliqué. Surtout que le biberon il a fallu du temps, quelle tétine, comment lui donner euh, ça prenait du temps quoi.

**LS : et du coup au niveau de votre entourage étant donné que c'était en plein confinement, c'était peut-être un peu compliqué d'avoir du soutien et d'être bien entourée ?**

E3 : tout à fait [rire], je n'ai pas vu grand monde donc il y a eu peu de monde qui ont su et qui ont compris un peu tout ce qui se passait parce qu'au final on était confinés donc on ne voyait personne.

**LS : oui voilà c'était une difficulté supplémentaire due au contexte sanitaire ?**

E3 : oui.

**LS : d'accord donc euh je voulais revenir un petit peu sur le euh diagnostic, euh est-ce qu'au moment où vous avez appris le diagnostic et à chaque étape euh où vous en saviez un petit peu plus au fur et à mesure et euh... est-ce que les questions de l'allaitement sont venues assez rapidement ou c'est venu plutôt dans un second temps ?**

E3 : euh... ce n'était pas ma première préoccupation mais ça a été quand même rapidement une préoccupation. Parce qu'au début c'était plus comment il va manger, comment il peut avaler, comment ça passe et puis le risque des fausses routes, et euh tout ça quoi.

**LS : et donc euh est-ce que vous avez eu l'impression que euh avant la naissance euh vous avez pu quand même répondre à un certain nombre de vos interrogations ?**

E3 : ah non c'était flou, c'est plus moi qui espérais plus qu'autre chose donc non c'était flou et puis oui euh c'était vraiment la surprise, bah déjà de découvrir sa fente réelle, quelle taille elle fait et tout et comment il arrive à manger quoi.

**LS : et ensuite comment s'est passée la rencontre avec votre enfant au moment de la naissance ?**

E3 : très bien après je ne m'attendais peut-être pas à ce que la fente soit aussi prononcée, donc sur le coup euh... pas un choc mais bah ça a fait bizarre quoi, plus une surprise, après euh ben il allait bien et au final il a pris tout seul le sein euh rapidement donc ça m'avait rassurée.

**LS : d'accord, oui. Ensuite donc euh je reviens par rapport au diagnostic aussi, vous me disiez que c'était au moment de l'échographie euh que la fente avait été découverte et qu'on vous a envoyé tout de suite vers Tours, donc tout s'est enchaîné, chaque professionnel vous renvoyait vers un autre professionnel, ça a été assez fluide dans l'orientation ?**

E3 : oui par contre là franchement il n'y a rien à dire.

**LS : d'accord, tout ce qui a été accompagnement au niveau médical, chirurgical, tout s'est bien passé ?**

E3 : oui, oui là-dessus il n'y a eu aucun souci euh, on a eu des rendez-vous quand même assez rapidement et euh chaque professionnel était vraiment professionnel et répondait à nos questions.

**LS : d'accord, et euh il me semble que vous n'habitez pas Tours, c'est ça ?**

E3 : non, à côté de Bourges oui.

**LS : oui c'est ça, donc il y a quand même une certaine distance avec Tours ?**

E3 : oui, deux heures.

**LS : oui donc ça a été contraignant j'imagine ?**

E3 : oui, oui.

**LS : j'imagine qu'il y a eu beaucoup de rendez-vous, et ensuite toutes les échographies se sont faites à Tours ?**

E3 : c'est ça oui, je voyais ben ma gynécologue pour les contrôles mais du coup les échographies ce n'était plus elle qui les faisait, c'était euh à Tours. Et celui que je voyais pour les échographies de Tours refusait de faire des bons de transport donc heureusement ma gynécologue euh c'est elle qui a proposé de faire un bon transport global pour qu'on puisse être remboursés de nos... de nos trajets.

**LS : ah d'accord, ah ben ça c'était chouette !**

E3 : oui ben oui, notre gynéco c'est vrai qu'elle est top et là-dessus euh...

