

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

Année Universitaire 2021-2022

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

**État des lieux des besoins en information des
parents d'enfant avec ankyloglossie et
élaboration d'un support d'information à
destination des parents.**

Présenté par *Manon CHEVALIER*

Née le 18/01/1995

Directrice du Mémoire : Madame Brunel – Hélène – Orthophoniste, chargée de cours

Co-directrice du Mémoire : Madame Mabire – Marie-Laure – Orthophoniste, chargée de cours

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement Hélène et Marie-Laure pour leur accompagnement, leur intérêt pour ce travail et leurs nombreux encouragements.

Je remercie également les orthophonistes et les mères qui ont accepté de répondre à mes questionnaires et ont permis que cet outil réponde aux besoins de ses usager.ère.s.

Merci aux nombreux.ses orthophonistes qui m'ont accueillie en stage pendant ce cursus, et particulièrement à Anne-Lucie pour sa bienveillance et ses enseignements qui guideront ma future pratique professionnelle.

Je remercie enfin mes drôles d'ami.e.s et ma famille qui ont été d'un immense soutien pendant ces longues études et cette (encore plus longue) rédaction de mémoire.

U.E.7.5.c Mémoire Semestre 10

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE-BOURHIS

ANNEXE 9 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, soussigné(e) Manon CHEVALIER déclare être pleinement conscient(e) 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 : Rennes

Le : 08/05/2022

Signature :



Table des matières

INTRODUCTION.....	1
PARTIE THÉORIQUE.....	2
1. La langue.....	2
1.1. Anatomie.....	2
1.2. Les fonctions de la langue.....	3
1.2.1. <i>Respiration et croissance de la face.....</i>	<i>3</i>
1.2.2. <i>Déglutition et mastication.....</i>	<i>4</i>
1.2.3. <i>Articulation.....</i>	<i>4</i>
1.2.4. <i>Sensorialité.....</i>	<i>4</i>
1.3. Développement de l'oralité.....	5
1.3.1. <i>Oralité primaire.....</i>	<i>5</i>
1.3.1.1. <i>Réflexes primitifs et séquence succion-déglutition.....</i>	<i>5</i>
1.3.1.2. <i>L'allaitement au sein et au biberon.....</i>	<i>6</i>
1.3.2. <i>Oralité secondaire.....</i>	<i>7</i>
1.3.3. <i>En parallèle : oralité verbale.....</i>	<i>8</i>
1.3.4. <i>Troubles alimentaires pédiatriques.....</i>	<i>8</i>
2. L'ankyloglossie.....	8
2.1. Anatomie du frein de langue.....	8
2.2. Définition de l'ankyloglossie.....	9
2.3. Évaluation et classifications.....	10
2.4. Conséquences de l'ankyloglossie sur les fonctions oro-myo-faciales.....	11
2.4.1. <i>Succion.....</i>	<i>12</i>
2.4.2. <i>Déglutition et mastication.....</i>	<i>13</i>
2.4.3. <i>Respiration et développement maxillo-facial.....</i>	<i>13</i>
2.4.4. <i>Langage.....</i>	<i>14</i>
2.4.5. <i>Sommeil.....</i>	<i>14</i>
2.4.6. <i>Autres conséquences.....</i>	<i>15</i>
2.5. Prise en soin de l'ankyloglossie.....	15
2.5.1. <i>Prise en soin pluri-disciplinaire.....</i>	<i>15</i>
2.5.2. <i>Prise en soin chirurgicale.....</i>	<i>15</i>
3. Orthophonie et ankyloglossie.....	17
3.1. Cadre de l'intervention orthophonique.....	17

3.2. Évaluation anatomique et fonctionnelle.....	18
3.3. Prise en soin.....	19
3.3.1. Rééducation fonctionnelle.....	20
3.3.2. Accompagnement parental.....	21
3.3.3. Les spécificités de la prise en soin dans le cadre d'une intervention chirurgicale..	22
MÉTHODOLOGIE.....	23
1. Objectifs.....	23
2. Population ciblée.....	23
3. Les questionnaires.....	24
3.1. Intérêts et objectifs des questionnaires.....	24
3.2. Méthodologie.....	24
3.2.1. Élaboration des questionnaires.....	24
3.2.1.1. Ordre des questions.....	25
3.2.1.2. Format des questions.....	26
3.2.1.3. Formulations des questions.....	27
3.2.2. Pré-test.....	27
3.2.3. Recrutement et diffusion des questionnaires.....	27
4. Le document d'information.....	28
4.1. Intérêts et objectifs.....	28
4.2. Méthodologie.....	28
4.2.1. Cadre d'utilisation.....	28
4.2.2. Présentation du document.....	29
4.2.3. Contenu.....	29
4.3. Diffusion de l'outil.....	30
RÉSULTATS.....	30
1. Sélection de l'échantillon.....	30
2. Profils des participant.e.s aux questionnaires.....	31
3. Analyse des questionnaires.....	32
3.1. Questionnaire à destination des parents.....	32
3.1.1. La prise en soin de l'ankyloglossie.....	32
3.1.2. Connaissances vis-à-vis de l'intervention orthophonique.....	33
3.1.3. Interrogations parentales.....	33
3.1.4. Implication du parent dans la prise en soin en orthophonie.....	33
3.1.5. Les massages.....	35

3.1.6. <i>Les attentes vis-à-vis de l'outil</i>	36
3.2. Questionnaire à destination des orthophonistes	36
3.2.1. <i>Orthophonistes prenant en soin des ankyloglossies chez des enfants de 0 à 15 mois</i>	36
3.2.1.1. Implication des parents.....	36
3.2.1.2. Transmission de l'information aux parents.....	37
3.2.1.3. Les attentes vis-à-vis de l'outil.....	37
3.2.2. <i>Orthophonistes ne prenant pas en soin d'ankyloglossies chez des enfants de 0 à 15 mois</i>	38
3.2.2.1. Implication des parents.....	38
3.2.2.2. Transmission de l'information aux parents.....	38
3.2.2.3. Les attentes vis-à-vis de l'outil.....	39
3.3. Mise en relation des questionnaires	39
DISCUSSION	41
1. Interprétation des résultats	41
1.1. Représentativité de l'échantillon	41
1.1.1. <i>Pour les parents</i>	41
1.1.2. <i>Pour les orthophonistes</i>	42
1.2. Création de l'outil	42
1.2.1. <i>Pertinence de la création</i>	42
1.2.2. <i>Contenu</i>	44
1.2.3. <i>Forme</i>	45
2. Limites de l'étude	45
2.1.1. <i>Limites des questionnaires</i>	45
2.1.1.1. Limites liées à la méthodologie de l'échantillon.....	45
2.1.1.2. Limites liées à la méthodologie de rédaction des questionnaires.....	46
2.1.2. <i>Limites de l'outil</i>	47
2.1.2.1. L'accessibilité.....	47
2.1.2.2. Contenu.....	47
3. Apports et perspectives	48
CONCLUSION	49
BIBLIOGRAPHIE	51
ANNEXES	63

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADA : Australian Dental Association

AFPA : Association Française de Pédiatrie Ambulatoire

BTAT : Bristol Tongue Assessment Tool

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

FALC : Facile à Lire et à Comprendre

FIP : Fiches d'Information Patients

HAS : Haute Autorité de Santé

HATLFF : Hazelbaker Assessment Tool for Lingual Frenulum Function

IAOM : International Association of Orofacial Myology

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologiste

RGPD : Règlement Général de la Protection des Données

TABBY : Tongue-tie and Breastfed Babies

INTRODUCTION

La langue est une structure musculaire partiellement mobile, impliquée dans de nombreuses fonctions majeures telles que la succion (Stevenson & Allaire, 1991), la déglutition et la mastication (Rapin, 2009), l'articulation, la ventilation et le développement maxillo-facial (Harari et al., 2010). Lorsqu'une de ces fonctions est altérée, l'orthophoniste intervient afin de prévenir, évaluer et traiter les difficultés ou troubles liés à ces fonctions (Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, 2013). C'est parfois le cas pour l'ankyloglossie (du grec « ankilos », courbé et « glossa », la langue) ou « tongue-tie » en anglais, qui désigne une limitation des mouvements de la langue due à un frein de langue excessivement court qui sera qualifié de « restrictif » (Australian Dental Association, 2020).

Bien que cette affection ne fasse pas l'objet de consensus en ce qui concerne sa définition et les modalités de prise en soin et de traitement, nous assistons ces dernières années à une augmentation exponentielle du nombre de diagnostics et de traitements des freins de langue restrictifs, notamment chez l'enfant (Messner et al., 2020). Effet de mode ou réelles avancées médicales, avant de franchir le seuil d'un cabinet d'orthophonie, les parents d'enfant présentant une ankyloglossie se retrouvent bien souvent confrontés à la multiplicité des informations concernant le traitement et la prise en soin.

D'un point de vue clinique, il a été constaté de nombreuses difficultés rencontrées par les parents et qui engendrent des appréhensions sur la prise en soin de leur enfant. Nous avons alors supposé qu'un support d'informations à destination des patient.e.s et de leur entourage à propos des conséquences et des modalités de prise en soin de l'ankyloglossie serait pertinent pour aider les parents à comprendre et investir cette prise en soin plus sereinement.

Nous nous sommes donc interrogées sur les informations transmises au cours du bilan orthophonique. Comment améliorer cette transmission d'information ? Quelles informations transmettre qui répondent à la fois aux interrogations des patient.e.s et soient le reflet d'une information scientifique fiable ? Après avoir constaté l'absence de supports écrits d'information du point de vue orthophonique, nous avons cherché à formaliser les attentes et les besoins des parents et des orthophonistes quant à la réalisation d'un tel outil d'information.

Nous présenterons donc dans un premier temps la langue et ses fonctions, le développement de l'oralité, l'ankyloglossie et ses impacts sur les fonctions linguales, la prise en soin de cette affection et le rôle de l'orthophoniste et des parents. Nous détaillerons la

méthodologie suivie pour évaluer les attentes et les besoins des parents et des orthophonistes sur la création d'un document écrit d'information ainsi que l'intérêt et les objectifs de la création d'un tel outil. Nous présenterons et discuterons enfin les résultats recueillis au cours de cette étude et qui nous auront guidées pour l'élaboration de ce document d'information à destination des parents concernant la prise en soin de l'ankyloglossie chez l'enfant de 0 à 15 mois.

PARTIE THÉORIQUE

1. La langue

1.1. Anatomie

La langue est une structure musculaire et muqueuse située dans la cavité buccale. Elle est composée d'une partie mobile antérieure et d'une partie fixe postérieure, la base de langue, qui s'insère sur l'os hyoïde (Drake et al., 2020), point d'attache des muscles du cou et du pharynx. Elle est vascularisée par une branche de l'artère carotide externe, l'artère linguale, et est innervée par six nerfs en fonction du type d'innervation moteur, sensoriel ou sensitif.

Elle comporte 17 muscles divisés en deux groupes (cf annexe 1). Les muscles extrinsèques (palato-glosse, stylo-glosse, hyo-glosse et génio-glosse) lui permettent d'effectuer des mouvements latéraux, horizontaux et antéro-postérieurs. Les muscles intrinsèques (longitudinaux supérieur et inférieur, transverse et vertical) quant à eux, permettent d'ajuster la forme et la position de la langue (McFarland, 2020).

Sa face supérieure, dorsale, est divisée en deux parties (cf annexe 2). La partie antérieure, le corps de langue, est recouverte de muqueuse et tapissée de papilles (Innes et al., 2019) qui jouent un rôle dans la perception des cinq saveurs. Elle est séparée en deux par le sillon médian, une lame fibreuse située sur le même plan que le frein de langue. Au bout de la langue se situe l'apex. La partie pharyngienne postérieure, la racine de langue, comprend les tonsilles linguales et palatines, l'épiglotte, les muscles et arcs palato-glosses et palato-pharyngiens. Sa face inférieure (cf annexe 3), ventrale, est recouverte d'une muqueuse qui laisse apercevoir les veines ranines. Elle est reliée au plancher de la bouche par le frein de langue, dont la base est entourée par les caroncules sublinguales, au sommet duquel s'ouvrent les canaux excréteurs des glandes salivaires de Wharton et de Rivinus (Innes et al., 2019).

1.2. Les fonctions de la langue

1.2.1. *Respiration et croissance de la face*

« En position de repos et pendant la respiration nasale typique, la langue se plaque au palais et au voile du palais, isolant ainsi hermétiquement la cavité buccale de l'oropharynx » (Brin-Henry et al., 2018, pp. 194-195). La position mature de la langue au repos est donc haute (cf annexe 4), le dos s'appuyant contre le palais et le pourtour des dents et l'apex se situant au niveau des alvéoles derrière les incisives supérieures. Elle se met en place progressivement aux alentours de 6 mois avec l'éruption des dents forçant la langue à reculer progressivement dans la cavité buccale, pour s'installer à partir de 2 ans avec la déglutition secondaire adulte qui permet à la langue de s'élever et de venir appuyer sur la voûte palatine (Peng et al., 2004 ; Chauvois et al., 1991).

