



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2020-2021

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

Création d'un outil d'informations numérique
concernant les fentes labio-palatines à
destination des orthophonistes sur le site du
CHU de Nantes

Présenté par *Emilie DELAISEMENT*

Née le 23/01/1996

Président du Jury : Madame Naux Elisabeth - Orthophoniste, chargée de cours

Directeur du Mémoire : Madame Defay Virginie - Orthophoniste, chargée de cours

Co-Directeur du Mémoire : Monsieur Corre Pierre - Praticien hospitalier, chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, chargé de cours

Membres du jury : Madame Brunel Hélène - Orthophoniste, chargée de cours

REMERCIEMENTS

En tout premier lieu, je tiens à énormément remercier les deux directeurs de ce mémoire, Madame Virginie Defay et Monsieur Pierre Corre qui ont été d'un très grand soutien à mes idées et toujours très réactifs à mes sollicitations. Merci pour tout le temps que vous avez accordé à l'encadrement de ce mémoire et pour votre confiance. J'ai pris beaucoup de plaisir à venir en stage et beaucoup appris à vos côtés.

Je remercie aussi tous les orthophonistes qui ont pris le temps de répondre à mon questionnaire. Sans tous ces retours, la création de cet outil aurait été tout autre.

Je tiens à adresser un très grand merci à toutes mes maîtres de stage. Merci de m'avoir nourrie de vos connaissances et de vos expériences. A vos côtés, je n'ai pas seulement appris quoi faire mais comment le faire. Merci aussi à tous les patients rencontrés.

Merci aussi à toutes ces paires d'yeux qui ont relu attentivement ce mémoire et qui se reconnaîtront. Cette aide m'a été précieuse et je suis ravie de pouvoir dire que mon travail est riche de chacun d'entre vous.

Merci à ma Léa de m'avoir apporté de la sérénité tout au long de mon parcours, pour ta force et pour tes dessins qui sont ta signature. Merci à toi Léa, dans ce mémoire il y a toute la force et toute la conviction que tu m'as données. Merci aussi à vous Laurette et Lucie pour votre présence et votre amitié depuis le début de l'aventure orthophonie. Merci aussi à toi Betty d'avoir été un moteur tout au long de cette année.

Merci à l'incroyable et indescriptible Team Claquettes-Chaussettes présente à mes côtés depuis maintenant 5 ans et sûrement pour encore de longues années ! A ne pas en douter, vous serez des professionnelles fantastiques tout comme vous êtes des amies hors pair ! Merci pour cette énergie donnée, votre soutien indéfectible, vos relectures et ces échanges qui m'ont poussée dans mes réflexions. Merci Apolline, Laure et Louise. Merci pour votre amitié.

Enfin, merci à mes parents et mon frère, qui m'ont permis de réaliser ces études et d'y arriver.

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Engagement de non-plagiat

Je, soussignée DELAISEMENT Emilie, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : NANTES

Le 26/05/2021

Signature :

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	7
1. Les fentes labio-palatines.....	9
1.1 Définition	9
1.2 Embryologie	9
1.3 Classification.....	10
1.4 Epidémiologie et étiologie	11
1.5 Les formes syndromiques.....	12
1.6 Les conséquences	13
1.6.1 Au niveau fonctionnel	13
1.6.2 Au niveau morphologique	14
1.6.3 Au niveau psychologique et social.....	15
1.6.3.1 L'enfant et ses parents.....	15
1.6.3.2 L'enfant face à lui-même	15
1.6.3.3 L'enfant face aux autres enfants.....	16
2. Prise en charge des fentes au CCMR du CHU de Nantes.....	16
2.1 Diagnostic anté et néonatal	16
2.2 Chirurgie primaire et secondaire	16
2.3 Orthopédie dento-faciale	17
2.4 Psychologie	18
2.5 Orthophonie.....	18
2.5.1. Evaluation.....	18
2.5.2 Co-animation d'un groupe de parole avec la psychologue	19
2.5.3 Co-consultation avec le chirurgien.....	19
3. Prise en soin en libéral des patients porteurs d'une fente	20
3.1 Les conséquences des fentes d'un point de vue orthophonique.....	20
3.2 Propositions thérapeutiques.....	21

3.2.1	L'intervention orthophonique	22
3.2.2	Intensité, fréquence et âge	25
4.	La formation et l'information chez les orthophonistes	26
4.1	Formation initiale et continue des orthophonistes.....	26
4.2	Autres moyens de formations.....	26
4.3	Le besoin d'informations	27
4.4	Le plan national des maladies rares.....	27
	METHODOLOGIE	28
5.	Objectif et hypothèses :	28
6.	Réalisation de deux questionnaires	29
6.1	Objectifs des questionnaires	29
6.2	La population d'étude.....	29
6.3	Elaboration et construction des questionnaires	30
6.4	Diffusion du questionnaire	31
6.5	Méthode d'analyse	31
7.	Création d'un outil d'informations numérique	31
7.1	Pertinence et apport.....	31
7.2	Public ciblé.....	31
7.3	Contenu	31
7.4	Diffusion.....	32
7.5	Documents et sources ayant servi à l'élaboration	32
	RESULTATS	33
8.	Résultats.....	33
8.1	Le questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en libéral	33
8.1.1	Recueil d'informations	33
8.1.2	La prise en soin des fentes labio-palatines	34
8.1.3	Création d'un outil de liaison	35

8.2	Le questionnaire à destination des orthophonistes exerçant dans un centre de compétence ou de référence des fentes et malformations faciales	38
8.2.1	Vous et vos échanges avec les orthophonistes libéraux	38
8.2.2	Outil de liaison	39
8.3	L'outil d'informations numérique	41
8.3.1	Le choix du format numérique	42
8.3.2	Organisation de la rubrique	43
8.3.2.1	Avant la chirurgie	43
8.3.2.2	Après la chirurgie	43
8.3.2.3	Le bilan orthophonique	44
8.3.2.4	La prise en soin orthophonique	44
8.3.2.5	En savoir plus	45
8.3.2.6	Glossaire	45
8.3.3	Annexes	45
	DISCUSSION	46
9.	Discussion	46
9.1	Réponses aux hypothèses	46
9.2	Limites des questionnaires	47
9.2.1	A propos du questionnaire adressé aux orthophonistes libéraux	48
9.2.2	A propos du questionnaire adressé aux orthophonistes salariés des centres de référence ou de compétence	48
9.3	Limites de notre outil d'informations numérique	49
9.4	Apports et perspectives	50
	CONCLUSION	52
	BIBLIOGRAPHIE	53
	ANNEXES	64

INTRODUCTION

Le scanner de la momie de Toutankhamon a révélé une fente palatine, ce qui suggère que cette malformation congénitale a toujours existé. Aujourd'hui, les fentes labio-palatines ont pour prévalence une naissance sur sept cents.

Suzanne Borel-Maisonny, l'une des fondatrices de l'orthophonie, était phonéticienne et grammairienne de formation. Dans les années 1920, aux côtés du chirurgien Victor Veau, elle s'intéresse aux enfants opérés d'une fente labio-palatine dans le but d'améliorer leur articulation et leur parole. C'est ainsi que les premières rééducations orthophoniques ont émergé.

Les fentes labio-palatines entraînent différentes conséquences au niveau fonctionnel, morphologique et orthophonique. Les patients porteurs de cette malformation sont suivis dans des centres de référence ou de compétence, dont le CHU de Nantes fait partie, par une équipe pluridisciplinaire (chirurgien, orthodontiste...). L'orthophoniste, membre de cette équipe, s'intéresse particulièrement à l'alimentation, aux troubles du langage oral et à la phonation de ces patients.

Les constats cliniques au CHU de Nantes ainsi que des mémoires en orthophonie révèlent une réticence des orthophonistes libéraux à prendre en soin ces patients. Nous nous sommes demandé si les orthophonistes des autres centres de référence ou de compétence partageaient ce constat. Cela nous a amenés à nous questionner sur les éventuelles appréhensions, besoins et questions des orthophonistes libéraux concernant cette rééducation. Nous avons créé et diffusé deux questionnaires afin de recueillir des éléments de réponse.

Sur le site internet du CHU de Nantes, deux livrets fournissent des informations aux parents concernant la prise en charge des fentes mais aucun document ne fournit de réponses spécifiques aux questions qu'un orthophoniste peut se poser. C'est pourquoi nous proposons la création d'un outil d'informations numérique à destination des orthophonistes, grâce aux réponses obtenues dans les questionnaires. Notre objectif est de répondre aux principales interrogations concernant cette pathologie : les chirurgies pratiquées, les recommandations liées à ces dernières, le bilan orthophonique et la prise en soin.

Nous exposerons dans un premier temps les aspects théoriques sur lesquels notre réflexion s'appuie : la définition et les conséquences des différentes fentes, le suivi au sein du CHU de Nantes, la prise en soin orthophonique ainsi que la formation et l'information des orthophonistes. Nous évoquerons ensuite la construction de nos questionnaires et l'élaboration de notre outil. Puis, nous détaillerons les résultats quantitatifs obtenus grâce aux questionnaires ainsi que leurs implications directes sur la mise au point de notre outil. Enfin, nous discuterons nos hypothèses, nos limites et les perspectives envisagées, avant de conclure.

1. Les fentes labio-palatines

1.1 Définition

La fente labio-palatine est une malformation congénitale. Elle est le résultat d'une interruption prématurée de la fusion des bourgeons faciaux lors de la phase embryonnaire (Béziat et al., 2007). Elle peut atteindre le palais primaire et/ou le palais secondaire. La malformation peut être uni- ou bilatérale, partielle ou totale (Grollemund, 2014).

D'autres terminologies sont également employées dans la littérature pour nommer une fente labio-palatine, telles que fente oro-faciale ou fente faciale (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999).

1.2 Embryologie

Pour mieux comprendre l'apparition de cette malformation, il est intéressant d'évoquer le déroulement typique de la formation embryonnaire de la face. A partir de la 4^e semaine de vie *in utero*, les cellules des crêtes neurales migrent dans le tissu mésenchymateux de l'extrémité céphalique et forment les cinq bourgeons faciaux groupés autour de la cavité buccale primitive (Figure 1). Il y a alors un bourgeon frontal (en bleu), deux bourgeons maxillaires (en orange) et deux bourgeons mandibulaires (en jaune) (Smarius et al., 2017). A partir du bourgeon frontal se développent les bourgeons nasaux internes (en rose) et les bourgeons nasaux externes (en blanc) (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999). Les bourgeons maxillaires vont s'accroître et venir en contact avec les bourgeons nasaux. Le palais primaire est alors constitué (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999).

En parallèle, le palais secondaire se forme à partir des bourgeons maxillaires (ces derniers s'élèvent verticalement de chaque côté de la langue) et du septum primaire issu du bourgeon frontal (Smarius et al., 2017).

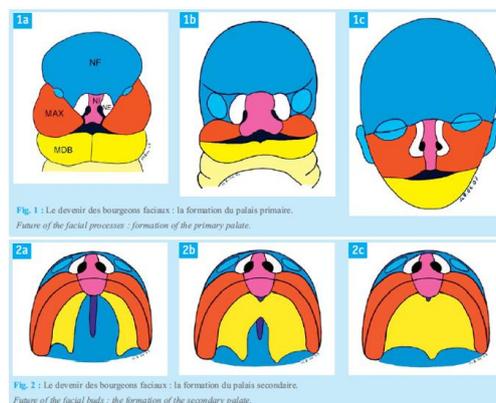


Figure 1 - Illustrations de la formation embryonnaire de la face. Reproduit de « Les fentes du palais primaire et du palais secondaire », par Béziat et al., 2007, *Revue d'Odontostomatologie*, 36, pp. 221-222.

1.3 Classification

Dans la littérature, sont souvent évoquées deux catégorisations :

- celle de la classification internationale des maladies (CIM-10) au Chapitre XVII (Malformations congénitales et anomalies chromosomiques) qui établit trois groupes : les fentes labiales, les fentes palatines et les fentes labio-palatines (Organisation mondiale de la santé, 1993).
- et celle de la classification basée sur le lieu d'atteinte des structures anatomo-cliniques qui distingue également trois groupes : les fentes du palais primaire, les fentes du palais secondaire et les fentes totales associant les fentes du palais primaire et secondaire (Béziat et al., 2007). Nous développerons ici cette classification.

Les fentes du palais primaire peuvent affecter :

- la lèvre, on parle dans ce cas de fente labiale. Elle est le résultat d'un défaut de fusion partielle entre les bourgeons maxillaire supérieur et nasal interne entre la 4^e et la 7^e semaine de grossesse (El Ezzi et al., 2020) et peut être uni- ou bilatérale (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999).
- la lèvre et le maxillaire jusqu'au canal naso-palatin, on parle alors de fente labio-maxillaire ou fente labiale totale. Elle provient du même défaut de constitution que la fente labiale lors de l'embryogenèse et peut également être uni- ou bilatérale (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999). Les fentes du palais primaire sont responsables d'une déformation nasale (cloison, dôme, dorsum) plus ou moins marquée.

Les fentes du palais secondaire sont la conséquence d'une anomalie de soudure des bourgeons maxillaires entre la 6^e et la 12^e semaine de grossesse (El Ezzi et al., 2020) et peuvent affecter :

- le voile du palais, il s'agit d'une fente vélaire ou fente du palais mou. Elle peut s'étendre de la luette jusqu'au bord postérieur du palais osseux.
- le voile et le palais osseux, on parle alors de fente vélo-palatine. Les formes cliniques varient, une partie ou la totalité de la voûte osseuse peut être divisée (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999).
- une division sous muqueuse peut également exister. Elle se traduit par l'absence de soudure des muscles du voile alors que la muqueuse est continue (Béziat et al., 2007). Elle est souvent asymptomatique, cependant une déperdition nasale doit attirer l'attention sur ce diagnostic. Elle s'accompagne fréquemment d'une luette bifide (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999).

Les fentes du palais primaire et secondaire ou fentes labio-maxillaires avec division vélo-palatine correspondent à un défaut de fusion entre les bourgeons maxillaires supérieurs et le bourgeon nasal interne droit et/ou gauche. Elles s'étendent de la lèvre supérieure jusqu'au palais secondaire en passant par le palais primaire (Figure 2) (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999).

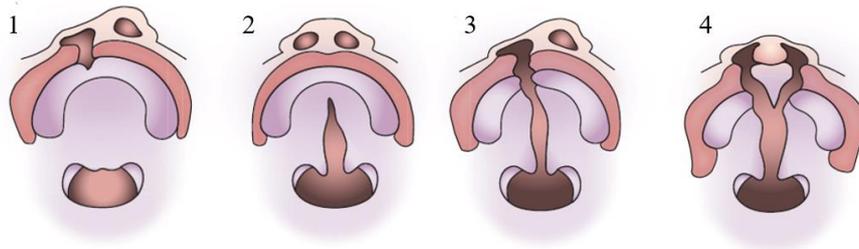


Figure 2 - Représentations des formes cliniques les plus souvent rencontrées : 1-Fente labiale et alvéolaire, 2-Fente palatine, 3-Fente labio-maxillaire avec division vélopalatine, 4-Fente labio-maxillaire avec division vélopalatine bilatérale. Adaptée de « Cleft lip and palate » par Mossey et al., 2009, *The Lancet*, 374, p. 1774.

1.4 Epidémiologie et étiologie

La fréquence de cette malformation, toutes formes confondues, est actuellement de 1 cas pour 700 naissances (Mossey et al., 2001). Cependant, la prévalence varie en fonction du type de fentes, du lieu géographique, du sexe et des prédispositions génétiques (Mossey et al., 2009). L'étiologie reste encore méconnue et de nombreuses recherches sont en cours afin de la déterminer. Elle dépend de facteurs génétiques et environnementaux. Les fentes peuvent s'inscrire dans des formes familiales ou isolées.

De plus, le taux de malformations associées aux fentes se situe entre 21 et 36%. Ces malformations fluctuent néanmoins en fonction du type de fente. Chez les personnes porteuses de fentes labiales, l'atteinte prédominante est cardiovasculaire tandis que pour les fentes palatines, elle est uro-génitale et rénale (de Bérail et al., 2015).

Par ailleurs, on considère que dans 30 % des cas, les fentes labio-palatines s'inscrivent dans le cadre de formes syndromiques (Galliani et al., 2010). Au moins 275 syndromes ont été identifiés, pour lesquels une fente est la première caractéristique. Les causes peuvent être multiples : génétique, chromosomique ou dues à un agent tératogène (Leslie & Marazita, 2013).

C'est pour ces raisons que lorsqu'une fente est identifiée durant la période anténatale, des examens complémentaires sont effectués tels qu'une analyse morphologique fine du fœtus, une Imagerie à Résonance Magnétique (IRM) cérébrale, la réalisation d'un caryotype (Abadie, 2003) ou encore l'utilisation de la technique CGH-array (hybridation génomique comparative) ou ACPA (analyse chromosomique sur puce à ADN) pour rechercher avec plus de précision des anomalies chromosomiques (AnDDI-Rares, 2016).

Les fentes du palais primaire représentent 25 % des cas et les fentes du palais primaire et secondaire représentent 50% des cas (Galliani et al., 2010). Ces deux types de fentes sont repérables lors de la seconde échographie, aux alentours de la 24^e semaine d'aménorrhée (Guyot et al., 2013). Les fentes du palais secondaire ne sont pas ou sont peu détectées avant la naissance et constituent 25 % des cas de fentes (Galliani et al., 2010).

1.5 Les formes syndromiques

Les principales formes syndromiques associées à une fente labio-palatine sont regroupées dans le tableau 1.

Tableau 1 – Les principales formes syndromiques associées à une fente

Séquence de Pierre Robin	C'est une malformation qui regroupe une glossoptose (langue qui chute vers l'arrière), un microrétrognathisme et une fente vélo-palatine. L'incidence est de 1 sur 8 000 à 14 000 naissances.
Syndrome de Van der Woude	Il est associé à des dépressions (ou fistules) de la lèvre inférieure, une hypodontie des incisives et parfois à une fente labio-palatine. Ce syndrome atteint 1 personne sur 60 000.
Syndrome de Stickler	Il est déterminé par une association de problèmes oculaires (myopie, cataracte, décollement de rétine, vitréo-rétinopathie héréditaire), d'anomalies oro-faciales avec une séquence de Pierre Robin, une atteinte des os et des articulations et une surdit� de s�v�rit� variable. Ce syndrome concerne une naissance sur 7 500 � 9 000.

Syndrome Treacher-Collins ou de Franchetti-Klein	Il se distingue par une dysmorphose faciale importante : les yeux sont tombants, le bas du visage et la mâchoire inférieure sont peu développés entraînant des répercussions sur la mastication. Le palais est malformé pouvant entraîner une fente (vélaire ou vélo-palatine) ou un voile trop court et/ou hypotonique. Il toucherait un enfant sur 50 000.
Syndrome de Di George (délétion 22q11)	Il se caractérise par une dysmorphie faciale (la bouche est courbée vers le haut, le menton est peu développé, les yeux déviés vers le bas et les oreilles basses), une malformation cardiaque, un retard du développement psychomoteur avec ou sans déficience intellectuelle. L'insuffisance vélopharyngée et le nasonnement sont des signes caractéristiques. La prévalence se situe entre 1/2 000 et 1/4 000 naissances.

Note : Les données utilisées sont adaptées de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM, s. d.).

1.6 Les conséquences

Les conséquences des fentes varient en fonction de la nature de la fente et de la période du développement de l'enfant. Elles ne sont pas systématiques.

1.6.1 Au niveau fonctionnel

Des troubles ORL peuvent être observés, particulièrement chez les enfants présentant une fente vélaire ou vélo-palatine. Ils seront sujets à davantage d'otites séromuqueuses car l'oreille moyenne n'est pas suffisamment aérée. Cela s'explique par un dysfonctionnement de la trompe d'Eustache (Paquot-Le Brun et al., 2007; Rivelli et al., 2018). En effet, ce sont les muscles élévateur et tenseur du voile (péristaphylins interne et externe) (Figure 3), situés au niveau du voile du palais, qui permettent à la trompe de s'ouvrir et de se fermer (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999). Or, dans les cas de fentes vélo-palatines ou vélaire, ces muscles sont privés d'insertion médiane, ce qui entraîne une contraction sans résultat. (Paquot-Le Brun et al., 2007). De plus, dans le cas de fentes du palais primaire et secondaire, les « dysperméabilités nasales » ou déperditions nasales maintiennent une dysfonction tubaire (Paquot-Le Brun et al., 2007).

Enfin, les otites peuvent entraîner une baisse d'audition (Grollemund et al., 2010) et dans certains cas participer à un retard d'acquisition de la parole et du langage.¹

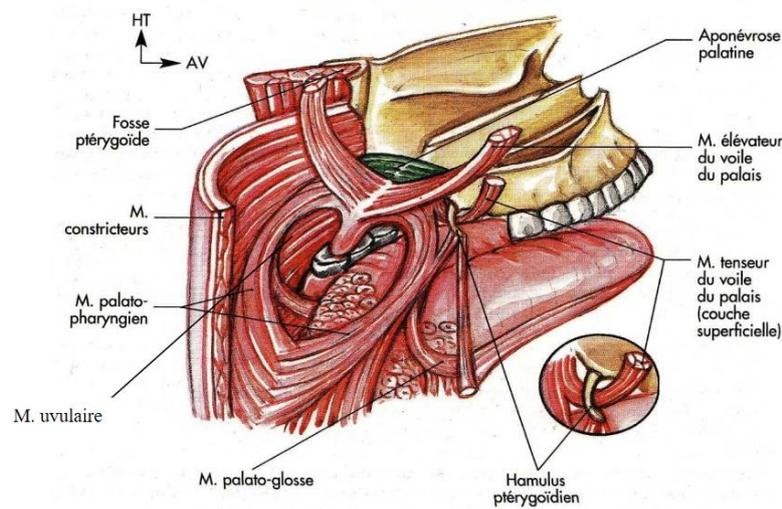


Figure 3 – Schéma en vue postéro-latérale droite des muscles du voile du palais. Reproduit à partir de « Anatomie : [3] : ORL », par Bonfils & Chevallier, 2017, Lavoisier.

1.6.2 Au niveau morphologique

Au niveau maxillofacial, le défaut de soudure des bourgeons faciaux a des retentissements sur la croissance du massif facial. Des déformations et un déficit du développement facial peuvent être observés (Grollemund, 2014) mais ne sont pas systématiques selon certaines études (Ye et al., 2013). De plus, ces conséquences physiques sont dues à la fente mais également aux actes chirurgicaux.

Au niveau dentaire, il est souvent constaté, dans les cas de fentes labio-palatines, un dédoublement de l'incisive homolatérale à la fente, une disposition dentaire anarchique ou une absence de germe dentaire entraînant une agénésie (Vernel-Bonneau & Thibault, 1999). L'intervention d'un orthodontiste s'avère alors nécessaire.

Au niveau esthétique, selon le type de fente, des déformations au niveau des lèvres et du nez sont fréquemment observées, entravant l'harmonie du visage (Grollemund, 2014; Vernel-Bonneau & Thibault, 1999). Les traitements chirurgicaux ont alors un double but : fonctionnel et esthétique.

¹ La suite des conséquences est détaillée dans la partie 3.1 *Les conséquences d'un point de vue orthophonique.*

1.6.3 Au niveau psychologique et social

1.6.3.1 L'enfant et ses parents

Chaque relation parent-enfant est unique. L'annonce du diagnostic de fente est une expérience bouleversante pour les futurs parents (Habersaat et al., 2013). Ils peuvent ressentir de la culpabilité et sont souvent perturbés dans leur rôle parental concernant les soins à fournir à leur bébé (Béal et al., 2017). Il est commun de penser que la malformation viendrait entraver la relation bébé-parents. Or il a été montré que l'attachement de la mère est intact vis-à-vis de son enfant (Hunt et al., 2005) et que souvent la qualité des soins parentaux était meilleure (Clements & Barnett, 2002).

Le soutien parental influence la perception que l'enfant a de lui-même (Al-Namankany & Alhubaishi, 2018). Le bébé, puis l'enfant, se voit dans les yeux de son parent et ressent ses émotions. (Grollemund, 2014). Pour Winnicott (1975), « le regard maternel permettrait à la fois à l'enfant de se sentir être et reconnu mais aussi d'y trouver les sentiments que la mère éprouve à son égard ».

La première intervention chirurgicale représente un changement important, le regard des parents peut changer et elle peut être vécue comme une seconde naissance (Grollemund, 2014).

1.6.3.2 L'enfant face à lui-même

Dès son enfance, le patient est confronté au regard des autres, ce qui peut avoir une incidence sur son intégration sociale (Oosterkamp et al., 2007). Notre identité est définie dans un premier temps par notre enveloppe extérieure, dont le visage fait partie. Ce dernier est un moyen pour entrer en relation avec l'autre mais en aucun cas une malformation ne doit définir la personne (Béal et al., 2017).

Au fil des traitements, l'image de soi se modifie. Ce changement d'apparence est parfois vécu comme une épreuve difficile (Rankin & Borah, 2003). Une baisse de l'estime de soi est mesurable très tôt chez les enfants (Kramer et al., 2008). Néanmoins, la perception des parents ainsi que la chirurgie sont bénéfiques et favorisent l'estime que les enfants se portent (Al-Namankany & Alhubaishi, 2018).

1.6.3.3 L'enfant face aux autres enfants

La vie sociale de l'enfant est influencée par sa fente. Les enfants porteurs de cette malformation peuvent faire l'objet de moqueries de la part des autres enfants. Celles-ci ont un réel impact sur le fonctionnement psychologique et peuvent les rendre anxieux (Hunt et al., 2007). Ces éléments sont alors à prendre en compte dans la prise en soin globale de l'enfant.

2. Prise en charge des fentes au CCMR du CHU de Nantes

2.1 Diagnostic anté et néonatal

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2016), trois échographies sont programmées au cours de la grossesse. C'est lors de la seconde échographie, ayant lieu entre la 20^e et la 25^e semaine d'aménorrhée (Marginean et al., 2018), que les structures anatomiques du fœtus sont examinées et qu'une fente peut être repérée. Une échographie complémentaire en 3D est alors effectuée pour confirmer le diagnostic. Elle renseigne sur le type, la sévérité de la fente et l'éventuelle présence d'un syndrome associé (Johnson, 2019).

Le diagnostic anténatal est un moment important pour préparer les futurs parents à la naissance de leur enfant. Il permet d'informer sur la malformation, les futures interventions, les différentes ressources existantes et le parcours de soin dont cet enfant pourra bénéficier (Worley et al., 2018).

Les fentes du palais secondaire sans atteinte du palais primaire sont plus difficiles à repérer lors de l'échographie et sont souvent découvertes à la naissance (Johnson, 2019).

2.2 Chirurgie primaire et secondaire

A ce jour il existe une multitude de procédures chirurgicales (Mossey et al., 2009; Shaw et al., 2001). Cependant trois temps dans la chirurgie primaire se distinguent (Tableau 2).

Tableau 2 – Comparaison des différents temps des chirurgies primaires.