**LS : et donc vous avez accouché sur Tours ou sur Bourges ?**

E3 : à Bourges, c'était le point d'interrogation justement à un moment parce que comme j'avais accouché un mois plus tôt pour ma fille, je me questionnais quand même beaucoup comment ça allait se passer vu que j'avais accouché assez rapidement et tôt. Et euh en fait non au fil des échographies on nous a expliqué que hormis cette fente, entre guillemet, c'était un enfant normal, sans autre problème, donc euh... il n'y avait pas de raison on va dire réelle d'accoucher sur Tours, qu'ils n'allaient rien faire de plus que sur Bourges. Par contre c'était à l'hôpital et non en clinique, enfin par précaution on va dire euh c'était quand même mieux d'accoucher à l'hôpital quoi.

**LS : d'accord, donc euh vous me disiez que vous étiez allée sur des groupes Facebook etc., ça c'était avant la naissance aussi ?**

E3 : oui.

**LS : d'accord donc ça vous a aidée à comprendre, à pouvoir échanger avec d'autres mamans ?**

E3 : oui, oui, déjà comprendre un peu ce qui se passe, savoir un petit peu la suite et échanger oui, être rassurée avec d'autres personnes quoi. Et puis donc on a pu rencontrer une dame qui était suivie par le même chirurgien et elle nous avait emmené du coup euh un livre qu'elle a fait sur sa fille justement où on a pu voir un peu la fente qu'elle avait euh, avant et après l'opération tout ça, donc c'était aussi un peu rassurant de savoir un petit peu où on allait quoi.

**LS : ah oui, c'est super d'avoir pu bénéficier de cette expérience et cette maman vous l'aviez rencontrée grâce à Facebook ?**

E3 : ben sur le groupe Facebook, je sais plus, dans les discussions euh elle a vu que j'avais la même chirurgienne, du coup on a discuté un peu en privé et vu qu'elle travaille euh sur Tours, on a pu se rencontrer le jour en fait où on est montés là-bas.

**LS : d'accord, c'est chouette d'avoir pu cet échange en direct, ça doit être vraiment rassurant et de se sentir aidée par une maman qui a vécu la même chose ?**

E3 : oui c'est ça, parce qu'on m'avait expliqué, enfin l'échographe nous avait expliqués ce que c'était bah la fente mais je n'arrivais pas à comprendre euh... à comprendre enfin je suis quand même infirmière donc je ne suis pas non plus bête [rire] mais j'avais du mal à réaliser en fait euh le trou, comment il était formé réellement, jusqu'où ça allait exactement, le palais, enfin c'est vrai que tant qu'on ne le vit pas, on n'arrive pas à le comprendre vraiment.

**LS : oui bien sûr, tout ce qui est anatomie etc., ce n'est pas des connaissances qu'on a forcément ou qu'on apprend, c'est quand même des notions assez nouvelles, ce n'est pas évident quand on est plongé dedans du jour au lendemain finalement.**

E3 : oui c'est ça, oui.

**LS : et euh est-ce que dans l'expérience d'allaitement euh, est-ce qu'il y a des choses qui se sont bien passées et que vous avez appréciées, enfin des choses positives euh en lien avec l'allaitement ?**

E3 : ben quand il a bien pris le sein euh... enfin l'expérience de la néonate, autant c'était dur de pas être avec lui mais euh les filles étaient présentes et euh ça c'était top, après il y a une fois, ben c'était à la maternité où il y avait une des auxiliaires qui euh voulait faire une vidéo car elle donnait des cours à l'IFAS et justement elle avait vu que j'avais le système pour euh aider à l'allaitement et ce jour-là il avait super bien tété, donc du coup ça a permis, ben moi ça m'a rassurée aussi, et puis euh je me suis dit au moins « elle va pouvoir montrer la vidéo à des futures soignantes que c'est possible » quoi.

**LS : oui effectivement, ce qui est une très bonne idée !**

E3 : ben oui parce que quand on parle aux soignants et qu'au final tout le monde dit que c'est euh impossible, ou quasi-impossible, que ça prend trop de temps ou quoi, ce n'est vraiment pas rassurant, il faut vraiment avoir une euh, une motivation.

**LS : oui c'est ça il faut vraiment être tenace et en vouloir quoi.**

E3 : c'est ça, et je pense que d'avoir pu allaiter ma première fille c'est ça aussi qui m'a encouragée et euh enfin je savais plus ou moins où j'allais quoi.