Selon Peng et al. (2004), la persistance d'une déglutition infantile (ou primaire) après 4 ans est dite « atypique ». Cependant, il n'existe pas de consensus sur l'âge de la maturation de la posture linguale (Gil & Fougeront, 2015). La déglutition atypique se caractérise par une langue plate s'interposant ou s'appuyant contre les dents et dont la partie postérieure presse contre le palais, pouvant entraîner des anomalies de développement dento-facial telles que des béances antérieures ou des malocclusions des arcades dentaires (Dezio, 2015). La taille et les mouvements de la langue influencent en effet le développement et la croissance mandibulaire postnatale (Hutchinson et al., 2014). La posture de langue et le positionnement des tissus mous auront ainsi un effet déterminant dans le positionnement des dents et le développement osseux de la face (Meenakshi & Jagannathan, 2014).

Une déglutition atypique sera associée à une respiration buccale dans 83,9 % des cas (Barata et al., 2021). Selon Harari et al. (2010), la respiration buccale induit une position basse et antérieure de la langue, des lèvres entrouvertes, une mandibule basse et postérieure (rétrognathie) et une réduction de la tonicité musculaire oro-faciale. Elle peut notamment entraîner un rétrécissement des arcades dentaires, des malocclusions dentaires de Type II selon la classification d'Angle dans 73 % des cas (contre 62 % avec une respiration nasale), des occlusions croisées postérieures dans 49 % des cas (contre 26 % dans la population contrôle) et des anomalies de fermeture buccale antérieure (lèvre contre langue plutôt que lèvre contre lèvre) dans 56 % des cas (contre 30 % avec une respiration nasale).

Chez le nouveau-né, la respiration est par défaut majoritairement nasale à cause de la forme de la cavité buccale, avec une fermeture buccale antérieure lèvre contre lèvre (Campanha et al., 2021).

1.2.2. Déglutition et mastication

La langue joue un rôle majeur dans la déglutition, qui désigne le transport des aliments et de la salive de la bouche jusqu'à l'œsophage à travers trois temps successifs : oral, pharyngé et œsophagien. Elle intervient au cours du temps oral, volontaire, afin de malaxer et mastiquer les aliments, balayer la cavité buccale, former un bolus alimentaire et le propulser. Pendant la propulsion, le bol alimentaire est regroupé sur le dos de la langue puis « L'apex lingual prend appui sur la crête alvéolaire, le corps de la langue se plaque contre le palais dur et réalise un mouvement d'ondulation d'avant en arrière » (Rapin, 2009, p. 18).

La mastication, c'est-à-dire l'action de broyer les aliments solides dans la bouche, se met en place parallèlement au développement de la dentition, des capacités de préhension, de l'introduction des aliments solides et de la diversification alimentaire (Brin-Henry et al., 2018, p. 217 ; Schwartz et al., 2011). Certains mouvements de la langue émergent ainsi en fonction des différentes textures auxquelles l'enfant est confronté (Schwartz et al., 2011). Les aliments texturés (solides fondants, mous puis durs) seront introduits entre 9 et 18 mois (Thibault, 2015), voire dès 6 mois selon le niveau développemental de l'enfant (Schwartz et al., 2011).

1.2.3. Articulation

D'après Brin-Henry et al. (2018), la langue intervient dans l'articulation en modulant le volume et la forme de la cavité buccale et en déterminant différents lieux d'articulation selon sa position, de son apex à sa base, par rapport au palais dur.

1.2.4. Sensorialité

La langue participe également au développement de la sensorialité. En s'appuyant sur les théories de l'approche sensori-motrice de Bullinger, Kloeckner (2011) décrit la bouche comme le lieu des premières explorations, mobilisations et perceptions à travers le réflexe de succion ou le développement de l'axe corporel main-bouche. Au cours de la succion, le nouveau-né adapte les mouvements de ses effecteurs (tels que les lèvres et la langue) à la situation et en extrait des invariants qui lui permettront d'améliorer sa conduite d'alimentation. La langue expérimente donc des stimulations olfactives et tactiles tout au long

du développement et participe à la perception et à la représentation de l'espace oral comme un lieu de plaisir, de découvertes et d'échanges. Le bébé apprend à percevoir et mémoriser ces stimuli pour réguler son comportement au fur et à mesure de son développement grâce à leur intégration neurosensorielle (Barbier, 2014). Des troubles précoces de la sphère oro-digestive peuvent perturber cette incorporation d'expériences positives (Abadie, 2004 ; Kloeckner, 2011) et entraînent parfois une hypo ou une hypersensibilité (Barbier, 2014), des difficultés au moment du passage aux aliments solides (Ramsay, 2001) ou un comportement difficile de l'enfant à table induisant des réponses inadaptées des parents. Tous ces éléments peuvent alors conduire à la survenue d'un trouble de l'oralité (cf annexe 5).

1.3. Développement de l'oralité

1.3.1. Oralité primaire

1.3.1.1. Réflexes primitifs et séquence succion-déglutition

Les réflexes primitifs sont des mouvements automatiques déclenchés par des stimuli sensoriels. Ils apparaissent dès la vie fœtale sous le contrôle du tronc cérébral et persistent jusqu'aux premiers mois de vie extra-utérine. Ils sont intégrés progressivement pour laisser place à des comportements volontaires contrôlés par le cortex cérébral (Zafeiriou, 2004).

La séquence de succion-déglutition est présente dès la 15^{ème} semaine de vie intra-utérine (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021) et désigne l'oralité primaire, sous la dépendance du tronc cérébral. La respiration se manifeste neurologiquement in utero vers le 4^{ème} mois fœtal et se coordonne ex-utero avec la succion-déglutition à partir de la 32^{ème} de gestation (Abadie, 2004). Le bébé est alors capable de coordonner à un rythme régulier des temps de succion, de déglutition et de pause respiratoire. La succion nutritive, relative à l'allaitement au sein ou au biberon et remplissant une fonction alimentaire vitale, est à distinguer de la succion non-nutritive, qui se déclenche lorsque le bébé met le doigt ou un autre objet à la bouche et a pour fonction l'exploration et le plaisir. Dès la naissance, la sphère oro-faciale du nouveau-né est donc constituée de manière à déclencher le réflexe de succion en fonction des stimulations sensorielles. Le réflexe de Hooker, qui apparaît dès la 10^{ème} semaine de gestation, déclenche ainsi l'ouverture réflexe de la bouche, la protrusion de la langue et la succion lorsque le bébé passe sa main devant sa bouche.

On trouve également un réflexe de protection, le réflexe nauséux, qui permet au bébé de rejeter tout type d'aliment autre que le lait en provoquant l'abaissement de la mandibule,

des mouvements de la langue vers l'avant et le bas et une constriction vélo-pharyngée au contact de l'aliment sur la langue. Ce réflexe se déplace vers le tiers postérieur de la langue entre 6 et 12 mois (Amblard & Abadjian, 2021 ; Stevenson & Allaire, 1991). Il peut être testé en touchant la base de langue, le palais mou et la partie postérieure du pharynx. Selon Leder (1996), « The gag reflex has a wide range of normal responses, ranging from absence to hypersensitivity, but is not elicited during a normal swallow » (p. 138).

1.3.1.2. L'allaitement au sein et au biberon

Entre 0 et 4-6 mois (Haut Conseil de la santé publique, 2020), l'alimentation du bébé est exclusivement liquide et marquée par un mécanisme de succion-déglutition réflexe. La langue réalise des mouvements antéro-postérieurs, le suckling (Stevenson & Allaire, 1991).

L'allaitement nécessite une coordination complexe entre les mâchoires, l'os hyoïde, les lèvres, la langue, le palais et le larynx. Une étude de l'allaitement au sein par IRM menée par Mills et al. (2020b) a montré que le bout de la langue du bébé devait s'avancer sans obligatoirement dépasser la lèvre inférieure pour se positionner en gouttière sous le mamelon. Le dos de la langue élève ensuite le mamelon au niveau du palais dur et isole hermétiquement la cavité buccale en créant un effet ventouse grâce aux bords latéraux de la langue qui s'élèvent contre le mamelon. Le bébé peut ainsi faire sortir le lait de manière efficace et à un débit suffisant pour le rassasier. Geddes et al. (2008a) ont en effet prouvé grâce aux progrès de l'imagerie, que le lait ne sortait pas du mamelon grâce à des mouvements péristaltiques de la langue mais grâce aux mouvements d'élévation et d'abaissement de la langue et de la mandibule. La partie postérieure de la langue crée ainsi un vide intra-buccal dans la bouche du bébé en s'abaissant, entraînant la sortie du lait des canaux lactifères. Cette dépression permet au mamelon de s'étendre et d'atteindre la jonction entre le palais dur et le palais mou. Les variations de pressions intra-buccales nécessaires à l'extraction du lait sont essentiellement dues aux mouvements synchronisés de la mandibule et de la partie postérieure de la langue effectuant des mouvements antéro-postérieurs (cf annexe 6) (Elad et al., 2014 ; Mills et al., 2020b). La partie antérieure de la langue se déplace comme un corps rigide en fonction des mouvements de la mandibule.

Concernant l'allaitement au biberon, les auteurs observent une activité réduite du muscle masséter des enfants allaités au biberon par rapport aux enfants allaités au sein (Inoue et al., 1995), ainsi qu'une baisse du nombre de mouvements de succion et de pauses et des

pauses moins longues au cours de l'allaitement au biberon comparé à l'allaitement au sein (Moral et al., 2010). L'étude cinéroradiographique de Hernandez et Bianchini (2019) n'a pas relevé de différence significative dans les mouvements de la langue entre les deux types d'allaitement mais les auteurs ont constaté un déficit de prise de la tétine chez 68 % d'enfants allaités au biberon, contre 8 % pour l'allaitement au sein. Selon eux, la saisie du sein nécessite une plus grande ouverture de la bouche, ce qui favoriserait la stabilisation du sein. Enfin, cette étude a démontré qu'au cours de l'allaitement au biberon, le débit de lait était généralement plus important qu'au cours de l'allaitement au sein. Ce dernier nécessiterait donc plus d'effort de la part du bébé pour extraire le même volume de lait.

1.3.2. Oralité secondaire

L'oralité secondaire se met en place entre 4-6 et 12 mois avec la diversification alimentaire (Haut Conseil de la santé publique, 2020) et l'introduction d'aliments autres que le lait maternel ou infantile, la mastication et la disparition du réflexe de succion-déglutition (Thibault, 2015). Elle désigne une action semi-volontaire de contrôle du bol alimentaire et de déglutition, qui plus est sous le contrôle du tronc cérébral et du cortex frontal moteur.

A partir de 4-5 mois, la succion devient plus volontaire et le bébé commence à malaxer le bol alimentaire. Les deux mécanismes de succion-déglutition réflexes deviendront complètement indépendants aux alentours de 18 à 24 mois. Entre 6 et 9 mois, avec la verticalisation progressive de l'enfant et le renforcement de la musculature, la langue initie des mouvements de haut en bas (le sucking) en lien avec les mouvements de la mandibule afin d'écraser les aliments entre la langue et le palais. Le suckling et le sucking se coordonnent ensuite entre 6 et 12 mois pour permettre la gestion et la préparation des aliments dans la cavité buccale. Progressivement les mouvements de la langue s'affinent pour permettre l'exploration buccale et la vidange des aliments avec des mouvements latéraux et rotatoires (Abadie, 2004).

Selon l'European Food Safety Authority (2019), le passage d'une alimentation liquide à solide est sous-tendu par des changements au niveau de la cavité orale, une diminution des réflexes présents à la naissance pour protéger les voies aériennes de l'enfant en faveur de comportements plus volontaires et le développement du contrôle moteur de la tête, du tronc et des mouvements fins de la langue, des lèvres et des mâchoires. Ce rapport signale que l'introduction des nouveaux aliments dépend de caractéristiques individuelles et neuro-

développementales. Il précise que « Les premières habiletés de développement pertinentes pour la consommation de nourriture complémentaire en purée à la cuillère peuvent être observées entre 3 et 4 mois. » (p. 1).