	Centre de Compétence des fentes et malformations faciales du CHU de Nantes	Recommandations de l’American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 2018)	Selon Yates et al. (2020)
Chéilorhinoplastie et véloplastie	6 mois	Au cours des 12 premiers mois	3-6 mois
Uranoplastie	15-18 mois	18 mois (voire plus tôt si possible)	10-18 mois
Gingivopériostéoplastie	5-6 ans (avant l’éruption des incisives centrales maxillaires définitives)	Avant éruption des dents définitives dans la région de la fente (soit entre 6 et 12 ans)	5-11 ans en fonction de la localisation

La chéilorhinoplastie correspond à la fermeture de la lèvre et du nez. La véloplastie consiste à refermer le voile du palais tandis que l’uranoplastie concerne le palais osseux. La gingivopériostéoplastie permet de recréer une continuité au niveau de l’arcade alvéolaire et de fermer la fistule entre la bouche et le nez. Pour réaliser cette opération, un traitement orthodontique au préalable est nécessaire, ainsi qu’une greffe osseuse (Talmant et al., 2016; Yates et al., 2020)

Ce calendrier de traitement primaire tend à respecter la croissance morphologique et fonctionnelle des différents éléments de la sphère oro-bucco-faciale.

Une chirurgie secondaire peut être envisagée pour reprendre des cicatrices ou corriger des déformations ou des dysfonctions suite à la chirurgie primaire (Talmant et al., 2016).

2.3 Orthopédie dento-faciale

L’orthopédie dento-faciale se concentre sur la croissance des dents et de la mâchoire Elle peut intervenir, selon le type de fente, dès la naissance et jusqu’à l’âge adulte. L’orthodontiste et le chirurgien partagent les mêmes objectifs : la bonne croissance osseuse du maxillaire et l’occlusion dentaire.

L'un des premiers actes pouvant être proposé est la mise en place d'un obstruc-teur palatal ou moulage naso-alvéolaire chez le nourrisson afin d'aider respectivement à la nutrition et à la correction de la déformation naso-labiale (Farronato et al., 2014; Manfio & Chen, 2019). Leur utilité reste néanmoins débattue chez les cliniciens. Puis d'autres interventions se succèdent selon l'âge du patient : élargissement du palais, stimulation de la croissance de la mâchoire supérieure, alignement des dents, aménagement de l'espace et implantation dans les cas d'agénésie dentaire (ASHA, s. d.).

2.4 Psychologie

Une consultation avec la psychologue du service peut être proposée par le chirurgien dès la consultation anténatale. L'orthophoniste, lors de son bilan, peut aussi conseiller une rencontre si cela semble être pertinent. Les rendez-vous sont ouverts à toutes les familles qui en éprouvent le besoin de manière ponctuelle.

2.5 Orthophonie

2.5.1. *Evaluation*

L'orthophoniste du CHU de Nantes rencontre généralement les patients vers l'âge de deux ans lorsque le langage a émergé. La consultation est quasi-systématique pour tout enfant porteur d'une fente, souvent à la demande du chirurgien.

La consultation consiste essentiellement en un examen de l'expression orale. L'orthophoniste appréciera le niveau de langage et l'intelligibilité du patient au travers de la parole spontanée et d'épreuves de dénomination. L'articulation sera également évaluée par la répétition de phonèmes isolés, de mots et de phrases. En cas d'insuffisance vélopharyngée, une attention particulière sera accordée aux syncinésies et aux autres mécanismes de compensation comme un souffle rauque qui se substitue aux fricatives ou un coup de glotte qui remplace les occlusives (Estienne et al., 2015). Lors de la répétition de phonèmes, un miroir de Glätzel sera placé sous le nez du patient. Il permettra d'observer, ou non, la présence d'une déperdition nasale pouvant s'ajouter à un nasonnement, un nasilleme-nt ou un ronflement nasal entendu. La phonation sera alors définie selon la classification établie par Suzanne Borel-Maisonny en 1975 (Annexe 1). Si une fuite est observée, l'orthophoniste pourra également utiliser un dispositif d'analyse des flux aériens nasal et buccal comme l'anémomètre pour la quantifier. Cet appareil permet d'enregistrer la voix d'un rendez-vous à l'autre. Dans le cadre d'une rééducation, il peut être utilisé lors des exercices pour visualiser les flux d'air et fournir un feedback visuel des productions du patient. De plus, une observation endobuccale du voile du

palais sera réalisée pour examiner sa taille, sa contractilité et donner des indications sur l'origine de l'insuffisance : organique ou fonctionnelle (Naran et al., 2017). Une insuffisance vélopharyngée est dite organique si l'anatomie est pathologique et fonctionnelle lorsque la morphologie du voile et du pharynx sont intactes mais que l'insuffisance provient d'un manque de tonus des contractions musculaires (Estienne et al., 2015). L'origine de cette atonie peut être neurologique (par exemple en cas d'atteinte d'un nerf), musculaire ou idiopathique.

De manière générale, une attention particulière est prêtée à la communication du patient, à sa déglutition, à sa respiration (buccale ou nasale), à son oralité alimentaire, à son audition et à son intégration sociale. La consultation orthophonique constitue également un premier temps de guidance et de réassurance des parents.

A l'issue de ce bilan, une prise en soin orthophonique en libéral peut être recommandée. L'adressage des patients se révèle être une tâche ardue causée par le manque de disponibilité ou la réticence des rééducateurs face à cette pathologie (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015).

2.5.2 Co-animation d'un groupe de parole avec la psychologue

Une fois par mois est organisé un groupe de parole composé de parents d'enfants porteurs d'une fente labio-palatine associée ou non à un syndrome. Tous les parents sont invités et il n'y a aucun engagement sur la durée.

Les objectifs de ce groupe sont de :

- trouver des pistes de solutions aux problèmes exposés et créer de l'entraide,
- rencontrer d'autres personnes dans la même situation,
- pouvoir parler librement et partager son expérience.

2.5.3 Co-consultation avec le chirurgien

L'orthophoniste peut rencontrer les patients avec le chirurgien afin de recueillir son avis sur la nécessité ou non d'avoir recours à une chirurgie. En effet, le regard croisé des deux professionnels permet d'identifier les causes possibles d'une insuffisance vélopharyngée, d'établir un diagnostic différentiel et de convenir si l'intervention est recommandée au bon âge et pour la bonne indication. L'objectif est de proposer une intervention chirurgicale et une rééducation vélaire adaptées offrant un pourcentage de réussite optimal. Ce travail en binôme,

parfois complété d'avis orthodontique ou génétique, permet de mêler des points de vue différents ainsi que des informations autour du patient.

L'orthophoniste a une observation clinique singulière qui lui permet de relever les troubles phonatoires d'origine organique ou fonctionnelle, les troubles articulaires indépendants de la malformation vélaire, des éléments d'alerte comme le bégaiement ou le forçage vocal qui requièrent une rééducation spécifique.

L'orthophoniste évalue également la fonction vélaire pré- et post-opératoire.

3. Prise en soin en libéral des patients porteurs d'une fente

3.1 Les conséquences des fentes d'un point de vue orthophonique

Les personnes ayant une fente labio-palatine peuvent présenter des signes cliniques nécessitant une intervention orthophonique telle qu'une insuffisance vélopharyngée (IVP). Cela se caractérise par une incapacité, partielle ou totale, du voile et des parois pharyngées latérales et postérieures à garantir une fermeture entre les cavités nasale et orale (Gontier, 2016). La principale expression est une déperdition nasale audible qui entrave l'intelligibilité de la parole. Une IVP peut également affecter la phonation et favoriser la mise en place de comportements compensatoires (souffle rauque, coup de glotte, syncinésie faciale). L'IVP peut aussi être responsable de troubles articulaires provoqués par un manque de pression intrabuccale (De Buys Roessingh et al., 2017). Dans le cadre d'IVP, différents termes sont utilisés pour décrire ce que nous pouvons voir et entendre (Annexe 9) :

- une rhinolalie ouverte se caractérise par une nasalisation des phonèmes oraux causée par un voile non fonctionnel. Cela crée un nasonnement qui est une modification du timbre vocal vers les fréquences graves,
- une rhinolalie fermée signifie que l'air ne passe pas par le nez alors qu'il le devrait, les phonèmes nasaux sont oralisés. La mauvaise perméabilité nasale, associée parfois à un nasillement, donne l'impression que l'air passe exclusivement par la bouche. Le timbre vocal est modifié et tend vers les aigus,
- un souffle nasal qualifie la présence d'une fuite d'air audible et constante lors de la tenue d'une consonne,
- une déperdition nasale est une fuite d'air par le nez durant la phonation. Elle est observée à l'examen au miroir de Glätzl,

- un ronflement nasal traduit la vibration des muqueuses vélopharyngées (Gaillot et al., 2007).

Selon le type de fente, on peut constater une perturbation de la ventilation. Dans le cadre d'une fente affectant la lèvre, la ventilation est à la fois nasale et buccale voire exclusivement buccale. Après la réparation naso-labiale, la ventilation tend à se normaliser, néanmoins il est admis que les enfants porteurs de fentes continuent de respirer davantage par la bouche (Warren et al., 1992). Il est aussi possible d'observer des troubles de la succion et de la déglutition. Chez le nourrisson porteur de fente du palais secondaire, la dépression intra-buccale nécessaire à la tétée est insuffisante. La mauvaise fermeture du voile au moment de la déglutition peut engendrer un reflux du bol alimentaire par les voies nasales (Abadie, 2003). Dans les cas de séquence de Pierre Robin, on peut constater des troubles de la coordination succion/déglutition/respiration. Ces difficultés peuvent avoir pour conséquences une absence de prise de poids et/ou des perturbations de l'oralité alimentaire. Chez les enfants plus âgés, une déglutition primaire peut subsister.

En outre, les patients porteurs de fente peuvent être sujets à des otites récurrentes. C'est une indication thérapeutique pour une rééducation tubaire après avoir rétabli une ventilation nasale (Grollemund et al., 2010; Tavernier & Chobaut, 2006).

De manière plus générale, Lancaster et al., (2020) montrent que les différentes recherches suggèrent que les enfants porteurs d'une fente labio-palatine présenteraient un retard de langage oral affectant le lexique, la syntaxe et la morphosyntaxe. Il pourra aussi y avoir des répercussions sur le développement de la phonétique (trouble dans la production des sons) et des troubles phonologiques (manière dont les sons se coordonnent dans la parole) (Bessell et al., 2013; Pamplona et al., 1999).

Enfin, un accompagnement parental peut être mis en place dans le but d'informer, de rassurer et d'être à l'écoute des besoins parentaux (Chapuis-Vandenbogaerde et al., 2015).

3.2 Propositions thérapeutiques

Le bilan va guider les objectifs de la prise en soin. A ce jour, plusieurs interventions sont préconisées mais aucune ne fait consensus (Bessell et al., 2013; Hardin-Jones et al., 2019; Williams et al., 2020). En effet, il est reproché aux études le faible nombre de participants, l'hétérogénéité des méthodes employées et l'utilisation de supports empiriques. (Bessell et al., 2013; Meinusch & Romonath, 2011). Cette partie se veut être un recueil des dernières publications scientifiques dans ce domaine.

3.2.1 L'intervention orthophonique

Deux grandes approches, motrice et linguistique (Bessell et al., 2013), se distinguent dans la littérature concernant la rééducation des troubles articulatoires compensés (c'est-à-dire les erreurs d'articulation apprises et dues à un mauvais placement ou une mauvaise direction du flux d'air) (ASHA, s. d.) (Figure 4).

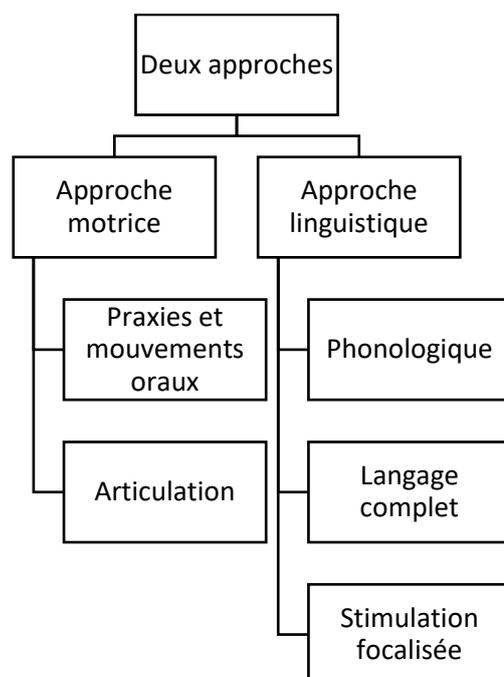


Figure 4 - Les deux approches des troubles articulatoires compensés. Adapté de « Speech and language therapy interventions for children with cleft palate: a systematic review », par Bessell et al (2013), *The cleft palate-craniofacial journal*, 50(1), p. 9.

Dans l'approche motrice, on distingue deux techniques :

- les praxies et les mouvements oraux. Le thérapeute va proposer des exercices de souffle, de succion et des mouvements linguaux sans la parole. Le but de ce travail serait de reproduire et de développer les modèles moteurs utilisés lors de la parole. Or, Ruscello & Vallino (2020) expliquent que les mécanismes moteurs de la parole sont différents de ceux mobilisés lors de praxies. Il serait alors préférable de ne pas utiliser ces dernières dans le but d'améliorer la parole (Alhaidary, 2021; ASHA, 2018) mais d'y avoir davantage recours pour diriger le flux d'air nécessaire à la production des occlusives et aider à la conscientisation lors de la parole (Vallino et al., 2019).

- l'articulation. L'accent sera mis ici sur l'identification du son cible, puis sa discrimination suivie d'une approche articulatoire centrée sur le placement puis la stabilisation et le transfert du phonème dans la parole (Alighieri et al., 2020). Un seul phonème est travaillé à la fois, puis progressivement est introduit le schéma consonne-voyelle, puis des mots et enfin des phrases. (Bessell et al., 2013). Des indices visuels, kinesthésiques et auditifs peuvent aider. Selon Hardin-Jones et al. (2019), il faut privilégier un travail sur la production des consonnes à basse pression. Ainsi, lors des exercices, il faudra éviter de commencer par les consonnes occlusives et les nasales. L'emploi de non-mots est intéressant car il limite le conditionnement des comportements de l'enfant (Gaillot et al., 2007). D'après les recommandations de l'ASHA (2018), l'utilisation de feedbacks visuels peut être bénéfique pour cette rééducation. Néanmoins, la revue menée par Lee et al. (2009) sur l'utilisation de l'électropalatographie (technique permettant de visualiser le contact de la langue avec le palais grâce à une plaque dentaire munie de capteurs) conclut que cela semble bénéfique mais que les preuves de son efficacité ne sont pas assez solides. Les mêmes conclusions sont tirées, concernant l'utilisation du nasopharyngoscope, par Neumann & Romonath (2012). Il semble y avoir des bénéfices pour les patients mais l'étude est menée à petite échelle.

Concernant l'approche linguistique, on répertorie trois stratégies :

- une approche phonologique. Les différentes erreurs articulatoires sont traitées simultanément. L'objectif est la réorganisation cognitive des règles du système phonologique de l'enfant et non l'apprentissage de schéma articulatoire (Alighieri et al., 2020). Les sons sont introduits de manière à viser la compréhension et la production des règles du système. Il est possible de s'appuyer sur le versant réceptif pour obtenir des effets positifs sur l'expression du patient (Meinusch & Romonath, 2011; Scherer et al., 2008).
- une approche sur le langage complet, dont le but est de créer des expériences positives pour le patient et un bain de langage de qualité (Meinusch & Romonath, 2011).
- une stimulation focalisée : on présente au patient un vocabulaire ciblé sur des sons choisis.

Pour la rééducation plus spécifique du voile, d'autres études évoquent :

- la possibilité d'utiliser une prothèse qui viendrait aider la fermeture du voile (American Speech-Language-Hearing Association, s. d.; Naran et al., 2017).
- la thérapie par pression positive continue (ou continuous positive airway pressure, CPAP, en anglais), support ventilatoire qui maintient le cycle de la respiration. Son utilisation se fait pendant la parole et le voile du palais est soumis à une résistance. Il y a alors un renforcement de la musculature du voile et de son amplitude en contexte de parole, ce qui améliorerait à long terme la fonction vélaire (Kuehn et al., 2002).
- les exercices de souffle, d'aspiration et de praxies visant l'amélioration et le renforcement de la fonction vélaire ne sont pas appropriés pour Ruscello & Vallino Linda (2020). Un traitement spécifique par la parole aiderait à augmenter la fermeture vélopharyngée (Ruscello, 2004 cité par Ruscello & Vallino, 2020). Cela consiste à dire des mots ou des sons contenant les phonèmes /p/, /t/, /k/, /b/, /d/, /g/ comme « plouf, krac, ouk, bof, plic, coin, cocorico » ou réaliser des alternances entre les voyelles orales et nasales. Le chant peut aussi être un médiateur pour soutenir la rééducation vélaire.

Enfin de manière plus générale, lors de ces prises en charge, il faut penser à :

- faire l'inventaire des sons présents chez les tout-petits.
- utiliser la technique de chuchotement (commencer par produire les phonèmes sans vibration laryngée) ou de l'Easy Relax Approach Smooth Movement (ERASM) en cas de présence de coups de glotte mais aussi pour travailler sans tension. Cela empêche les cordes vocales de s'accoler brutalement. Dans un premier temps, les phonèmes sourds sont introduits avant le phonème cible sonore, et ce dernier sera d'abord en position initiale puis suivra le schéma voyelle-consonne (ASHA Special Interest Group 5, 2014).
- impliquer les parents et interagir avec eux pour les sensibiliser et les informer sur les troubles du langage, de la parole et sur l'intérêt du bain de langage (Gaillot et al., 2007; Meinusch & Romonath, 2011).
- expliquer l'anatomie et le fonctionnement de la phonation aux parents et à l'enfant.
- avoir des repères visuels et kinesthésiques concernant l'articulation à adopter.
- pratiquer quotidiennement les exercices (De Buys Roessingh et al., 2017; Gaillot et al., 2007).

- être dans une approche écosystémique, considérer le patient dans son ensemble et s'intéresser à ses centres d'intérêt (Meinusch & Romonath, 2011).
- avant une opération du voile, veiller à supprimer les mouvements de compensation mis en place (Zajac & Vallino, 2016).
- après une opération du voile, favoriser les productions de sons et de mots, encourager leur diversité, éviter la mise en place de mouvements compensatoires (*Cleft Lip and Palate*, s. d.), accompagner le patient dans la découverte du fonctionnement de sa nouvelle anatomie (Naran et al., 2017).
- se mettre en lien avec le centre de compétence qui suit le patient. En effet, si la rééducation stagne, une chirurgie secondaire peut être nécessaire pour améliorer la fonction vélaire.

3.2.2 *Intensité, fréquence et âge*

Selon certains auteurs, l'intervention orthophonique auprès du patient devrait avoir lieu avant le développement langagier (soit avant 3 ans), tandis que d'autres pensent qu'il est préférable d'attendre que le répertoire phonétique soit complet (Hardin-Jones et al., 2019, p. 2).

Il en est de même concernant l'intensité et la durée de la rééducation qui seront variables d'un patient à l'autre. Elle peut se faire d'une à trois fois par semaine pendant 20 jours jusqu'à 1 an, voire plus (Bessell et al., 2013).

Plusieurs aspects peuvent influencer la prise en soin orthophonique d'une malformation faciale. Un enfant porteur de fente est suivi sur le plan de la croissance faciale, de l'éruption et de l'hygiène dentaire et de l'audition, en plus du suivi orthophonique. Les différents suivis doivent pouvoir être assurés selon un calendrier adapté aux acquisitions et à la croissance de l'enfant. Ces suivis sont souvent contraignants pour les enfants et leurs parents, surtout s'ils sont éloignés du centre de compétence. Une lassitude et une démotivation peuvent émerger. Il est donc important d'adapter la fréquence des séances en fonction des autres suivis.

4. La formation et l'information chez les orthophonistes

4.1 Formation initiale et continue des orthophonistes

Le référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste apparaît dans le Bulletin officiel du n°32 du 5 septembre 2013 (Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, 2013) (Annexe 2). Au cours de la formation initiale, d'une durée de 5 ans, les enseignements sur les fentes et l'insuffisance vélopharyngée sont dispensés dans le module 5.4 « Oralité et fonctions oro-myo-faciales ». Le nombre d'heures consacrées au sujet des fentes labio-palatines est variable selon le centre de formation universitaire.

Après le diplôme, les orthophonistes ont pour obligation de se former au minimum tous les trois ans grâce au compte de développement professionnel continu (DPC). Cette formation continue assure une actualisation des connaissances à partir des données actuelles, dans un domaine choisi.

A ce jour, dans le domaine des fentes labio-palatines il existe un stage sur la « prise en charge orthophonique des fentes labio-palatines du nourrisson à l'adulte » d'une durée de 3 jours et un diplôme universitaire (DU) intitulé « Fentes labio-palatines » organisé par l'Université de Strasbourg. Le DU est particulièrement destiné aux professionnels concernés par cette prise en soin spécifique (Annexes 3 et 4). Il existe également une formation dispensée par Cécile Chapuis, orthophoniste au centre référent des fentes et malformations faciales de l'hôpital Necker, intitulée « Fentes faciales et incompétence vélopharyngée : bilan et prise en charge du nourrisson à l'adulte ».

Des formations ponctuelles sont également proposées par le centre de compétence des Pays de la Loire pour les orthophonistes libéraux.

4.2 Autres moyens de formations

Il existe également des alternatives à la formation continue comme des ouvrages tels que la revue *Rééducation orthophonique* n°216 parue en 2003, les livres tels que *Les fentes faciales* de Vernel-Bonneau & Thibault (1999), *Orthophonie et Oralité*, *La sphère oro-faciale de l'enfant*, de Thibault (2017), *Incompétences vélo-pharyngées, dysfonctionnements tubaires et troubles articulatoires* de Estienne et al. (2015).

Il est aussi possible de trouver dans certains mémoires en orthophonie des informations ou des références scientifiques sur le sujet.

Enfin, Internet est une ressource non négligeable. Nous y retrouvons des sites dédiés aux maladies rares comme *Orphanet* ou spécifiques à l'orthophonie dans le cadre des fentes comme *www.flp-orthophonie.fr* élaboré dans le cadre du mémoire de Cholet & Le Noc en 2019, des sites de références scientifiques comme *www.asha.org* ou encore les sites des centres de compétence.

4.3 Le besoin d'informations

A partir de 2 ans, un bilan orthophonique annuel est réalisé au centre de compétence de Nantes. Ce bilan peut mettre en évidence des troubles nécessitant un suivi en libéral. Chapuis-Vandenbogaerde et al. (2015) font le constat que ce relais en libéral est parfois difficile : d'une part, à cause du nombre important de demandes auquel les professionnels font face et d'autre part à cause d'un manque d'assurance de la part des professionnels quant à la prise en charge de ce type de pathologie.

Plusieurs mémoires en orthophonie ont mis en avant ce constat :

- Riquier (2018) montre que seulement 58.3 % des orthophonistes des centres de compétence ont répondu « plutôt oui » à la question « Les orthophonistes en libéral vous fournissent-ils leurs comptes-rendus ? ». L'explication proposée par Riquier (2018) suite à ce résultat serait « un sentiment d'incompétence chez les orthophonistes libéraux, qui redoutent le « jugement » de leurs pairs qu'ils pensent être des experts dans le domaine des fentes labio-palatines. » (p. 38) .
- Cholet & Le Noc (2019) ont sondé, quant à elles, les orthophonistes libéraux sur leur prise en soin de patients porteurs de fentes et 84 % estiment manquer de savoirs sur les fentes labio-palatines. Pour 45.2 % des personnes interrogées, ce manque de connaissances concerne la pratique et la théorie. Concernant les attentes vis-à-vis de la mise en place d'un site internet, objet de leur mémoire, 92 % des répondants souhaitaient des conseils de prise en soin (au niveau du bilan et la rééducation). La demande de conseils est donc très présente.

4.4 Le plan national des maladies rares

Le premier plan national Maladies Rares de 2005-2008 a permis d'organiser les soins et d'en améliorer l'accès aux soins pour les patients. Le second plan 2011-2016 a été mis en place dans le but d'améliorer la prise en soin, de développer la recherche et de créer davantage de coopération internationale (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2005; Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2011).

Actuellement, le plan national 2018-2022 s'installe. L'une de ses ambitions est de « communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares » (p. 11). L'axe 7 du plan « Améliorer le parcours de soin » a pour objectif de « faciliter la communication entre les acteurs pour améliorer la coordination du parcours de soin [...] en développant les outils techniques facilitateurs » (p. 33). Enfin l'axe 9 vise à « former les professionnels de santé et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares » (p. 39) dans le but de coordonner leur parcours de soin et de vie (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

Pour tenter de répondre à ce besoin d'informations, il paraît intéressant de mettre en place un onglet sur le site internet du centre de compétence de Nantes pour les orthophonistes libéraux. Son but étant d'améliorer la prise en soin des patients porteurs de fentes labio-palatines en répondant aux principales interrogations des orthophonistes.

METHODOLOGIE

5. Objectif et hypothèses :

L'objectif de ce mémoire est de créer un outil d'informations numérique destiné aux orthophonistes libéraux sur le site du CHU de Nantes, dans la partie *Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie - fentes labiales ou palatines*.

Nous avons montré précédemment qu'un besoin d'informations se faisait ressentir. L'élaboration de cet outil vise donc à informer et à répondre aux principaux questionnements des orthophonistes ainsi qu'à les encourager à prendre en soin les patients porteurs d'une fente.

Nous émettons les hypothèses selon lesquelles :

- les orthophonistes déplorent un manque de connaissances dans le domaine des fentes labio-palatines.
- les orthophonistes présentent différentes appréhensions concernant cette pathologie.
- il existe de nombreux échanges avec le centre de compétence ou de référence où le patient est suivi.

6. Réalisation de deux questionnaires

Le projet initial de ce mémoire était de créer un outil de liaison par le centre de compétence des fentes et malformations de Nantes à destination des orthophonistes libéraux. Dans cet objectif, les deux questionnaires avaient été établis puis diffusés. Or, les réponses obtenues nous ont amenés à modifier le support mais le but reste identique : informer les orthophonistes et les guider dans la prise en soin des patients porteurs de fente.

6.1 Objectifs des questionnaires

Nous avons créé deux questionnaires : le premier s'adressant aux orthophonistes libéraux exerçant en Pays de la Loire ou en Bretagne et le second s'adressant aux orthophonistes salariés des centres de compétence ou de référence des maladies rares. Cet outil a été choisi pour obtenir un maximum de réponses car il est facile à diffuser et rapide à remplir. La création de ces deux questionnaires était essentielle pour être au plus près de la réalité du terrain et s'inspirer de ce qui se fait ailleurs en France.

Le premier questionnaire destiné aux orthophonistes libéraux a été réalisé dans le but :

- de recueillir des informations sur leurs pratiques et leurs réticences éventuelles concernant la prise en soin des patients présentant une fente labio-palatine.
- de valider la pertinence de notre projet.
- de prendre connaissance des besoins et des points essentiels devant figurer dans un outil.
- d'adopter le format le plus accessible et pratique.

Le second questionnaire s'adressant aux orthophonistes des centres de compétence a été élaboré pour :

- prendre connaissance de l'existence, ou non, d'un moyen de communication avec les orthophonistes libéraux.
- savoir si les problématiques étaient partagées.
- s'informer sur les données essentielles devant figurer dans un tel outil.
- connaître le format idéal pour partager des informations.