**LS : oui vous avez pu vous appuyer sur votre expérience passée finalement ?**

E3 : oui voilà.

**LS : voilà donc euh on a fait pas mal le tour des questions que j'avais à vous poser donc je voulais vous poser une dernière question. Si vous deviez définir l'accompagnement idéal pour des mères dans la même situation que vous, euh lequel serait-il ?**

E3 : bah déjà qu'elle soit écoutée, rassurée et euh... et pas démotivée, enfin il faut qu'ils l'encouragent et qu'ils disent que ce soit possible quoi.

**LS : et d'un point de vue de l'accompagnement à l'allaitement, vous qu'est-ce que vous auriez souhaité ?**

E3 : ben d'avoir des professionnels qui... qui aient été confrontés à la situation, c'est vrai que le fait d'avoir des professionnelles alors au top sur l'allaitement mais du coup ça restait flou quand même pour elles parce qu'elles n'avaient jamais vécu cette situation-là. Donc euh... c'est compliqué aussi pour eux de pouvoir en parler sans l'avoir vécu quoi. Après effectivement je pense que c'est un cercle vicieux, déjà en temps normal, bon tout le monde n'allaite pas forcément et je pense qu'il y en a beaucoup qui n'allaitent pas et si on leur parle de ça et qu'on leur dit que ça va être compliqué euh ils ne cherchent pas forcément à allaiter quoi.

**LS : oui, effectivement oui, et euh est-ce que pour vous l'accompagnement d'un professionnel euh formé à l'allaitement proche du domicile ça serait l'idéal ?**

E3 : ah ben oui [rire] ce serait l'idéal, ce serait même top.

**LS : par exemple un orthophoniste pourrait avoir ce rôle.**

E3 : alors par contre chez nous le problème c'est qu'on a très peu d'orthophonistes et qu'elles sont surbookées, il y a quasiment un voire deux ans d'attente, donc euh au niveau de la possibilité je ne suis pas certaine que ce soit réalisable. Peut-être dans un premier temps voir euh pour qu'il y ait quelqu'un qui intervienne dans les centres spécialisés, par exemple quand les mamans font les échographies elles voient l'échographe, la chirurgienne elle peut combler, ils essaient un maximum de rassembler les rendez-vous le même jour, peut-être à ce moment-là se serait intéressant de rencontrer une orthophoniste, c'est mon point de vue de la campagne, malheureusement on a très peu de professionnels, et je connais une orthophoniste qui me disait qu'elle a des listes de d'attente de deux ans et elle est obligée de sélectionner.

**LS : alors effectivement c'est la grosse problématique pour notre profession mais des problématiques telles que l'allaitement ça passe en « urgence », les orthophonistes peuvent dégager des créneaux dans ces cas-là.**

E3 : pour l'instant on ne parle pas d'orthophoniste mais je pense qu'un jour on va y avoir droit, c'est vrai que c'est une interrogation entre les orthophonistes et les orthodontistes, j'espère effectivement qu'il va pouvoir passer en priorité.

**LS : euh donc je voulais vous demander si vous aviez autre chose à rajouter ou des questions à poser ?**

E3 : euh... là comme ça... non, je ne pense pas. Enfin si trouver des moyens de parler aux futures mères euh ben je pense ouais ne serait-ce quand elles vont faire les échos de confirmation ou quoi, enfin le plus tôt possible, qu'elles puissent avoir ça dans la tête ça serait une grande avancée je pense. Ce qui m'a apporté aussi beaucoup, j'avais lu que justement l'allaitement aidait aussi à muscler la mâchoire, effectivement les enfants porteurs de fentes sont beaucoup sujets à tout ce qui est otites et tout et le fait d'allaiter j'avais lu un article qui expliquait euh que l'allaitement était important pour ces bébés-là parce que ça les aidait quand même à muscler la mâchoire.

**LS : oui effectivement oui ça joue un rôle sur toute la musculature de la sphère buccale qui euh permet ben par exemple de mieux récupérer des opérations, de protéger un petit peu mieux des otites, etc. donc effectivement oui c'est un plus.**

E3 : oui c'est ça.

**LS : bon ben voilà je pense qu'on a fait le tour et encore un grand merci pour votre participation.**

E3 : pas de souci.

