



# Apport psychologique dans la prise en charge des fentes labio-palatines

## PERSONNES CONCERNÉES

Ce stage court s'adressera à des professionnels de santé diplômés, exerçant prioritairement dans un contexte hospitalier, public ou privé. Il est ouvert aux différentes spécialités concernées : médecins (quelle que soit leur spécialité), chirurgiens-dentistes, internes des différentes spécialités concernées, orthophonistes, sages-femmes, psychologues, psychomotriciens et infirmières ou puéricultrices.

Il est également destiné aux personnes titulaires d'un diplôme étranger permettant l'exercice de ces mêmes disciplines dans le pays qui l'a délivré.

## CONDITIONS D'ACCÈS ET PRÉ-REQUIS

Professionnels de la santé diplômés

## PRÉSENTATION ET OBJECTIFS

Le traitement de cette malformation congénitale fait appel aux soins successifs et combinés de nombreux spécialistes. Ainsi, la prise en charge se doit d'être multidisciplinaire et transdisciplinaire dès le plus jeune âge du patient et ce, jusqu'à l'âge adulte.

Ce stage court s'adresse aux professionnels intéressés par l'importance du contexte psychologique dans le parcours de ces patients. Il a pour but de compléter ou de mettre à jour les connaissances en définissant les grandes lignes d'une prise en charge thérapeutique qui prenne en compte la dimension psychologique.

Il a pour objectif d'être accessible à la fois à des professionnels qui n'exercent pas dans le champ de la psychologie, mais être également suffisamment rigoureux sur le plan théorico-clinique, de par la qualité de ses intervenants, pour s'adresser à des professionnels exerçant dans le champ du soin psychique (psychologue, psychiatre, psychomotricien etc.), qui prennent en charge ces patients ou qui souhaitent compléter leur formation sur ce sujet précis.

## COMPÉTENCES À L'ISSUE DE LA FORMATION

- > Connaître le parcours psychologique parental autour du diagnostic d'une fente labio-palatine
- > Comprendre le vécu spécifique et les difficultés possibles de certains enfants présentant des fentes, qui impactent la prise en charge médico-chirurgicale (refus d'ouvrir la bouche ou incapacité à supporter la moindre intrusion en bouche ...)
- > Distinguer les abords thérapeutiques possibles et les lieux de prise en charge psychologique

## PROGRAMME

- > Autour du diagnostic de la fente ou malformation faciale (avant la naissance, ou après la naissance): Le deuil de l'enfant imaginaire, la culpabilité et l'angoisse vis-à-vis du monstrueux
- > Quel type d'accompagnement possible pour les parents à l'hôpital lors des premiers temps de vie: Le soutien à la parentalité
- > Les associations de parents et le soutien aux parents
- > Du côté du nourrisson : L'oralité et ses aléas. L'attachement et ses modalités. Les chirurgies primaires et la mémoire du corps. L'observation du nourrisson par les professionnels qui le prennent en charge (Alarme Détresse Bébé).
- > L'enfant porteur de fente : Le handicap social, esthétique et fonctionnel. L'image de soi et le regard des autres. L'enfant inintelligible.
- > La capacité à comprendre son histoire et la raconter aux autres : La narrativité
- > Les remarques et moqueries à l'école
- > Vers une co-construction de la prise en charge multidisciplinaire de l'enfant : L'enfant puis l'adolescent au centre du parcours de soin, la consultation et l'analyse de la demande de chirurgie réparatrice - Questions éthiques
- > La préparation de l'enfant avant la chirurgie et l'accompagnement après la chirurgie
- > L'adolescent porteur de fente labio-palatine
- > L'adulte porteur de fente labio-palatine
- > Comment et où adresser un enfant ou un adolescent vers un psychologue/psychiatre ?