6.2 La population d'étude

Un questionnaire s'adressait aux orthophonistes, ayant une activité libérale ou mixte dans les régions Pays de la Loire et Bretagne. Nous nous sommes intéressés à cette population et à ces régions car les patients reçus au centre de compétence de Nantes habitent majoritairement ces deux régions et sont amenés à avoir des suivis en libéral proche de leur domicile

Le second questionnaire avait pour population cible tous les orthophonistes exerçant dans les centres de compétence et le centre de référence des fentes et malformations faciales de France.

6.3 Elaboration et construction des questionnaires

Les questionnaires ont été réalisés grâce à Lime Survey, outil numérique permettant de créer un sondage et de mettre en commun les résultats (Annexes 5 et 6).

Dans un premier temps, les objectifs de chaque questionnaire ont été établis afin de choisir des questions pertinentes. Selon Ganassali (2014), cela constitue une étape primordiale à la conception d'un questionnaire, tout comme le choix et la formulation des questions. Les questionnaires sont, en effet, à la base de l'élaboration et de la création de l'outil d'informations. Nous avons choisi de formuler des questions précises mais vulgarisées pour qu'elles restent accessibles à toute personne, sensible ou non au domaine des fentes labio-palatines.

Nos questionnaires étaient introduits par une note informative afin de préciser le sujet et les objectifs tout en soulignant l'anonymat des réponses (Annexe 13). Puis, selon le questionnaire, les questions étaient réparties en deux ou de trois parties (Tableau 3).

Tableau 3. Les différentes parties des deux questionnaires.

Questionnaire pour les orthophonistes des centres de compétence ou de référence	Questionnaire pour les orthophonistes libéraux des Pays de la Loire et de Bretagne
Vous et vos échanges avec les orthophonistes libéraux	Recueil d'informations
Outil de liaison	La prise en soin des fentes labio-palatines
	Elaboration d'un outil entre le centre de compétence et vous

Il y avait au maximum 12 et 20 questions, fermées ou ouvertes, et la durée passée sur ce questionnaire était estimée de 5 à 8 minutes. Les questions fermées permettent d'obtenir des résultats chiffrables et les questions ouvertes nous apportent les opinions des participants et enrichissent nos réflexions. Les réponses fermées étaient rangées par ordre alphabétique pour ne pas influencer les répondants par notre pensée (De Singly, 2020).

6.4 Diffusion du questionnaire

Les questionnaires ont été diffusés du 17 novembre au 20 décembre 2020 par le biais des réseaux sociaux et d'adresses mail.

6.5 Méthode d'analyse

Les résultats du questionnaire ont été analysés par une méthode descriptive. Les objectifs étaient de mettre en évidence le besoin d'information et les éléments devant apparaître dans l'onglet à créer sur le site du CHU de Nantes.

7. Création d'un outil d'informations numérique

7.1 Pertinence et apport

Le centre de compétence de Nantes possède un site Internet riche concernant les informations délivrées aux parents mais aucune documentation ne s'adresse directement aux orthophonistes travaillant avec ces patients. De plus, les professionnels du centre sont régulièrement contactés par les orthophonistes et leurs interrogations sont souvent similaires.

L'intérêt de créer cet onglet sur le site du CHU est d'orienter et d'informer les professionnels libéraux sur les chirurgies, le bilan et la prise en soin orthophonique des fentes labio-palatines.

A ce jour, à l'échelle nationale il n'existe pas de supports d'informations à destination des orthophonistes sur les sites internet des centres de compétence ou de référence.

L'onglet permettra de répondre aux principales interrogations soulevées dans les questionnaires. Il vient compléter de manière très pratique le site *flp-orthophonie.fr*.

7.2 Public ciblé

L'onglet est principalement à destination des orthophonistes exerçant en cabinet libéral recevant des demandes ou prenant en soin des patients porteurs d'une fente labio-palatine.

7.3 Contenu

Cet onglet sera composé de sept parties rassemblant les questions par thème :

- Avant une chirurgie
- Après une chirurgie
- Le bilan orthophonique
- La prise en soin orthophonique

- En savoir plus

- Glossaire

- Annexes.

Dans chacune de ces parties, les propos seront présentés sous forme de question/réponse.

7.4 Diffusion

Pour que cet onglet soit connu par les orthophonistes et que celui-ci soit utilisé si besoin, sa diffusion se fera par l'intermédiaire des réseaux sociaux et des syndicats régionaux.

7.5 Documents et sources ayant servi à l'élaboration

La lecture d'articles scientifiques issus des bases de données PubMed et SciencesDirect, la consultation du site internet de l'ASHA ainsi que les articles cités dans ce mémoire nous ont permis de fonder nos propos sur des connaissances récentes et probantes. L'expertise clinique des praticiens intervenant au sein du Centre de compétence des maladies rares du CHU de Nantes nous a permis de compléter certaines réponses et de faire du lien avec les informations transmises aux professionnels et aux parents.

Les réponses aux questionnaires nous ont orientés sur le choix des questions à aborder. Nous avons regroupé les interrogations les plus récurrentes et nous les avons réparties par thème.

RESULTATS

8. Résultats

Les données recueillies ont été analysées et ont fait l'objet d'une sélection. Nous présenterons dans cette partie, les résultats les plus pertinents. L'ensemble des réponses aux questionnaires ainsi que le contenu de l'outil d'informations numérique figurent en annexes (Annexes 7, 8 et 9). L'analyse des résultats sera descriptive et son ordre suivra les grandes parties des questionnaires.

8.1 Le questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en libéral

Soixante-treize orthophonistes ont répondu en intégralité à notre questionnaire. Cet effectif n'est pas constant pour toutes les questions car certaines étaient posées sous condition.

8.1.1 *Recueil d'informations*

Nous avons interrogé, dans un premier temps, le type d'activité professionnelle des orthophonistes pour filtrer les participants. Seuls les orthophonistes ayant une activité libérale ou mixte étaient ciblés car ce sont eux qui reçoivent les patients après une consultation au centre de compétence. Sur les 73 réponses complètes, 70 personnes correspondaient à nos critères.

Nous nous sommes aussi intéressés aux départements d'exercice car nous cherchions à interroger préférentiellement les orthophonistes des régions Pays de la Loire et Bretagne. Les patients du CHU de Nantes habitent dans ces régions et consultent les orthophonistes de proximité. Ainsi, 82.9% des répondants viennent de ces deux régions.

Puis nous avons demandé aux orthophonistes de juger leur niveau de connaissances à l'issue de leur formation initiale dans le domaine des fentes labio-palatines. Plus de la moitié (51.3%) jugent leurs connaissances moyennement suffisantes et 41.4% les estiment insuffisantes. Une seconde question a permis d'établir plus précisément le domaine dans lequel le manque de connaissances était le plus important. La moitié (50%) estime qu'il porte sur le manque de pratique et de théorie et 45.7% uniquement sur un manque de pratique. Enfin, nous voulions savoir si une formation complémentaire avait été effectuée dans ce domaine. Seulement 14.3% ont suivi une formation et parmi eux une seule personne qui avait répondu précédemment avoir des connaissances suffisantes. Pour les neuf autres personnes ayant suivi une formation, elles estiment toujours leur niveau de connaissances insatisfaisant ou moyennement satisfaisant par manque de pratique et de théorie.

8.1.2 La prise en soin des fentes labio-palatines

Nous voulions savoir si les répondants avaient déjà reçu une demande de prise en soin liée à une fente labio-palatine et 48.6% en ont déjà reçu au moins une. Afin de corroborer les constatations faites par Chapuis-Vandenbogaerde et al. (2015), nous avons demandé aux participants s'ils avaient ou auraient refusé cette demande. Seulement 15.7% ont ou auraient répondu négativement. Donc, malgré le sentiment d'avoir un manque de connaissances dans ce domaine, les orthophonistes ne refusent généralement pas ces prises en soin.

Suite à cette question, nous avons voulu préciser les appréhensions qui pouvaient exister face à cette pathologie (Figure 5). Les réponses pouvant être multiples, le cumul de celles-ci n'atteint pas 100%.

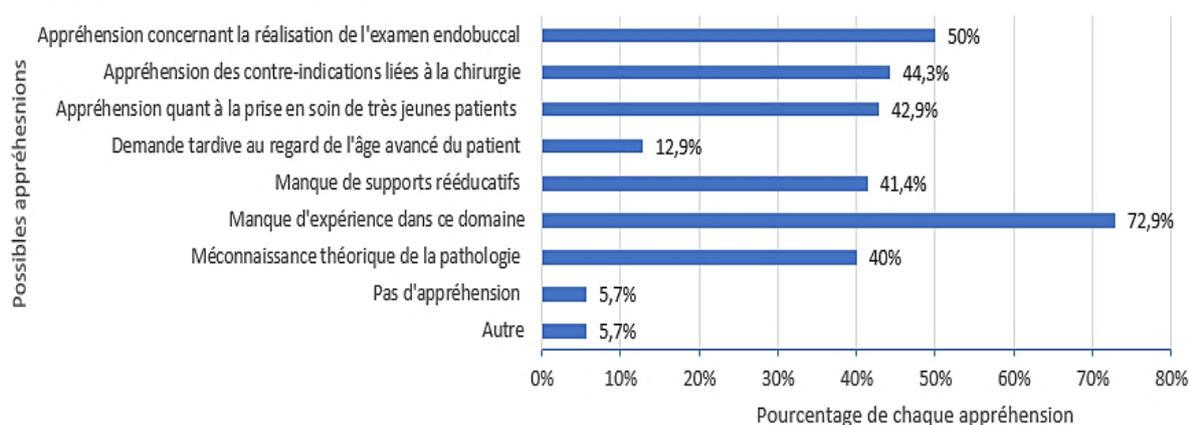


Figure 5 - Histogramme à barres représentant les proportions des différentes appréhensions des orthophonistes libéraux face à une demande de prise en soin concernant un patient porteur d'une fente labio-palatine.

A travers ce graphique, nous constatons que seulement 5.7% des orthophonistes n'ont pas d'appréhension. Pour les autres répondants (94.3%), le manque d'expérience ressort majoritairement (72.9%). Ce résultat confirme le sentiment de manque de connaissances et de pratique évoqué lors des questions précédentes. Enfin, nous avons voulu savoir quels éléments faciliteraient ou encourageraient la prise en soin d'un patient porteur d'une fente labio-palatine (Figure 6).

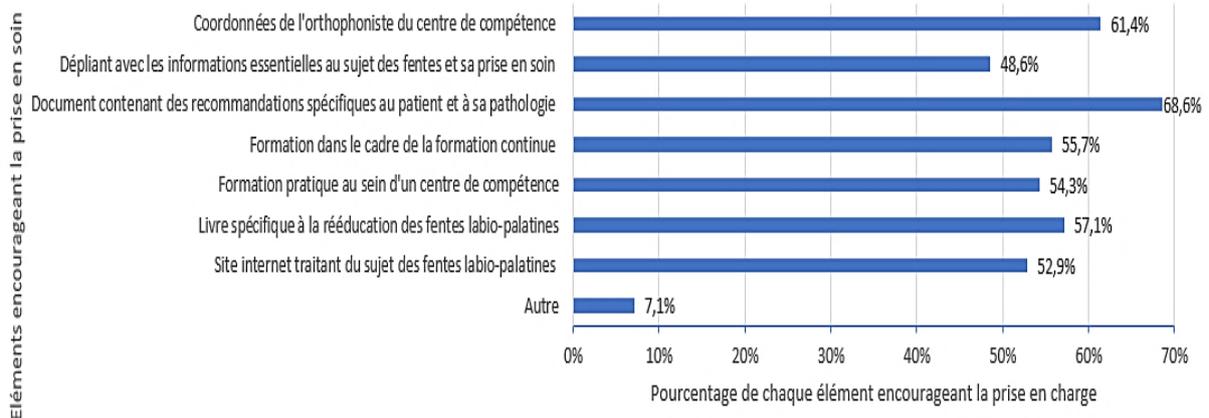


Figure 6 - Histogramme à barres représentant les éléments encourageant la prise en soin de patients porteurs d'une fente labio-palatine.

Nous relevons que plus de la moitié des orthophonistes serait intéressée par un site internet, un livre spécifique sur le sujet, une formation pratique dispensée par un centre de compétence ou un institut de formation, les coordonnées de l'orthophoniste du centre de compétence et un document récapitulant les informations spécifiques au patient et à sa pathologie (plébiscité à 68.6%). De manière globale, nous constatons que tout élément d'information sur le sujet, peu importe sa forme, serait bien accueilli voire attendu.

Ces réponses, et celles de la question précédente, nous fournissent des indications sur la forme et les éléments qui doivent figurer dans un document d'informations pour renseigner les professionnels et faire face à leurs appréhensions.

8.1.3 Création d'un outil de liaison

Nous avons demandé aux participants, ayant reçu un patient porteur d'une fente, dans quel centre de compétence celui-ci était suivi. Nous avons obtenu 34 réponses, pour 31 orthophonistes ayant eu des patients porteurs d'une fente, car ils ont pu recevoir plusieurs patients venant de centres différents. La moitié des patients venait de Nantes, 17.6% de Rennes et 32.3% d'un autre centre. Cette première question nous a ensuite amenés à nous interroger sur les potentiels échanges avec ces différents centres et leur forme. Toutefois, les constats relevés ne sont pas spécifiques à un seul centre. Ainsi, seulement 35.5% des sondés déclarent avoir des échanges avec le centre de compétence. La majorité des échanges se font par appel téléphonique (54.5%), par courrier (45,4%) ou encore par mail (36.3%). Une personne seulement exprime que l'échange s'est fait par la transmission de comptes-rendus par la famille. Le principal interlocuteur lors des échanges était l'orthophoniste du service (72.7%) et/ou le chirurgien (45.5%). Plusieurs réponses étaient possibles pour ces deux questions, c'est la raison pour

laquelle nous en déduisons que les orthophonistes peuvent avoir affaire à plusieurs interlocuteurs principaux et par différents moyens. Par ailleurs, les orthophonistes n'ayant pas eu d'échanges avec un centre de compétence sont 95% à le souhaiter.

Nous avons également voulu savoir si les personnes interrogées seraient intéressées par la mise en place d'un outil de liaison entre elles et le centre de compétence et 84.3% y sont favorables, 12.9% ne se prononcent pas et 2.9% n'y trouvent pas d'intérêt.

Afin de cerner les attentes vis-à-vis de cet outil, nous avons posé une question ouverte pour définir les données indispensables qu'il devrait contenir. Au total, 31 personnes ont répondu et deux grands thèmes se sont distingués : la prise en charge chirurgicale (calendrier opératoire, opérations déjà réalisées et à venir, compte-rendu opératoire, recommandations post-chirurgie) et la prise en soin orthophonique (conclusion du bilan, objectifs et moyens de la prise en soin, conduites à tenir et éventuelles contre-indications). Certains répondants ont aussi souligné le besoin d'avoir les noms des différents intervenants ainsi que des supports pour expliquer au patient et à sa famille le fonctionnement du voile. Puis, nous avons interrogé plus précisément l'importance de certains éléments devant figurer dans un document d'information (Figure7).

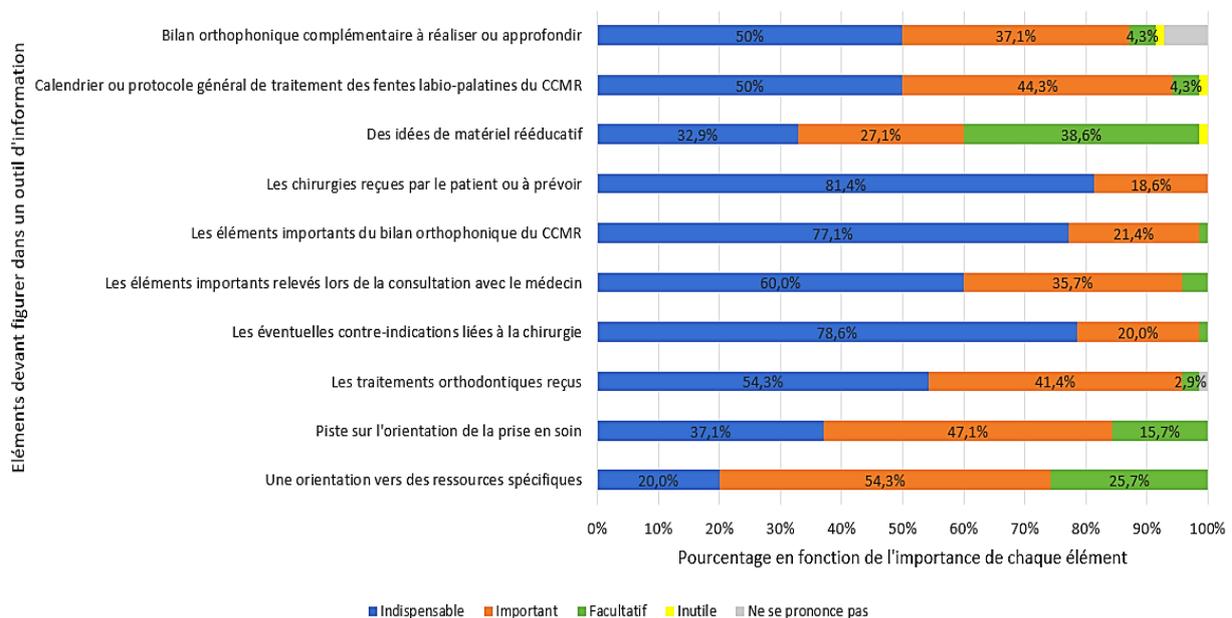


Figure 7 - Histogramme à barres empilées illustrant l'importance de chaque élément devant figurer dans un outil d'informations

Pour l'analyse de ce graphique, nous avons pris les pourcentages les plus élevés dans chaque catégorie. Ainsi, il en ressort très largement (à plus de 70%) que les éventuelles contre-indications liées à la chirurgie, les éléments importants du compte-rendu orthophonique et le

calendrier chirurgical du patient sont indispensables. Aussi pour au moins 50% des sondés, il est primordial de connaître les traitements orthodontiques reçus par le patient, les éléments de consultation avec le médecin, des indications concernant le bilan orthophonique et le calendrier général du traitement des fentes labio-palatines. De plus, il paraît important d’avoir un lien vers des ressources spécifiques (54.3%) et des pistes sur l’orientation de la prise en soin (47.1%). Enfin, des idées de matériels rééducatifs semblent facultatives pour 38.6% des personnes interrogées.

Puis, nous avons cherché à connaître le format le plus approprié pour la diffusion d’un outil de liaison (Figure 8). La majorité a répondu un format numérique (pouvant être soit un document à retrouver en ligne à 75.7% soit envoyé par mail à 62.9%). Les participants pouvaient choisir plusieurs réponses à cette question, c’est pourquoi les cumuls de nos pourcentages dépassent les 100%.

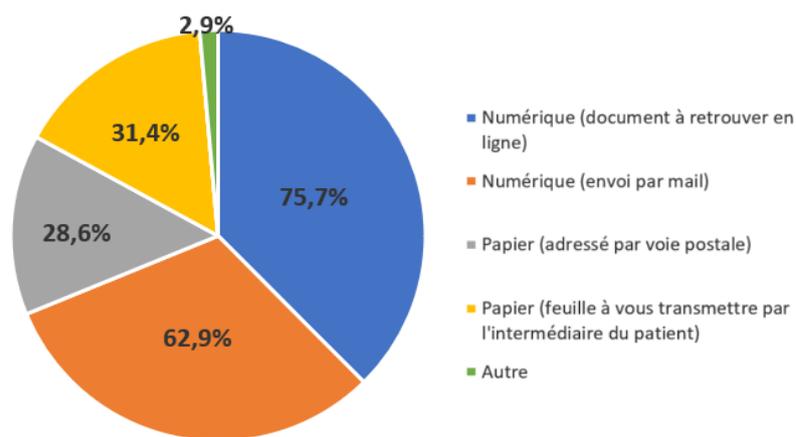


Figure 8 - Graphique en secteurs représentant le choix du format de diffusion idéal d’un outil d’informations en pourcentages.

Pour finir, nous avons demandé quel(s) élément(s) pourrai(en)t altérer l’efficacité ou la diffusion de l’outil. La réponse était ouverte et nous avons obtenu des résultats très hétérogènes (voir Annexe 7). Quelques thèmes se distinguent : l’accessibilité (trop d’informations, difficile à utiliser, temps de lecture trop long), la sécurité des données et la transmission (décalage entre le jour de la consultation à l’hôpital et le premier rendez-vous orthophonique, changement dans le calendrier chirurgical, outil non donné à l’orthophoniste par la famille).

8.2 Le questionnaire à destination des orthophonistes exerçant dans un centre de compétence ou de référence des fentes et malformations faciales

Il existe un centre de référence et 23 centres de compétence des maladies rares, fentes et malformations faciales sur le territoire français. Quatorze orthophonistes ont répondu en intégralité à notre questionnaire. Certains centres disposent d'un ou de plusieurs orthophonistes tandis que dans d'autres, les postes sont vacants. Les réponses obtenues ne proviennent ainsi pas nécessairement de quatorze centres différents (l'intégralité des réponses se trouve en Annexe 8).

8.2.1 Vous et vos échanges avec les orthophonistes libéraux

Nous avons demandé en premier aux orthophonistes des centres s'ils étaient amenés à orienter les patients vers des prises en soin en libéral. La réponse est unanime, tous ont déjà envoyé des patients vers des orthophonistes libéraux. Puis, nous les avons interrogés sur la fréquence de cette orientation. Pour 28.6%, cela se fait de manière systématique, 64.3% le font le plus souvent et seule une personne (7.1%) a répondu le faire rarement. Nous savons donc que les orthophonistes salariés orientent souvent les patients vers des prises en soin libérales. Il est alors intéressant de se demander si les difficultés relevées dans la littérature concernant le relais en libéral se retrouvent aussi dans la pratique. Effectivement, 50% des sondés éprouvent une difficulté à avoir une suite en libéral, 35.7% estiment cette difficulté ponctuelle et 14.3% n'ont aucun problème.

Dans le questionnaire adressé aux orthophonistes libéraux, nous avons sondé leurs appréhensions face à une demande de prise en soin d'un patient porteur d'une fente. Dans ce questionnaire adressé aux orthophonistes des centres de compétence, nous cherchions à savoir quelles étaient selon eux les appréhensions des orthophonistes libéraux face à cette prise en soin (Figure 9). La réponse à cette question était multiple.

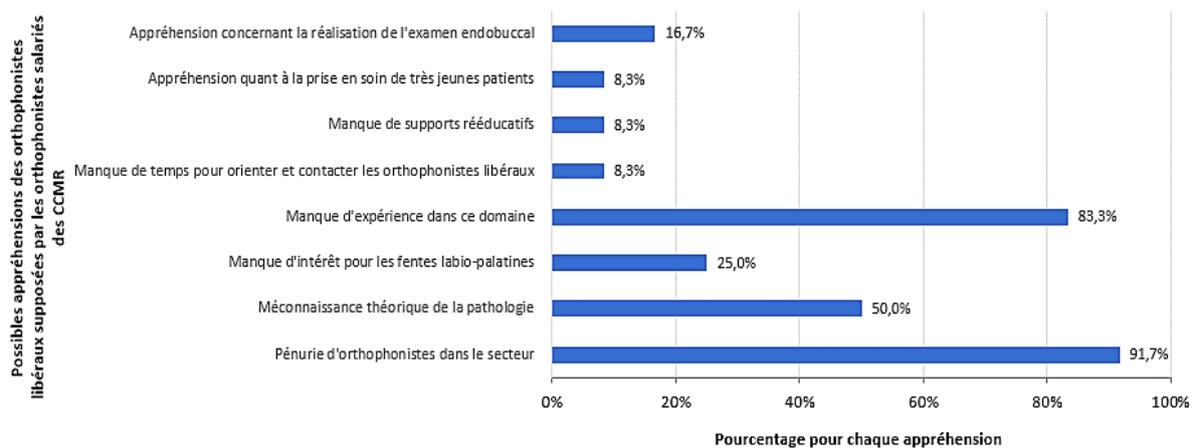


Figure 9 - Histogramme à barres représentant les proportions des différentes appréhensions des orthophonistes libéraux, selon les orthophonistes des centres, face à une demande de prise en soin concernant un patient porteur d'une fente labio-palatine.

A travers ce graphique, nous remarquons que c'est avant tout, à 91.7%, la pénurie d'orthophonistes en libéral qui allonge les délais de prise de soin. Puis, pour 83.3%, le manque d'expérience n'encouragerait pas les orthophonistes à accepter les demandes liées à une fente labio-palatine tout comme la méconnaissance théorique sur la pathologie pour 50% des sondés. Ce résultat vient confirmer les sentiments de manque de connaissances et/ou d'expérience exprimés dans le premier questionnaire par les orthophonistes libéraux. Dans la partie laissée libre d'expression, un orthophoniste hospitalier souligne que malgré ce manque de connaissances, les orthophonistes ont à cœur de se former et de travailler en partenariat.

8.2.2 Outil de liaison

Avant d'interroger sur la forme et le contenu de notre outil, il était nécessaire de prendre connaissance de l'existence d'un éventuel outil déjà mis en place au sein des centres de compétence. Seules deux personnes ont répondu « oui » à la question « Avez-vous un outil de liaison à transmettre aux orthophonistes libéraux ? ». Nous avons voulu savoir sous quelle forme il se présentait. Trois formes ont été évoquées car la réponse pouvait être multiple. Cela laisse penser que les deux réponses ne proviennent pas d'un même centre de compétence. Parmi les réponses, il y a un dépliant ou livret d'informations, un document d'informations écrit se présentant sous la forme d'une fiche de liaison et de compte-rendu de consultation contenant les observations effectuées par les différents professionnels rencontrés par le patient et une personne indique laisser ses coordonnées et se rend disponible pour les questions.

Concernant notre projet de mettre en place un outil de liaison entre le centre de référence ou de compétence et les cabinets libéraux, nous avons demandé aux orthophonistes des centres s'ils trouvaient cela pertinent pour accompagner le relais des prises en soin en libéral. Ce à quoi 78.6% ont répondu favorablement, 14.3% n'ont pas souhaité se prononcer et une personne est défavorable exprimant préférer un contact direct avec l'orthophoniste.

Nous avons ensuite recensé les éléments qui devraient être contenus dans l'outil grâce à une question ouverte et à une question fermée. Quand la réponse était libre, nous avons obtenu 9 réponses. Les mêmes thèmes que dans le questionnaire aux orthophonistes libéraux ont été abordés, à savoir : le parcours médical (comprenant le calendrier chirurgical, les conséquences et les contre-indications) et la prise en soin orthophonique (que rechercher lors du bilan, quels objectifs thérapeutiques se fixer et quels moyens mettre en place). Une personne a évoqué le partage d'une bibliographie et les coordonnées des différents intervenants. Nous avons ensuite questionné plus précisément le contenu de l'outil en interrogeant sur la pertinence de différents éléments pouvant être contenus dans un outil (Figure 10).