**LS : bon je vais arrêter l'enregistrement.**

**[Fin de l'enregistrement]**

## Annexe XII. Tableau d'analyse horizontale

Thèmes généraux	Sous-thèmes	Informations recueillies
Expérience périnatale	Conditions et impact du diagnostic	<p>Annonce du diagnostic vécue comme un choc</p> <p>Découverte progressive du diagnostic</p> <p>Diagnostic associé à l'impossibilité de pouvoir allaiter</p> <p>Appréhensions</p>
	Suivi au Centre de Compétence	<p>Parcours diagnostic similaire</p> <p>Distance entre le lieu de vie et le Centre de Compétence : vécu comme une contrainte pour certaines mères mais pas pour d'autres</p> <p>Les nombreux rendez-vous peuvent en revanche être vécus comme une contrainte</p> <p>Rendez-vous avec un psychologue pour une mère</p>
	Conditions et impact de la naissance	<p>Service de néonatalogie pour deux mères</p> <p>Inquiétude de la rencontre avec le bébé à la naissance</p> <p>Rencontre avec le bébé</p> <p>Expérience de la première mise au sein</p> <p>Difficulté supplémentaire : conditions du post-partum</p>
Allaitement	Projet d'allaitement	<p>Projet d'allaitement qui tient à cœur</p> <p>Projet d'allaitement maternel dans l'objectif d'essayer cette expérience</p>
	Expérience avec un aîné	<p>Deux expériences positives d'allaitement avec un aîné</p> <p>L'expérience est considérée comme une aide</p>
	Expérience de l'allaitement	<p>Tentative d'allaitement au sein à la maternité puis tire-allaitement dont la durée a été variable</p> <p>Allaitement au biberon dès la naissance pour une mère</p> <p>Adaptations (plaque palatine, DAL)</p> <p>Des moments positifs retenus par les mères</p>
	Difficultés	<p>Difficultés de succion, à générer suffisamment de pression pour faire venir le lait</p> <p>Temps de prise alimentaire très long</p> <p>Agacement du bébé au sein</p> <p>Difficulté à trouver un rythme, rythme du tire-allaitement très difficile, beaucoup de fatigue, sentiment de ne pas pouvoir faire autre chose</p> <p>Essai de différentes techniques et tétines de biberon pour pallier les difficultés</p> <p>Difficultés de prise de poids</p> <p>Difficultés supplémentaires : s'occuper de l'aîné</p> <p>Sentiment de regret, de frustration, inquiétudes</p> <p>Difficultés d'attachement au bébé</p>
	Abandon	<p>Fatigue, rythme trop difficile à trouver</p> <p>Découragement</p> <p>Manque d'encouragement des professionnels</p>
Les informations reçues sur les fentes oro-faciales et sur l'allaitement	L'origine des informations	<p>Professionnels de santé (sage-femme à proximité du domicile, maternité, Centre de Compétence, PMI)</p> <p>Personnes non professionnelles (association, mères d'un enfant né avec une fente, entourage)</p> <p>Recherches personnelles (Internet, groupes Facebook, professionnels)</p>
	Contenu	<p>Informations sur les fentes oro-faciales : formation de la fente, interventions</p> <p>Informations sur l'allaitement en cas de fente : sonde alimentaire ou biberon, allaitement au sein quasi-impossible, tire-lait, positions d'allaitement, DAL, types de tétines</p>
	Les supports d'information	<p>Fascicule, livret</p>
	L'accès à l'information	<p>Pas de formation spécifique de ces professionnels à l'allaitement maternel en cas de fente oro-faciale</p> <p>Peu d'informations spécifiques en maternité, au Centre de Compétence ou autre</p>
	L'impact de ces informations	<p>Sentiment d'être peu préparée à l'allaitement avant la naissance car peu d'informations reçues</p> <p>Sentiment de solitude, de déception, de regret</p> <p>Difficultés de compréhension de la formation d'une fente</p> <p>Manque d'encouragement</p> <p>Aide des groupes Facebook</p>
Soutien	Par les professionnels	<p>Selon les expériences : soutien du personnel de la maternité ou pas, soutien des professionnels du centre de compétence ou pas</p>