## ORGANISATION DE L'ENSEIGNEMENT À DISTANCE

Les sessions de formation à distance se déroulent sur la plateforme digitalUni développée spécifiquement pour la formation continue. Elle privilégie l'accompagnement et l'assistance pédagogique et technique.

Les sessions impliqueront de la part du stagiaire :

- > la participation à des réunions en classe virtuelle : cours en direct avec micro et webcam pour favoriser le tutorat à distance
- > la réalisation de travaux à partir de ressources numériques, d'audiocours, de quizz, de travail collaboratif selon un planning défini (disponible sur simple demande. Un protocole individuel de formation est remis avant le démarrage de la formation)

Il convient de disposer d'une bonne connexion internet et de prévoir un temps d'appropriation des outils dédiés à l'enseignement à distance (module de formation à l'utilisation de la plateforme classe virtuelle de test et liste des pré-requis techniques mise à disposition avant le démarrage de la formation).

## RESPONSABLES SCIENTIFIQUES

Mme Pascale Gavelle, Psychologue, Responsable psychologie du Centre de Référence Maladies Rares Fentes et malformations faciales (MAFACE) - Hôpital-Necker Enfants Malades.  
Courriel : [pascale.gavelle@aphp.fr](mailto:pascale.gavelle@aphp.fr)

M. Bruno GROLLEMUND, Praticien hospitalier au département d'orthopédie dento-faciale du pôle de médecine et chirurgie bucco-dentaire, et au service de chirurgie maxillo-faciale et au service de chirurgie plastique et esthétique du pôle de maxillo-faciale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. Référent orthodontie du Centre de Compétence des fentes et malformations faciales de Strasbourg (MAFACE) et du centre de référence des Maladies Rares Orales et dentaires (O-Rares). Vice président de l'Association Francophone des Fentes Faciales.  
Courriel : [bruno.grollemund@chru-strasbourg.fr](mailto:bruno.grollemund@chru-strasbourg.fr)

## INTERVENANTS

M. Martin PERSSON, Ph.D., MPH, M.Sc., Kristianstad University, Suède  
M. Antoine GUEDENEY, Hôpital BICHAT-CLAUDE Bernard, Paris, France  
Mme Josée DESPARIS, Psychologue, Unité de pédopsychiatrie de liaison, CHUV de Lausanne, Suisse  
Mme Ayala Borghini, Psychologue, Chargée d'enseignement à l'Université de Genève, Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du CHUV, Lausanne, Suisse  
M. Billaud Feragen, Psychologist, Research coordinator, Centre for Rare Disorders, Oslo University Hospital, Norway

## MODULE DE DIPLÔME

**Durée : 3 jours (21 heures d'enseignement à distance)**

**En 2019**

Référence : NMR18-0654A  
du 16 février 2019  
au 03 mars 2019

**Tarif**

1007 €  
876 € Dans le cadre d'un parcours Pass'Compétences

**Lieu**

A distance

**Renseignements et inscriptions**

Nathalie Meyer  
Tél : 03 68 85 49 28  
Sauf le mercredi  
Fax : 03 68 85 49 29  
[n.meyer@unistra.fr](mailto:n.meyer@unistra.fr)

**Nature et sanction de la formation**

Cette formation constitue une action d'adaptation et de développement des compétences. Elle donne lieu à la délivrance d'une attestation de participation. Une évaluation en fin de formation permet de mesurer la satisfaction des stagiaires ainsi que l'atteinte des objectifs de formation (connaissances, compétences, adhésion, confiance) selon les niveaux 1 et 2 du modèle d'évaluation de l'efficacité des formations Kirkpatrick.

**Pass'Compétences Universitaire**

Ce stage constitue un module du Diplôme d'Université : Fentes labio palatines. Chaque module de ce diplôme peut être suivi et validé séparément, permettant ainsi d'obtenir le diplôme en 2 à 5 ans. Un Pass'Compétences Universitaire sera remis à l'issue de chaque module et permettra de suivre l'évolution du parcours personnalisé.