1.3.3. En parallèle : oralité verbale

En parallèle de l'oralité alimentaire se développe l'oralité verbale. Celle-ci prend place dans la cavité buccale, en utilisant les mêmes structures impliquées dans l'alimentation (langue, lèvres, mandibule, larynx, palais), avec l'expérimentation de productions sonores destinées à alerter pour signaler les besoins du nouveau-né (Thibault, 2015). Avec l'introduction des nouvelles stratégies d'alimentation au cours de l'oralité secondaire, les modifications anatomiques et fonctionnelles qui s'opèrent permettront l'apparition de nouveaux sons. Ainsi, lorsque le bébé se verticalise et monte sa langue au palais, il devient capable d'expérimenter des mouvements liés non seulement à l'alimentation (passage à la cuillère), mais également à la parole (babillage). Les oralités verbale et alimentaire sont donc sous-tendues par des processus neurologiques et fonctionnels communs.

1.3.4. Troubles alimentaires pédiatriques

« L'élaboration des conduites alimentaires évolue en interdépendance avec la maturation organique, le développement sensori-moteur, la maturation psycho-affective et la diversification alimentaire » (Puech & Vergeau, 2004, p. 130). Lorsqu'un de ces éléments est perturbé, un trouble alimentaire pédiatrique peut apparaître, défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme un « apport oral réduit, qui n'est pas adapté à l'âge et est associé à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, alimentaire et/ou psychosocial » (Godoy, 2019, p. 124). Cette définition inclut l'évaluation des limitations fonctionnelles de l'alimentation, en tenant compte d'une progression dans l'apprentissage. Godoy (2019) précise que des expériences orales altérées par une anomalie orale structurelle ou fonctionnelle et/ou des expériences alimentaires négatives ou limitées peuvent entraîner des restrictions dans les compétences d'alimentation.

2. L'ankyloglossie

2.1. Anatomie du frein de langue

Le frein de langue est formé par un repli du fascia du plancher de la bouche le reliant à la face ventrale de la langue (Mills et al., 2020a). D'un point de vue embryologique, son

développement résulte des processus qui se produisent dans la future cavité buccale et du développement de la langue qui mettent en jeu de nombreuses connexions musculaires et nerveuses entre la cavité orale, le pharynx, le larynx, le palais mou, le visage, certaines parties du cou et des muscles posturaux. Selon Dezio et al. (2015), l'équilibre neuro-musculaire entre ces différentes structures est donc important pour le développement du visage et de la posture.

Concernant sa composition, l'étude de Martinelli et al. (2014) a démontré que le frein de langue était constitué de fibres de collagène de Type I qui ne pouvaient pas être étirées. Toutefois, Mills et al. (2020a) ont ensuite mis en évidence, grâce à leur étude sur des cadavres adultes, que la composition du frein de langue et du plancher de la bouche était en fait très variable d'un individu à l'autre. Plus précisément, ils ont démontré que sous la muqueuse buccale, le plancher de la bouche est recouvert de fascia s'insérant le long du bord interne de la mandibule et fusionnant au centre avec le tissu superficiel sous-muqueux de la face ventrale de la langue. Le frein, lui, constitue un repli de ce tissu de fascia, rattaché à la muqueuse de la face ventrale de la langue. Contrairement à Martinelli et al. (2014), Mills et al. (2020a) ont découvert que le fascia de leurs sujets était composé majoritairement de fibres de collagène de Type III (plus extensibles que le Type I) et d'élastine. Dans leur étude, le nombre, l'épaisseur et la répartition de ces fibres variaient significativement d'une personne à l'autre, mais chez toutes ces personnes, elles tendaient à former des couches plus épaisses dans la région médiane du plancher de la bouche, au niveau du frein. Ces auteurs ont donc fait l'hypothèse :

- que cette variabilité peut expliquer la différence d'impact fonctionnel chez des individus ayant des freins de langue aux caractéristiques morphologiques similaires
- et que selon la composition et la répartition des fibres de collagène, il est possible chez certains individus d'étirer le fascia composant le frein de langue afin d'améliorer la mobilité linguale.

Ils mentionnent toutefois qu'il paraît difficile d'évaluer cliniquement l'élasticité de ces fibres.

2.2. Définition de l'ankyloglossie

Il n'existe pas de réel consensus sur la définition, la classification, le diagnostic ou la prise en soin (chirurgicale ou non) de l'ankyloglossie. Généralement, les auteurs se fient aux caractéristiques anatomiques du frein de langue et/ou aux limitations fonctionnelles qu'il entraîne. Selon Messner et Lalakea (2002), l'ankyloglossie désigne « a congenital oral anomaly characterized by an abnormally short lingual frenulum, which may result in a

varying degree of decreased tongue tip mobility » (p. 1). Cette affection peut alors entraîner une restriction des mouvements de la langue, impacter les fonctions oro-myo-faciales et entraîner la mise en place de compensations fonctionnelles ou de tensions corporelles.

Cette restriction de la langue serait due à une mauvaise séparation de la langue avec le plancher buccal au cours de l'embryogenèse et peut être associée à des syndromes génétiques malformatifs. Plusieurs études telles que Suter et Bornstein (2009) ou Costa-Romero et al. (2021) mentionnent ainsi l'hypothèse d'une transmission autosomique liée à l'X dominant.

La prévalence de l'ankyloglossie varie d'une étude à l'autre. Selon Lefort (2021), elle se situerait entre 2,8 % et 10,7 %.

2.3. Évaluation et classifications

D'un point de vue anatomique, les auteurs distinguent généralement plusieurs types d'ankyloglossies selon la restriction (postérieure ou antérieure) et/ou l'épaisseur du frein. Kotlow (1999) évalue la sévérité de l'ankyloglossie selon la longueur de la langue entre le point d'insertion du frein sur la base jusqu'à la pointe. Selon lui, à partir de 16 mm, plus cette mesure diminue, plus l'ankyloglossie est sévère. Selon la classification de Coryllos (2004), les ankyloglossies de Type I et II désignent une restriction au niveau ou juste avant la pointe de la langue et les Type III et IV au niveau de la partie postérieure de la langue (cf annexe 7). Elles se caractérisent par « un frein épaissi (type III) ou un frein sous-muqueux visualisé comme un monticule plat et large, en l'absence de tout tissu frénulaire saillant typique, et qui limite les mouvements à la base de la langue (Type IV) » (O'Callahan et al., 2013, p. 827). Cependant, le terme de frein de langue « postérieur », introduit par Coryllos, est aujourd'hui largement critiqué car il désigne une restriction invisible associée à des tensions sur le plancher de la bouche ce qui pourrait conduire à qualifier d'anormal n'importe quel frein de langue (Mills et al., 2019). L'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA) (2022), recommande donc de ne pas utiliser ce terme. Le Tongue-tie and Breastfed Babies (TABBY) (cf annexe 8), une version illustrée du Bristol Tongue Assessment Tool (BTAT), évalue également la sévérité du frein de langue selon son insertion sur la gencive, l'apparence du dos de la langue, la protrusion et l'élévation de la langue. Ses auteurs recommandent toutefois de le compléter d'une évaluation fonctionnelle (Ingram et al., 2019).

En effet, Goday (2019) souligne à propos de la définition de l'OMS du trouble alimentaire pédiatrique, qu'il est largement reconnu que « les diagnostics ne prédisent pas

nécessairement la fonction, et que l'évaluation des limitations fonctionnelles est essentielle pour planifier les interventions appropriées pour améliorer la qualité de vie » (p. 125). Le diagnostic et la prise en soin de l'ankyloglossie nécessitent donc une évaluation fonctionnelle.

Un outil semble ainsi être cité majoritairement dans la littérature : le Hazelbaker Assessment Tool for Lingual Frenulum Function (cf annexe 9) (HATLFF) (Hazelbaker, 2017), combinant une évaluation anatomique (apparence de la langue, longueur et élasticité du frein, points d'insertion sur la langue et sur le plancher buccal) et une évaluation fonctionnelle en stimulant les réflexes de succion du nouveau-né pour étudier les mouvements de la langue (latéralisation, élévation, extension, enroulement autour du doigt, expansion de la langue, péristaltisme, retour au repos). Cet outil permet d'évaluer la sévérité de l'ankyloglossie et la nécessité de pratiquer une opération chirurgicale. Ainsi, la frénotomie est jugée nécessaire seulement si les deux scores (fonctionnel et anatomique) sont chutés. Amir et al. (2006) ont évalué la fiabilité de cet outil en comparant les notations données par deux examinateurs à 58 enfants avec frein de langue restrictif et 25 enfants contrôle et ont conclu que l'HATLFF était un outil globalement fiable pour les indications de frénotomie, bien que de nouvelles recherches plus poussées soient nécessaires, notamment concernant les items évaluant la succion et la fiabilité inter-examineurs. Enfin, le Lingual Frenulum Protocol with scores for infants (cf annexe 10) est également mis à la disposition des professionnels de santé pour évaluer le frein de langue (Martinelli et al., 2012). Celui-ci comprend des questions sur l'allaitement et l'historique familial ainsi qu'une évaluation anatomo-fonctionnelle de la langue et de la succion nutritive et non-nutritive.

2.4. Conséquences de l'ankyloglossie sur les fonctions oro-myo-faciales

L'International Association of Orofacial Myology (IAOM) définit un trouble orofacial myofonctionnel par l'apparition d'un schéma adaptatif atypique au sein du complexe orofacial et pouvant en perturber les fonctions (s.d.). Il peut se manifester entre autres au repos par une langue basse et antérieure, des lèvres écartées et une respiration buccale et peut entraîner des troubles dentaires de type malocclusion ou développement anormal de la mâchoire. Ces troubles peuvent être causés par un ou plusieurs facteurs tels que des habitudes de succion inappropriées, des voies respiratoires restreintes ou des anomalies structurelles ou physiologiques telles qu'un frein lingual court. Selon D'Onofrio (2019), ces troubles sont une

« dysfunction of the lips, jaw, tongue and/or oropharynx that interferes with normal growth, development or function of other oral structures » (pp. 43-44).

2.4.1. Succion

De nombreuses études ont mis en évidence l'impact de l'ankyloglossie sur la succion, et plus précisément sur l'allaitement au sein. Ballard et al. (2002) relèvent une plus forte incidence d'ankyloglossies chez des bébés consultant pour des problèmes d'allaitement par rapport à des tout-venant (12,8 % contre 3,2%) avec des difficultés plus sévères que les sujets issus de la population générale (faible prise au sein, mauvaise croissance chez le bébé, douleurs, infections au mamelon ou mastite chez la personne allaitante). Selon Griffiths (2004), la restriction limitant les mouvements de la langue, le bébé avec ankyloglossie se sert de ses gencives supérieure et inférieure pour téter ce qui entraîne ces douleurs mamelonnaires associées à une succion inefficace, conduisant parfois à un arrêt précoce de l'allaitement. Messner et al. (2000) rapportent des problèmes d'allaitement dans 25 % des cas d'ankyloglossie et décrivent des douleurs chez la personne allaitante, des difficultés de prise du sein, une succion inefficace et une altération de la croissance du nourrisson. La littérature mentionne également un allongement de la durée des sessions d'allaitement, des bébés ne semblant pas être rassasiés après les tétées, des prises de poids insuffisantes, un mauvais transfert de lait (Lefort et al., 2021), une moindre efficacité de l'alimentation pour le bébé et une baisse de la production de lait (Geddes et al., 2008b). Toutefois, ces auteurs précisent que ces symptômes peuvent être rapportés par des dyades ne présentant pas d'ankyloglossie et que les études rapportant ces difficultés peuvent être biaisées par le manque de définition et de diagnostic consensuels de cette affection. Selon Mills et al. (2020a), la restriction linguale limiterait l'élévation linguale et la capacité à créer et maintenir un vide intra-oral pour faire sortir le lait du sein. Cette élévation linguale semble par ailleurs être également liée à la forme du palais du bébé (dont la croissance peut-être impactée par une malposition linguale) ainsi que par la consistance du sein. Ces caractéristiques physiques pourraient donc influencer la capacité du bébé à s'allaiter avec succès (Geddes et al., 2008b).

Il convient également de souligner qu'en cas d'ankyloglossie, ces difficultés de succion au cours de l'allaitement ne sont pas systématiques. En effet, selon Messner et al. (2000), sur 36 bébés porteurs d'ankyloglossie, 83 % avaient pu être allaités au sein sans difficultés malgré l'ankyloglossie, contre 92 % dans le groupe contrôle. En 2005, Hogan et al.

ont également démontré que 56 % des 201 bébés avec ankyloglossie de leur étude étaient capables de se nourrir correctement sans traitement, dont 62% au biberon.

2.4.2. Déglutition et mastication

Il n'existe pas de preuve scientifique des conséquences de l'ankyloglossie sur la déglutition et la mastication. Toutefois, il n'est pas rare en clinique de constater des difficultés liées à la limitation des mouvements de la langue sur les temps de repas, y compris en dehors de l'allaitement. Amblard et Abadjian (2021) mentionnent la possibilité d'apparition d'une hypersensibilité et une antériorisation du réflexe nauséux dues à la position de langue basse.