	Par l'autre parent	Encouragements du père ou difficultés de compréhension du père des difficultés d'allaitement, aide du père pour donner les biberons
	Par l'entourage	Entourage familial présent Difficultés de proximité avec l'entourage compte-tenu du contexte sanitaire
Les besoins d'accompagnement exprimés par les mères	Encouragements	Volonté que les professionnels encouragent, écoutent et rassurent sur l'allaitement
	Avoir des informations sur l'allaitement	Avoir des informations sur les possibilités d'allaitement avant la naissance et sur les avantages de l'allaitement Pouvoir échanger avec les professionnels sur l'allaitement
	Professionnels formés	Favoriser un grand centre hospitalier pour accoucher Suivi psychologique Sensation d'avoir déjà beaucoup de rendez-vous Rendez-vous avec un orthophoniste : attendu par les parents Présence de professionnels formés dans les centres de compétence
	Échanges avec d'autres mères	Rencontrer et discuter avec d'autres parents
Résultats secondaires	Place de l'orthophoniste	Défaut d'orientation pour la guidance parentale Avantages d'une prise en soin orthophonique
	Difficulté d'obtention d'un rendez-vous avec un orthophoniste	Refus de prise en soin par des orthophonistes Appréhension des délais d'attente
	Formation des orthophonistes sur les fentes	Manques de connaissances des orthophonistes
	Difficultés d'alimentation liées aux traitements chirurgicaux	Trouble de l'oralité alimentaire Difficultés liées au poids de l'enfant Besoins de conseils

## Annexe XIII. Tableau d'analyse verticale de l'entretien E3

Thèmes généraux	Sous-thèmes	Informations recueillies
Expérience périnatale	Conditions et impact du diagnostic	<p>« on ne sait pas trop à quoi s'attendre (...) c'était vraiment la surprise, bah déjà de découvrir sa fente réelle »</p> <p>L'alimentation : « ça a été quand même rapidement une préoccupation (...) » comment il va manger, comment il peut avaler, comment ça passe ? » et puis le risque des fausses routes, et euh tout ça quoi. »</p> <p>« on a pris conscience euh à la deuxième échographie (...) comme notre gynécologue elle vient de Tours, tout de suite elle nous a orientés euh vers Tours, (...) on a pu refaire une échographie (...) pour euh confirmer euh la fente et voir un petit peu ce qu'il en était quoi. Donc après on avait un rendez-vous tous les mois pour une échographie de contrôle »</p>
	Suivi en Centre de Compétence	<p>« à Tours, j'ai trouvé qu'ils étaient très... très à l'écoute et euh rassurants on va dire »</p> <p>« on a eu des rendez-vous quand même assez rapidement et euh chaque professionnel était vraiment professionnel et répondait à nos questions. »</p> <p>« deux heures (...) c'est ça oui (...) les échographies (...) c'était euh à Tours (...) heureusement ma gynécologue euh c'est elle qui a proposé de faire un bon transport global pour qu'on puisse être remboursés de nos... de nos trajets. »</p> <p>« j'avais rencontré le médecin chef de la néonatalogie (...) elle a dit « quoiqu'il arrive vous irez un petit peu en néonatalogie », donc au début ça fait un peu peur (...) moi j'étais en maternité et lui en néonatalogie, donc je faisais les allers et retours »</p>
	Conditions et impact de la naissance	<p>« je ne m'attendais peut-être pas à ce que la fente soit aussi prononcée, donc sur le coup euh... pas un choc mais bah ça a fait bizarre quoi, plus une surprise » « au final il a pris tout seul le sein euh rapidement donc ça m'avait rassurée. »</p> <p>« au final il a pris tout seul le sein euh rapidement donc ça m'avait rassurée. »</p>
Allaitement	Projet d'allaitement	<p>« pour moi l'allaitement c'est très important donc ça me tenait à cœur d'autant plus que (...) par rapport à ses défenses immunitaires et tout c'était très important pour moi qu'il puisse euh qu'il puisse avoir le sein (...) je tenais à tout prix à l'allaiter »</p>
	Expérience avec un aîné	<p>« ce qui m'a aidé c'est que j'ai déjà une première fille que j'avais déjà allaitée, pendant neuf mois et demi, avec qui ça s'était très bien passé donc j'avais déjà une expérience (...) je pense que d'avoir pu allaiter ma première fille c'est ça aussi qui m'a encouragée et euh enfin je savais plus ou moins où j'allais quoi. »</p>
	Déroulement de l'expérience de l'allaitement	<p>« il a réussi à prendre le sein au début, sauf que ben il est né un mois en avance avec 2,285kg, petit gabarit, par-dessus il a fait la jaunisse, il était très fatigué »</p> <p>« il a fallu commencer à l'aider un petit peu avec une petite paille, donc en fait on fait couler le lait dans une seringue avec un euh petit embout en silicone et on l'a glissé en fait avec (...) le sein »</p> <p>« il prenait plutôt bien »</p>