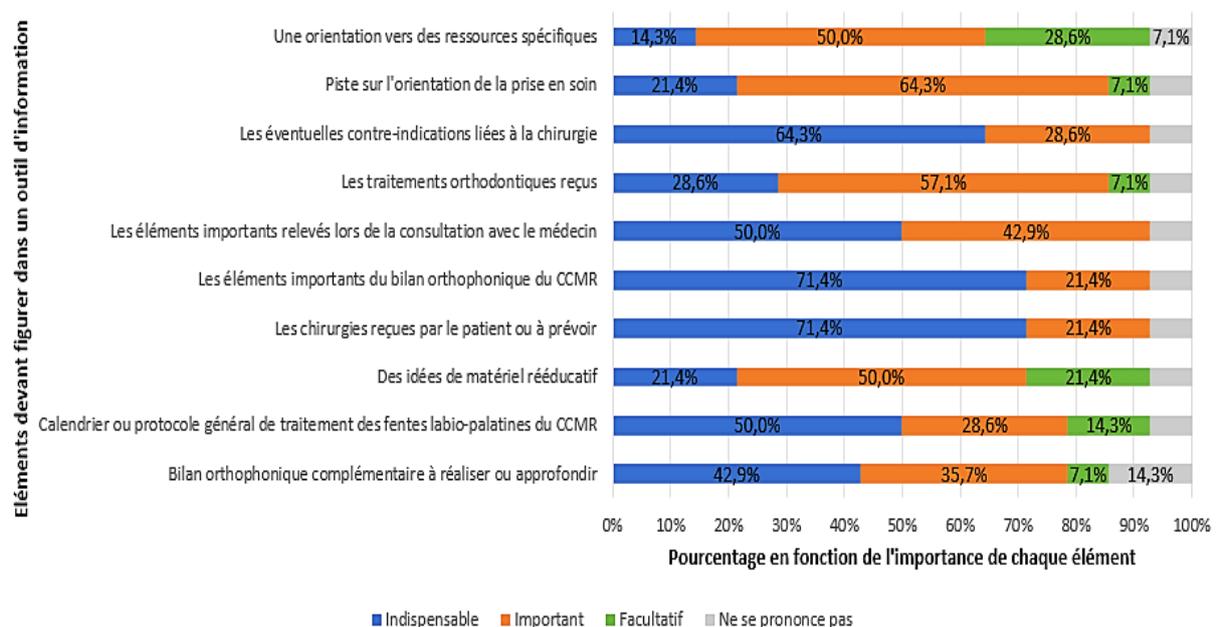


Figure 10 - Histogramme à barres empilées illustrant le degré d'importance de chaque élément pouvant figurer dans un outil d'informations.

Apparaissent comme contenu indispensable les éléments du bilan orthophonique du centre de compétence (71.4%), le calendrier chirurgical du patient (71.4%) ou du centre en général (50%), les contre-indications liées à la chirurgie (64.3%), les éléments relevés lors de la consultation médicale (50%) et le bilan orthophonique complémentaire à réaliser (42.9%). De plus, parmi les éléments importants, nous relevons que les pistes de rééducation doivent

apparaître (64.3%) ainsi que les traitements orthodontiques reçus (57.1%) et pour la moitié (50%) des idées de matériel et des ressources bibliographiques doivent aussi y figurer. En comparant ces réponses avec des orthophonistes libéraux, nous constatons les mêmes demandes indispensables et importantes et dans le même ordre de nécessité.

Puis nous avons voulu savoir quel serait le format le plus apprécié et adéquat (Figure 11). La majorité (64.3%) souhaite un envoi direct par mail et 42.9% souhaiteraient un format papier grâce à une feuille transmise au patient destinée à l'orthophoniste. Un document à retrouver en ligne est souhaité à 35.7% alors qu'il l'est à 75.7% par les orthophonistes libéraux.

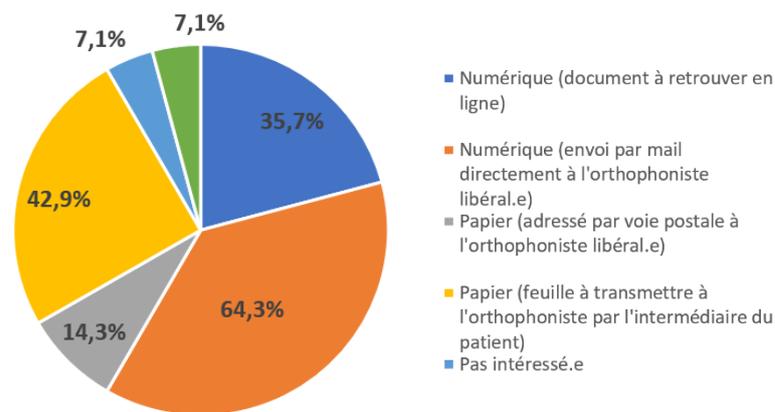


Figure 11 - Graphique en secteurs représentant le choix du format de diffusion d'un outil d'informations en pourcentages

Enfin, nous avons laissé la possibilité aux répondants d'évoquer les éventuels éléments pouvant altérer l'efficacité d'un tel outil. La moitié des sondés ont répondu en mentionnant la difficulté de transmission (format, oubli, sécurité), l'hétérogénéité des profils des patients et le travail supplémentaire que cela nécessiterait.

8.3 L'outil d'informations numérique

L'outil est disponible sur le site internet du CHU de Nantes, dans la rubrique « Vous êtes orthophoniste » à l'adresse suivante : <https://www.chu-nantes.fr/vous-etes-orthophoniste> (et en Annexe 9).

Dans le questionnaire adressé aux orthophonistes libéraux, 92.7% jugent leur niveau de connaissances moyen ou insuffisant et pour la moitié d'entre eux, cela porte sur la théorie et la pratique. La création d'un outil d'informations peut apporter de nouvelles connaissances à appliquer dans la pratique tout en s'appuyant sur des fondements théoriques récents et accessibles.

L'idée directrice, lors de la rédaction de cette rubrique, fut la vulgarisation et l'accessibilité pour tous les orthophonistes. L'ordre des thématiques s'est établi de manière chronologique par rapport au parcours du patient.

La plupart des orthophonistes (84.3%) a accepté ou accepterait de prendre en soin un patient porteur d'une fente labio-palatine malgré leur sentiment d'avoir un manque de connaissances. Ainsi nous pensons que la création d'un outil viendrait les conforter dans leur pratique.

8.3.1 *Le choix du format numérique*

Nous avons questionné les orthophonistes à plusieurs reprises pour savoir quel serait le format le plus approprié pour un partage d'informations ou un outil de liaison. A la question « Quels éléments encourageraient la prise en soin de patients porteurs d'une fente ? », 52.9% répondent un site internet traitant des fentes labio-palatines. A ce jour, il n'existe qu'un site internet abordant cette thématique, *flp-orthophonie.fr*, créé lors d'un mémoire en orthophonie en 2019 (que nous avons cité dans la partie « *En savoir plus* »). Cela met en avant l'intérêt d'un format numérique. A cette même question, est ressorti le besoin d'avoir un document contenant des recommandations spécifiques et regroupant les informations essentielles au sujet des fentes et de leur rééducation. Le site *flp-orthophonie* fournit des informations générales sur le bilan et les exercices de rééducation. Nous avons voulu, grâce à cette rubrique, être plus précis mais aussi plus concret concernant le parcours chirurgical et orthophonique d'un patient porteur d'une fente. Chaque partie vise à répondre aux différentes appréhensions évoquées par les professionnels, au besoin d'échange avec le centre de compétence et aux éléments indispensables ou importants pour commencer ou poursuivre une prise en soin.

Enfin, lorsque nous interrogeons les orthophonistes libéraux sur le format de l'outil, ils sont 75.7% à plébisciter un document à retrouver en ligne. C'est la raison pour laquelle notre projet a évolué et que nous avons décidé de créer cet outil numérique. Par ailleurs, avec le choix de ce nouveau format, il est devenu impossible logistiquement de créer un outil individuel et personnalisé à chaque patient entre le CHU et les cabinets libéraux. Nous aurions rencontré des problèmes de sécurité de données et de confidentialité. C'est pourquoi notre projet s'est orienté vers un outil d'informations abordant les questions les plus fréquentes que se posent les orthophonistes.

8.3.2 *Organisation de la rubrique*

La rubrique est organisée en sept parties. En cliquant sur chaque grand thème, le lecteur sera redirigé vers une page comportant un ensemble de questions et de réponses. L'objectif de cette organisation est de permettre au lecteur de cibler sa recherche.

8.3.2.1 Avant la chirurgie

Il nous a semblé important de préciser le calendrier opératoire pratiqué à Nantes de la naissance jusqu'à l'âge adulte dans le cadre d'une fente labio-palatine unilatérale complète. Celui-ci est représenté sous forme de schéma et permet de mettre en avant les différentes étapes par lesquelles passe le patient. Cependant, une mise en garde s'avère nécessaire car les protocoles varient d'un centre de compétence à l'autre. C'est pourquoi il est spécifié dans la question que c'est pratiqué à Nantes.

Les orthophonistes suivent les patients sur de longues périodes. Il nous a semblé nécessaire de les informer sur les précautions à prendre avant une chirurgie pour qu'ils prennent connaissance des pratiques du CHU mais aussi pour qu'ils soient en capacité d'en reparler avec le patient après sa consultation et de vérifier que les principales informations aient été retenues et comprises.

8.3.2.2 Après la chirurgie

Dans cette partie, nous abordons les différentes suites opératoires en fonction des chirurgies car cela peut avoir un impact sur la prise en soin orthophonique. Cela permet aussi de faire appel à la vigilance du professionnel quant à l'apparition d'effets secondaires. Lors du sondage, il existait une appréhension (pour 50% des sondés) concernant les contre-indications liées à la chirurgie.

Nous avons aussi souhaité renseigner les lecteurs sur le risque de désunion des sutures et les préconisations concernant la cicatrisation car ce sont des questions régulièrement posées concernant les suites post-opératoires. Les photos des massages sont issues d'une banque d'images libre de droits et les dessins ajoutés sont une production personnelle.

Enfin, nous avons encouragé les orthophonistes à contacter le centre de compétence et/ou un professionnel en particulier en cas d'interrogations, de signes d'alerte ou de stagnation dans l'évolution d'un patient.

8.3.2.3 Le bilan orthophonique

Lorsqu'un orthophoniste rencontre pour la première fois un patient porteur d'une fente labio-palatine, il peut y avoir de nombreux paramètres à prendre en compte. Le temps de l'anamnèse permet d'orienter les épreuves du bilan qui elles-mêmes fixeront les axes de prise en soin. Certaines questions spécifiques à la pathologie doivent être posées. Dans le cas où le professionnel présenterait quelques lacunes sur ces notions, nous avons souhaité fournir une trame reprenant les principales questions anamnestiques. Nous avons ensuite renseigné les épreuves de bilan et les signes à relever lors de la passation de ce dernier. En effet, l'examen endo-buccal est appréhendé par 50% des personnes interrogées lors du questionnaire à destination des orthophonistes libéraux. Nous avons aussi créé et mis à disposition en téléchargement un bilan entier de phonation dans la partie « Annexes ». Il rassemble ainsi tous les éléments cités (Annexe 11). Enfin, une présentation des outils utiles nous a paru pertinente dans la mesure où le bilan de la phonation présente quelques spécificités matérielles.

Les questions concernant les cotations reviennent souvent dans les mails adressés au centre de compétence, c'est pourquoi nous les avons précisées.

8.2.3.4 La prise en soin orthophonique

Nous avons souhaité dans cette partie recenser les différents éléments évoqués lors du questionnaire concernant les attentes et les appréhensions vis-à-vis de la prise en soin.

En effet, 42.9% s'interrogeaient sur la possibilité de prendre précocement en soin des patients porteurs d'une fente labio-palatine et sur les demandes qui pouvaient être faites. C'est pourquoi nous avons évoqué les différents motifs de consultation en fonction de l'âge du patient.

Parmi les réponses concernant les éléments indispensables devant figurer dans un outil, la question des objectifs thérapeutiques et des axes de travail est souvent revenue, tout comme la possibilité de ne pas faire correctement. C'est la raison pour laquelle nous avons rédigé des questions sur ces sujets. Nous avons ensuite souhaité détailler et suggérer des axes de travail autour de l'articulation, des praxies, de la proprioception et de la conscientisation, de la mobilisation du voile et les recommandations de la littérature récente.

Puis nous avons abordé la question des fins de prise en soin afin d'apporter des pistes de réflexion.

Enfin, nous avons évoqué la stagnation de la progression du patient. C'est une question centrale car elle permet de savoir quand réorienter vers le centre de compétence pour une éventuelle chirurgie secondaire.

8.3.2.5 En savoir plus

Cette partie vise à répondre au manque de connaissances exprimé par les orthophonistes libéraux. En plus du contenu proposé sur le site, si les professionnels souhaitent connaître nos sources ou lire les recherches récentes sur le sujet pour approfondir leur savoir, il nous a semblé pertinent de citer des articles, des formations et des sites internet à consulter. Nous avons aussi pris en compte que 45.7% des professionnels estiment avoir un manque de connaissances portant uniquement sur la pratique et nous avons souhaité faire savoir que le centre de compétence du CHU de Nantes proposait des formations annuelles.

La demande concernant les coordonnées de l'orthophoniste du service était forte (61.4%) ainsi que le souhait d'avoir le contact des autres professionnels du centre intervenant auprès de l'enfant. C'est pourquoi nous avons précisé qu'il était possible de les contacter sans toutefois les donner explicitement pour limiter le nombre de mails.

8.3.2.6 Glossaire

Une partie glossaire semblait importante car même si nous voulions rendre nos réponses accessibles, les comptes-rendus que peuvent recevoir les orthophonistes contiennent des termes médicaux précis et spécifiques. Cette rubrique dédiée aux orthophonistes regroupe de nombreuses définitions utiles. Nous avons rangé les mots par ordre alphabétique et nous avons intégré des schémas et des photographies pour faciliter la compréhension. Les images utilisées sont des créations personnelles.

8.3.3 Annexes

Nous avons pour volonté de proposer des réponses concises, claires et pratiques. Les documents mis en téléchargement en annexes sont davantage théoriques (tableau de classification de la phonation selon Borel-Maisonny et schémas des différents types de fente) et fonctionnels (bilan orthophonique et lien pour visualiser les mouvements des organes lors de la parole). Nous avons aussi mis des audios de coup de glotte et de ronflement nasal. L'objectif est d'apporter des éléments cliniques à notre écrit pour ensuite faciliter la mise en pratique des réponses.

Les illustrations de la classification viennent du site Internet du CHU de Nantes dont certaines ont été modifiées par nos soins, les photos sont issues du service de photologie médicale du CHU.

DISCUSSION

9. Discussion

L'incidence des fentes labio-palatines, toutes formes confondues, représente actuellement une naissance sur 700 naissances (Mossey et al., 2001). Les patients ont des prises en soin s'étendant de leur naissance jusqu'à l'âge adulte et ils seront amenés à rencontrer de nombreux professionnels dont souvent un orthophoniste.

9.1 Réponses aux hypothèses

Chapuis-Vandenbogaerde et al. (2015) rapportent que trouver un relais de prise en soin en libéral pour les patients peut se révéler une tâche ardue. En effet, le manque de place, la précocité de la prise en soin et le manque d'assurance des orthophonistes constituent des motifs de refus. Lendre (2013), au travers d'un questionnaire, expose que 4.7% des orthophonistes issus de la région PACA n'ont pas suivi de patients porteurs d'une fente en évoquant le sentiment de ne pas être à la hauteur et 3.9% ne souhaitent pas ou plus rééduquer cette pathologie. Cholet & Le Noc (2019) montrent que 28.8% des orthophonistes sondés en Picardie ont ou auraient refusé une demande de prise en soin liée à une fente. Et parmi les professionnels ayant accepté ces demandes, 69% ne se sentaient pas à l'aise. C'est pourquoi, nous avons voulu interroger les orthophonistes des régions Bretagne et Pays de la Loire. Notre questionnaire a révélé que 15.7% ont ou auraient décliné ces demandes. Malgré des pourcentages différents, nous constatons qu'un certain nombre d'orthophonistes rejettent ces sollicitations. Lorsque nous questionnons les orthophonistes des centres de référence et de compétence, 85.7% mentionnent leurs difficultés, ponctuelles ou récurrentes, à adresser un patient en libéral. Pour ces professionnels, cela s'expliquerait d'abord par la pénurie d'orthophonistes (91.7%) mais également par un manque d'expérience (83.3%) et une méconnaissance théorique (50%).

Pour connaître les causes de ces refus, nous avons sondé les professionnels libéraux sur le ressenti de leur niveau de connaissance selon le domaine (pratique, théorique ou les deux). Puis, nous les avons plus spécifiquement interrogés sur leurs appréhensions et leurs besoins concernant cette pathologie en vue de créer un outil d'informations.

Ainsi, seulement 7.1% estiment leur niveau de connaissance suffisant, pour 51.4% il est moyennement suffisant et pour 41.4% il est insuffisant. Ce manque de connaissances porte pour la moitié sur la pratique et la théorie et pour 45.7% seulement sur la pratique. Cela vient confirmer notre première hypothèse : les orthophonistes déplorent un manque de connaissances dans le domaine des fentes labio-palatines. Il existe de nombreuses appréhensions face à cette pathologie (Figure 5 p. 34) et valide notre seconde hypothèse : les orthophonistes présentes différentes appréhensions concernant cette pathologie. Cependant, différents supports encourageraient ou faciliteraient la prise en soin (Figure 6 p. 35). A travers notre onglet nous souhaitons répondre aux lacunes et apporter plus d'assurance aux professionnels pour la prise en soin des patients porteurs d'une fente labio-palatine.

Enfin, seuls 11 orthophonistes libéraux (sur 31 répondants, soit 35.5%, qui ont ou ont eu un patient porteur d'une fente) manifestent avoir des échanges avec le centre de référence ou de compétence. Les 19 autres participants auraient souhaité avoir des interactions. Notre troisième hypothèse est invalidée : il n'existe pas de nombreux échanges avec le centre de compétence. Nous espérons que la création d'un outil d'informations accessible sur le site du CHU et l'indication qu'il est possible de joindre les différents professionnels du centre, viendront créer plus d'échanges.

9.2 Limites des questionnaires

La diffusion de nos questionnaires s'étant faite à distance, cela peut engendrer des biais dus à une mauvaise compréhension de nos questions, des développements plus courts lors des questions ouvertes et de la précipitation dans les réponses. Néanmoins, la personne sondée n'est pas influencée par l'interrogateur et cela limite le biais de désirabilité sociale même s'il demeure présent (Coron, 2020, p. 38). Enfin, certaines réponses font appel à la mémoire et peuvent amener à un biais de mémorisation.

Nous pouvons également questionner la représentativité de notre questionnaire. Nous avons obtenu 70 réponses dont 58 exerçant en Pays de la Loire ou en Bretagne. Or 1224 orthophonistes libéraux exercent en région Pays de la Loire et 1131 en région Bretagne (*CartoSanté - Rapports et portraits de territoires*, s. d.). Notre population d'étude représente seulement 2.5% des orthophonistes de ces deux régions.

9.2.1 A propos du questionnaire adressé aux orthophonistes libéraux

Notre questionnaire était initialement à destination des orthophonistes de Bretagne et des Pays de la Loire. Cependant, il a pu être diffusé par d'autres médias et nous avons obtenu 12 réponses provenant d'autres régions. Nous avons fait le choix de garder ces réponses afin d'élargir la taille de notre échantillon mais aussi car certaines questions se révélaient indépendantes de la région d'exercice. Néanmoins, cela explique en partie que 32.6% des répondants ont indiqué que leur patient était suivi dans un autre centre de compétence que celui de Nantes ou de Rennes. Ainsi, les réponses obtenues concernant les échanges avec l'hôpital ne sont pas toutes propres aux centres de Nantes ou de Rennes, c'est pourquoi nous pouvons mentionner de manière globale un manque d'échange sans pouvoir indiquer si celui-ci est spécifique à une ville. De plus, à cette même question nous avons omis de faire une distinction entre le CHU de Nantes et la clinique Jules Vernes de Nantes, ce qui nous limite également dans l'analyse de nos interprétations.

Nous n'avons pas demandé aux sondés de renseigner leur âge et leur année de diplôme. Or les réponses peuvent dépendre de ces paramètres. En effet, concernant le choix du format, la majorité a répondu préférer le numérique. L'âge des répondants aurait pu faire varier ce résultat, tout comme l'année d'obtention du diplôme pourrait influencer le sentiment d'avoir suffisamment de connaissances.

9.2.2 A propos du questionnaire adressé aux orthophonistes salariés des centres de référence ou de compétence

Le questionnaire étant anonyme, nous ignorons dans quel centre exerçaient les répondants. Ainsi, nous ne savons pas si les 14 réponses obtenues correspondent à 14 centres différents ou si des orthophonistes d'un même hôpital ont répondu. Cette information aurait pu nous indiquer si nous avons touché un large réseau ou encore si au sein d'une même structure les avis et les besoins convergent. Néanmoins, nous supposons que les réponses à la question concernant l'existence d'un outil de liaison provenaient de centres différents car les réponses étaient singulières.

Nous avons demandé si les patients rencontrés étaient adressés à des orthophonistes en libéral or il aurait été pertinent de connaître les motifs d'orientation. En effet, cela aurait pu nous donner des pistes supplémentaires sur le contenu de notre outil afin d'accentuer, ou non, sur une demande de prise en soin particulièrement récurrente.

9.3 Limites de notre outil d'informations numérique

Nous avons initialement questionné les orthophonistes libéraux concernant la mise en place d'un outil personnalisé au patient. Or, les réponses aux questionnaires nous ont amenés à réviser notre projet afin de nous adapter au format préférentiellement choisi. Par conséquent, certaines questions auraient pu être reformulées afin de définir plus précisément les interrogations des professionnels. Nous avons tout de même été en mesure d'en cibler un certain nombre, notamment grâce aux suggestions rédigées lors des questions ouvertes. Cependant, il se peut qu'un point important aux yeux des professionnels libéraux ait été omis.

Les réponses aux questions sont, pour la plupart, généralisables à tous les centres de compétence et au centre de référence bien que certaines restent spécifiques à celui de Nantes, comme le calendrier chirurgical. Les orthophonistes, dont le patient est suivi dans un autre centre, devront alors se renseigner sur les spécificités de celui-ci.

Enfin nous souhaitons aborder la question de l'utilisation, ou non, des praxies pour la mobilisation et le renforcement du voile du palais. A notre connaissance, il n'existe qu'un seul ouvrage en français de Estienne et al., réédité en 2015 ayant pour sujet le traitement des insuffisances vélopharyngées : *Incompétences vélo-pharyngées, dysfonctionnements tubaires et troubles articulatoires*. Cet ouvrage propose quasi-exclusivement des exercices fondés sur le souffle et le bâillement. Or, lors de la rédaction de notre rubrique, nous avons pris conscience que deux grandes pratiques coexistaient : d'une part, celle de réaliser des praxies pour améliorer la fonction vélaire et d'autre part, celle soutenant que les praxies sont inefficaces pour la parole. Nous avons choisi de nous fier aux recherches scientifiques les plus récentes, réalisées outre-Atlantique, indiquant que les praxies sont inutiles dans le cadre d'une rééducation de la parole. En effet, Estienne et al. (2015) fondent leur ouvrage sur une expérimentation auprès de sept sujets atteints d'une incompétence vélopharyngée (mais nous ignorons si c'est dans le cadre d'une fente) et chez six sujets une amélioration a été notée. Or, l'amélioration est objectivée par une nasométrie et une évaluation subjective par un jury. Le manque de précision nous a questionnés sur la validité scientifique de ses conclusions. Ruscello & Vallino (2020) citent de nombreux articles ayant démontré que les praxies n'avaient aucune répercussion sur les productions de la parole. De plus, les recommandations de l'ASHA (s. d.) vont également dans ce sens et mentionnent clairement que celles-ci sont inutiles. En effet, les mouvements de la parole sollicitent une aire cérébrale différente de celle sollicitée par les praxies (Watson & Lof, 2011). De plus, aucune étude n'a su démontrer l'efficacité des praxies (Lee & Gibbon, 2015). Cette dissonance entre les deux approches reflète la perpétuelle évolution des pratiques. Les

connaissances ne cessent de s'enrichir, c'est pourquoi, si l'on souhaite que cet outil reste pertinent au fil du temps, il devra être régulièrement actualisé et enrichi.

Enfin, notre onglet se concentre sur les troubles du langage liés aux fentes et nous n'avons pas apporté d'éléments de réponses concernant l'alimentation. A cela plusieurs raisons, au sein du CHU de Nantes, les enfants sont généralement vus pour la première fois en consultation par l'orthophoniste vers l'âge de 2-3 ans. A cet âge, le langage est déjà présent et il est le principal sujet de la consultation. Toutefois, la question de l'alimentation sera toujours posée et peut faire l'objet d'une réorientation vers une prise en soin en libéral. Par ailleurs, les sites Internet du CHU de Lyon et du CHU de Caen proposent des livrets concernant l'allaitement et l'alimentation du nourrisson porteur d'une fente labio-palatine à destination des parents. De plus, les demandes formulées via nos questionnaires portaient essentiellement sur le langage et aucune demande n'a été formulée sur ce thème.

9.4 Apports et perspectives

Certaines questions ont pu être mises en lien avec de précédents mémoires. Nous avons ainsi eu accès à des données sur les comportements des orthophonistes exerçant dans d'autres régions dans la prise en soin des patients porteurs d'une fente labio-palatine. Il pourrait être intéressant de faire un état des lieux national concernant la prise en soin de ces patients pour ensuite trouver des solutions aux problématiques évoquées.

Comme évoqué en amont, le traitement des insuffisances vélopharyngées ne fait pas consensus. Il serait donc intéressant de mettre en place un protocole expérimental afin d'objectiver l'efficacité d'un traitement en utilisant les techniques évoquées dans la littérature scientifique.

De plus, comme nous l'avons écrit, les connaissances sont en perpétuelle évolution. Pour que les informations délivrées sur le site restent pertinentes, il faut qu'elles soient régulièrement mises à jour. Ainsi, il est important que la date de mise en ligne figure dans notre rubrique pour que le lecteur soit averti.

Tous les orthophonistes ayant répondu aux questionnaires n'avaient pas uniquement des patients suivis au CHU de Nantes. Les demandes qui ont émergé concernent donc une plus grande échelle, c'est pourquoi notre outil d'informations peut être diffusé à l'échelle nationale.

Notre outil s'adresse aux orthophonistes mais reste accessible à toute personne souhaitant le consulter. Nous avons gardé cette ouverture, même si les conseils d'un professionnel sont primordiaux pour que les réponses soient adaptées aux besoins du patient.

Par la suite, il pourrait être pertinent de mesurer l'impact de notre outil par l'intermédiaire d'un questionnaire afin de compléter, éventuellement, les informations manquantes. Nous pourrions aussi envisager la création de vidéos explicatives concrètes illustrant ce qui peut être proposé en rééducation ou encore concevoir une formation au sein du centre de compétence.

CONCLUSION

Au sein du CHU de Nantes, une équipe pluridisciplinaire s'organise pour offrir les meilleurs soins aux patients porteurs de fentes labio-palatines. Les atteintes dues à cette pathologie sont multiples et requièrent l'expertise de différents professionnels : chirurgien, infirmier, généticien, psychologue, orthodontiste et orthophoniste. Le suivi dure plusieurs années et parallèlement aux consultations au centre de compétence, un relais orthophonique en libéral peut se révéler nécessaire. Or, les patients peinent à trouver des professionnels libéraux qui acceptent de les recevoir. Face à ce constat, différentes explications sont envisageables. Il est notamment possible que les orthophonistes ne se sentent pas compétents face à ces demandes. Il nous a alors semblé important d'interroger les orthophonistes des Pays de la Loire et de Bretagne pour recueillir leur avis ainsi que les orthophonistes des autres centres de référence ou de compétence afin de savoir si les problématiques rencontrées à Nantes étaient partagées. Dans le but de répondre aux différents questionnements soulevés par notre questionnaire et de faire diminuer les appréhensions face à cette pathologie, nous avons décidé de réaliser un outil d'informations accessible sur le site internet du CHU de Nantes. Nous espérons notamment que cela facilitera les recherches des praticiens pour les patients porteurs de fentes.