La gestion des morceaux et la mastication pourront être limitées par l'impossibilité de vidanger et nettoyer la bouche avec la langue. Silva et al. (2009) rapportent ainsi environ 5,5 fois plus d'atypies musculaires et de mobilité linguale chez les sujets avec ankyloglossie au cours de la mastication. Selon cette étude, plutôt que d'utiliser les dents postérieures (molaires et pré-molaires) pour broyer les aliments comme les enfants du groupe contrôle, les enfants avec ankyloglossie ont tendance pour 57 % d'entre eux à utiliser les dents antérieures et/ou à pétrir avec la langue. Ces derniers développent donc des compensations énergivores et délétères pour l'expérimentation des textures complexes et des aliments, ce qui entraînera une fatigabilité importante, un allongement des temps de repas, un rejet de certains aliments et une sélectivité alimentaire (Amblard & Abadjian, 2021).

2.4.3. Respiration et développement maxillo-facial

Dans leur étude, Ruffoli et al. (2005) ont constaté que sur 200 enfants porteurs d'ankyloglossie, 55 % présentaient des malocclusions dentaires selon la classification d'Angle. L'ankyloglossie limitant l'élévation de la langue au palais, elle empêcherait le développement d'une déglutition mature et maintiendrait une position basse de langue au repos dans 60 % des cas (Campanha et al., 2021) entraînant ainsi des anomalies dans le développement dento-facial de type béance (due à l'interposition de la langue entre les dents), malocclusion de type II avec une mandibule en arrière (rétrognathisme) du maxillaire ou de type III avec un hyperdéveloppement (prognathisme) mandibulaire ou un hypodéveloppement maxillaire (Wright, 1995 ; Dezio, 2015). Les anomalies de posture de langue influençant le mode de respiration, une ventilation buccale peut également être retrouvée, associée à un palais creux, étroit et ogival (Bouyahyaoui et al., 2007 ; Amblard & Abadjian, 2021). Toutefois, les preuves concernant le lien avec ces pathologies manquent (AFPA, 2022).

2.4.4. Langage

La plupart des auteurs s'accordent à dire que l'ankyloglossie n'empêche ou ne retarde pas l'apparition du langage chez les enfants (Ruffoli et al., 2005 ; Messner & Lalakea, 2002). Toutefois, l'étude de Ruffoli et al. (2005) montre qu'une altération de la mobilité linguale peut entraîner des difficultés de prononciation sur les restrictions anatomiques importantes (modérées et sévères). Pour Messner et Lalakea (2002), dans 71 % des cas, l'ankyloglossie peut entraîner un trouble purement articulatoire sur les sons nécessitant une certaine mobilité de langue tels que [t, d, n, l, r, s, z]. Wright (1995) relève de telles difficultés chez 32 % de ses patient.e.s. Pour Lalakea et Messner (2003), la compensation mise en place par le.la patient.e (ouverture minimale de bouche, placement alternatif de langue pour les sons nécessitant l'élévation de la langue) peut suffire à lui assurer une mobilité suffisante pour la parole.

Concernant l'intervention chirurgicale, Messner et Lalakea (2002) ont démontré que la frénuloplastie améliorerait significativement l'élévation et la protrusion de la langue, ainsi que l'articulation chez les enfants présentant une ankyloglossie et un trouble de la parole. En se basant sur le degré d'intelligibilité, l'articulation et le développement du vocabulaire, l'étude de Walls et al. (2014) a mis en évidence une amélioration des résultats sur le développement de la parole chez les enfants qui avaient subi une frénotomie néonatale pour des difficultés d'allaitement par rapport à ceux qui avaient refusé l'intervention. Toutefois, Messner et Lalakea (2002) soulignent qu'il n'est pas possible de prédire quel enfant manifestera un trouble de la parole et aura besoin d'un traitement, ni si les difficultés peuvent disparaître avec le temps ou une prise en soin orthophonique.

Les études cherchant à prouver les effets de l'ankyloglossie ou de la frénotomie sur les troubles du langage aboutissent à des résultats hétérogènes et souffrent toutes de biais importants (Messner et al., 2020). Selon ces auteurs, il n'est donc pas possible pour l'instant d'affirmer que l'ankyloglossie affecte significativement le langage. Dezio et al. (2015) recommandent ainsi une prise en soin orthophonique chez les enfants ayant une mobilité de langue suffisante et présentant une ankyloglossie modérée.

2.4.5. Sommeil

En cas d'ankyloglossie, certains auteurs mentionnent un sommeil moins réparateur et des ronflements dus à la respiration buccale (Huang et al., 2015). Selon Moeller et al. (2014), l'ankyloglossie contribuerait à créer des « sleep-disordered breathing » et constituerait un

facteur de risque de l'« obstructive sleep apnea » en altérant la croissance du palais. Toutefois, bien qu'il ait été démontré un lien entre le palais étroit et le syndrome d'apnée du sommeil, Messner et al. (2020) rappellent qu'aucune étude suffisamment fiable ne semble prouver l'incidence directe de l'ankyloglossie sur ce syndrome.

2.4.6. Autres conséquences

Certain.e.s patient.e.s adultes mentionnent des problèmes mécaniques qui entraîneraient des difficultés avec le nettoyage intra-buccal et d'autres activités nécessitant une mobilité satisfaisante de langue comme lécher une glace, jouer d'un instrument à vent ou embrasser quelqu'un.

2.5. Prise en soin de l'ankyloglossie

2.5.1. Prise en soin pluri-disciplinaire

La prise en soin de l'ankyloglossie fait l'objet d'un travail pluri-disciplinaire entre pédiatre, conseiller en lactation, dentiste, oto-rhino-laryngologiste (ORL), ostéopathe, kinésithérapeute, orthophoniste et orthodontiste. Cependant, « There is currently no consensus [...] regarding the significance of ankyloglossia and indications for its treatment. » (Messner & Lalakea, 2000, p. 130). Cette prise en soin nécessite donc une évaluation clinique prudente et approfondie afin d'écartier toute autre cause pouvant entraîner des difficultés d'allaitement.

L'étude de Hogan et al. (2005) a démontré qu'il n'existait pas de lien entre la longueur du frein de langue et les difficultés d'allaitement. Ainsi, la recommandation d'un traitement doit donc bien se baser sur les symptômes et pas seulement sur l'apparence du frein. Toutes les ankyloglossies ne nécessiteront pas d'intervention chirurgicale et il est primordial que celle-ci soit recommandée selon le diagnostic clinique effectué par les praticiens et la gêne fonctionnelle évaluée. Parfois, un accompagnement parental adapté et un soutien à l'allaitement par une conseillère en lactation pourront suffire afin de travailler la posture durant l'allaitement et l'amélioration de la prise du sein.

2.5.2. Prise en soin chirurgicale

La prise en soin chirurgicale de l'ankyloglossie néonatale est pratiquée par les chirurgiens (dentistes, ORL) depuis longtemps, bien qu'assez rarement, dans les maternités en cas de difficulté de succion résistant aux thérapies de soutien à l'allaitement. L'allaitement au sein exclusif, recommandé depuis 2001 par l'OMS au cours des six premiers mois de vie, est

plus impacté par une ankyloglossie que l'alimentation artificielle (Hogan et al., 2005). De nombreux auteurs s'intéressent ainsi aux difficultés liées à l'allaitement au sein comme l'ankyloglossie. Nous constatons récemment une augmentation massive de cette pratique avec 420 % d'augmentation en Australie ces dix dernières années selon l'Australian Dental Association (ADA) (2020). De nombreux praticiens alertent sur cette augmentation malgré le manque de consensus sur la définition, le diagnostic et la prise en soin de l'ankyloglossie. En Nouvelle-Zélande, des protocoles destinés à limiter les chirurgies abusives en privilégiant le soutien à l'allaitement ont ainsi entraîné une baisse de 7,8 % du nombre de frénotomies en 2 ans (Messner et al., 2020).

Selon Baker et Carr (2015), il existe trois types de traitement chirurgical :

- La freinotomie (ou « frénotomie », « frénulotomie »), qui désigne une coupe horizontale du frein sans sutures, pratiquée généralement sans anesthésie, et est fréquemment réalisée à la maternité dans les premières heures ou jours de l'enfant.
- La frénuloplastie, qui désigne une coupe du frein avec suture des muqueuses.
- La freinectomie (ou « frénectomie », « frénulectomie »), désignant l'ablation du frein.

Selon les recommandations de l'ADA (2020), lorsqu'elle est jugée nécessaire, le choix du type d'opération chirurgicale se fera selon l'âge des patient.e.s. Ainsi, une division au ciseau sera recommandée chez les nouveaux-nés tandis qu'une intervention au laser sera favorisée chez les enfants et les adultes. Elle peut être pratiquée à n'importe quel âge tant qu'une gêne fonctionnelle est rapportée en lien avec l'ankyloglossie.

Aujourd'hui, l'intervention chirurgicale est recommandée par les médecins (ORL, dentistes) chez les patient.e.s présentant une ankyloglossie associée à des difficultés importantes au cours de l'allaitement au sein. La majorité des auteurs mentionnent ainsi une amélioration presque immédiate des douleurs chez la personne allaitante après l'opération (Hong et al., 2010 ; Dezio et al., 2015 ; Geddes et al., 2008b). Une amélioration de la qualité de l'allaitement est relevée (Hong et al., 2010) avec une meilleure prise au sein du bébé (Dezio et al., 2015), une amélioration de la production de lait, du volume de lait extrait par le bébé et de la position de celui-ci (Geddes et al., 2008b). Grâce à l'imagerie par ultrasons, Geddes et al. (2008b) ont pu prouver que la frénulotomie avait modifié les mouvements de la langue pendant l'allaitement et réduit les distorsions du mamelon. L'étude de cas de Garbin et al. (2013) a ensuite avancé que la production de lait pouvait être améliorée grâce à un

accompagnement adapté par un consultant en lactation mais que cet accompagnement n'était pas suffisant pour améliorer la prise de lait par le nourrisson malgré une production normale. La frénotomie réalisée après cet accompagnement aurait en revanche permis au bébé d'améliorer sa prise au sein et de prendre du poids. Cependant, une revue Cochrane éditée en 2017 par O'Shea et al. afin de déterminer l'efficacité de la frénotomie sur l'alimentation du bébé a montré que la frénotomie réduisait significativement les douleurs mamelonnaires à court terme mais que l'amélioration sur l'allaitement de l'enfant et les effets à long terme étaient encore à prouver.

Rowan-Legg (2015) et Lefort et al. (2021) ont également mis en évidence les limites de ces études qui se basent sur une définition imprécise du diagnostic et des échantillons cliniques de petite taille. Ils soulignent l'absence de données démographiques et de données permettant d'étudier l'évolution normale de l'allaitement et de déterminer si les difficultés peuvent se résorber sans intervention. Lefort (2021), Messner et al. (2020) et l'Académie nationale de médecine (2022) recommandent donc une intervention chirurgicale pour soulager les douleurs de la personne allaitante et/ou les difficultés de transfert de lait seulement après échec des mesures conservatrices. En 2022, l'AFPA recommande « d'améliorer la préparation à l'allaitement et la formation des professionnels afin de prévenir, et d'accentuer la prise en charge conservatrice et non chirurgicale en cas de difficulté » (p. 3). Dans tous les cas, une évaluation clinique des difficultés fonctionnelles doit être réalisée pour éliminer toute autre cause responsable de ces difficultés avant d'intervenir chirurgicalement. L'Académie nationale de médecine (2022) souligne d'ailleurs que la présence d'un frein lingual court et/ou épais ne constitue pas une indication à la frénotomie en l'absence de difficultés d'allaitement.

3. Orthophonie et ankyloglossie

3.1. Cadre de l'intervention orthophonique

La pratique de l'orthophonie est définie dans l'article L4341-1 du Code de la Santé Publique datant de janvier 2016. Elle comporte « la promotion de la santé, la prévention, le bilan orthophonique et le traitement des troubles de la communication, du langage dans toutes ses dimensions, de la cognition mathématique, de la parole, de la voix et des fonctions oro-myo-faciales. [...] Dans le cadre des troubles congénitaux, développementaux ou acquis, l'orthophoniste met en œuvre les techniques et les savoir-faire les plus adaptés à l'évaluation et au traitement orthophonique du patient et participe à leur coordination. ».

Le référentiel d'activités publié dans le Bulletin officiel du 5 septembre 2013 définit l'orthophonie comme une profession de santé consistant à prévenir, évaluer et traiter les difficultés du.de la patient.e, en s'intéressant notamment « à toutes les altérations de la sphère oro-faciale sur les plans moteur, sensitif et physiologique, ce qui recouvre les altérations de phonèmes, les dysfonctions linguales, les troubles des modes respiratoires, la dysphagie, les troubles observés dans les paralysies faciales et les dysfonctionnements de l'appareil manducateur. » (Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, 2013). L'orthophoniste est tenu.e d'effectuer un bilan et une évaluation afin d'établir un diagnostic orthophonique et un projet thérapeutique, puis de mettre en place une prise en soin individuelle et une éducation thérapeutique du.de la patient.e et de son entourage. En effet, selon l'article 4 du Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, « La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient ».