		<p>Tire-allaitement : « ça je le faisais dès le début »</p> <p>Changement de service vers la maternité : « on est remontés en maternité sauf que là ben c'était pas du tout la même chose, donc là les filles n'ont pas du tout le temps, donc euh il fallait se presser plus qu'autre chose de passer une heure à essayer de lui donner à manger, donc euh au bout d'un moment j'ai bien senti que l'infirmière en avait marre, et euh elle a fait venir le médecin et le médecin a fait pression en disant que ben il fallait absolument qu'il mange, donc il fallait lui donner le biberon »</p> <p>Projet de reprendre l'allaitement au sein au retour à la maison : « quand on avait fait la préparation à l'accouchement à la PMI, il y avait une jeune femme qui expliquait que ben ça c'était passé un peu pareil (...) elle lui avait donné le biberon à la fin pour pouvoir rentrer chez elle et elle lui avait donné le sein tranquillement à la maison (...). J'étais partie un petit peu sur cet objectif-là (...) [et] de toujours tirer mon lait »</p> <p>« Sauf que par-dessus ça est arrivé le confinement (...) du coup c'était trop compliqué »</p> <p>Poursuite du tire-allaitement : « j'ai continué à tirer mon lait jusqu'à six mois et demi. »</p> <p>« En rentrant j'ai essayé d'autres tétines (...) des biberons Miam (...) anti-coliques (...) au final ça se passait bien parce qu'en fait vu que la tétine était un peu plate, j'arrivais à la caler dans son trou »</p> <p>« il n'y arrivait pas comme il voulait euh... c'était la mise au sein qui était compliquée (...) il n'arrivait pas à prendre le sein comme il faut, ou à téter comme il faut »</p> <p>« il prenait mais ça prenait quand même euh beaucoup de temps, c'était assez long. »</p> <p>« j'ai failli craquer à un moment parce que ben c'est compliqué de tirer euh le lait en fait sans que le bébé tête au sein, il faut tirer à heure fixe euh, il faut tirer longtemps euh, enfin il y a pas mal de contraintes »</p> <p>« la pression qu'il prenne suffisamment, parce c'était un tout petit poids en plus euh donc la pression qu'il prenne suffisamment et tout quoi. »</p> <p>« j'avais essayé euh... avec les embouts de sein, donc avec et sans euh, j'avais essayé plusieurs méthodes »</p> <p>« en parallèle je tirais aussi mon lait et puis il y avait aussi ma fille à s'occuper donc je pense qu'il y avait beaucoup de stress autour et... et peut-être que moi je n'étais pas assez patiente »</p> <p>« le médecin a fait pression en disant que ben il fallait absolument qu'il mange, donc il fallait lui donner le biberon parce que sinon je n'étais pas prête de sortir. Donc ben du coup j'ai cédé »</p>
	Difficultés	
	Abandon	