L'outil d'informations numérique réalisé est accessible à l'adresse suivante : <https://www.chu-nantes.fr/vous-etes-orthophoniste>. Les informations sont triées par thème et présentées sous forme de question/réponse. Cet outil tend à s'inscrire dans le cadre du plan national des maladies rares 2018-2022 dont l'une des ambitions est de « communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

La diffusion de cet outil par Internet permet l'accès aux informations à un grand nombre d'orthophonistes des régions Pays de la Loire et Bretagne mais également de toutes les régions de France. Nous attendons de cet outil qu'il soit consulté, utilisé et qu'il encourage les orthophonistes à prendre davantage en soin les patients porteurs d'une fente.

Ce projet d'information aux orthophonistes pourrait être enrichi par l'ajout de la thématique de l'alimentation, les particularités de la prise en soin des fentes chez l'adulte, de supports vidéo et la création d'une formation pratique au sein des centres de compétence. Il vient aussi nous questionner sur le traitement des insuffisances vélopharyngées dans une démarche d'Evidence Based Practice visant à utiliser l'approche la plus efficace et adaptée à chaque patient.

BIBLIOGRAPHIE

- Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation orthophonique*, 216, 27-36.
<https://www.orthoedition.com/revues/n-les-fentes-oro-faciales-449.html>
- Agence Régionale de Santé. (s. d.). *CartoSanté-Rapports et portraits de territoires*. CartoSanté. Consulté 7 mars 2021, à l'adresse <https://cartosante.atlasante.fr/#c=report&chapter=ortho&report=r01&selgeo1=reg.52&selgeo2=fra.99>
- Alhaidary, A. (2021). Treatment of speech sound disorders in children : Nonspeech oral exercises. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 8(1), 1-4.
<https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2019.07.008>
- Alighieri, C., Bettens, K., Bruneel, L., Sseremba, D., Musasizi, D., Ojok, I., & Van Lierde, K. (2020). Comparison of motor-phonetic versus phonetic-phonological speech therapy approaches in patients with a cleft (lip and) palate : A study in Uganda. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 131, 109849.
<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109849>
- Al-Namankany, A., & Alhubaishi, A. (2018). Effects of cleft lip and palate on children's psychological health : A systematic review. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 13(4), 311-318. <https://doi.org/10.1016/j.jtumed.2018.04.007>
- American Speech-Language-Hearing Association. (s. d.). *Cleft Lip and Palate*. Consulté 4 février 2021, à l'adresse www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Cleft-Lip-and-Palate/
- American Speech-Language-Hearing Association. (s. d.). *Parameters For Evaluation and Treatment of Patients With Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Differences*.

- American Speech-Language-Hearing Association. Consulté 1 février 2021, à l'adresse <https://www2.asha.org/articlessummary.aspx?id=8589982224>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2018). Parameters For Evaluation and Treatment of Patients With Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Differences. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 55(1), 137-156. <https://doi.org/10.1177/1055665617739564>
- AnDDI-Rares. (2016). *La technique CGH-ARRAY ou ACPA*.
- ASHA Special Interest Group 5. (2014). *Therapy techniques for speech sound disorders associated with repaired cleft palate*. Document accompagnant un poster.
- Béal, E., Gavelle, P., Frochisse-Durizy, C., Gall, J.-Y., Pérez Martínez, C., Danion-Grilliat, A., & Grollemund, B. (2017). Réflexions sur l'accompagnement psychologique proposé aux familles accueillant un enfant porteur d'une fente labio-palatine. *Devenir*, 29(2), 77. <https://doi.org/10.3917/dev.172.0077>
- Bessell, A., Sell, D., Whiting, P., Roulstone, S., Albery, L., Persson, M., Verhoeven, A., Burke, M., & Ness, A. R. (2013). Speech and language therapy interventions for children with cleft palate : A systematic review. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 50(1), e1-e17. <https://doi.org/10.1597/11-202>
- Béziat, J.-L., Abou Chebel, N., Marcellino, J. P., & Gleizal, A. (2007). Les fentes du palais primaire et du palais secondaire. *Revue d'Odonto-Stomatologie*, 36, 217.
- Bonfils, P.-J., & Chevallier, J.-M. (2017). *Anatomie : [3] : ORL (4^e éd.)*. Lavoisier.
- Chapuis-Vandenbogaerde, C., Zbinden-Trichet, C., Charpillat, V., Soupre, V., Kadlub, N., Galliani, E., Vi-Fane, B., Tomat, C., Majoureau, A., Vazquez, M.-P., & Picard, A. (2015). Fentes palatines : Intervention précoce en orthophonie. *Les entretiens de Bichat*.

- Cholet, C., & Le Noc, L. (2019). *Les fentes labio-palatines, connaissances et pratiques des orthophonistes de Picardie et départements limitrophes. Elaboration d'un site internet à destination des orthophonistes*. [Mémoire présenté pour l'obtention du certificat d'orthophoniste]. Université de Picardie.
- Clements, M., & Barnett, D. (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies : Examining the Strange Situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal*, 23(6), 625-642. <https://doi.org/10.1002/imhj.10040>
- Coron, C. (2020). Outil 11. Le questionnaire : Les biais. In *La boîte à outils de l'analyse de données en entreprise* (p. 38-41). Dunod.
- De Buys Roessingh, A., El Ezzi, O., Richard, C., Béguin, C., Zbinden-Trichet, C., La Scala, G., & Leuchter, I. (2017). Insuffisance vélo-pharyngée chez l'enfant. *Revue Médicale Suisse*, 13(550), 400-405. <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-550/Insuffisance-velo-pharyngee-chez-l-enfant>
- De Singly, F. (2020). *Le questionnaire* (5^e éd.). Armand Colin.
- de Bérail, A., Lauwers, F., Noirrit Esclassan, E., Woisard Bassols, V., Gardini, B., & Galinier, P. (2015). Épidémiologie des malformations associées aux fentes labiales et palatines à propos d'une étude rétrospective de 324 cas. *Archives de Pédiatrie*, 22(8), 816-821. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.05.005>
- El Ezzi, O., Jung, C., Herzog, G., Medinger, L., Despars, J., Lauffs, C., Fries, S., Pasche, P., Broome, M., & De Buys Roessingh, A. (2020). Nouveautés dans la prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHUV. *Revue médicale suisse*, 16, 237-240.
- Estienne, F., Deggouj, N., Derue, L., & Van Der Linden, F. (2015). *Incompétences vélo-pharyngées, dysfonctionnements tubaires, troubles articulatoires : 300 exercices et activités pour y remédier* (2^e éd.). De Boeck.

- Farronato, G., Cannalire, P., Martinelli, G., Tubertini, I., Giannini, L., Galbiati, G., & Maspero, C. (2014). Cleft lip and/or palate : Review. *Minerva Stomatologica*, 63(4), 111-126.
- Gaillot, A., Mondie, J.-M., Buffard, F., Barthelemy, I., & Sannajust, J.-P. (2007). Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Analyse, bilan et prise en charge orthophonique. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4), 329-333. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.007>
- Galliani, E., Bach, C., Vi-Fane, B., Soupre, S., Pavlov, I., Trichet-Zbinden, C., Delerive-Taieb, M.-F., Leca, J.-B., Picard, A., & Vazquez, M.-P. (2010). Fentes labio-palatines : Les Centres de Référence et de Compétence. Le principe du réseau de soins. *Archives de pédiatrie*, 17(6), 795-786. <https://www.em-consulte.com/en/article/259398>
- Ganassali, S. (2014). *Enquêtes et analyse de données avec Sphinx*. Pearson.
- Gontier, M. (2016). *Elaboration d'un matériel de rééducation ludique pour la prise en charge de l'insuffisance vélopharyngée* [Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de capacités d'orthophoniste]. Université de Poitiers.
- 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]. In <http://www.theses.fr/2014STRAB008>
- Grollemund, B., Galliani, E., Soupre, V., Vazquez, M.-P., Guedeney, A., & Danion, A. (2010). L'impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfant. *Archives de Pédiatrie*, 17(9), 1380-1385. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.06.026>
- Guyot, A., Soupre, V., Vazquez, M.-P., Picard, A., Rosenblatt, J., Garel, C., Gonzales, M., Marlin, S., Benifla, J.-L., & Jouannic, J.-M. (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(2), 151-158.
<https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2012.08.002>
- Habersaat, S., Monnier, M., Peter, C., Bolomey, L., Borghini, A., Despars, J., Pierrehumbert, B., Müller-Nix, C., Ansermet, F., & Hohlfeld, J. (2013). Early Mother-Child Interaction and Later Quality of Attachment in Infants with an Orofacial Cleft Compared to Infants without Cleft. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50(6), 704-712.
<https://doi.org/10.1597/12-094.1>
- Hardin-Jones, M., Jones, D. L., & Dolezal, R. C. (2019). Opinions of Speech-Language Pathologists Regarding Speech Management for Children With Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 57(1), 55-64.
<https://doi.org/10.1177/1055665619857000>
- Haute Autorité de Santé. (2016). *Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/suivi_orientation_femmes_enceintes_synthese.pdf
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate : A systematic review. *European Journal of Orthodontics*, 27(3), 274-285.
<https://doi.org/10.1093/ejo/cji004>
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., Stevenson, M., & Johnston, C. (2007). Parent reports of the psychosocial functioning of children with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 44(3), 304-311. <https://doi.org/10.1597/05-205>
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (s. d.). *Orphanet*. Consulté 14 avril 2021, à l'adresse <http://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/index.php?lng=FR>

- Johnson, M. M. (2019). Prenatal Imaging for Cleft Lip and Palate. *Radiologic Technology*, 90(6), 581-596.
- Kramer, F.-J., Gruber, R., Fialka, F., Sinikovic, B., & Schliephake, H. (2008). Quality of life and family functioning in children with nonsyndromic orofacial clefts at preschool ages. *The Journal of Craniofacial Surgery*, 19(3), 580-587. <https://doi.org/10.1097/SCS.0b013e31816aaa43>
- Kuehn, D. P., Imrey, P. B., Tomes, L., Jones, D. L., O’Gara, M. M., Seaver, E. J., Smith, B. E., Van Demark, D. R., & Wachtel, J. M. (2002). Efficacy of Continuous Positive Airway Pressure for Treatment of Hypernasality. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 39(3), 267-276. https://doi.org/10.1597/1545-1569_2002_039_0267_eocpap_2.0.co_2
- Lancaster, H. S., Lien, K. M., Chow, J. C., Frey, J. R., Scherer, N. J., & Kaiser, A. P. (2020). Early Speech and Language Development in Children With Nonsyndromic Cleft Lip and/or Palate : A Meta-Analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 63(1), 14-31. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-19-00162
- Lee, A. S.-Y., & Gibbon, F. (2015). Non-speech oral motor treatment for children with developmental speech sound disorders. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD009383. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009383.pub2>
- Lee, A. S.-Y., Law, J., & Gibbon, F. E. (2009). Electropalatography for articulation disorders associated with cleft palate. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006854.pub2>
- Lendre, M.-E. (2013). *L’insuffisance vélopharyngée chez les enfants porteurs de fentes vélo-palatines, suite à une véloplastie intravélaire en chirurgie primaire : Origine organique ou fonctionnelle ?* [Mémoire présenté pour l’obtention du certificat de capacités d’orthophoniste]. Université de Nice Sophia Antipolis.

- Leslie, E. J., & Marazita, M. L. (2013). Genetics of cleft lip and cleft palate. *American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics*, 163C(4), 246-258.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31381>
- Manfio, A. S. C., & Chen, A. (2019, septembre 10). Orthodontic Intervention In Cleft Lip and Palate Individuals : An Overview Of Treatment Protocol. *Oral Health Group*.
<https://www.oralhealthgroup.com/features/orthodontic-interventions-in-cleft-lip-and-palate-individuals-an-overview-of-treatment-protocol/>
- Marginean, C., Sasarean, V., Marginean, C. O., Melit, L. E., & Marginean, M. O. (2018). Prenatal diagnosis of cleft lip and cleft lip palate – a case series. *Medical Ultrasonography*, 20(4), 531. <https://doi.org/10.11152/mu-1582>
- Meinusch, M., & Romonath, R. (2011). Early language intervention for children with cleft lip and/or palate : A systematic review. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 5(4), 197-215. <https://doi.org/10.1080/17489539.2012.678093>
- Ministère de la Santé et des Solidarités. (2005). *Plan national maladies rares 2005-2008*.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2005-2008.pdf
- Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. (2013). *Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013 relatif au Certificat de Capacité d'Orthophoniste*.
www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20536/bulletin-officiel.html
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). *Plan national maladies rares 2018-2022*.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr_3_v25-09pdf.pdf
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. (2011). *Plan national maladies rares 2011-2014*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2011-2014.pdf

- Mossey, P. A., Little, J., Munger, R. G., Dixon, M. J., & Shaw, W. C. (2009). Cleft lip and palate. *The Lancet*, 374(9703), 1773-1785. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60695-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60695-4)
- Mossey, P., Castilla, E., & World Health Organization (Éds.). (2001). *Global registry and database on craniofacial anomalies*. <https://www.who.int/genomics/anomalies/en/CFA-RegistryMeeting-2001.pdf>
- Naran, S., Ford, M., & Losee, J. E. (2017). What's New in Cleft Palate and Velopharyngeal Dysfunction Management? *Plastic and Reconstructive Surgery*, 139(6), 1343e-1355e. <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000003335>
- Neumann, S., & Romonath, R. (2012). Effectiveness of nasopharyngoscopic biofeedback in clients with cleft palate speech-A systematic review. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 37(3), 95-106. <https://doi.org/10.3109/14015439.2011.638669>
- Oosterkamp, B. C. M., Dijkstra, P. U., Remmelink, H. J., van Oort, R. P., Goorhuis-Brouwer, S. M., Sandham, A., & De Bont, L. G. M. (2007). Satisfaction with treatment outcome in bilateral cleft lip and palate patients. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 36(10), 890-895. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2007.07.008>
- Organisation mondiale de la santé. (1993). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes : CIM-10*. https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2665/cim10_2015_final_0.pdf
- Pamplona, Ma. C., Ysunza, A., & Espinosa, J. (1999). A comparative trial of two modalities of speech intervention for compensatory articulation in cleft palate children, phonologic approach versus articulatory approach. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 49(1), 21-26. [https://doi.org/10.1016/S0165-5876\(99\)00040-3](https://doi.org/10.1016/S0165-5876(99)00040-3)

- Paquot-Le Brun, C., Babin, E., Moreau, S., & Bequignon, A. (2007). Séquelles otologiques dans les fentes palatovélares. Analyse et prise en charge. *Revue de stomatologie et de chirurgie maxillo-faciale*, *108*(4), 357-368.
<https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.010>
- Rankin, M., & Borah, G. L. (2003). Perceived functional impact of abnormal facial appearance. *Plastic and Reconstructive Surgery*, *111*(7), 2140-2146.
<https://doi.org/10.1097/01.PRS.0000060105.63335.0C>
- Riquier, A.-C. (2018). *Etat des lieux des pratiques orthophoniques au sein des centres des fentes labio-palatines* [Mémoire présenté pour l'obtention du certificat d'orthophoniste]. Université de Lille.
- Rivelli, R. A., Casadio, V., & Bennun, R. D. (2018). Audiological Alterations in Patients With Cleft Palate. *The Journal of Craniofacial Surgery*, *29*(6), 1486-1489.
<https://doi.org/10.1097/SCS.0000000000004808>
- Ruscello, D. M., & Vallino, L. D. (2020). The Use of Nonspeech Oral Motor Exercises in the Treatment of Children With Cleft Palate : A Re-Examination of Available Evidence. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *29*(4), 1811-1820.
https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00087
- Scherer, N. J., D'Antonio, L. L., & McGahey, H. (2008). Early intervention for speech impairment in children with cleft palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, *45*(1), 18-31.
<https://doi.org/10.1597/06-085.1>
- Shaw, W. C., Semb, G., Nelson, P., Brattström, V., Mølsted, K., Prah-Andersen, B., & Gundlach, K. K. (2001). The Eurocleft project 1996-2000 : Overview. *Journal of Cranio-Maxillo-Facial Surgery: Official Publication of the European Association for*

- Cranio-Maxillo-Facial Surgery*, 29(3), 131-140;
<https://doi.org/10.1054/jcms.2001.0217>
- Smarius, B., Loozen, C., Manten, W., Bekker, M., Pistorius, L., & Breugem, C. (2017). Accurate diagnosis of prenatal cleft lip/palate by understanding the embryology. *World Journal of Methodology*, 7(3), 93-100. <https://doi.org/10.5662/wjm.v7.i3.93>
- Talmant, J. C., Talmant, J. C., & Lumineau, J. P. (2016). Traitement secondaire des fentes labio-palatines. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 61(5), 360-370. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.012>
- Talmant, J.-C., Talmant, J.-Ch., & Lumineau, J.-P. (2016). Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 61(5), 348-359. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.007>
- Tavernier, L., & Chobaut, J.-C. (2006). Eustachian tube rehabilitation therapy : Indications, techniques, and results. *Fr ORL*, 91, 241-248.
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant* (2^e éd.). Elsevier Health Sciences.
- Vallino, L. D., Ruscello, D. M., & Zajac, D. J. (2019). *Cleft Palate Speech and Resonance : An Audio and Video Resource*. Plural Publishing, Incorporated.
- Vernel-Bonneau, F., & Thibault, C. (1999). *Les fentes faciales : Embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Masson.
- Warren, D. W., Drake, A. F., & Davis, J. U. (1992). Nasal Airway in Breathing and Speech. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 29(6), 511-519. https://doi.org/10.1597/1545-1569_1992_029_0511_naibas_2.3.co_2
- Watson, M., & Lof, G. L. (2011). *Parent-Friendly Information about Nonspeech Oral Motor Exercises*. ASHA Convention, San Diego.

<https://www.leadersproject.org/2013/07/08/parent%e2%80%90friendly-information-about-nonspeech-oral-motor-exercises/>

- Williams, C., Harding, S., & Wren, Y. (2020). An Exploratory Study of Speech and Language Therapy Intervention for Children Born With Cleft Palate ± Lip. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 58(4), 455-469. <https://doi.org/10.1177/1055665620954734>
- Winnicott, D. W. (1975). *Jeu et réalité : L'espace potentiel* (C. Monod & J.-B. Pontalis, Trad.; 1^{re} éd.). Gallimard.
- Worley, M. L., Patel, K. G., & Kilpatrick, L. A. (2018). Cleft Lip and Palate. *Clinics in Perinatology*, 45(4), 661-678. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2018.07.006>
- Yates, D., Allareddy, V., Caplin, J., Yadav, S., & Markiewicz, M. R. (2020). An Overview of Timeline of Interventions in the Continuum of Cleft Lip and Palate Care. *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America*, 32(2), 177-186. <https://doi.org/10.1016/j.coms.2020.01.001>
- Ye, Z., Xu, X., Ahmatjian, A., & Bing, S. (2013). The Craniofacial Morphology in Adult Patients with Unoperated Isolated Cleft Palate. *Bone Research*, 1(2), 195-200. <https://doi.org/10.4248/BR201302008>
- Zajac, D. J., & Vallino, L. D. (2016). *Evaluation and Management of Cleft Lip and Palate : A Development Perspective* (1st edition). Plural Publishing Incorporated.

ANNEXES

Table des matières :

Annexe 1 : Tableau de classification de la phonation adapté de Mme Borel-Maisonny.....	65
Annexe 2 : Extraits du Bulletin officiel du n°32 du 5 septembre 2013 concernant l'enseignement des fentes labio-palatines.....	66
Annexe 3 : Diplôme d'université « Fentes labio-palatines » proposé par l'Université de Strasbourg.....	69
Annexe 4 : Stage universitaire « Prise en charge orthophonique des fentes labio-palatines du nourrisson à l'âge adulte » proposé par l'Université de Strasbourg.....	70
Annexe 5 : Questionnaire adressé aux orthophonistes libéraux des régions Pays de la Loire et Bretagne.....	71
Annexe 6 : Questionnaire adressé aux orthophonistes du centre de référence et des centres de compétence.....	75
Annexe 7 : Détails des réponses au questionnaire adressé aux orthophonistes libéraux.....	78
Annexe 8 : Détails des réponses au questionnaire adressé aux orthophonistes du centre de référence et des centres de compétence.....	82
Annexe 9 : Contenu de l'onglet d'information à destination des orthophonistes sur le site Internet du CHU de Nantes.....	84
Annexe 10 : Tableau de classification des fentes.....	99
Annexe 11 : Bilan orthophonique de phonation.....	101
Annexe 12 : Engagement éthique.....	106
Annexe 13 : Notice de consentement au début des questionnaires.....	107

Annexe 1 : Tableau de classification de la phonation adapté de Mme Borel-Maisonny

Phonation I	Phonation I : la phonation est dite « normale »
	Phonation I-II : une déperdition nasale peut être sporadiquement présente sur certains phonèmes sans atteinte de l'intelligibilité.
Phonation II	Phonation II B (bonne) : présence d'une déperdition nasale et d'un léger nasonnement, toutefois l'intelligibilité est conservée.
	Phonation II M (mauvaise) : la déperdition nasale est importante et l'intelligibilité du patient est atteinte.
Phonation III	Phonation III : déperdition nasale massive avec la présence de coups de glotte et d'un souffle rauque, signes de compensation articulatoire, l'intelligibilité est fortement dégradée.
Phonation mixte	Phonation principale avec des résurgences d'anciens comportements phonatoires.

Annexe 2 : Extraits du Bulletin officiel du n°32 du 5 septembre 2013 concernant l'enseignement des fentes labio-palatines

Unité d'Enseignement N°5.4.1 : Données générales concernant l'oralité, les fonctions oro-myo-faciales et leurs troubles		
Semestre : 4		Compétences : N°1-2-5-8
Nombre d'heures CM : 20	TD:15	TPE : 35
Nombre ECTS : 4		
Pré-requis UE 1.1.3 Développement du langage et psycholinguistique UE 1.2.4 Psychologie clinique, psychanalyse et psychopathologie 2.3 ORL 3 Sciences physiques et techniques		
Objectifs <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les aspects développementaux, congénitaux et/ou acquis, des fonctions oro-myo-faciales - Comprendre la notion d'oralité et les corrélations avec l'ensemble des fonctions oro-myo-faciales - Identifier les dysfonctions oro-myo-faciales - Connaître les thérapeutiques médicales et chirurgicales concernant le traitement de certains troubles associés aux fonctions oro-myo-faciales - Connaître les stratégies thérapeutiques orthodontiques - Maîtriser la terminologie orthodontique 		
Éléments de contenu <ul style="list-style-type: none"> - Présentation des fonctions oro-myo-faciales - Aspects développementaux de l'oralité verbale et alimentaire; concept de dysoralité - Analyse de la fonction vélo-tubo-tympanique et identification de ses dysfonctionnements - Analyse de la déglutition fonctionnelle et dysfonctionnelle - Analyse des dysphagies et aphagies - Les fentes labio-palatines et autres atteintes vélo-pharyngées - L'intervention orthodontique - Les différentes interventions médicales, chirurgicales et orthopédiques - Les paralysies faciales périphériques et leurs traitements palliatifs 		
Recommandations pédagogiques Cet enseignement doit permettre à l'étudiant d'acquérir les connaissances nécessaires à une démarche diagnostique pluridisciplinaire.	Modalités d'évaluation Épreuves écrites et/ou orales	Critères d'évaluation Compréhension des concepts et assimilation des connaissances
Intervenants Universitaires des disciplines concernées Formateurs en orthophonie Professionnels		

Unité d'Enseignement N°5.4.2 : Bilan et évaluation des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales		
Semestre : 6		Compétences : N°1-2-4-6-8
Nombre d'heures CM : 10	TD:20	TPE : 40
Nombre ECTS : 3		
Pré-requis UE 5.4.1 Données générales concernant l'oralité, les fonctions oro-myo-faciales et leurs troubles UE 4.2 Bilan et évaluation en orthophonie		
Objectifs <ul style="list-style-type: none"> - Analyser et évaluer une situation clinique - Élaborer un diagnostic orthophonique et un pronostic - Déterminer les axes thérapeutiques - Expliciter les conclusions du bilan orthophonique - Mettre en œuvre des démarches de conseil et d'expertise - S'inscrire dans une démarche pluriprofessionnelle 		
Éléments de contenu <ul style="list-style-type: none"> - Conduite d'entretien, recueil des données anamnestiques et de la plainte - Outils et méthodes d'évaluation - Recueil et prise en compte des données comportementales, psychoaffectives et environnementales - Observation et analyse cliniques des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales - Examen d'autres fonctions cognitives - Évaluation des capacités préservées et/ou mobilisables pour l'intervention - Élaboration du diagnostic et du diagnostic différentiel - Élaboration d'un pronostic - Propositions d'axes thérapeutiques - Transmission des informations et annonce du diagnostic orthophonique - Orientation, conseils et expertises - Spécificité de la rédaction du bilan orthophonique - Indications et modalités de recours à d'autres professionnels 		
Recommandations pédagogiques Cet enseignement doit permettre à l'étudiant de repérer les troubles oro-myo-faciaux et de l'oralité, leurs différents impacts et leurs conséquences choisir une démarche diagnostique adaptée et la mettre en œuvre. Les enseignements dirigés peuvent s'appuyer sur des situations observées en stage.	Modalités d'évaluation Épreuves écrites et/ou orales Critères d'évaluation <ul style="list-style-type: none"> - Pertinence des questionnements cliniques, rigueur de l'analyse et cohérence des liens théorico-cliniques - Qualité de la réflexion clinique - Qualité de la présentation 	
Intervenants Formateurs en orthophonie Professionnels		

Unité d'Enseignement N°5.4.3 : Intervention orthophonique dans le cadre des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales		
Semestre : 7 Compétences : N°2-3-4-5-7-10		
Nombre d'heures CM : 5	TD:25	TPE : 40
Nombre ECTS : 3		
Pré-requis UE 5.4.2 Bilan et évaluation des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales		
Objectifs <ul style="list-style-type: none"> - Maîtriser les différentes approches théoriques d'intervention orthophonique - Mettre en œuvre un projet thérapeutique - Acquérir et développer des outils et des gestes d'intervention dans le traitement des fonctions oro-myo-faciales - Mener une démarche de prévention et d'accompagnement des aidants - Élaborer et mettre en œuvre une démarche d'éducation du patient - Évaluer l'intervention orthophonique - Mettre en œuvre des démarches de conseil et d'expertise - S'inscrire dans une démarche pluriprofessionnelle 		
Éléments de contenu <ul style="list-style-type: none"> - Différentes approches et outils de l'intervention orthophonique dans le traitement des troubles oro-myo-faciaux et de l'oralité - Différentes approches et outils de l'intervention orthophonique spécifique dans les troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales dans le cadre de grands syndromes - Mise en œuvre d'un projet thérapeutique - Prévention - Éducation du patient et accompagnement des aidants - Évaluation de l'intervention orthophonique - Orientation, conseils et expertises - Indications et modalités de recours à d'autres professionnels 		
Recommandations pédagogiques L'enseignement doit permettre à l'étudiant d'acquérir une vision globale de l'intervention orthophonique dans les troubles oro-myo-faciaux et de l'oralité auprès du patient et de son entourage. Les enseignements dirigés peuvent s'appuyer sur des situations observées en stage.	Modalités d'évaluation Épreuves écrites et/ou orales Critères d'évaluation <ul style="list-style-type: none"> - Pertinence des questionnements cliniques, rigueur de l'analyse et cohérence des liens théorico-cliniques - Qualité de la réflexion clinique - Qualité de la présentation 	
Intervenants Formateurs en orthophonie Professionnels		

Annexe 3 : Diplôme d'université « Fentes labio-palatines » proposé par l'Université de Strasbourg



Diplôme d'université : Fentes labio palatines

Approches thérapeutiques pluridisciplinaires

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

PERSONNES CONCERNÉES ET PRÉ-REQUIS

Ce DU s'adressera à des professionnels de santé diplômés, exerçant prioritairement dans un contexte hospitalier, public ou privé. Principalement proposé en formation continue, il pourra cependant être ouvert aux internes des différentes spécialités concernées : médecins (quelle que soit leur spécialité), chirurgiens-dentistes, internes des différentes spécialités concernées, orthophonistes, sages-femmes, psychologues et infirmières.
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 OBJECTIFS ET POINTS FORTS DE LA FORMATION

Les dossiers d'inscription seront examinés par l'équipe pédagogique mise en place. Le dossier comportera une lettre de motivation et un CV.