Dans la prise en soin de l'ankyloglossie, l'orthophoniste intervient donc de façon précoce et sur prescription médicale en réalisant, selon la Nomenclature Générale des Actes Professionnels, un bilan (AMO 34) et si besoin, une rééducation (AMO 13.5) des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité. Cette intervention sera réalisée sur avis médical et en collaboration avec les professionnels de santé impliqués dans cette prise en soin.

3.2. Évaluation anatomique et fonctionnelle

Concernant le bilan, l'orthophoniste réalise une anamnèse détaillée sur l'histoire médicale et développementale de l'enfant et les habitudes familiales d'alimentation afin de relever les éventuels points d'appel liés par exemple à l'allaitement.

Afin d'évaluer la sévérité d'une ankyloglossie et d'en objectiver l'impact sur les fonctions oro-myo-faciales, l'orthophoniste réalise ensuite une évaluation fonctionnelle et anatomique de la sphère oro-myo-faciale en amont d'une éventuelle prise en soin chirurgicale, en utilisant si besoin les protocoles d'évaluation spécifiques aux ankyloglossies tels que le TABBY, l'HATLFF ou le Lingual Frenulum Protocol with scores for infants.

Concernant l'aspect anatomique du frein, nous observons la forme et la position de la langue lorsque le bébé pleure, sa protraction au-delà de la lèvre inférieure (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021), l'élévation de la langue au palais, ainsi que la rotation latérale en stimulant les bords latéraux de la langue (Amblard & Abadjian, 2021). En cas de

frein restrictif, une déformation de la pointe de langue en forme de cœur à la protrusion et une impossibilité d'élévation avec la bouche grande ouverte peuvent être observées (Veyssière et al., 2015). Une évaluation de l'aspect du visage, du palais, du plancher buccal, des lèvres, de la mâchoire, du frein de langue et de la langue est également réalisée.

D'un point de vue fonctionnel, nous observons ensuite la structure et les fonctions oro-faciales (Barbier, 2014 ; Blanchet et al., 2016) : le tonus et la motricité globale, la posture, la ventilation, la mobilité et le tonus labial, lingual, des joues et du voile du palais. En fonction de l'âge développemental de l'enfant, nous évaluons la sensorialité en observant le réflexe nauséux et la sensibilité de la langue, du palais ou des joues au contact des aliments ou des doigts. Chez le bébé de moins de 4 mois (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021), les réflexes primaires oraux, l'exploration orale à travers l'axe main-bouche ainsi que la succion non-nutritive sont évalués. Chez le jeune enfant, il faut ajouter une observation de la déglutition salivaire, de l'articulé dentaire (type d'occlusion, hygiène dentaire), du souffle, de l'hygiène nasale et des parafonctions. Enfin, nous observons un temps d'alimentation en évaluant chez le nourrisson la posture, l'installation, le type d'allaitement (biberon ou sein), l'attitude du parent et de l'enfant, la prise au sein, la coordination succion / déglutition / ventilation, les mouvements coordonnés du menton et de la langue, la position des lèvres, les claquements de langue (pouvant signifier une mauvaise élévation), les fuites labiales, le temps de tétée, la fatigabilité et l'aspect du mamelon après la tétée. Chez le jeune enfant, l'analyse du temps de repas consiste en une étude de l'installation, de l'environnement, de l'autonomie alimentaire, du comportement, du mode de prise alimentaire (cuillère, paille, verre, main), du type de texture privilégiée et de la mastication.

A l'issue de son évaluation, l'orthophoniste peut ainsi objectiver la restriction de la langue, les fonctions impactées et les compensations mises en place par l'enfant et l'orienter en cas de besoin vers son médecin traitant (AFPA, 2022) et vers un professionnel habilité à réaliser une opération chirurgicale pour un avis médical (Merkel-Walsh & Overland, 2019).

3.3. Prise en soin

Il existe peu de données de la littérature concernant la prise en soin spécifique de l'ankyloglossie. Les éléments présentés relèvent donc majoritairement d'une analyse de pratiques cliniques. D'après Levavasseur (2017a), la prise en soin des troubles de l'oralité consiste à : « (1) accompagner les parents dans la compréhension du développement de l'enfant, (2) rassurer les parents et renforcer chaque comportement positif chez eux, (3)

proposer un modèle, (4) accompagner l'intégration neurosensorielle, (5) orienter vers d'autres partenaires de santé au besoin » (p. 162). L'objectif principal sera de limiter les conséquences du trouble sur le développement de l'enfant (Ramsay, 2001).

3.3.1. Rééducation fonctionnelle

Dans certains cas, afin d'éviter la chirurgie, la littérature préconise la mise en place d'une intervention orthophonique pour restaurer une mobilité linguale suffisante. En cas d'ankyloglossie modérée, Dezio et al. (2015) et Veyssière et al. (2015) mentionnent des exercices visant à travailler les structures étirables autour du frein pour gagner en mobilité. Le traitement dure ainsi 3 mois à raison de deux à trois séances par semaine et d'un entraînement quotidien. En cas d'échec, l'orthophoniste peut alors orienter vers une frénotomie.

Par ailleurs, en présence d'un trouble oro-facial myo-fonctionnel, l'objectif est d'améliorer le tonus musculaire, maximiser la mobilité oro-faciale, améliorer la proprioception faciale et faire prendre conscience aux patient.e.s de l'espace de leur bouche (Thibault, 2015) afin d'établir une ventilation nasale, une bonne posture de langue au repos, améliorer la déglutition, la mastication et l'articulation et éliminer les habitudes orales inadaptées (Merkel-Walsh, 2020). L'orthophoniste stimule la protraction de la langue, la latéralisation, l'élévation et la maîtrise précise de l'apex. Le clic lingual stimulerait l'allongement du frein et sensibiliserait le.la patient.e à la position de sa langue au repos (Thibault, 2017).

De nombreux protocoles de stimulations oro-faciales existent, qui diffèrent selon leur durée, leur fréquence, l'âge de l'enfant et ses capacités à suivre les instructions et à adopter des comportements volontaires et d'auto-surveillance (Bruwier, 2014). Une thérapie active de type oro-faciale myo-fonctionnelle (OMT) est ainsi conseillée à partir de 4 ans seulement (Merkel-Walsh & Overland, 2019). Avant cet âge, Merkel-Walsh (2020) parle de « thérapie alimentaire pédiatrique » ou encore de « rééducation neuro-musculaire » (Merkel-Walsh & Overland, 2018) dans le contexte d'une prise en soin pré et/ou post-freinectomie.

Chez le bébé, l'objectif est de provoquer de manière passive des réponses motrices grâce à des stimuli sensoriels (Brucelle & Di Maggio-Gobet, 2016), en se basant sur son développement sensori-moteur et une analyse de ses compétences alimentaires. L'étude de Fucile et al. (2012) a ainsi montré que ces stimulations amélioreraient la succion et la coordination de la déglutition et de la respiration. Selon Messner et al. (2020), « Breastfeeding difficulty can often improve with time or non surgical intervention by a lactation consultant or

speech pathologist who specializes in breastfeeding issues. » (p. 606). Chez les enfants de 0 et 6 mois, l'orthophoniste peut ainsi proposer en partenariat avec un consultant en lactation un travail postural et de l'installation au sein ou au biberon, des adaptations du lait, des massages de la base de langue pendant le sommeil pour stimuler l'élévation de la langue (Lecoufle, 2021), des gestes d'aide à la succion (soutien orbiculaire ou mandibulaire) ou des sollicitations des réflexes oro-faciaux pour soutenir la succion (Chapuis-Vandenbogaerde & Gatignol, 2021) et corriger les malpositions linguales. Des stratégies compensatoires avec l'utilisation d'outils spécifiques peuvent également être conseillées (Veyssière et al., 2015) afin d'optimiser les mouvements des effecteurs de la succion (Lecoufle, 2021).

L'orthophoniste peut parfois observer une hypersensibilité tactile des mains, des pieds, du visage et de la bouche (Guillaume, 2014), voire une antériorisation ou une exagération du réflexe nauséux physiologique. Cela peut se traduire par des grimaces, des nausées voire des vomissements au contact des aliments et conduire à des refus alimentaires, des comportements d'opposition, d'évitement et une lenteur au moment des repas. Il s'agit alors de désensibiliser la zone déclenchant ces réflexes en « permettant à l'enfant d'intégrer graduellement les stimuli tactiles » (Barbier, 2014, p. 154). Senez (2004) préconise ainsi selon les principes de la guidance parentale des massages endobuccaux appuyés, rapides, plusieurs fois par jour, avec une amplitude de plus en plus grande et sur 7 mois. Ces massages doivent être réalisés en douceur, sans jamais déclencher chez l'enfant de réaction négative.

3.3.2. Accompagnement parental

L'accompagnement familial fait partie des recommandations émises par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui place les parents comme experts de leur enfant et acteurs du parcours de santé. Les parents doivent donc être écoutés, accompagnés et informés des modalités de la prise en soin de leur enfant par les différents professionnels impliqués. Cet accompagnement est important dans la prise en soin précoce du jeune enfant, notamment en terme de prévention via l'information, l'explication du développement de l'enfant et les conseils donnés aux parents, mais aussi de guidance en apprenant aux parents des techniques spécifiques pour stimuler les fonctions déficitaires (Antheunis et al., 2007). Il permet de valoriser et soutenir les parents en les aidant à identifier leurs propres ressources, les pratiques compensatoires telles que la multiplication du nombre et de la durée des tétées (Ramsay, 2001) mais également de rétablir le lien parent/enfant qui peut être affecté par les troubles alimentaires. Il remplit également des objectifs d'ordre quantitatif car la prise en soin des

troubles oro-faciaux myo-fonctionnels et de l'oralité nécessite une intervention intensive et écologique. Il est nécessaire que les parents aménagent l'environnement et reprennent au domicile les exercices travaillés en séance afin d'assurer une généralisation des gains et une efficacité au long terme (Barbier, 2014). Dans le cadre de l'ankyloglossie, il peut donc être important de mettre en place un partenariat avec les parents pour qu'ils réalisent les exercices de manière fréquente et répétitive, en autonomie et sous supervision régulière.

3.3.3. Les spécificités de la prise en soin dans le cadre d'une intervention chirurgicale

D'un point de vue clinique, les orthophonistes interviennent parfois en amont de l'intervention chirurgicale lorsque l'enfant présente un trouble de la sensibilité et/ou un trouble oro-myo-fonctionnel. L'objectif est alors de le familiariser avec l'investissement de sa sphère orale afin de permettre un accès à la bouche au cours de l'intervention et éviter que celle-ci soit perçue comme traumatisante pour l'enfant (Merkel-Walsh & Overland, 2018).

Afin d'évaluer l'efficacité de la chirurgie et de repérer les complications qui pourraient apparaître suite à la libération de la langue dans la bouche (saignements, douleur persistante et/ou aversion orale), une évaluation post-opératoire semble impérative (Lefort et al., 2021). Si besoin, l'orthophoniste peut ensuite proposer une thérapie oro-myo-fonctionnelle afin de rétablir les fonctions impactées par l'ankyloglossie et corriger les compensations mises en place avant l'intervention chirurgicale (Veyssièrre et al., 2015 ; Dezio et al., 2015).

La cicatrisation de la zone opérée constitue une des complications possibles. Elle dépend du type d'intervention réalisée en fonction de l'âge de l'enfant et de son type d'ankyloglossie, de la réalisation de sutures ou non, de la plaie, mais surtout du degré de mobilisation de sa langue par l'enfant. Certains auteurs conseillent donc la réalisation d'exercices post-opératoires (passifs ou actifs selon l'âge de l'enfant) afin d'étirer les tissus, empêcher un réattachement, installer une bonne posture de langue et augmenter l'amplitude des mouvements de la langue (Abdessadok, 2015 ; Merkel-Walsh & Overland, 2018 ; Messner & Lalakea, 2002). Les preuves concernant l'efficacité des soins post-frénotomie tels que les étirements et les stimulations près de la zone incisée manquent (Messner et al., 2020 ; Lefort, 2021). Récemment, l'AFPA (2022) et l'Académie nationale de médecine (2022) ont ainsi déclaré qu'aucun geste intrabuccal n'était nécessaire les jours suivants l'intervention. L'ADA (2020) ajoute que ces manipulations près de la zone incisée pourraient également

induire des complications en prolongeant la cicatrisation et en augmentant les risques d'infection. Dezio et al. (2015) considèrent enfin que les mouvements de la langue pendant la succion suffiront ensuite à éviter un rattachement cicatriciel et à étirer le frein.