	<p>« en fait je voulais tenir au moins jusqu'à la première opération (...) après j'ai continué un peu (...) et euh à un moment il ne prenait plus, enfin je ne fourmissais plus assez donc euh du coup j'ai fini par lui donner un biberon en poudre »</p> <p>« ça me tenait énormément à cœur, donc euh ben très déçue de ne pas pouvoir le faire, pas réussir (...) oui c'était très, très compliqué. »</p> <p>« j'avais fait pas mal de recherches concernant la fente pour pouvoir l'allaiter, je me suis rapprochée de la PMI que j'avais déjà rencontrée bah pour ma première fille. »</p> <p>« On m'avait parlé aussi du... lion d'or ou du lion blanc (...) j'avais pu avoir quelques témoignages de quelques personnes qui avaient réussi à l'allaiter (...) c'est une association (...) à distance. »</p> <p>« sur le groupe de Facebook où il y a les fentes »</p> <p>« on a pu rencontrer une euh dame [grâce à Facebook] au moment où on a eu notre premier rendez-vous avec la chirurgienne, on s'est rencontrées en fait pour discuter un petit peu »</p> <p>« tous ceux que j'ai pu contacter euh qui, qui, concernant la fente m'ont tous dit euh que c'était impossible (...) la chirurgienne (...) avait dit que euh par rapport à l'appel d'air et tout, il ne fallait pas trop y compter »</p> <p>« on avait fait une préparation à l'allaitement où du coup la puéricultrice [de la PMI] m'avait expliqué que ben même si jamais je n'arrivais pas à l'allaiter euh il y avait d'autres moyens pour qu'il puisse prendre son lait quoi (...) elle m'a parlé du (...) DAL »</p> <p>« on m'avait dit qu'il fallait essayer plusieurs tétines, on m'avait parlé des grosses tétines là... Medela (...) [et] à la maternité ils avaient les tétines en caoutchouc marron là euh, bouillies donc un peu ramollies »</p> <p>« ils ont un livret Medela il me semble où il y a justement un peu tous les différents dispositifs »</p> <p>« personne n'avait rencontré un bébé ayant eu avec ce problème »</p> <p>« sur Tours ce n'est pas eux qui m'ont aidée pour l'allaitement on va dire (...) ceux qui m'ont le mieux conseillé c'était ben la PMI »</p> <p>« personne n'avait rencontré un bébé ayant eu avec ce problème (...) mais du coup on se sent seul en fait. »</p> <p>« c'était plus à la maternité où c'était euh beaucoup plus compliqué quoi. »</p> <p>« tout le monde dit que c'est euh impossible, ou quasi-impossible (...) ce n'est vraiment pas rassurant, il faut vraiment avoir une euh, une motivation. »</p> <p>« l'expérience de la néonatalogie, autant c'était dur de pas être avec lui mais euh les filles étaient présentes et euh ça c'était top »</p>
L'origine de ces informations	
Contenu	
Les supports d'information	
L'accès à l'information	
L'impact de ces informations sur l'allaitement	
Soutien	Par les professionnels

		« le papa me suivait là-dessus il n'y avait pas de souci »
	Par l'autre parent	« il ne comprenait pas forcément trop pourquoi je prenais beaucoup de temps à tirer mon lait (...) il était confiné avec moi mais il s'occupait du jardin ou quoi enfin il n'était pas forcément présent et euh ça avait été compliqué pour lui, la malformation euh... les tétées qui prenaient du temps et tout c'est vrai que... c'était assez compliqué »
	Par l'entourage	« je n'ai pas vu grand monde donc il y a eu peu de monde qui ont su et qui ont compris un peu tout ce qui se passait parce qu'au final on était confinés donc on ne voyait personne. »
	Encouragements	« déjà qu'elle soit écoutée, rassurée et euh... et pas démotivée, enfin il faut qu'ils l'encouragent et qu'ils disent que ce soit possible quoi. »
Les besoins d'accompagnement exprimés par les mères	Avoir des informations sur l'allaitement	« trouver des moyens de parler aux futures mères euh ben je pense ouais ne serait-ce quand elles vont faire les échographies de confirmation ou quoi, enfin le plus tôt possible, qu'elles puissent avoir ça dans la tête ça serait une grande avancée je pense. »
	Professionnels formés	« Ce qui m'a apporté aussi beaucoup, j'avais lu (...) un article qui expliquait euh que l'allaitement était important pour ces bébés là parce que ça les aidait quand même à muscler la mâchoire. »
	Échanges avec d'autres mères	« qu'il y ait quelqu'un qui intervienne dans les centres spécialisés »
	Place de l'orthophoniste	« d'avoir des professionnels qui... qui aient été confrontés à la situation »
	Difficultés d'obtention d'un rendez-vous avec un orthophoniste	Rencontre avec une autre mère grâce à Facebook : « on s'est rencontrées en fait pour discuter (...) donc c'était aussi un peu rassurant de savoir un petit peu où on allait quoi. »
	Formation des orthophonistes sur les fentes	« pour l'instant on ne parle pas d'orthophoniste »
Résultats secondaires	Difficultés d'alimentation après les traitements chirurgicaux	« chez nous le problème c'est qu'on a très peu d'orthophonistes et qu'elles sont surbookées, il y a quasiment un voire deux ans d'attente »
		Pas d'informations recueillies
		Pas d'informations recueillies