Le traitement de cette malformation congénitale fait appel aux soins successifs et combinés de chirurgiens, d'infirmières, d'orthodontistes, d'orthophonistes, de chirurgiens-dentistes, d'ORL, de psychiatres et de psychologues. 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 diplôme a pour but de compléter ou de mettre à jour les connaissances des spécialistes concernés en définissant les grandes lignes d'une prise en charge thérapeutique et psychologique.

Les points forts :

Ce DU s'appuie notamment sur les compétences des praticiens des Centres de Référence et de Compétences Maladies Rares (CRMR et CCMR MaFace et O-Rares). L'enseignement pluridisciplinaire de cette pathologie est assurée par près de 50 praticiens européens connus pour leur expertise.

COMPÉTENCES À L'ISSUE DE LA FORMATION

- > Connaître et maîtriser les principes majeurs de la prise en charge chirurgicale et bucco-dentaire de toutes les formes de fentes labio-palatines.
- > Identifier les difficultés anatomiques, fonctionnelles et esthétiques de ces patients susceptibles de compliquer une prise en charge médico-chirurgicale.
- > Planifier des traitements de la naissance à l'âge adulte en collaboration avec les autres acteurs de santé.

PROGRAMME

- > Module 1 obligatoire : Chirurgies primaires des FLP : du 4 au 7 janvier 2021.
- > Module 2 optionnel : Accompagnement et soins infirmiers dans la prise en charge des FLP de la période anténatale à la fin de la croissance : du 25 janvier au 19 février 2021.
- > Module 3 optionnel : Apport psychologique dans la prise en charge des FLP : du 1er au 26 mars 2021.
- > Module 4 optionnel : Prise en charge orthophonique des FLP du nourrisson à l'adulte : du 15 mars au 9 avril 2021.
- > Module 5 optionnel : Contribution de l'orthodontie aux traitements des FLP : du 20 au 22 mai 2021.
- > Module 6 optionnel : Aspects développementaux et génétiques des FLP : du 26 avril au 21 mai 2021.
- > Module 7 optionnel : Réhabilitations prothétiques des FLP : du 22 au 24 avril 2021.
- > Module 8 obligatoire : Chirurgies secondaires des FLP : du 14 au 17 juin 2021.

Modules en présentiel : 1, 5, 7 et 8

Modules avec un enseignement à distance : 2, 3, 4 et 6

Pour le programme détaillé se reporter aux fiches programme de chaque module.

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Enseignements théoriques et enseignements pratiques comprennent de nombreux cas cliniques, des techniques innovantes comme des chirurgies en direct ou des travaux pratiques sur modèles.

CONTRÔLE DES CONNAISSANCES

Obtention de la moyenne à l'épreuve écrite relative aux 2 modules de chirurgies primaires et secondaires et aux quizz à l'issue des modules optionnels organisés en présentiel.

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

M. François CLAUSS, Professeur des Universités Praticien Hospitalier, Département d'odontologie pédiatrique, Faculté de Chirurgie Dentaire, Université de Strasbourg, CRMR O-Rares.

Courriel : françois.clauss@chru-strasbourg.fr

M. Olivier ETIENNE, Maître de Conférence des Universités Praticien Hospitalier, Département de Prothèses, Faculté de chirurgie-dentaire, CRMR O-Rares

Courriel : olivier.etienne@unistra.fr

M. Bruno GROLLEMUND, Praticien Hospitalier au Département d'orthopédie dento-faciale du Pôle de médecine et chirurgie buccodentaire, 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)

ORGANISATION DE LA FORMATION

Pour l'année universitaire 2020/2021, les cours des deux modules obligatoires (module 1 et module 8) et les modules optionnels 5 et 7 seront dispensés en présentiel à la faculté de chirurgie dentaire de Strasbourg. Les cours magistraux seront constitués d'une alternance d'exposés théoriques, d'étude de cas et d'échanges.
Les modules optionnels seront proposés à distance via la plateforme de e-learning de l'université de Strasbourg. Pour valider le DU, il faut valider les modules 1 (Chirurgies Primaires) et 8 (Chirurgies Secondaires) ainsi que 3 modules optionnels choisis parmi les 6 proposés.

PASS'COMPÉTENCES

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.

DIPLÔME D'UNIVERSITÉ

Durée : 19 jours (91 heures de cours en présentiel, 42 heures d'enseignement à distance)

En 2021

Référence : NMR20-0651A du 04 janvier 2021 au 17 juin 2021

Tarif

4035 €

Parcours

Pass'Compétences : nous consulter. Nombre de participants limité à 30.

Lieu

Faculté de Chirurgie Dentaire
8 rue Sainte-Elisabeth
67000 Strasbourg

Annexe 4 : Stage universitaire « Prise en charge orthophonique des fentes labio-palatines du nourrisson à l'âge adulte » proposé par l'Université de Strasbourg



Prise en charge orthophonique des fentes labio-palatines du nourrisson à l'adulte

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 et infirmières. 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 CONTEXTE

Professionnels de santé diplômés.

Le traitement de cette malformation congénitale fait appel aux soins successifs et combinés de nombreuses spécialités. 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 a pour but de compléter ou de mettre à jour les connaissances des orthophonistes en définissant les grandes lignes d'une prise en charge thérapeutique et psychologique.

COMPÉTENCES À L'ISSUE DE LA FORMATION

- > Connaître les différentes formes de fentes pour comprendre la compétence et l'incompétence vélo-pharyngées
- > Connaître la chirurgie des fentes pour mieux accompagner le patient et établir le bon diagnostic
- > Accompagner les premiers mois de l'enfant et de ses parents au regard de son alimentation
- > Connaître les troubles et évaluer précisément la compétence vélo-pharyngée et les diagnostics différentiels
- > Prendre en charge efficacement l'incompétence vélo-pharyngée et ses retentissements sur l'articulation et l'intelligibilité

PROGRAMME

Le voile du palais est un articulatoire au même titre que la langue, les joues, les lèvres, la cavité buccale.

Dans le cadre des fentes palatines, les troubles liés à l'incompétence ou à l'insuffisance vélaire sont au cœur de l'évaluation et de la rééducation orthophonique, mais aussi des décisions en matière de chirurgie secondaire et des plans de soins.

- > Rappels fonctionnels et connaissance des fentes et de l'incompétence vélo-pharyngée
- > Protocoles de soins chirurgicaux, alimentation et intervention précoce
- > Évaluation des troubles orthophoniques : bilan et diagnostics
- > Prise en charge orthophonique de l'enfant et de l'adulte : articulation et déglutition, les limites

Moyens mis en œuvre

- > Extraits de bilans et suivis orthophoniques en vidéos
- > Cas cliniques
- > Revue de matériel du thérapeute et propositions aux familles
- > Éducation au repérage des troubles spécifiques
- > Présentations de résultats de nasométries pathologiques ou non

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES ORGANISATION DE L'ENSEIGNEMENT À DISTANCE

Enseignements théoriques et enseignements pratiques.

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 Cécile CHAPUIS-VANDENBOGAERDE, orthophoniste référente du Centre de Référence Maladies Rares (MAFACE) de l'Hôpital Necker Enfants-Malades, Présidente de l'Association Francophone des Fentes Faciales. Courriel : chapuis.chapo@free.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

INTERVENANTS

Mme GONNOT Sophie, Orthophoniste et formatrice

Courriel : orthosophiegonnot@gmail.com

Mme Marie-Camille Coste, Infirmière Puéricultrice, au Service de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie plastique, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Mme Pascale Gavelle, Psychologue, Centre de Référence Maladies Rares Fentes et malformations faciales - Hôpital-Necker Enfants Malades.

Mme Cecilia NEIVA, Chirurgien au Service de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie plastique, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris M. Sait CIFTCI, Chirurgien au Service d'oto-rhino-laryngologie et chirurgie cervico-faciale, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

PASS'COMPÉTENCES

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.

MODULE DE DIPLOME

Durée: 3 jours (21 heures d'enseignement à distance) En 2021

Référence : NMR20-0657A du 15 mars 2021 au 09 avril 2021 La classe virtuelle aura lieu le samedi 27 mars 2021 de 10h à 12h30.

Tarif

1025 €

895 € dans le cadre d'un 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

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 module

Annexe 5 : Questionnaire adressé aux orthophonistes libéraux des régions Pays de la Loire et Bretagne

Recueil d'informations

1) Quelle est votre activité ?

- Libérale
- Mixte
- Salariée

2) Quel est votre département d'exercice ?

- Charentes- Maritimes
- Côtes d'Armor
- Finistère
- Gironde
- Ille et Vilaine
- Indre et Loire
- Loire-Atlantique
- Maine et Loire
- Mayenne
- Morbihan
- Sarthe
- Vendée
- Autre : précisez

3) A l'issue de votre formation initiale, comment jugez-vous votre niveau de connaissances dans le domaine des fentes labio-palatines ?

- Suffisantes
- Moyennement suffisantes
- Insuffisantes

4) Si vous estimez avoir un manque de connaissances, cela porte sur :

- Sur la pratique
- Sur la théorie
- Les deux

5) Avez-vous effectué une formation complémentaire dans ce domaine ?

- Oui
- Non

La prise en soin des fentes labio-palatines

6) Avez-vous déjà eu des demandes de prise en soin liée à une fente ? :

- Oui
- Non

7) Si oui, avez-vous accepté les demandes qui vous ont été faites ?

- Oui
- Non

8) Si vous aviez eu des demandes, les auriez-vous acceptées ?

- Oui
- Non

9) De manière générale, quelles seraient/ étaient vos appréhensions face à cette demande de prise en soin ?

Cochez la ou les réponses

- Appréhension concernant la réalisation de l'examen endobuccal
- Appréhension des contre-indications liées à la chirurgie
- Appréhension quant à la prise en soin de très jeunes patients
- Demande tardive au regard de l'âge avancé du patient
- Manque de supports rééducatifs

- Manque d'expérience dans ce domaine
- Méconnaissance théorique de la pathologie
- Pas d'appréhension
- Autre : précisez

10) Quel(s) élément(s) encouragerai(en)t ou faciliterai(en)t la prise en soin de patients avec des fentes labio-palatines?

- Coordonnées de l'orthophoniste du centre de compétence
- Dépliant avec les informations essentielles au sujet des fentes et sa prise en soin
- Document contenant des recommandations spécifiques au patient et à sa pathologie
- Formation dans le cadre de la formation continue
- Formation pratique au sein d'un centre de compétence
- Livre spécifique à la rééducation des fentes labio-palatines
- Site internet traitant du sujet des fentes labio-palatines
- Autre : précisez

Elaboration d'un outil de liaison entre le CHU et vous

11) Par quel(s) centre(s) de compétence est/sont ou étai(en)t suivi le(s) patient(s) ?

- Nantes
- Rennes
- Autre : précisez

12) Généralement, avez-vous ou aviez-vous des échanges avec l'hôpital qui suit/ suivait votre patient porteur d'une fente labio-palatine?

- Oui
- Non

12.2) Si oui, sous quelle(s) forme(s) ?

Cochez la ou les réponses

- Appel téléphonique

- Courrier
- Mail
- Autre : précisez

13) Qui est/était votre interlocuteur ?

- Chirurgien
- Infirmier.e
- Orthodontiste
- Orthophoniste
- Autre : précisez

14) Si non, souhaiteriez-vous avoir des échanges avec l'hôpital qui suit le patient ?

- Oui
- Non

15) Si un outil de liaison était mis en place entre l'hôpital et vous, seriez-vous intéressé(e)s ?

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas
- Autre : précisez

16) Si non, pourquoi ?

- Crainte que cela demande du temps supplémentaire
- Formation déjà effectuée dans ce domaine
- Nombreuses prises en soin de patients porteurs de fentes labio-palatines effectuées
- Sentiment de recevoir des axes à suivre
- Ne se prononce pas
- Autre : précisez

17) Selon vous, quelles(s) donnée(s) indispensable(s) devrai(en)t contenir cet outil ?

Veillez écrire votre réponse ici :

--

18) Vous paraît-il pertinent que cet outil contienne :

	Indispensable	Important	Facultatif	Inutile	Ne se prononce pas
Bilan orthophonique complémentaire à réaliser ou à approfondir					
Calendrier ou protocole général de traitement des fentes labio-palatines du centre de compétence					
Des idées de matériel rééducatif					
Les chirurgies reçues par le patient et/ou à prévoir					
Les éléments importants relevés durant					

le bilan orthophonique au centre de compétence					
Les éléments importants relevés lors de la consultation avec le médecin					
Les éventuelles contre-indications liées à la chirurgie					
Les traitements orthodontiques reçus					
Piste(s) sur l'orientation de la prise en soin orthophonique					
Une orientation vers des ressources spécifiques (livre, site internet, formation...)					

19) Sous quel(s) format(s) apprécieriez-vous avoir cet outil à disposition ?

- Numérique (document à retrouver en ligne)
- Numérique (envoi par mail directement à l'orthophoniste libéral.e)
- Papier (adressé par voie postale à l'orthophoniste libéral.e)
- Papier (feuille à transmettre à l'orthophoniste par l'intermédiaire du patient)
- Pas intéressé.e
- Autre:

20) Selon vous, y a-t-il un ou des élément(s) qui pourrai(en)t altérer l'efficacité de cet outil ou encore en empêcher son utilisation ? Si oui, lequel ou lesquels ?

Veillez écrire votre réponse ici :

Zone libre d'expression si vous souhaitez ajouter quelque chose :

Annexe 6 : Questionnaire adressé aux orthophonistes du centre de référence et des centres de compétence

Vous et vos échanges avec les orthophonistes libéraux

1) De manière générale, orientez-vous vos patients vers des orthophonistes libéraux? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

1.2) Si oui, à quelle fréquence? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Systématiquement
- Le plus souvent
- Rarement
- Jamais

1.2) Si non, pour quelle(s) raison(s)?

Veillez écrire votre réponse ici :

2) Avez-vous des difficultés à trouver un relais auprès des orthophonistes libéraux? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Ponctuellement
- Non concerné(e)

3) Si vous avez répondu oui ou ponctuellement, avez-vous connaissance des raisons de cette difficulté ? *

Cochez la ou les réponses

- Appréhension concernant la réalisation de l'examen endobuccal
- Appréhension des contre-indications liées à la chirurgie
- Appréhension quant à la prise en soin de très jeunes patients (nourrisson, très jeune enfant)
- Demande tardive au regard de l'âge avancé du patient
- Manque d'intérêt pour les fentes labio-palatines
- Manque de supports rééducatifs
- Manque d'expérience dans ce domaine
- Manque de temps pour orienter et contacter les orthophonistes libéraux
- Méconnaissance théorique de la pathologie
- Pénurie d'orthophonistes dans le secteur
- Je ne sais pas
- Autre:

Si vous souhaitez ajouter quelque chose :

Veillez écrire votre réponse ici :

Outil de liaison

4) Avez-vous un outil de liaison à transmettre aux orthophonistes libéraux? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

4.2) Si oui, sous quelle forme se présente-t-il? (précisez) *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Dépliant ou livret d'information :
- Document d'information écrit :
- Site internet :
- Autre :

5) Trouveriez-vous pertinent de créer un outil pour accompagner le relais des prises en soin en libéral? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

5.2) Si non, pourquoi?

Veillez écrire votre réponse ici :

6) Sous quel(s) format(s) apprécieriez-vous avoir cet outil à disposition ? *

Cochez la ou les réponses

- Numérique (document à retrouver en ligne)

- Numérique (envoi par mail directement à l'orthophoniste libéral.e)
- Papier (adressé par voie postale à l'orthophoniste libéral.e)
- Papier (feuille à transmettre à l'orthophoniste par l'intermédiaire du patient)
- Pas intéressé.e
- Autre:

7) Selon vous, quelle(s) donnée(s) indispensable(s) devrai(en)t contenir cet outil ?

Veillez écrire votre réponse ici :

8) Vous paraît-il pertinent que cet outil contienne :

	Indispensable	Important	Facultatif	Inutile	Ne se prononce pas
Bilan orthophonique complémentaire à réaliser ou à approfondir					
Calendrier ou protocole général de traitement des fentes labio-palatines du					

centre de compétence					
Des idées de matériel rééducatif					
Les chirurgies reçues par le patient et/ou à prévoir					
Les éléments importants relevés durant le bilan orthophonique au centre de compétence					
Les éléments importants relevés lors de la consultation avec le médecin					
Les éventuelles contre-indications liées à la chirurgie					
Les traitements orthodontiques reçus					

Piste(s) sur l'orientation de la prise en soin orthophonique					
Une orientation vers des ressources spécifiques (livre, site internet, formation...)					

9) Selon vous, y a-t-il un ou des élément(s) qui pourrai(en)t altérer l'efficacité de cet outil ou encore en empêcher son utilisation ? Si oui, lequel ou lesquels ?

Veillez écrire votre réponse ici :

Annexe 7 : Détails des réponses au questionnaire adressé aux orthophonistes libéraux

Nombre total d'enregistrement pour ce questionnaire : 73 réponses

1) Quelle est votre activité ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Activité libérale	57	78.08%
Activité mixte	13	17.81%
Activité salariée	3	4.11%

2) Quel est votre département d'exercice ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Vendée	5	7.14%
Sarthe	0	0%
Morbihan	1	1.43%
Mayenne	9	12.86%
Maine et Loire	5	7.14%
Loire Atlantique	24	34.29%
Indre et Loire	1	1.43%
Ille et Vilaine	4	5.71%
Gironde	0	0%
Finistère	6	8.57%
Côtes d'Armor	2	2.86%
Charentes-Maritimes	1	1.43%
Autre	12	17.14%

Autre : Moselle, Calvados, Paris, Val de Marne, Ile de la Réunion, Haute Savoie (x2), Hérault, Hautes-Alpes, Cher, 14, 34

3) A l'issue de votre formation initiale, comment jugez-vous votre niveau de connaissances dans le domaine des fentes labio-palatines ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Suffisantes	5	7.14%
Moyennement suffisantes	36	51.43%
Insuffisantes	29	41.43%

4) Si vous estimez avoir un manque de connaissances, cela porte sur :

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
La pratique	32	45.71%
La théorie	0	0%
Les deux	35	50%
Sans réponse	3	4.29%

5) Avez-vous effectué une formation complémentaire dans ce domaine ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	10	14.29%
Non	58	82.86%
Autre	2	2.86%

Autre : stage, lecture, à venir

6) Avez-vous déjà eu des demandes de prise en soin liée à une fente?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	34	48.57%
Non	36	51.43%

7) Si oui, avez-vous accepté les demandes qui vous ont été faites ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	31	91.18%
Non	3	8.82%

8) Si vous aviez eu des demandes, les auriez-vous acceptées ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	28	77.78%
Non	8	22.22%

9) De manière générale, quelles étaient/ seraient vos appréhensions face cette demande de prise en soin ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Appréhension concernant la réalisation de l'examen endobuccal	35	50%
Appréhension des contre-indications liées à la chirurgie	31	44.29%
Appréhension quant à la prise en soin de très jeunes patients	30	42.86%
Demande tardive au regard de l'âge avancé du patient	9	12.86%
Manque de supports rééducatifs	29	41.43%
Manque d'expérience dans ce domaine	51	72.86%

Méconnaissance théorique de la pathologie	28	40%
Pas d'appréhension	4	5.71%
Autre	4	5.71%

Autres :

- peu d'information concernant les antécédents (chirurgie et suivi antérieur)
- crainte de faire à l'envers de ce qu'il faut faire
- délai entre la formation et la prise en charge, besoin de se replonger dans les cours voire de se former
- peu d'appréhension car le jeune patient reçu avait reçu toutes les chirurgies

10) Quel(s) élément(s) encouragerai(en)t ou faciliterai(en)t la prise en soin de patients avec des fentes labio-palatines ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Coordonnées de l'orthophoniste du centre de compétence	43	61.43%
Dépliant avec les informations essentielles au sujet des fentes et sa prise en soin	34	48.57%
Document contenant des recommandations spécifiques au patient et à sa pathologie	48	68.57%
Formation dans le cadre de la formation continue	39	55.71%

Formation pratique au sein d'un centre de compétence	38	54.29%
Livre spécifique à la rééducation des fentes labio-palatines	40	57.14%
Site internet traitant du sujet des fentes labio-palatines	37	52.86%
Autre	5	7.14%

Autre :

- échange avec le médecin chirurgien du patient
- orthophoniste relais ayant rencontré le patient à l'hôpital et RDV téléphonique avec celle-ci
- prescription orthophonique rédigée par le chirurgien pour bénéficier d'une prise en charge précoce
- possibilité d'échanger avec le chirurgien facilement
- plus d'informations par le chirurgien

11) Par quel(s) centre(s) de compétence est/ sont ou étai(en)t suivi le(s) patient(s) ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Nantes	17	50%
Rennes	6	17.64%
Autre	11	32.35%

Autre : 3 x Paris, Toulouse, Caen, Montpellier, 2 x Brest

12) Généralement, avez-vous ou aviez-vous des échanges avec l'hôpital qui suit/ suivait votre patient porteur d'une fente labio-palatine?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui	11	35.48%
Non	20	64.52%

13) Si oui, sous quelle(s) forme(s)? (plusieurs réponses possibles)

Réponse	Décompte	Pourcentage
Appel téléphonique	6	54.55%
Courrier	5	45.45%
Mail	4	36.36%
Autre	1	9.09%

Autre : par les parents du patient, échange de compte-rendu

14) Qui est/ était votre interlocuteur ? (plusieurs réponses possibles)

Réponse	Décompte	Pourcentage
Chirurgien.ne	5	45.45%
Infirmier.e	0	0%
Orthodontiste	0	0%
Orthophoniste	8	72.73%
Autre	3	27.27%

Autre : secrétaire, phoniatre

15) Si non, souhaiteriez-vous avoir des échanges avec l'hôpital qui suit le patient ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui	19	95%
Non	1	5%

16) Si un outil de liaison était mis en place entre l'hôpital et vous, seriez-vous intéressé(e)s ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui	59	84.29%
Non	1	1.43%
Ne se prononce pas	9	12.86%
Autre	1	1.43%

17) Si non pourquoi ?

1 réponse : ne se prononce pas

18) Selon vous, quelle(s) donnée(s) indispensable(s) devrai(en)t contenir cet outil ?

31 réponses

19) Vous paraît-il pertinent que cet outil contienne :

	Indispensable	Important	Facultatif	Inutile	Ne se prononce pas
Une orientation vers des ressources spécifiques	20,0%	54,3%	25,7%	0,0%	0,0%
Piste sur l'orientation de la prise en soin	37,1%	47,1%	15,7%	0,0%	0,0%
Les traitements orthodontiques reçus	54,3%	41,4%	2,9%	0,0%	1,4%
Les éventuelles contre-indications liées à la chirurgie	78,6%	20,0%	1,4%	0,0%	0,0%
Les éléments importants relevés lors de la consultation avec le médecin	60,0%	35,7%	4,3%	0,0%	0,0%
Les éléments importants du bilan orthophonique du CCMR	77,1%	21,4%	1,4%	0,0%	0,0%
Les chirurgies reçues par le patient ou à prévoir	81,4%	18,6%	0,0%	0,0%	0,0%
Des idées de matériel rééducatif	32,9%	27,1%	38,6%	1,4%	0,0%
Calendrier ou protocole général de traitement des fentes labio-palatines du CCM	50,0%	44,3%	4,3%	1,4%	0,0%
Bilan orthophonique complémentaire à réaliser ou approfondir	50,0%	37,1%	4,3%	1,4%	7,1%

20) Sous quel(s) format(s) apprécieriez-vous avoir cet outil à disposition ?

Réponse	Décompte	Pourcentage
Numérique (document à retrouver en ligne)	53	75.71%
Numérique (envoi par mail)	44	68.86%
Papier (adressé par voie postale)	20	28.57%
Papier (feuille à vous transmettre par l'intermédiaire du patient)	22	34.43%
Autre	2	2.86%

Autre : livret, vidéo

21) Selon vous, y a-t-il un ou des élément(s) qui pourrai(en)t altérer l'efficacité de cet outil ou encore en empêcher son utilisation ? Si oui, lequel ou lesquels ?

21 réponses

- décalage entre la première rencontre avec le patient et la réception du document
- changement dans le calendrier des opérations
- le médecin prescripteur doit être celui du centre, sinon souci en termes de transmission des informations. Vigilance à ne pas faire un outil qui contraigne la prise en soin ou qui dirige la pratique
- sa non transmission
- l'aspect impersonnel d'une brochure, le secret profession
- pour recevoir les info, les parents doivent faire le lien
- le papier peut oublier
- délai d'attente très important, donc possible décalage entre les info transmises et le premier rdv
- problème de compatibilité entre les messageries sécurisées
- document pas régulièrement mis à jour
- il faut que chaque soignant investisse l'outil
- si trop d'information ou compliqué à utiliser
- un document synthétique type brochure n'est pas efficace
- le document ne doit pas être trop théorique
- le manque de temps dans le service hospitalier
- passer par l'intermédiaire des parents qui peuvent oublier
- si accessible sur une plateforme payante

Annexe 8 : Détails des réponses au questionnaire adressé aux orthophonistes du centre de référence et des centres de compétence

Nombre total d'enregistrement pour ce questionnaire : 14 réponses

1) De manière générale, orientez-vous vos patients vers des orthophonistes libéraux ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	14	100%
Non	0	0%

1.2) Si oui, à quelle fréquence ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Systematique	4	28.57%
Le plus souvent	9	64.29%
Rarement	1	7.14%

2) Avez-vous des difficultés à trouver un relais auprès des orthophonistes libéraux ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	7	50%
Non	2	14.29%
Ponctuellement	5	35.71%

3) Avez-vous connaissance des raisons de cette difficulté ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Appréhension concernant la réalisation de l'examen endobuccal	2	16.67%

Appréhension des contre-indications liées à la chirurgie	1	8.33%
Appréhension quant à la prise en soin de très jeunes patients	1	8.33%
Manque de temps pour orienter et contacter les orthophonistes libéraux	1	8.33%
Manque de supports rééducatifs	1	8.33%
Manque d'expérience dans ce domaine	10	83.33%
Manque d'intérêt pour les fentes labio-palatines	3	25%
Méconnaissance théorique de la pathologie	6	50%
Pénurie d'orthophoniste dans le secteur	11	91.67%
Autre	1	8.33%

Autre : liste d'attente

4) Avez-vous un outil de liaison à transmettre aux orthophonistes libéraux ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	2	14.29%
Non	12	85.71%

Si oui, sous quelle forme se présente-t-il? (précisez)

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Dépliant ou livret d'information	1	50%
Document d'information écrit	1	50%
Autre	1	50%

Autre : on reste disponible et on donne nos coordonnées

5) Trouveriez-vous pertinent de créer un outil pour accompagner le relais des prises en soin en libéral ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	11	78.57%
Non	1	7.14%
Ne se prononce pas	2	14.29%

6) Sous quel(s) format(s) apprécieriez-vous avoir cet outil à disposition ?