MÉTHODOLOGIE

1. Objectifs

L'origine de ce mémoire est issue de réflexions sur un terrain de stage clinique à propos des difficultés rencontrées par les parents à comprendre le parcours de soin de l'ankyloglossie de leur enfant et sur les appréhensions que cela générait chez eux. D'un point de vue orthophonique, nous avons supposé qu'un support d'informations à destination des patient.e.s et de leur entourage à propos des conséquences et des modalités de prise en soin de l'ankyloglossie, serait pertinent pour aider les parents à comprendre et investir cette prise en soin plus sereinement. Après avoir constaté qu'il n'existait pas de tel support, nous avons décidé de traiter ce sujet dans ce mémoire.

Afin d'évaluer les besoins des parents confrontés à un diagnostic d'ankyloglossie pour leur enfant, nous les avons donc interrogés par le biais d'un questionnaire à propos de leurs connaissances et de leurs interrogations sur la prise en soin orthophonique des ankyloglossies. Nous avons également interrogé les orthophonistes sur la transmission des informations aux parents en bilan et sur leurs besoins quant à la création d'un outil d'information.

Dans un second temps, il s'agissait de répondre à ce besoin d'informations en créant un support à destination des parents. A long terme, l'objectif est ainsi de faciliter et/ou améliorer la prise en soin orthophonique des enfants présentant une ankyloglossie et de renforcer la coopération parents/orthophoniste dans la prise en soin de l'enfant. En effet, si les parents se sentent suffisamment informés et impliqués, ils s'investiront vraisemblablement plus facilement dans la rééducation orthophonique ce qui optimisera la prise en soin.

2. Population ciblée

Le questionnaire à destination des parents s'adresse à des parents d'enfants de 0 à 15 mois avec ankyloglossie consultant un orthophoniste pour la prise en soin de leur enfant dans le cadre de cette restriction, avec ou sans prise en soin chirurgicale. Le questionnaire à

destination des orthophonistes s'adresse aux orthophonistes en libéral et en structure prenant en soin des enfants de 0 à 15 mois dans le cadre de leur ankyloglossie.

Cette tranche d'âge inclut à la fois les nourrissons et les jeunes enfants jusqu'à 15 mois, âge à partir duquel « le développement musculaire de la langue lui permet d'accroître sa mobilité dans tous les plans de la cavité buccale » (Gil & Fougeront, 2015, p. 279) et « l'enfant commence à manger des aliments « solides durs » » (Thibault, 2015, p.40). Cet échantillon nous permet ainsi de nous intéresser aux troubles de la succion liés à l'ankyloglossie mais également aux autres fonctions telles que la déglutition et le langage.

Nous avons également choisi d'inclure les enfants dont les parents n'avaient pas fait le choix d'une prise en soin chirurgicale en complément de la prise en soin orthophonique afin de recueillir davantage de réponses à notre questionnaire parental.

Une fois la population ciblée, nous avons élaboré des outils de recueil de données en choisissant la méthode des questionnaires. Nous présenterons ainsi la méthodologie d'élaboration des questionnaires à destination des parents et à destination des orthophonistes dans un premier temps, et les résultats de ces questionnaires dans un second temps.

3. Les questionnaires

3.1. Intérêts et objectifs des questionnaires

D'après Dupont et Fourcade (2000), il est important d'interroger les patient.e.s sur leurs souhaits vis-à-vis de l'information qui leur est donnée. La HAS recommande également d'impliquer les patient.e.s et les usager.ère.s dès le début de l'élaboration d'une brochure en les identifiant et en recueillant leurs besoins et leurs questions. Nous avons donc réalisé deux questionnaires à destination des utilisateur.ice.s de ce document d'information, les parents de patient.e.s et les orthophonistes, afin de recueillir des données sur leurs besoins, leurs souhaits ou leurs attentes et de produire un outil correspondant à cette demande.

3.2. Méthodologie

3.2.1. Élaboration des questionnaires

Après avoir défini notre population cible et les objectifs d'étude, nous avons élaboré les questionnaires sur la plateforme sécurisée LimeSurvey qui respecte la loi RGPD (Règlement Général de la Protection des Données) du 25 mai 2018. Conformément à la déclaration d'Helsinki (cf annexe 14), nous avons recueilli le consentement libre et éclairé des

participant.e.s en les informant des objectifs de l'étude au début des questionnaires et avons précisé que les données recueillies seraient confidentielles, anonymes, utilisées seulement dans le cadre de ce mémoire et qu'ils.elles pouvaient se retirer de l'étude à tout moment.

3.2.1.1. Ordre des questions

Les questions ont été regroupées par thèmes afin de permettre aux participant.e.s de se repérer, de faciliter la progression dans le questionnaire (Salès-Wuillemin, 2006) et d'éviter un effet de longueur. Le questionnaire parental dénombre donc six axes :

- questions d'identification
- contexte de la prise en soin en orthophonie
- prise en soin en général
- prise en soin orthophonique
- exercices de type « massages »
- l'outil.

Le questionnaire à destination des orthophonistes, lui, n'en contient que trois (un pour les questions d'identification, un axe plus général et un axe concernant l'outil).

Afin de rendre le questionnaire cohérent et de mettre les participant.e.s en confiance, nous avons suivi les recommandations de Vilatte (2007), en commençant par des questions simples et de prise de contact (questions d'identification) et en abordant chaque thème par des questions plus générales pour aller vers les questions plus spécifiques et plus personnelles. Pour les parents, nous avons retenu les questions d'identification suivantes :

- la catégorie socio-professionnelle (selon la nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles élaborée par l'INSEE en 2003) ;
- le genre ;
- l'âge ;
- le nombre d'enfants ;
- le nombre d'enfants ayant reçu un diagnostic d'ankyloglossie ;
- le nombre d'enfants ayant reçu ce diagnostic et ayant bénéficié d'un suivi en orthophonie dans ce cadre ;
- la réalisation d'une formation professionnelle spécifique aux ankyloglossies.

Ces critères visent ainsi à évaluer si les réponses des parents peuvent être influencées par leurs expériences et connaissances personnelles vis-à-vis de l'ankyloglossie.

Pour les orthophonistes, les critères sont :

- le genre
- l'âge
- l'année d'obtention du diplôme
- la réalisation d'une formation initiale et/ou continue spécifique à la prise en soin des ankyloglossies.

3.2.1.2. Format des questions

Nous avons suivi les recommandations de de Singly (2016) en privilégiant les questions fermées (à choix unique ou multiples) afin de faciliter l'analyse et le recueil des réponses et réduire la durée de la passation avec des questions courtes et rapides demandant moins d'investissement que les questions ouvertes. Nous avons amélioré les réponses fermées en prévoyant une catégorie « autres » et « sans opinion » dans les réponses (de Singly, 2016 ; Vilatte, 2007) afin de permettre aux participant.e.s de donner une réponse fidèle à leur opinion et de laisser place aux réponses libres. Dans cet objectif, nous avons également ajouté des questions mixtes proposant une question fermée à choix unique (par exemple, « *avez-vous eu des interrogations concernant les répercussions fonctionnelles de l'ankyloglossie sur le développement de votre enfant ?* ») suivie d'une question fermée à choix multiples comprenant systématiquement une catégorie « autres » et/ou « sans opinion » (ex : « *si oui, quelles ont été ces interrogations ?* »). Les réponses multiples, bien que plus complexes à traiter, permettent en effet d'obtenir des réponses plus personnelles (de Singly, 2016).

Concernant les questions d'opinion, nous avons proposé des réponses comprenant un continuum de réponses (de Singly, 2016) comme par exemple : « *Suite au bilan, pensez-vous avoir compris et retenu les informations transmises par votre orthophoniste... ?* »

- *oui complètement*
- *oui suffisamment*
- *non pas assez*
- *non pas du tout* ».

Ce type de réponse nous permet ainsi de mesurer les réactions positives ou négatives des participant.e.s à l'égard des sujets abordés. Il n'existe pas de consensus quant à la possibilité de rajouter des réponses centrées qui peuvent servir de refuge aux participant.e.s et biaiser la réponse, nous avons donc choisi de ne pas en inclure.

Nous avons enfin ajouté des questions d'identification afin de caractériser les participant.e.s et de confirmer qu'ils.elles répondaient bien à nos critères d'inclusion.

3.2.1.3. Formulations des questions

Tout au long des questionnaires, les questions de faits (qui tentent de cerner une dimension d'une pratique) ont été privilégiées aux questions d'opinion (qui demandent un jugement sur cette pratique) car selon de Singly (2016), « Plus la question contraint l'individu à décrire précisément sa pratique, et moins il ajoute son propre jugement sur sa pratique » (p. 69). Nous avons formulé les questions en suivant les préconisations de de Singly (2016) et Vilatte (2007) en veillant à utiliser le passé composé afin de ne pas transformer les questions de faits en question d'opinion, en évitant les négations et doubles négations ainsi que les questions comprenant deux idées en même temps, en formulant des questions facilement compréhensibles avec un vocabulaire adapté aux participant.e.s et en commençant les questions d'opinion par « selon vous » ou « selon votre expérience » afin de limiter la pression normative qui pèserait sur le.la participant.e.

3.2.2. *Pré-test*

Afin de tester de manière qualitative (Vilatte, 2007) la clarté, la cohérence, la longueur de passation et la formulation du questionnaire, les questionnaires ont été testés auprès de quatre personnes non-concernées et non-averties sur la thématique des ankyloglossies au cours du mois de décembre. Cette phase de pré-test ainsi qu'une réflexion sur nos objectifs nous ont permis de corriger les formulations ambiguës de certaines phrases et d'améliorer le texte introductif afin que les participant.e.s aient une idée plus précise du contenu du questionnaire et de l'objet de cette étude.

3.2.3. *Recrutement et diffusion des questionnaires*

Nous avons réalisé des questionnaires auto-administrés, c'est-à-dire remplis par les participant.e.s (Salès-Wuillemin, 2006) sur Internet. En effet, bien que les passations par Internet mobilisent un échantillon limité à une certaine partie de la population (Salès-Wuillemin, 2006), elles limiteraient l'effet d'imposition selon de Singly (2016) car les personnes interrogées répondraient plus souvent « ne sais pas ».

Les deux questionnaires ont été diffusés de début janvier 2022 à mi-mars 2022 sur Facebook. Nous avons ciblé des groupes de partage d'information avec, pour les parents, un groupe spécifique aux ankyloglossies et pour les orthophonistes, des groupes réservés aux orthophonistes dont un spécifique à la prise en soin orthophonique des troubles de l'oralité et des ankyloglossies et un autre délivrant des informations générales sur la profession.

4. Le document d'information

4.1. Intérêts et objectifs

Selon la HAS, les documents d'information permettent aux professionnel.le.s de santé de délivrer une information « synthétique, pertinente et claire qui peut faciliter la communication et/ou compléter les informations et les préconisations fournies à la personne prise en charge, et l'aider à prendre des décisions concernant sa santé » (Guide méthodologique, p. 6). L'utilisation de ces supports répond par ailleurs à une forte demande des patient.e.s et augmente leur satisfaction vis-à-vis des soins (Sustersic et al., 2010). Certain.e.s auteur.e.s affirment que les Fiches d'Information Patients (FIP) diminuent l'anxiété des patient.e.s (Kenny, 1998). Ces outils améliorent donc la qualité des soins en complétant l'information orale (Johnson & Sandford, 2005 ; Savaş & Evcik, 2001) et en encourageant une participation active des patient.e.s. Ils facilitent leur compréhension des objectifs et du déroulement des soins ainsi que la rétention d'informations (Gauld, 1981). Ils ne doivent toutefois pas remplacer l'information orale ni un suivi médical par un.e professionnel.le de santé.

Enfin, l'orthophoniste, en tant que professionnel.le de santé, est tenu.e par la loi du 4 mars 2002 relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé » et par l'article L1111-2 du Code de la Santé Publique, d'informer ses patient.e.s sur leur état de santé et sur les soins proposés. L'utilisation d'un support d'information pour compléter son information orale est donc particulièrement adaptée dans l'exercice de ses fonctions.

4.2. Méthodologie

Pour élaborer notre outil d'information écrite, nous avons suivi les recommandations du guide méthodologique pour l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé (HAS, 2008).