## **Accompagnement à l'allaitement au sein et fente oro-faciale, recensement des besoins des mères qui n'ont pas été suivies en Centre de Compétence des fentes labio-palatines du réseau MAFACE pour l'allaitement, au moyen d'entretiens semi-dirigés**

---

L'allaitement maternel d'un nouveau-né avec une fente oro-faciale nécessite le soutien et l'accompagnement des mères par des professionnels formés. Ces professionnels se trouvent dans les Centres de Compétence des fentes labio-palatines du réseau MAFACE. Cependant, l'accès aux soins dans ces centres, notamment l'accompagnement à l'allaitement, peut être compromis par des aspects physiques, temporels, financiers et culturels. Notre travail vise à recenser les besoins d'accompagnement des mères d'un enfant avec une fente oro-faciale qui ont souhaité débiter un allaitement et n'ayant pas été suivies dans un Centre de Compétence du réseau MAFACE pour l'allaitement.

Nous avons émis l'hypothèse que les mères abandonnent leur projet d'allaitement maternel ou qu'elles mènent à bien leur projet. Nous avons ainsi mené quatre entretiens semi-dirigés. Les données recueillies ont mis en exergue des difficultés pour mettre en place l'allaitement maternel, un manque de connaissances de la part des professionnels de maternité sur la malformation et l'absence de professionnels pour accompagner à l'allaitement dans certains Centres de Compétence. L'analyse des résultats a permis d'identifier les besoins d'accompagnement pour ces mères : l'information et l'accompagnement par des professionnels formés et l'échange avec d'autres parents ayant vécu la même expérience. Nous avons ainsi formulé une perspective de valorisation de la place de l'orthophoniste pour l'accompagnement à l'allaitement maternel. Nous avons également proposé la création d'une brochure d'information à destination des parents sur les ressources existantes à propos des fentes oro-faciales et de l'allaitement ainsi que des actions de formation sur l'allaitement maternel et les fentes oro-faciales à destination du personnel de maternité.

---

Mots-clés : fente oro-faciale, allaitement maternel, besoins d'accompagnement, accès aux soins

## **Support for breastfeeding and oral-facial clefts, identification of the needs of mothers who have not been followed up in the Competence Centre for Cleft Lip and Palate of the MAFACE network for breastfeeding, by means of semi-directed interviews**

---

Breastfeeding a newborn with an oral-facial cleft requires support and guidance from trained professionals. These professionals can be found in the Competence Centres for Cleft Lip and Palate of the MAFACE network. However, access to care in these centres, including breastfeeding support, can be compromised by physical, temporal, financial and cultural issues. The aim of our work is to identify the support needs of mothers of a child with an orofacial cleft who have wished to start breastfeeding and who have not been followed up in a MAFACE Network Competence Centre for breastfeeding. We hypothesised that mothers either abandon their breastfeeding plans or complete their plans. We conducted four semi-structured interviews. The data collected highlighted difficulties in implementing breastfeeding, a lack of knowledge on the part of maternity professionals about malformation and the absence of professionals to support breastfeeding in certain Centres of Competence. The analysis of the results allowed us to identify the support needs of these mothers: information and support from trained professionals and exchanges with other parents who have gone through the same experience. We have thus formulated a perspective of enhancing the role of the speech therapist in supporting breastfeeding. We have also proposed the creation of an information brochure for parents on existing resources concerning cleft lip and palate and breastfeeding, as well as training activities on breastfeeding and cleft lip and palate for maternity staff.

---

Keywords: cleft lip and palate, breastfeeding, support needs, access to healthcare