<i>Réponse</i>	<i>Décompte</i>	<i>Pourcentage</i>
Numérique (document à retrouver en ligne)	5	35.71%
Numérique (envoi par mail directement à l'orthophoniste libéral.e)	9	64.29%
Papier (adressé par voie postale)	2	14.29%

Papier (feuille à vous transmettre par l'intermédiaire du patient)	6	42.86%
Autre	1	7.14%
Pas intéressé.e	1	7.14%

Autre : difficile de choisir

7) Selon vous, quelle(s) donnée(s) indispensable(s) devrai(en)t contenir cet outil ?

9 réponses

8) Vous paraît-il pertinent :

	Indispensable	Important	Facultatif	Inutile	Ne se prononce pas
Bilan orthophonique complémentaire à réaliser ou approfondir	42,9%	35,7%	7,1%	0,0%	14,3%
Calendrier ou protocole général de traitement des fentes labio-palatines du CCMR	50,0%	28,6%	14,3%	0,0%	7,1%
Des idées de matériel rééducatif	21,4%	50,0%	21,4%	0,0%	7,1%
Les chirurgies reçues par le patient ou à prévoir	71,4%	21,4%	0,0%	0,0%	7,1%
Les éléments importants du bilan orthophonique du CCMR	71,4%	21,4%	0,0%	0,0%	7,1%
Les éléments importants relevés lors de la consultation avec le médecin	50,0%	42,9%	0,0%	0,0%	7,1%
Les traitements orthodontiques reçus	28,6%	57,1%	7,1%	0,0%	7,1%
Les éventuelles contre-indications liées à la chirurgie	64,3%	28,6%	0,0%	0,0%	7,1%
Piste sur l'orientation de la prise en soin	21,4%	64,3%	7,1%	0,0%	7,1%
Une orientation vers des ressources spécifiques	14,3%	50,0%	28,6%	0,0%	7,1%

9) Selon vous, y a-t-il un ou des élément(s) qui pourrai(en)t altérer l'efficacité de cet outil ou encore en empêcher son utilisation ? Si oui, lequel ou lesquels ?

7 réponses 50%

-sans stage clinique, doute sur la faisabilité de la rééducation et de la motivation des collègues

-si le format papier est retenu il faut que ça soit un livret – type carnet de santé

-oubli des patients

- difficulté de transmission

-beaucoup de différences selon âge, contexte et travail supplémentaire systématique pour l'orthophoniste hospitalier, pas forcément utile et être vigilant à la divulgation des données médicales

83

-fiche donnée sans contact direct

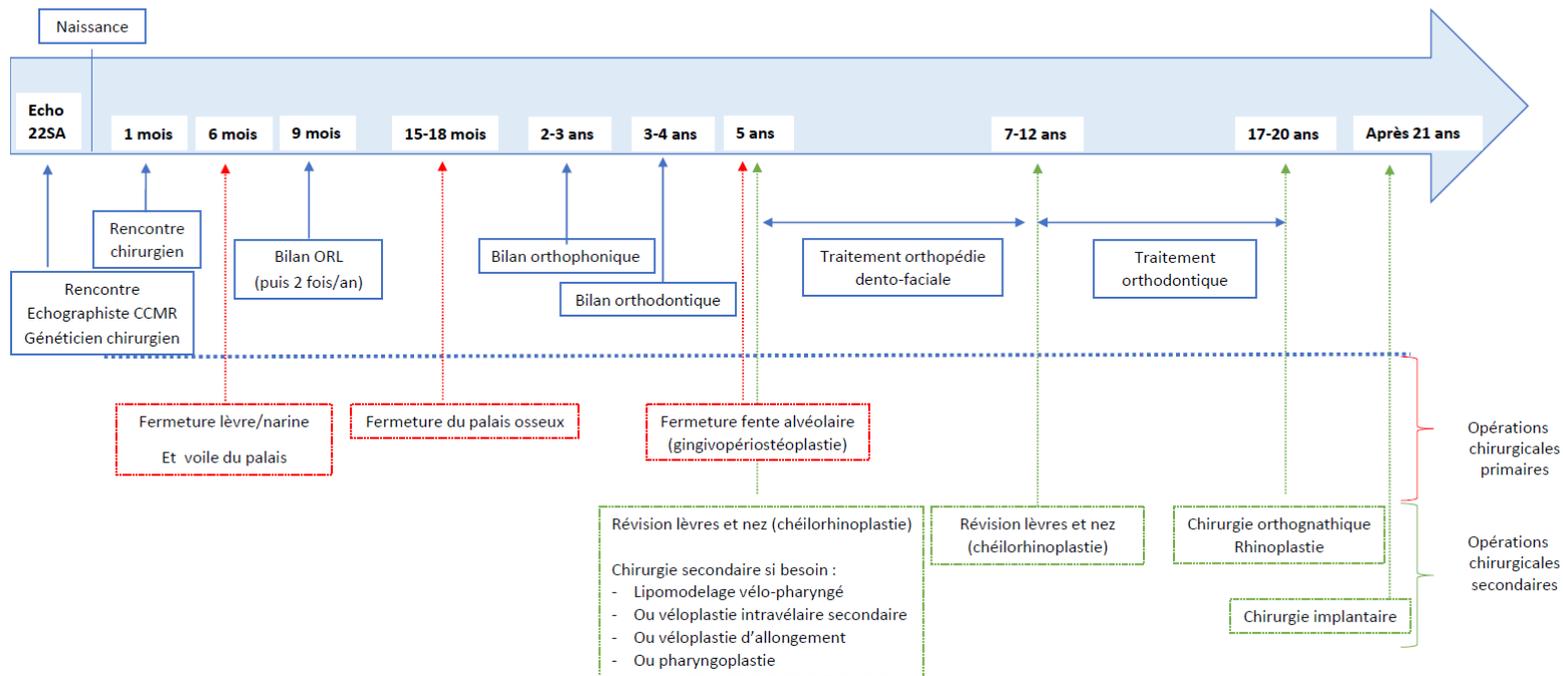
-non

Annexe 9 : Contenu de l'onglet d'information à destination des orthophonistes sur le site Internet du CHU de Nantes

Avant la chirurgie

• **Quels sont les différents soins associés aux chirurgies proposés à Nantes ?**

Calendrier de soins pour une fente labio-palatine unilatérale complète



• **Existe-t-il des précautions à prendre avant une chirurgie ?**

↳ Oui, selon l'âge du patient et de la chirurgie.

-Avant 5-6 mois, l'enfant ne doit pas être exposé à des agents infectieux potentiels. Une fièvre ou une toux peuvent venir contre-indiquer l'intervention et donc la reporter.

-Avant 15-18 mois, il en est de même. En plus, les tympans devront être contrôlés pour savoir si des aérateurs transtympaniques (ATT) sont préconisés et profiter ainsi de l'anesthésie générale.

-A 5-6 ans, une radiographie des mâchoires et un bilan d'orthopédie dento-faciale doivent être prévus afin de savoir si un traitement d'expansion du palais est nécessaire. Un bilan orthophonique peut aussi être demandé pour évaluer l'intérêt d'un lipomodelage pendant l'intervention.

-Vers l'âge de 9-10 ans, il peut être nécessaire de s'assurer que le patient ait bien pris connaissance des suites post-opératoires, comme le port d'un conformateur nasaire nécessaire pendant 4 mois pour éviter les rétractions cicatricielles.

↳ Avant toute chirurgie du voile, un bilan orthophonique pré-opératoire doit être réalisé pour évaluer par la suite l'évolution de la phonation.

- **Quand puis-je reprendre la rééducation orthophonique suite à une chirurgie du voile ?**

↳ Il sera possible de reprendre la prise en soin 7 à 10 jours après l'opération du voile à raison de 2 séances par semaine pendant 3 mois.

- **Quelles sont les conséquences possibles ?**

- *Suite à une injection de graisse ou lipomodélage*

Lors des premiers jours post-opératoires il va y avoir des changements importants au niveau de la phonation grâce à l'œdème et à la présence de la graisse. Seulement, après une dizaine de jours, l'œdème disparaît, la graisse commence à fondre et la phonation se modifie. Il arrive que la graisse fonde complètement. Cependant, la rééducation, juste après l'opération va permettre d'adopter les bons gestes articulatoires et de réaliser des progrès souvent rapides.

- *Suite à une pharyngoplastie*

Les ronflements sont habituels après une chirurgie du voile du palais. Ils durent généralement quelques mois, mais peuvent persister. Des apnées du sommeil peuvent apparaître et il faut pouvoir en dépister les signes (altération de la qualité du sommeil, réveil nocturne, nycturie, sueurs au réveil, fatigue diurne).

- *Suite à une véloplastie*

Il faudra surveiller la cicatrice car il existe un risque d'infection et de désunion des sutures. Une prise d'antibiotiques sera systématique et accompagnée d'un lavage régulier des fosses nasales.

N'hésitez pas à consulter la rubrique « Glossaire » pour accéder aux définitions accompagnées d'illustrations.

- **Existe-t-il un risque de désunion des sutures ?**

↳ Oui, généralement dans les deux à trois premières semaines après la chirurgie, surtout si le voile était court et cicatriciel.

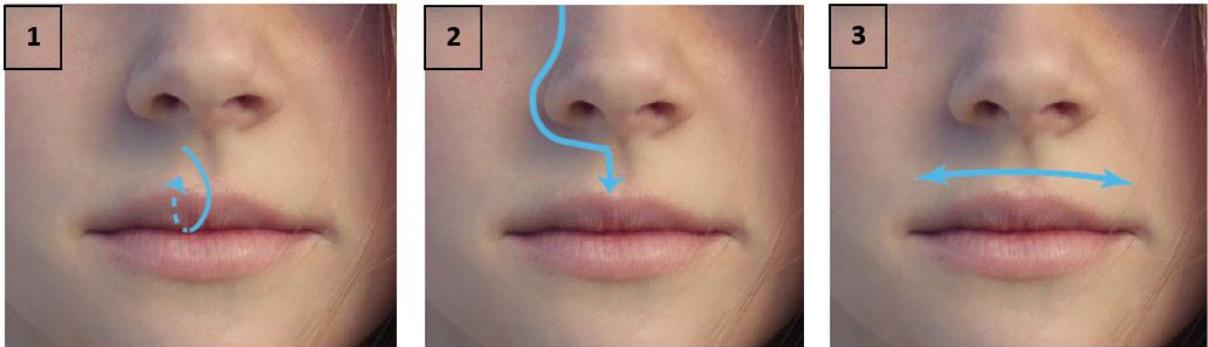
En prévention, il est recommandé d'opter pour une hygiène bucco-dentaire et nasale rigoureuse, une prise d'antibiotiques et une absence de traumatisme de la cicatrice dans les premières semaines. Au-delà d'un mois, il n'y a plus de risque de désunion.

- **Existe-t-il des préconisations concernant la cicatrisation ?**

↳ Les cicatrices de la lèvre et du nez ne doivent pas être exposées au soleil durant les 18 mois qui suivent l'opération.

↳ Des massages peuvent permettre d'assouplir la cicatrice plus rapidement. Ces massages sont de trois types : palper-rouler de la lèvre (image 1), écrasement de la lèvre contre la mâchoire en suivant la cicatrice de haut en bas (image 2) et un massage transversal au-dessus de la lèvre (image 3). Les massages peuvent être

pratiqués à partir de la chute des fils et pendant 1 mois après l'opération à raison de 2 fois par jour.



↳ Suite à une véloplastie primaire, le patient porte des manchons au niveau des coudes pendant une semaine pour l'empêcher de porter ses mains à la bouche, la tétine physiologique doit être proscrite mais pas le biberon.

- **Quand dois-je réorienter vers le chirurgien ?**

- ↳ Suite à une opération sur le voile du palais, si vous observez une chute prématurée des fils et l'apparition d'un trou au niveau de la cicatrice.
- ↳ Suite à un lipomodelage pharyngé, si vous observez après quelques semaines un écoulement au fond de la bouche, contre la paroi pharyngée, et/ou que l'enfant se plaint de douleurs à la déglutition.
- ↳ Suite à une intervention sur la lèvre et le nez, si vous observez que le conformateur nasal ne tient pas ou irrite le pourtour de la narine.
- ↳ Lorsque vous ne relevez plus de progrès au cours de votre rééducation et que vos objectifs ne sont pas atteints, il peut être intéressant de réorienter. En effet, la rééducation peut être arrivée à ses limites et une opération pourra être envisagée.
- ↳ En outre, si vous avez une interrogation ou un doute, réorientez vers le centre de compétence qui suit votre patient ou contactez les soignants du centre.

- **Comment dois-je coter, en acte médical d'orthophonie (AMO), un bilan d'un patient porteur d'une fente ?**
 - ↳ Selon la nomenclature du 1^{er} juillet 2019, vous cotez le bilan initial en tant que « bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité : AMO 34 ». Cependant si la plainte n'est pas liée à la fente, réajustez votre cotation.
- **Que dois-je demander spécifiquement lors de l'anamnèse d'un patient porteur d'une fente ?**
 - ↳ L'anamnèse d'un patient porteur d'une fente suivra votre trame habituelle. Néanmoins certaines questions spécifiques doivent être posées pour vous renseigner sur l'origine et les manifestations de l'insuffisance vélopharyngée :
 - Quel était le **type de fente** à la naissance ?
 - S'inscrit-elle dans le cadre d'une **forme syndromique** ?
 - Quelles **chirurgies** ont été réalisées et quelles sont les chirurgies prévues ?
 - Quel est le **chirurgien référent** ? pour pouvoir le contacter si besoin.
 - Comment le patient respire-t-il le plus souvent ? Si la **respiration** est buccale, cela aura des répercussions sur le positionnement lingual, la croissance de la mâchoire et le positionnement de l'articulé dentaire.
 - Le **mouchage** est-il possible ? Cette information vous renseignera sur la capacité du patient à contrôler le flux d'air nasal et vous donnera une idée de la perméabilité des fosses nasales. En outre, cela devra faire l'objet d'un apprentissage si ce n'est pas acquis.
 - Un **ORL** a-t-il été consulté récemment ? Il est en effet fréquent que les jeunes patients présentent des troubles ORL comme des otites, des baisses d'audition ou encore un dysfonctionnement tubaire. Cette question permet d'écartier et de traiter certaines étiologies concernant les troubles observés.
 - Comment se passe l'**alimentation** ? Les enfants porteurs d'une fente peuvent présenter des troubles de l'oralité ainsi que des reflux nasaux. Cette question peut donc amener, dans certains cas, à une prise en charge de l'oralité alimentaire. La présence de reflux nasaux est le signe d'une insuffisance vélaire, qui nécessitera une prise en soin orthophonique.
 - Quelle est la qualité du **sommeil** ? y a-t-il des ronflements ? La qualité du sommeil peut être perturbée par une respiration buccale et/ou des apnées obstructives engendrant de la fatigue. Une hypertrophie des amygdales peut en être la cause et contribuer à l'hypomobilité du voile.
 - Observez-vous une **fatigue vocale** en fin de journée ? Cela peut indiquer une brièveté du voile. Cette fatigue est un marqueur des efforts que le patient réalise pour obtenir une bonne étanchéité vélopharyngée.
 - Existe-t-il une **dysphonie** ?

- **Que dois-je évaluer lors du bilan initial ?**

- ↳ Un bilan de la **phonation** doit systématiquement être réalisé pour évaluer la voix et la parole (*voir la rubrique « Annexes » pour consulter une trame de bilan de phonation utilisable dans le cadre des fentes labio-palatines mais aussi lorsque l'étiologie est inconnue*).
- ↳ Pour l'évaluation spécifique de la **voix**, vous pouvez utiliser une grille et/ou des instruments de mesure acoustique et aérodynamique pour recueillir des données objectives.
- ↳ Puis, vous évaluerez l'**articulation**, la **parole** et le **langage** grâce aux productions de phonèmes isolés, au discours spontané et aux épreuves standardisées. Cela vous permettra d'écarter un éventuel retard de parole et/ou de langage.
- ↳ Le **bégaïement** réclame une vigilance car il peut être associé à une fente labio-palatine. La pression mise sur le langage peut induire ou renforcer un bégaïement.

- **Quels éléments sont à observer lors du bilan ? Et quelles indications cela me donne-t-il ?**

Tout au long de votre rencontre avec le patient, il vous faudra avoir un regard attentif sur plusieurs éléments.

Au niveau visuel

- Lors de la production de la parole, le patient montre-t-il d'éventuelles **compensations musculaires faciales** entre l'arête du nez et les sourcils ? ou des syncinésies ? Celles-ci nous informent sur les efforts produits par le patient et elles sont le signe d'une IVP.
- La **respiration** est-elle davantage buccale ou nasale ? Cela peut indiquer une rhinolalie fermée ou ouverte, même s'il est possible de respirer par la bouche et d'avoir une bonne perméabilité nasale.
- Le patient présente-t-il une **déglutition** primaire ?

Au niveau auditif

- -Existe-t-il un **souffle rauque** ou des **coups de glotte** ? Ces deux éléments sont des signes d'une compensation d'une insuffisance vélopharyngée. (*Consultez la rubrique "Annexes" pour accéder à des audios.*)
- Des **blocages** sont-ils présents ? des **répétitions** ? des **comportements d'évitement** ? une **fuite du regard** ? Ces constats nous questionneront sur la présence d'un bégaïement.

Lors de l'examen au miroir

- Testez la **perméabilité nasale** pour savoir si l'air passe suffisamment, de manière symétrique et s'il n'y a pas d'obstruction avec la phrase « non maman non maman »
- Y a-t-il une **déperdition nasale** sur les phonèmes isolés ? les mots ? les phrases ? Normalement la buée apparaît seulement sur les phonèmes nasaux /m/, /n/, /gn/, /an/ /on/ in/.
- La présence de buée se fait-elle sur les occlusives ? Les fricatives ? Les sourdes ? les sonores ? Cette observation permet de lister les phonèmes marqués par l'IVP. Ce recueil est indispensable au démarrage de votre prise en soin.
- Faites répéter des phrases de plus en plus longues et des /papapa/ afin d'apprécier la **vitesse** du voile et sa **bonne occlusion**.

Lors de l'examen endobuccal

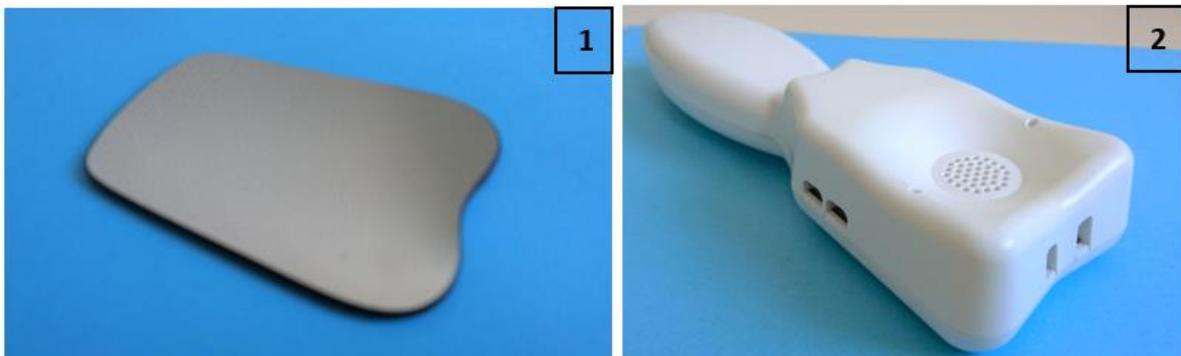
- Demandez au patient de tirer la langue pour rendre les **amygdales** plus visibles, tout en évaluant ses **praxies**. Cela évalue également la présence d'un éventuel **frein de langue** pouvant restreindre la fonction linguale.
- Regardez la **luette**, est-elle bifide ? Une luette bifide n'implique pas forcément une fente sous-mouqueuse, en revanche une fente sous muqueuse est associée à une luette bifide. S'il y a une IVP associée, réorientez le patient vers le centre compétence du secteur.
- Demandez au patient de produire un /a/ long. Le voile se **contracte-t-il** ? de manière symétrique ? Si ce n'est pas le cas, cela peut indiquer une hémiparalysie du voile. Est-il **long** ? **court** ? Si le voile est court, il ne fait pas occlusion avec la paroi pharyngée postérieure et cela donnera l'impression d'une profondeur signifiante de l'oropharynx. Cette distance entre le voile et la paroi explique la présence d'une déperdition nasale.
- Une **fistule** est-elle présente ? Une fistule antérieure peut modifier la production des phonèmes antérieurs.
- Enfin, évitez de faire ouvrir la bouche trop grandement au patient, cela provoque une hyperextension du voile qui réduit son amplitude de mouvement.

- **Quel est le matériel recommandé pour l'évaluation d'une insuffisance vélopharyngée ?**

↳ Le miroir de Glatzel (*image 1*) est un outil indispensable pour votre évaluation. Il vous permettra de visualiser une déperdition nasale. Vous pouvez aussi vous munir d'une petite lampe pour observer le voile du palais et d'un enregistreur audio et vidéo pour garder une trace et faire des comparaisons qualitatives.

Un imager peut vous être utile pour une première évaluation du langage oral. Enfin, vous pouvez utiliser un aérophonoscope ou anémosonomètre (*image 2*) si vous en possédez. Ce dernier permet d'enregistrer la voix tout en visualisant les flux d'air (nasal et buccal) à travers des courbes.

Par ailleurs, il n'existe, à ce jour, pas de test étalonné permettant de quantifier une insuffisance vélopharyngée.



- **Comment dois-je coter en AMO une prise en soin d'un patient porteur d'une fente ?**
 - ↳ Selon la nomenclature du 1^{er} juillet 2019, vous pouvez coter la prise en soin en tant que « rééducation des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité : AMO 13.5 », si les troubles sont directement liés à la fente.
- **Quelle fréquence est recommandée pour la prise en soin d'un patient porteur d'une fente ?**
 - ↳ Lorsque vous recevez un patient ayant eu une chirurgie du voile, il est préconisé de faire 2 séances hebdomadaires pendant 3 mois afin de mobiliser le voile, d'automatiser les bons mouvements de la phonation et d'aider à l'appropriation de la nouvelle structure anatomique.
Par la suite, selon les progrès du patient et vos objectifs, la fréquence peut être réajustée.
Par ailleurs, n'hésitez pas à faire des pauses thérapeutiques. Les patients porteurs d'une fente ont souvent de nombreux suivis sur plusieurs années et une fenêtre thérapeutique peut être bénéfique. En effet, c'est un bon moyen pour que le patient reste investi dans la rééducation et ainsi éviter l'installation d'une certaine lassitude. Une pause permet aussi de prendre du recul sur les capacités du patient et de réajuster les objectifs.
- **Puis-je intervenir de façon précoce chez un patient porteur de fente ?**
 - ↳ Oui tout à fait ! Il n'y a pas d'âge minimum, tout dépend de la plainte initiale.
Il est possible qu'un nourrisson vous soit adressé pour des troubles de la succion et de l'oralité alimentaire, tout comme un jeune enfant vers l'âge de 2-3 ans pour des troubles de la phonation et de l'articulation. Un adolescent ou un jeune adulte peut également vous contacter à la suite d'une reprise opératoire pour une mobilisation et un renforcement du voile ou encore des troubles de la phonation.
 - ↳ Néanmoins, le suivi d'un enfant porteur d'une fente est pluridisciplinaire et long. Il faut veiller à préserver la motivation du patient et des parents pour les étapes clés de la rééducation, souvent situées vers l'âge de 5-6 ans.
 - ↳ Vous pouvez proposer une guidance parentale, afin d'accompagner le développement de l'alimentation et du langage, ainsi que de la prévention, pour les troubles de la phonation. Lors des visites au centre de compétence, les parents auront reçu toutes les informations pour accompagner le développement de leur enfant. Il peut être nécessaire de revenir avec eux sur ces informations. (*Si vous souhaitez avoir davantage d'information, n'hésitez pas à consulter les fiches destinées aux parents présentes sur le site du CHU de Nantes*).

- **Quels objectifs de rééducation puis-je me fixer, tout en les adaptant au patient ?**
 - ↳ La littérature indique que le but du suivi orthophonique est l'obtention d'une phonation de type I, selon la classification de Borel-Maisonny (*accessible dans la rubrique « Annexes »*).
 - Néanmoins, dans l'exercice clinique les objectifs doivent s'ajuster à la plainte et aux besoins exprimés par le patient. S'il est gêné par sa phonation, une correction du nasonnement et de la déperdition nasale constituera un objectif de travail.
 - Dans le but de traiter le trouble de la voix, différents axes de travail sont à envisager :
 - l'ajustement du débit et de la direction de l'air,
 - l'obtention d'une pression buccale suffisante à la production des sons de la parole,
 - la correction des mauvais placements articulatoires,
 - l'accompagnement du patient dans l'utilisation de sa nouvelle structure anatomique pour améliorer la fonction.
 - ↳ Dans le cas où vos objectifs ne sont pas atteints ou si vous rencontrez des limites anatomiques (comme une brièveté vélaire majeure), cela peut constituer une indication de reprise chirurgicale. Ainsi, si vous savez que votre patient a prochainement rendez-vous au centre de compétence, indiquez à l'équipe un plafonnement de l'évolution, c'est une information importante.
- **Existe-t-il un risque de mal faire et des exercices à proscrire ?**
 - ↳ Non, à l'exception du travail en force ou d'un travail centré uniquement sur les praxies.
- **Faut-il travailler en force ou en douceur ?**
 - ↳ Lors des exercices de correction des mauvais placements articulatoires, un travail en douceur est préconisé pour éviter la mise en place de mouvements compensatoires comme des syncinésies ou du forçage vocal. Vous pouvez utiliser la technique de chuchotement (commencer par produire les phonèmes sans voix) ou de l'easy relax approach smooth movement (ERASM) en cas de présence de coups de glotte mais aussi pour travailler sans tension. Cela empêche les cordes vocales de s'accoler brutalement. Il est également recommandé lors d'un travail articulatoire, de commencer par le phonème sourd avant d'introduire le phonème cible sonore.
- **Faut-il travailler l'articulation ?**
 - ↳ Si le patient présente un répertoire phonétique incomplet ou si des phonèmes sont déformés, l'articulation devra être spécifiquement travaillée.
 - ↳ Dans le cadre de ce travail, l'accent sera mis sur l'identification du son cible, sa discrimination suivie d'une approche articulatoire centrée sur le placement. Quand le phonème sera stable, il devra être transféré dans la parole. Il est généralement conseillé

de travailler un seul phonème à la fois et de commencer par les phonèmes sourds, antérieurs et fricatifs puis les phonèmes sonores, occlusifs et enfin les phonèmes postérieurs. Tous seront d'abord travaillés dans des structures simples de type consonne-voyelle puis voyelle-consonne, consonne-consonne-voyelle et consonne-voyelle-consonne avant d'aborder les mots. L'emploi de logatomes peut être utile car il va limiter le conditionnement des comportements de l'enfant.