4.2.1. Cadre d'utilisation

Nous avons commencé par établir une « description précise de la manière et du moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient ou de l'utilisateur aux décisions qui le concernent » (HAS, 2008, Critères d'évaluation de la rigueur de l'élaboration d'un document écrit d'information). Nous avons donc conçu ce document comme un support utilisable par les orthophonistes au cours du bilan et de sa restitution dans le but d'appuyer leurs propos. Ce temps de restitution peut en effet avoir pour objectifs :

- de présenter les résultats du bilan, le diagnostic et le projet thérapeutique ;
- d’expliquer au.à la patient.e et/ou à son entourage le diagnostic, la mise en évidence ou non de l’état pathologique grâce à l’évaluation ;
- d’expliquer le rôle de l’orthophoniste ;
- de décrire les modalités d’intervention ;
- d’informer sur les intervenants, leurs rôles et la prise en soin pluridisciplinaire ;
- de rechercher l’adhésion du.de la patient.e à la démarche de soins et mettre en place une alliance thérapeutique avec le.la patient.e.

4.2.2. Présentation du document

Concernant la présentation et la rédaction des documents écrits, la HAS et le guide méthodologique Facile à Lire et à Comprendre (FALC) recommandent de délivrer une information honnête, positive, rassurante et encourageante, en utilisant le « vous » plus impliquant, en adoptant un vocabulaire d’usage clair et facile à comprendre, des phrases courtes, en expliquant les termes, en incluant des illustrations et des éléments favorisant la participation active des parents (espace pour des notes personnelles, questions fréquentes), en créant un document court et en veillant à ce que l’écriture soit facile à lire visuellement.

La HAS préconise l’utilisation d’un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant. Elle recommande également de tenir compte de l’avis des usager.ère.s, nous les avons donc interrogé.e.s sur le format de support souhaité dans les deux questionnaires.

4.2.3. Contenu

Conformément aux critères d’évaluation de la HAS relatifs au contenu d’un document écrit d’information, nous avons veillé à ce que notre brochure :

- tienne compte des demandes des patient.e.s et des orthophonistes,
- présente les informations de manière objective et équilibrée quant aux bénéfices et aux risques de la prise en soin,
- fasse mention des données scientifiques et recommandations nationales et internationales sur lesquelles s’appuient les informations,
- présente la prévalence de l’affection
- et contienne une liste de questions que le.la patient.e pourrait poser à l’orthophoniste ainsi qu’une rubrique d’informations complémentaires.

4.3. Diffusion de l'outil

Afin d'impliquer les usager.ère.s et de garantir la bonne utilisation du document, nous avons défini une stratégie de diffusion :

- Les cibles du document seront, d'une part, les orthophonistes prenant en soin les enfants de 0 à 15 mois avec ankyloglossie, et d'autre part, les parents de ces enfants.
- Le document sera diffusé dans les cabinets orthophoniques libéraux.
- Il sera mis à disposition gratuitement et uniquement par les orthophonistes, au cours du bilan ou de sa restitution et en complément d'une information orale.

RÉSULTATS

Nous présenterons ici une analyse qualitative des résultats obtenus à travers la diffusion des questionnaires à destination des parents et des orthophonistes.

1. Sélection de l'échantillon

Au total, 67 parents et 38 orthophonistes ont répondu aux questionnaires.

Parmi les parents, cinq ont été retirés de l'étude car leur enfant avait bénéficié d'une prise en soin en orthophonie pour son ankyloglossie seulement après ses 15 mois.

Concernant les orthophonistes, nous avons prévu de ne sélectionner que les orthophonistes prenant en soin des ankyloglossies chez des enfants de 0 à 15 mois. Toutefois, bien que les critères de sélection aient été détaillés sur le questionnaire, sur les 38 participant.e.s, 20 (soit 52,6 %) ont répondu « non » à la question « Prenez-vous en soin des enfants entre 0 et 15 mois pour leur ankyloglossie ? ». Parmi ces personnes, la plupart ont été sensibilisées à la prise en soin des ankyloglossies en formation initiale (25%) et/ou continue (35%), 90 % estiment que la création d'un outil d'information à destination des parents est utile voire très utile et la majorité répondent aux questions interrogeant les pratiques professionnelles. Il est donc possible qu'une partie des participant.e.s prenne en soin des ankyloglossies mais chez des patient.e.s de plus de 15 mois. Nous avons choisi d'inclure ces professionnel.le.s en faisant l'hypothèse que bien qu'ils.elles ne réalisent pas ce type de prise en soin, ils.elles restent intéressé.e.s par cette problématique et sont susceptibles de recourir à l'outil que nous souhaitons créer à l'issue de ce travail.

2. Profils des participant.e.s aux questionnaires

Concernant les 62 parents, nous avons obtenus les résultats suivants :

- 100 % des personnes ayant répondu au questionnaire sont des femmes dont la moyenne d'âge est de 31,9 ans, avec un écart-type de 4,1 ans.
- Selon la nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles (PCS, 2003) :
 - 27,4 % (soit 17 personnes) ont une activité de cadre et profession intellectuelle supérieure
 - 33,9 % (soit 21 personnes) sont employées
 - 16,1 % (soit 10 personnes) exercent une profession intermédiaire
 - 11,3 % (soit 7 personnes) sont artisans, commerçantes ou cheffes d'entreprise
 - 8,1 % (soit 5 personnes) sont sans emploi ou se définissent comme mère au foyer.
 - 1,6 % (soit 1 personne) est orthophoniste.
 - 1,6 % (soit 1 personne) ne souhaite pas répondre.
- 91,9 % d'entre elles indiquent ne pas être formées spécifiquement à la prise en soin des ankyloglossies dans le cadre de leur travail (dont une indique avoir « lu frein de langue du Dr Baxter »). Deux personnes (une orthophoniste et une ostéopathe formée à l'institut « au sein en douceur ») sont formées spécifiquement à la prise en soin des ankyloglossies et une personne est « sans opinion » à ce sujet mais indique faire partie de l'association Risam qui forme les professionnels à l'allaitement maternel.
- La majorité des participantes a un enfant (41,9 %) ou deux (50 %). 6,45 % en ont trois et 1,6 % (soit une personne) en a quatre.
- Parmi les femmes ayant deux, trois ou 4 enfants, seul un (66,7 %) ou deux (33,3 %) de leurs enfants a reçu un diagnostic d'ankyloglossie et dans 91,7 % des cas, un seul de leurs enfants bénéficie d'un suivi en orthophonie dans ce cadre.

Parmi les 38 professionnel.le.s :

- 97,4 % (soit 37 personnes) sont des femmes et une personne indique être d'un genre autre que féminin ou masculin.
- La moyenne d'âge est de 38 ans, avec un écart-type de 9,9 ans.
- Ces orthophonistes ont été formé.e.s entre 1984 et 2021.
- 15,8 % d'entre elles.eux ont été formé.es à la problématique des ankyloglossies au cours de leur formation initiale et 50 % ont réalisé une formation continue traitant de

la prise en soin des ankyloglossies depuis l'obtention de leur diplôme. Au total, 15 répondant.e.s ne sont donc pas formé.e.s du tout à cette problématique.

3. Analyse des questionnaires

Après avoir étudié les profils des participant.e.s, nous avons examiné les réponses des parents (cf annexe 11) et des orthophonistes. Afin d'avoir une analyse plus fine sur les pratiques et besoins des professionnel.le.s, nous avons analysé séparément les réponses des 18 orthophonistes prenant en soin les enfants de 0 à 15 mois pour leur ankyloglossies (cf annexe 12) et celles des 20 orthophonistes n'en prenant pas en soin (cf annexes 13).

3.1. Questionnaire à destination des parents

3.1.1. La prise en soin de l'ankyloglossie

Concernant la prise en soin en général, les mères ont indiqué avoir consulté de nombreux professionnel.le.s pour les troubles de leur enfant liés à l'ankyloglossie :

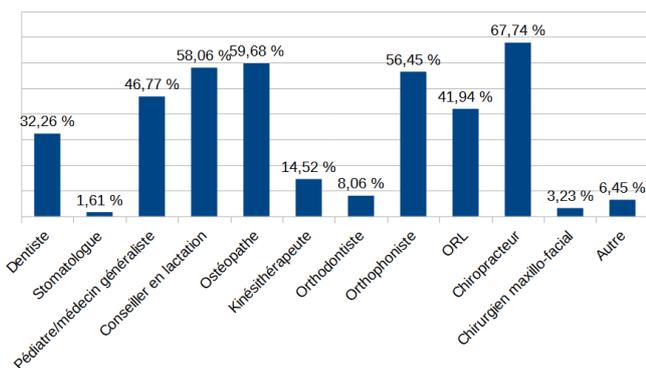


Figure 1 : Professionnels de santé consultés par les parents concernant les troubles de leur enfant liés à l'ankyloglossie.

Dans la catégorie « Autre », trois mères ont ajouté avoir consulté une infirmière formée aux freins de langue restrictifs, une sage-femme ou une somato-psycho-pédagogue. Une mère a ajouté « consultante en lactation ibclc » sans cocher la case « conseiller en lactation », nous l'avons donc inclus dans les résultats correspondant à cette proposition de réponse.

Concernant l'âge des enfants au moment de débuter la prise en soin orthophonique :

- 35,5 % d'entre eux avait entre 0 et 2 mois
- 43,6 % entre 3 et 5 mois
- 11,3 % entre 6 et 8 mois
- 8,1 % entre 9 et 11 mois
- 1,6 % entre 12 et 15 mois

3.1.2. Connaissances vis-à-vis de l'intervention orthophonique

Dans 59,7 % des cas, avant de commencer la rééducation en orthophonie, les participantes ne savaient pas que la prise en soin de l'ankyloglossie comportait de l'orthophonie. 24,2 % d'entre elles avaient déjà des connaissances préalables sur cette rééducation avant de commencer la prise en soin mais parmi celles-ci, nous notons que :

- 100 % ont tout de même eu des interrogations sur les répercussions fonctionnelles de l'ankyloglossie sur le développement de leur enfant
- et 13,3 % n'ont pas assez compris et retenu les informations transmises par leur orthophoniste à propos de la prise en soin.

3.1.3. Interrogations parentales

95,2 % des répondantes ont eu des interrogations sur les répercussions fonctionnelles de l'ankyloglossie sur le développement de leur enfant. Ces interrogations portaient principalement sur :

- l'alimentation (91,9 %)
- le langage (87,1 %)
- la croissance du visage et des structures de la bouche (67,7 %)
- le sommeil (71 %)
- et la respiration (56,5 %).

Dans la catégorie « autres », nous avons obtenu cinq réponses supplémentaires :

- « troubles liés en réaction en chaîne : trouble de l'apprentissage, comportementaux et troubles moteurs »
- « connaître et comprendre les conséquences du frein »
- « répercussions sur la motricité, liées aux tensions entraînées par les freins restrictifs »
- « l'éveil (tension dans le corps qui peuvent être un frein à l'éveil du nourrisson) »
- « répercuter sur ses tensions aux cervicales ainsi que plagiocéphalie »

3.1.4. Implication du parent dans la prise en soin en orthophonie

La majorité des participantes considère le rôle du parent comme important voire très important (98,4%) dans la prise en soin orthophonique de l'enfant (1,6 %, soit une personne, est sans opinion) et la plupart s'y sont senties impliquées voire très impliquées (93,5%). 3,2 % (soit deux personnes) sont sans opinion à ce sujet et 3,2 % ont répondu « peu impliqué ».

Concernant la compréhension de la prise en soin :

- Les participantes ont été interrogées sur les objectifs possibles selon elles de la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie (cf figure 2).

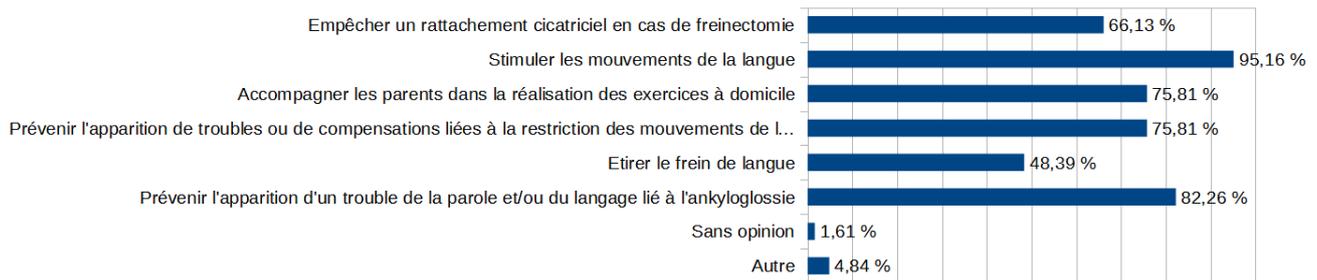


Figure 2 : Objectifs possibles de la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie selon les parents.