↳ Un travail sur l'articulation doit être couplé à l'utilisation de feedback. (*Pour connaître les différents outils voir la question : faut-il travailler la proprioception et la conscientisation ?*)

• Faut-il travailler les praxies ?

↳ Selon la littérature récente (*voir les articles suggérés dans la partie « En savoir plus »*) les praxies seraient inutiles et n'apporteraient aucun bénéfice aux traitements des insuffisances vélopharyngées. En effet, les mécanismes moteurs de la parole sont différents des praxies. Il serait alors préférable de ne pas les utiliser dans le but d'améliorer la parole mais d'y avoir recours uniquement pour aider le patient à diriger son flux d'air lors de la production des occlusives et pour améliorer la conscience kinesthésique lors de la parole.

↳ Bâiller, boire et souffler dans une paille vont mobiliser le voile du palais, mais n'auront pas de répercussions sur la parole du patient. Les mouvements pour la parole sollicitent une aire cérébrale différente des praxies.

• Faut-il travailler la proprioception et la conscientisation ?

↳ Oui, comme dans de nombreuses rééducations, le patient a besoin de ressentir physiquement sur lui pour retrouver le schéma moteur correspondant au phonème à produire. Pour l'accompagner, vous pouvez fournir des repères **tactiles** qui lui permettront de conscientiser la position des structures anatomiques mobilisées et leur placement lors de l'émission des phonèmes. Vous pouvez aussi suggérer au patient de placer sa main devant sa bouche pour sentir la présence ou l'absence d'un flux d'air. Enfin vous pouvez demander au patient de se pincer le nez, cette approche permet de ressentir la pression orale attendue mais aussi le passage de l'air par le nez ou non.

↳ Lors du travail centré sur l'articulation, il sera intéressant de travailler la discrimination **auditive** entre ce qui doit être produit et la production réelle du patient. Pour cela, vous avez la possibilité d'enregistrer ou d'utiliser un tube (*cf image*) reliant les narines à l'oreille (si l'on souhaite se concentrer sur les sons nasaux) ou reliant la bouche à l'oreille (pour ressentir la pression des sons oraux). (*Voir les liens vidéo en « Annexes » pour l'utilisation de ces outils.*)



↳ Vous pouvez aussi faire appel à des feedbacks **visuels** pour comprendre ce qui est mobilisé lors de la production des sons (*voir le lien dans les documents « Annexes » permettant d'observer les mouvements de toutes les structures anatomiques pour chaque son*). Vous pouvez utiliser des maquettes, le miroir de Glatzel ou encore de

petites boules de cotons pendant la production d'un phonème, comme le /p/, pour visualiser l'air expulsé par la bouche. Enfin, si vous disposez d'un aérophonoscope ou anémomètre, ces derniers fournissent des retours visuels en direct des productions du patient. Dans la littérature scientifique, d'autres outils sont décrits comme le nasopharyngoscope ou l'électropalatographie.

↳ Enfin, n'hésitez pas à fournir des indices **verbaux** et visuels, tels que les gestes Borel-Maisonny, pour les placements à adopter ou les éléments auxquels il faut penser lors de la production des sons.

- **Quels exercices proposer pour la mobilisation du voile du palais ?**

- ↳ Avant tout de la parole !

- ↳ Un traitement spécifique par la parole aide à tonifier la fermeture vélopharyngée. Cela consiste à dire des mots ou des sons contenant les phonèmes /p/, /t/, /k/, /b/, /d/, /g/ par exemple « plouf, krac, ouk, bof, plic, coin, cocorico ». Faire des alternances rapides entre les voyelles orales et nasales augmentera la vélocité du voile (exemples « ah bon, eh ben, attends, cocon... »). Pour ressentir les mouvements du voile, vous pouvez demander au patient de produire des /papapa/ ou des /mba/ en accentuant le temps de fermeture du [p] et du [b].

- ↳ Des exercices de voix peuvent être proposés afin d'améliorer la résonance, l'intensité, la prosodie et l'intelligibilité de la parole. Pour cela, le chant peut être un médiateur à la rééducation du voile du palais.

- ↳ Des exercices de gestion du souffle sont préconisés comme la coordination pneumophonique, la pression expiratoire, la relaxation ... Enfin, il est recommandé d'employer l'ERASM (l'Easy Relax Approach Smooth Movement) pour lutter contre les attaques dures et pour adopter une voix sans forçage.

- ↳ Le traitement de l'insuffisance vélopharyngée suit les principes d'une rééducation vocale.

- **Des exercices quotidiens sont-ils nécessaires ?**

- ↳ Oui ! pour automatiser il faut que les exercices soient répétés. La maîtrise des mouvements moteurs dépend de la pratique, plus le patient va pratiquer plus ils vont s'ancrer. Plusieurs périodes courtes de travail chaque jour sont à encourager entre chaque séance orthophonique.

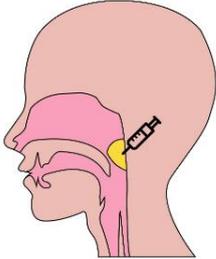
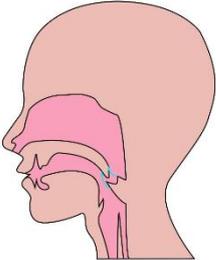
- ↳ L'éducation thérapeutique et la guidance parentale permettront d'appuyer et de soutenir l'importance de la régularité des exercices.

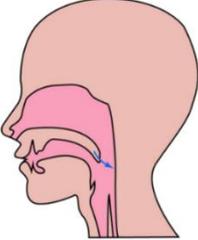
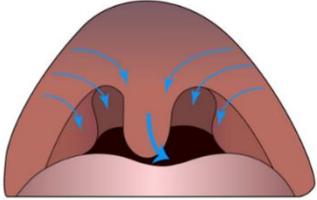
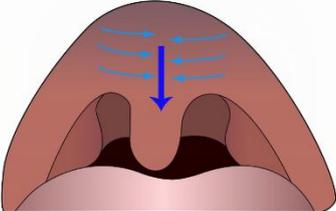
- **Que faire si le patient ne progresse plus ?**

- ↳ Si vous n'observez plus de progression et que vos objectifs ne sont pas atteints, vous pouvez adresser le patient avec une note d'évolution au centre de compétence où il est habituellement suivi. Lors de la consultation avec le chirurgien et l'orthophoniste, l'intérêt d'une opération pourra être évoqué pour permettre une amélioration de la phonation.

- **Quand dois-je arrêter la prise en soin ?**

- ↳ Vous pouvez mettre fin à votre prise en soin lorsque vous jugez que vos objectifs sont atteints ou si le patient ne manifeste plus de plainte.
- ↳ Par ailleurs, si les résultats plafonnent et que les objectifs ne sont pas atteints alors qu'il y a une nécessité d'améliorer la phonation, réorientez vers le centre de compétence qui suit votre patient.

Mots clés	Définition
<i>Coup de glotte</i>	Accolement brutal des cordes vocales se manifestant par une attaque dure et gutturale des phonèmes [p],[b],[t],[d],[k] et [g].
<i>Déperdition nasale</i>	Fuite d'air inaudible par le nez durant la phonation fréquemment associée à une modification du timbre.
<i>Dysfonction vélopharyngée</i>	L'anatomie et le mouvement du voile sont normaux, c'est l'utilisation de celui-ci qui est dysfonctionnelle.
<i>Fistule</i>	Orifice ou conduit anormal faisant communiquer deux milieux. Dans le cadre des fentes, les fistules se situent généralement au niveau du palais et créent de fait une communication avec la cavité nasale.
<i>Incompétence vélopharyngée</i>	Incapacité neurophysiologique, partielle ou totale, du voile et des parois pharyngées latérales et postérieures à garantir une fermeture entre les cavités nasale et orale. Autrement dit, l'anatomie est normale mais la commande du mouvement est déficitaire.
<i>Injection de graisse (ou lipomodélage vélopharyngé)</i>	Injection de graisse dans la paroi pharyngée pour en accroître l'épaisseur et ainsi diminuer l'espace entre le pharynx et le voile. 
<i>Insuffisance vélopharyngée</i>	L'atteinte du voile est anatomique et provoque les mêmes conséquences fonctionnelles qu'une incompétence vélopharyngée.
<i>Luette bifide</i>	Prolongement du bord postérieur du voile du palais divisé en deux.
<i>Nasillement</i>	Modification du timbre de la voix vers les fréquences aiguës.
<i>Nasonnement</i>	Modification du timbre de la voix vers les fréquences graves.
<i>Pharyngoplastie</i>	Opération qui consiste à réduire le passage d'air en arrière du voile en amarrant le voile à la muqueuse du pharynx. 
<i>Raucité vocale</i>	La voix paraît comme éraillée, rauque ou cassée.
<i>Rhinolalie fermée</i>	L'air ne passe pas par le nez alors qu'il le devrait, il y a une oralisation des phonèmes nasaux.
<i>Rhinolalie ouverte</i>	Elle se caractérise par une nasalisation des phonèmes oraux causée par un voile non fonctionnel. Cela crée un nasonnement.
<i>Ronflement nasal</i>	Vibration de la muqueuse pharyngée touchant principalement les constrictives.
<i>Souffle nasal</i>	Présence d'une fuite d'air audible et constante.

<i>Souffle rauque</i>	Souffle provenant de la gorge et paraissant sifflé. Il est la conséquence du resserrement des cordes vocales qui restreint le débit d'air.
<i>Véloplastie d'allongement</i>	Opération consistant à allonger la partie du voile située en avant de la luette par une plastie locale. Une véloplastie intra-vélaire est généralement associée à ce geste. <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">   </div>
<i>Véloplastie intravélaire</i>	Opération qui retend et recule les muscles du voile dans le but de les rendre plus fonctionnels. <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  </div>

- **Livres et articles :**

- ↳ Kummer A. W. (2014). Speech and Resonance Disorders Related to Cleft Palate and Velopharyngeal Dysfunction: A Guide to Evaluation and Treatment. *Perspectives on School-Based Issues*, 15(2), 57-74. <https://doi.org/10.1044/sbi15.2.57>
- ↳ Kummer, A. W. (2020). *Cleft Palate and Craniofacial Conditions: A Comprehensive Guide to Clinical Management*, 4th edition. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning. Extrait disponible à ce lien : <https://www.cincinnatichildrens.org/-/media/cincinnati%20childrens/home/service/s/speech/patients/handouts/speech-therapy.pdf?la=en>
- ↳ Naran, S., Ford, M., & Losee, J. E. (2017). What's New in Cleft Palate and Velopharyngeal Dysfunction Management? *Plastic and Reconstructive Surgery*, 139(6), 1343e-1355e. <https://doi.org/10.1097/PRS.00000000000003335>
- ↳ Ruscello Dennis M., & Vallino Linda D. (2020). The Use of Nonspeech Oral Motor Exercises in the Treatment of Children With Cleft Palate : A Re-Examination of Available Evidence. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(4), 1811-1820. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00087

- **Formations** : il existe à ce jour 3 formations : un diplôme universitaire et un stage de formation de 3 jours proposés par l'université de Strasbourg ainsi qu'une formation proposée par un organisme privé disponible via le FIFPL ou votre compte DPC.
- **Site internet** : <http://www.flp-orthophonie.fr/> (conçu par des étudiantes en orthophonie), le site de l'ASHA (American Speech Language Hearing Association) <https://www2.asha.org/articlesummary.aspx?id=8589982224> et https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/cleft-lip-and-palate/#collapse_6
- **Les mémoires en orthophonie** traitant du sujet, la liste des mémoires est disponible sur le site de la FNEO <http://www.fneo.fr/lorthophonie/recherche/annuaires-memoires-par-domaine/>
- **Contactez les professionnels des centres de compétences** pour poser vos questions ou encore pour assister aux formations annuelles au sein du Centre de compétence des maladies rares (CCMR) du CHU de Nantes

- Tableau de classification de la phonation selon Borel-Maisonny

Annexe 1

- Tableau de classification des fentes

Annexe 10

- Bilan orthophonique de phonation utilisable dans le cadre des fentes labio-palatines mais aussi lorsque l'étiologie est inconnue

Annexe 11

- Animation permettant de visualiser les lèvres, le voile et les cordes vocales en action pour la production de chaque phonème. http://streams.univ-lyon1.fr/videoStream/streams/lyon1/modules/3/web/161d98/conduit_vocal.html
Auteur : Mélanie Canault ISTR / Service iCAP Université Lyon 1
- Site internet proposant des plateaux de jeu pour travailler un seul phonème à la fois : <https://www.leadersproject.org/category/all-menus/cleft-palate/cleft-palate-word-games/french-cleft-palate-games/>
- Site internet proposant des histoires contenant des /t/ et des /d/ ou des /p/ et des /b/ : <https://www.leadersproject.org/category/all-menus/cleft-palate/books/french-cleft-palate-books/>
- Vidéos d'utilisation du tube : <http://www.nchn.org.au/cleft/videos/LT1.wmv>
<http://www.nchn.org.au/cleft/videos/LT2.wmv>

Consultable à l'adresse : http://www.nchn.org.au/cleft/treatment/nasal_airflow_disorders.htm

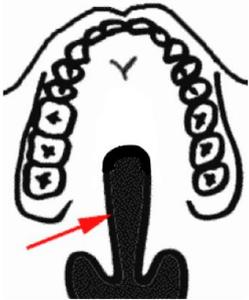
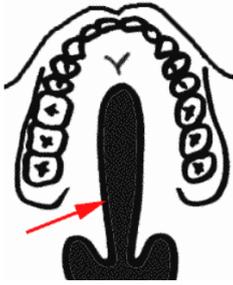
- Audio coup de glotte

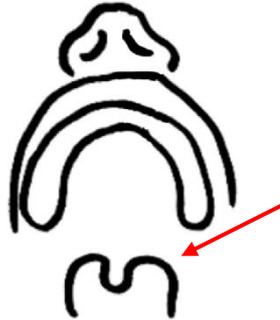
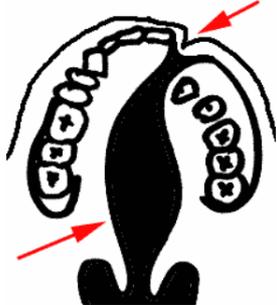
Audio en ligne

- Audio ronflement nasal

Audio en ligne

Annexe 10 : Tableau de classification des fentes

<p>Fente du palais primaire</p>	<p>Fente labiale unilatérale</p> 	
	<p>Fente labiale bilatérale</p> 	
<p>Fente du palais secondaire</p>	<p>Fente labio-maxillaire (ou fente labiale totale)</p> 	
	<p>Fente vélaire</p> 	
	<p>Fente vélo-palatine</p> 	

	<p>Luette bifide avec division sous-muqueuse</p> 	
<p>Fente du palais primaire et secondaire</p>	<p>Fente labio-maxillaire avec division vélo-palatine unilatérale</p>  <p>Fente labio-maxillaire avec division vélo-palatine bilatérale</p> 	

Annexe 11 : Bilan orthophonique de phonation

1) ANAMNESE

Scolarité :

Fratie :

Développement psychomoteur :

Premiers mots :

Premières phrases :

Alimentation :

Sommeil :

↳ Ronflement : Oui Non

Type de fente à la naissance :

Dans le cadre d'une forme syndromique : Oui Non

Consultation dans le cadre :

- D'une chirurgie primaire (laquelle ?)
- D'une chirurgie secondaire (laquelle ?)
- Autre chirurgie maxillo-faciale
- Pas d'antécédent chirurgical

Nom du chirurgien référent :

Rééducation orthophonique : Oui Non

↳ Depuis quand ? :

Habitude(s) de succion :

- Tétine
- Doudou
- Pouce
- Dispositif à visée à orthodontique

Mouchage seul : Oui Non

Audition vérifiée : Oui Non

↳ Date :

Autre(s) prise(s) en charge :

2) EXAMEN CLINIQUE

Articulé dentaire :

- Classe I
- Classe II (Superclusion)
- Classe III (sous occlusion)
- Inversé d'articulé
- Béance antérieure
- Béance latérale

Hypertrophie amygdalienne : Oui Non

Végétations visibles : Oui Non

Palais osseux : Normal Ogival Fistule bucco-nasale

Voile :

Examen statique	Examen dynamique
<u>Longueur :</u> <input type="checkbox"/> Long <input type="checkbox"/> Court <u>Luette bifide :</u> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<u>Contractilité :</u> <input type="checkbox"/> Contractile <input type="checkbox"/> Non contractile <input type="checkbox"/> Symétrique <input type="checkbox"/> Asymétrique

Lèvres :

Examen statique	Examen dynamique
<input type="checkbox"/> Béance labiale <input type="checkbox"/> Hypertonicité	<u>Sourire :</u> <input type="checkbox"/> Symétrique <input type="checkbox"/> Asymétrique <u>Tonus des lèvres :</u> <input type="checkbox"/> Toniques <input type="checkbox"/> Hypotoniques

Langue :

Examen statique	Examen dynamique
<input type="checkbox"/> Macroglossie <input type="checkbox"/> Langue basse <u>Protrusion de langue :</u> <input type="checkbox"/> Possible <input type="checkbox"/> Partielle <input type="checkbox"/> Impossible	<u>Latéralisation :</u> <input type="checkbox"/> Possible <input type="checkbox"/> Partielle <input type="checkbox"/> Impossible <u>Elévation de la langue vers le nez :</u> <input type="checkbox"/> Possible <input type="checkbox"/> Partielle <input type="checkbox"/> Impossible <u>Elévation de la langue vers le palais :</u> <input type="checkbox"/> Possible <input type="checkbox"/> Partielle <input type="checkbox"/> Impossible <input type="checkbox"/> Frein pouvant restreindre la fonction linguale <u>Déglutition :</u> <input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire

Ventilation :

Examen statique	Examen dynamique
<input type="checkbox"/> Nasale <input type="checkbox"/> Mixte <input type="checkbox"/> Buccale <input type="checkbox"/> Cloison nasale déviée <u>Perméabilité nasale au miroir :</u> Symétrique : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non ↳ <input type="checkbox"/> Obstruction à gauche <input type="checkbox"/> Obstruction à droite <input type="checkbox"/> Obstruction bilatérale	<u>Test de Gudin :</u> <u>Test de Rosenthal :</u> <u>Déperdition nasale lors du souffle buccal :</u> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

TABLEAU ARTICULATOIRE (pataka de Borel avec miroir de Glatzel, à faire également avec un /i/)

		antérieure		moyenne		postérieure	
		Production du patient		Production du patient		Production du patient	
Voyelles		é				o	
		u				a	
		i				ou	
	nasales	in		an		on	
Occlusives	sourdes	p		t		k	
	sonores	b		d		g	
Nasales		m		n		gn	
Constrictives	sourdes	f		s		ch	
	sonores	v		z		j	
Liquides				l		r	
Semi- voyelle						ll	

Répétition de syllabes : /papapa/Tenue vocalique : /a/ longAlternance :

a/an	pa/ka	ka/pa
o/on	pa/fa	fa/pa
é/in	ma/gna	gna/ma

REPETITION DE MOT

Papa	Tapis	Coca
Bigoudi	Des bagues	Café
Soupe	Chocolat	Voiture

Nuage	Peigne	Râteau
Marron	Lapin	L'oreille

REPETITION DE PHRASES

Non maman, non maman.	Le loup lui dit.
Papa est parti à Paris.	Le bébé boit le biberon.
Ta tortue est toute petite.	Le dos dodu du dindon à dix doigts.
Le coq crie cocorico.	Le gros gorille et la guêpe goulue.
La fille fuit la forêt.	Avez-vous vu le vélo vert ?
Je suis assis ici.	J'ai vu Zizou.
Le chat lèche le lait chaud.	Le joli joujou beige.

PRODUCTION SPONTANEE (via un récit, une description d'image...) :

Coordination pneumophonique : Suffisante Insuffisante

Débit : Saccadé Lent Accéléré

Reprises inspiratoires : Audible Anarchique Excessive

Compensations musculaires faciales : Non Oui

- ↳ Ailes narinaires
- Légères nez et face
- Modérées nez et face
- Sévères nez et face

Examen au miroir de Glatzel :

- Absence de déperdition
- Déperdition légère
- Déperdition modérée
- Déperdition sévère

Autres observations lors de la phonation :

- Fuite du regard
- Evitement du regard
- Blocage
- Répétition de syllabe ou de phonème
- Attaque dure

Evaluation par l'entourage :

- Aucun problème pour se faire comprendre
- Est parfois obligé de répéter
- Est souvent obligé de répéter
- Fatigabilité phonatoire

3) DIAGNOSTIC ORTHOPHONIQUE

	Absent(e)	Léger(e)	Modéré(e)	Sévère
Nasonnement				
Déperdition nasale				

Dysfonction vélopharyngée Incompétence vélopharyngée Insuffisance vélopharyngée

Dysphonie présente : Oui Non

Elément(s) de bégaiement ou bredouillement : Oui Non

Trouble articulaire : Oui Non

- ↳ Simple
- Sévère :
 - ↳ Souffle rauque
 - Coup de glotte

En lien avec l'IVP : Oui Non

Type de phonation :

Phonation I	Phonation I	
	Phonation I-II	
Phonation II	Phonation II B (bonne)	
	Phonation II M (mauvaise)	
Phonation III	Phonation III	

Phonation mixte (phonation principale avec des résurgences des anciens comportements phonatoires)

Autres examens :

Enregistrement de la voix :

Enregistrement vidéo :

Examen anémomètre (ou aérophonoscope) : Oui Non

Autres :

Annexe 12 : Engagement éthique



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE,
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON

Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE-BOURHIS

Annexe ENGAGEMENT ETHIQUE

Je soussignée DELAISEMENT Emilie, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à informer les orthophonistes ayant une activité libérale sur la prise en soin des patients porteurs d'une fente labio-palatine en créant un onglet sur le site du CHU de Nantes.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

le : 17/11/2020

Signature

Annexe 13 : Notice de consentement au début des questionnaires



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON

Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE-BOURHIS

Annexe NOTICE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Emilie Delaisement et je suis étudiante en Master 2 d'orthophonie au Centre de Formation Universitaire de Nantes. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, encadré par Mme Defay, orthophoniste, et Pr Corre, chirurgien maxillo-facial et stomatologiste, au CHU de Nantes, je réalise un recueil d'informations auprès de vous, *orthophonistes exerçant dans les centres de référence ou de compétences des fentes et malformations faciales, concernant votre pratique et le lien entretenu avec les orthophonistes libéraux / orthophonistes exerçant en libéral, concernant votre pratique, que vous preniez ou non des patients porteurs de fentes labio-palatines. Je m'intéresse également au lien éventuellement entretenu avec l'équipe hospitalière et de vos besoins en général sur cette prise en soin.* L'objectif de mon mémoire est d'identifier d'éventuels obstacles à la prise en soin optimale de ces patients et de réaliser un outil de liaison entre les orthophonistes travaillant au sein des centres de compétences et les orthophonistes libéraux. Pour mener à bien mon projet, j'ai besoin de votre expérience clinique. Durée du questionnaire : 5 min / 8 min.

Pour que je puisse analyser vos réponses, je vous remercie de bien vouloir remplir le questionnaire jusqu'à la fin et cliquer sur « envoi des réponses ». Vous pouvez me contacter pour toutes questions ou si vous souhaitez connaître les résultats de mon étude. Voici mon adresse email : xxx.

Ce questionnaire respecte la politique de protection des données de la RGPD qui stipule que :

- Vous avez le droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude
- Vous avez un droit d'opposition à l'utilisation des données renseignées dans ce questionnaire
- Vous avez des droits d'accès et de rectification des données que vous avez renseignées dans ce questionnaire à tout moment.

Je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki : toutes les précautions seront prises pour protéger la vie privée et la confidentialité de vos informations personnelles. Merci d'avance pour votre participation.

Titre du Mémoire : Création d'un outil d'informations numérique concernant les fentes labio-palatines à destination des orthophonistes sur le site du CHU de Nantes.

RESUME

Les fentes labio-palatines sont une malformation congénitale dont la prévalence est d'une naissance sur 700. Cette pathologie entraîne des conséquences tant au niveau fonctionnel que morphologique. L'orthophoniste peut donc être amené à prendre en soin ces patients pour des affections ORL, des troubles de l'oralité alimentaire, de la phonation et des insuffisances vélopharyngées. Or les patients rencontrent des difficultés à trouver une prise en soin orthophonique en libéral. Nous avons alors questionné les orthophonistes des régions Bretagne et Pays de la Loire pour comprendre les raisons de ces refus et leurs besoins. Nous avons aussi sondé tous les orthophonistes du centre de référence ou des centres de compétence de France. Nous avons obtenu respectivement 73 et 14 réponses. Les résultats nous ont montré que les orthophonistes avaient plusieurs appréhensions face à cette pathologie notamment expliquées par un manque de connaissances théoriques et cliniques. Un outil d'informations viendrait alors combler une partie de ce manque. Les orthophonistes salariés rencontrent eux aussi des obstacles à adresser un patient en libéral et viennent confirmer qu'un outil d'informations serait pertinent. Ces résultats nous ont alors conduits à la création d'un outil d'informations numérique disponible sur le site du CHU de Nantes à l'adresse : <https://www.chu-nantes.fr/vous-etes-orthophoniste>. Il a pour objectif d'être accessible à tous les orthophonistes, sensibilisés ou non aux fentes labio-palatines, et vise à répondre à la majorité des questions posées par ces professionnels concernant l'avant et l'après chirurgie, le bilan et la prise en soin orthophonique des fentes.

MOTS-CLES

Fentes labio-palatines, Insuffisance vélopharyngée, Orthophonie, Outil d'information, Praxies, Prise en soin orthophonique.

ABSTRACT

Cleft lip and palate is a congenital malformation that occurs in 1 out of 700 births. This pathology has functional and morphological consequences. The speech and language therapist (SLT) may therefore have to treat these patients for oral feeding disorders, otorhinolaryngology disorders, phonation and velopharyngeal insufficiency. However, patients have difficulties to find care. We asked SLTs in the Brittany and Pays de la Loire regions to understand the reasons for these refusals and their needs. We also surveyed SLTs of all hospitals in France who treat cleft lip and palate. We received 73 and 14 answers, respectively. The results showed that SLTs had several apprehensions about this pathology, due to a lack of theoretical and clinical knowledge. An information tool would help to fill this gap. Hospitals SLTs also encountered obstacles to refer a patient to a private practice and confirmed that an information tool would be relevant. These results led us to create a digital information tool available on the Nantes University Hospital website at <https://www.chu-nantes.fr/vous-etes-orthophoniste>. It aims to be accessible to all SLTs, who are aware or not, to cleft lip and palate, and aims to answer the main questions asked by SLTs concerning pre- and post-surgery, assessment and treatment of cleft lip and palate.

KEY WORDS

Cleft lip and palate, digital tool, nonspeech oral motor exercises, speech language therapist, treatment, velopharyngeal insufficiency.