Dans la catégorie « autre », nous avons obtenu 3 réponses :

- « rétablir les troubles de communication »,
- « ma fille avait aussi un gros trouble de l'oralité que l'orthophoniste nous a aidé à améliorer pour permettre l'intervention »
- et « prévenir troubles de la succion ».
- Si la majorité des répondantes semble avoir suffisamment (35,5%) voire complètement (48,4%) compris et retenu les informations transmises par leur orthophoniste à propos de la prise en soin suite au bilan, nous observons que 11,3 % des répondantes (soit sept personnes) n'ont pas assez compris et retenu ces informations et 4,5 % (soit 3 personnes) sont sans opinion.
- Ces difficultés de compréhension portent sur :
 - Les modalités de la rééducation (par exemple la fréquence des séances, les exercices ou la durée de la rééducation) pour 19,4 % d'entre elles
 - Les enjeux de la rééducation pour 9,7 %
 - Le rôle de chacun pour 8,1 %
 - Les objectifs de la rééducation pour 3,2 %
 - 4 personnes sont sans opinion

Dans la catégorie « autres » nous avons obtenu les réponses suivantes :

- « L'orthophoniste n'a pas forcément aidé au niveau du frein. Juste appris à boire à la paille. »
- « Rdv fin janvier »
- « J'ai du mal à comprendre pourquoi les tensions reviennent alors qu'on me dit que son frein est parfait »

- « Je suis éducatrice spécialisée, j'ai travaillé 3 ans dans le polyhandicap, 6 dans l'autisme et depuis deux ans dans les diagnostics en pédopsychiatries donc ma perception de la rééducation était peut être différente d'un parent venant d'un autre domaine professionnel »

3.1.5. Les massages

Pour 88,7 % des répondantes (37 personnes), l'orthophoniste a conseillé de réaliser des « massages » pour stimuler les mouvements de la langue et/ou éviter un rattachement cicatriciel. 4,8 % ont répondu « je ne sais pas ».

Dans 59,7 % des cas, les parents ont ressenti de l'appréhension à réaliser ces « massages » avec notamment la peur de :

- se confronter au refus et aux pleurs de l'enfant (50%),
- faire mal à l'enfant (41,9%)
- mal faire (41,9%)
- ne pas constater de progrès (16,1%)
- ne pas avoir le temps (6,5%)
- ne pas y penser (6,5%)
- réveiller l'enfant la nuit (2,7%).

Dans la catégorie « autres », une personne indique : « la réveiller la nuit ».

Selon ces mères, cette appréhension serait due à un manque de confiance en soi (43,6%), à un manque d'accompagnement (9,7%), à un manque de compréhension de la réalisation des « massages » (8,1%). 3,2 % sont sans opinion. D'un point de vue qualitatif :

- une mère qualifie cette rééducation d'« angoissante »,
- une mère indique avoir été stressée par la situation et l'importance de ses enjeux,
- deux mères décrivent cette procédure comme « intrusive », surtout chez des nourrissons dont « la bouche est petite par rapport aux doigts » de l'adulte,
- une mère indique avoir eu « peur de déguster [son] fils après tant de tripotage de sa bouche et sa langue »,
- une mère a indiqué « réel risque de mal faire et de refus de l'enfant »
- une mère lie cette appréhension à un rattachement cicatriciel survenu suite à une première frénotomie chez son enfant à 10 jours de vie malgré les exercices.

3.1.6. Les attentes vis-à-vis de l'outil

La majorité des mères considère la création d'un outil d'information à destination des parents concernant la prise en soin orthophonique comme très utile (82,3 %) ou utile (16,1%). 1,6 % (soit une personne) est sans opinion.

Concernant le format le plus adapté, 72,6 % d'entre elles choisissent le format numérique et 59,7 % d'entre elles, le format papier. Une personne ajoute « format vidéo », une autre « livret à destination de l'enfant s'il est plus grand » et une autre « après s'il est en format électronique libre à nous de l'imprimer ».

Les avis des répondantes concernant le contenu que les parents souhaiteraient trouver dans cet outil sont exposés dans la figure 3.

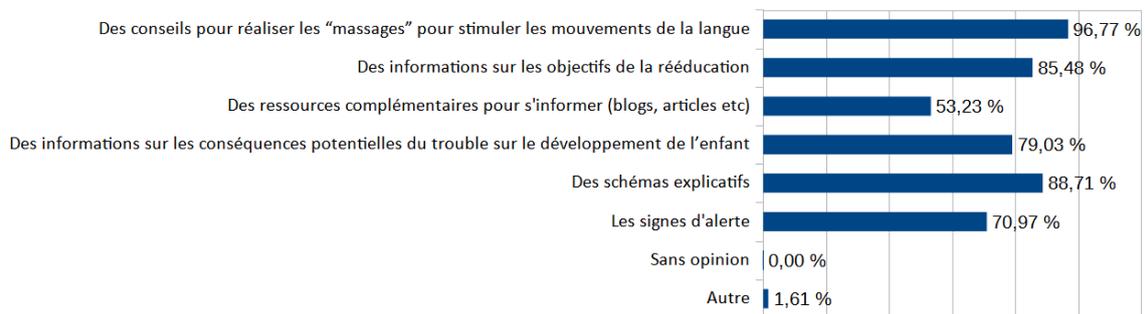


Figure 3 : Informations que souhaitent trouver les parents dans un outil d'information relatif à la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie selon l'avis des répondantes.

Dans la catégorie « autre », une mère mentionne « des conseils en cas de refus de l'enfant ».

3.2. Questionnaire à destination des orthophonistes

3.2.1. Orthophonistes prenant en soin des ankyloglossies chez des enfants de 0 à 15 mois

3.2.1.1. Implication des parents

De manière générale, les orthophonistes estiment que le rôle du parent est important (16,7%) voire très important (77,8%) dans la prise en soin de l'ankyloglossie. Seule une personne considère le rôle des parents comme peu important. Nous notons que cette personne a indiqué ne pas être formée spécifiquement à la prise en soin des ankyloglossies.

La majorité des orthophonistes pense que les parents ont parfois (66,7%), voire souvent (22,2%) du mal à se sentir impliqués dans la prise en soin en orthophonie de leur enfant. Une personne répond « jamais » et une personne est sans opinion à ce sujet.

3.2.1.2. Transmission de l'information aux parents

61,1 % des orthophonistes considèrent que les parents ont suffisamment compris et retenu les informations transmises au cours du bilan. Pour 27,8 % d'entre elles en revanche, les parents ressortent du bilan en n'ayant pas assez compris et retenu ces informations. Une personne répond « je ne sais pas » et une personne est sans opinion.

Selon les orthophonistes, ces incompréhensions portent principalement sur :

- le rôle du parent, de l'orthophoniste et du/de la patient.e dans la prise en soin (44,4 %),
- les modalités de la rééducation (44,4 %),
- les enjeux de la rééducation (38,9 %)
- et les objectifs de la rééducation (16,7 %).

33,3 % est sans opinion à ce sujet et une personne ajoute « la bienveillance, l'écoute du bébé et le fait que les protocoles existants ne sont pas adaptés à leur enfant ».

83,3 % des orthophonistes conseillent aux parents des « massages » en post-freinetomie. Une personne est sans opinion.

3.2.1.3. Les attentes vis-à-vis de l'outil

Pour la majorité des répondantes, la création d'un outil d'information à destination des parents concernant la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie serait utile (27,8%) voire très utile (72,2%).

77,8 % des professionnelles choisissent un format papier, 38,9 % un format numérique, une personne est sans opinion, une personne ajoute « format numérique et papier » et une autre « application ».

Concernant les ressources que les orthophonistes souhaiteraient recommander à des parents qui s'appêtent à commencer une rééducation en orthophonie pour l'ankyloglossie de leur enfant nous avons obtenu les réponses suivantes :

- « Sites d'orthodontie »
- « Vidéo institut au sein en douceur »
- « Je leur transmet parfois des liens vers des sites internet »
- « Je cite souvent les vidéos de Caroline Deville et le site du Dr Rajanson »
- « Site tummy Time »
- « Comment trouver un ORL ou orthodontiste formés? »
- « Je propose à certains des schémas maison et des fiches que je fabrique selon le besoin. »

- « Parfois, après les avoir vus ensemble, je leur envoie des vidéos des massages (youtube) pour qu'ils soient rassurés quant à leur réalisation. »

Les avis des répondantes concernant le contenu qu'elles souhaiteraient trouver dans cet outil sont exposés dans la figure 4.

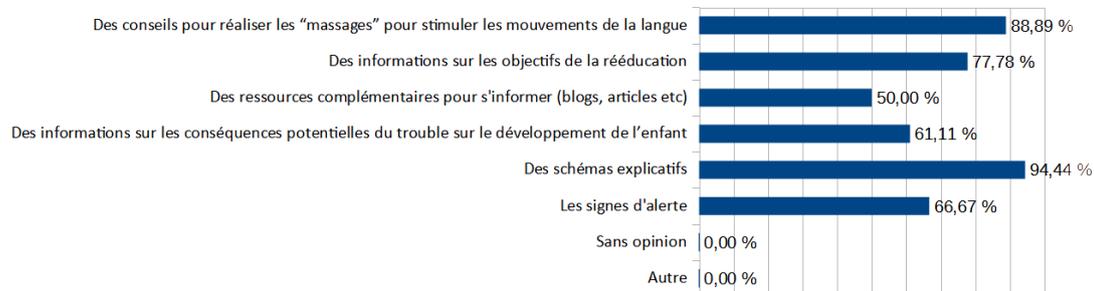


Figure 4 : Informations que souhaitent trouver les professionnelles dans un outil d'information relatif à la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie.

3.2.2. Orthophonistes ne prenant pas en soin d'ankyloglossies chez des enfants de 0 à 15 mois

3.2.2.1. Implication des parents

Une majorité de professionnel.le.s considère le rôle du parent comme important (10 %) voire très important (65%). 25 % sont sans opinion. Selon leur expérience, les parents ont parfois (35 %) voire souvent (30 %) des difficultés à se sentir impliqués dans la prise en soin. 35 % des professionnel.le.s restent sans opinion à ce sujet.

3.2.2.2. Transmission de l'information aux parents

Pour 35 % des professionnel.le.s, les parents ressortent du bilan en n'ayant pas assez compris et retenu les informations transmises. 15 % répondent « oui suffisamment », 5 % « oui complètement », 10 % « je ne sais pas » et 35 % restent sans opinion à ce sujet.

50 % conseillent aux parents de réaliser des « massages » pour stimuler les mouvements de la langue et/ou éviter un rattachement cicatriciel et 40 % sont sans opinion.

Les avis des répondant.e.s concernant les informations qui peuvent être difficilement comprises par les parents sont exposés dans la figure 5. Dans la catégorie « autre », un.e professionnel.le suggère que « le lien main bouche, la proprioception et le schéma corporel » peuvent être difficilement compris par les parents.

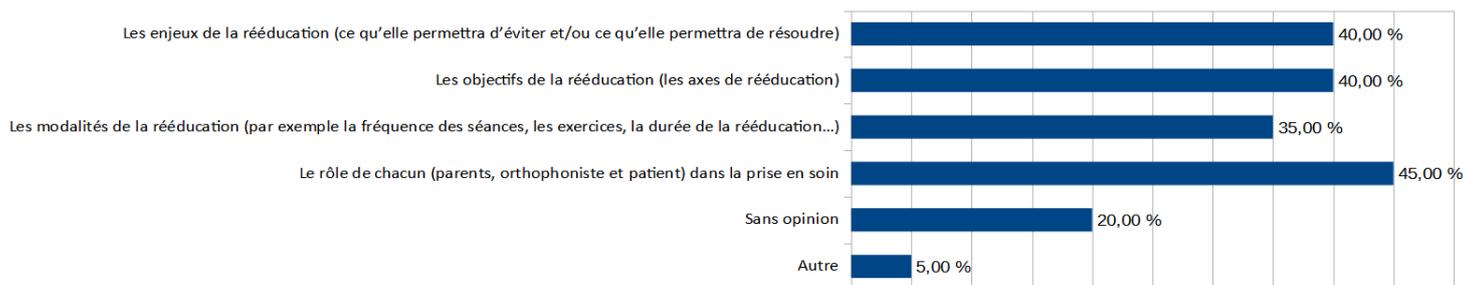


Figure 5 : Informations qui peuvent être difficilement comprises par les parents selon l'avis des répondant.e.s.

3.2.2.3. Les attentes vis-à-vis de l'outil

Pour la majorité des répondant.e.s, la création d'un outil d'information à destination des parents concernant la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie serait utile (25 %) voire très utile (65 %). 5 % (soit une personne) répondent « peu utile » et 5 % sont sans opinion.

55 % des professionnel.le.s souhaiteraient un format papier et 55 % un format numérique. Une personne est sans opinion.

Les avis des répondant.e.s concernant le contenu qu'ils.elles souhaiteraient trouver dans cet outil sont exposés dans la figure 6.

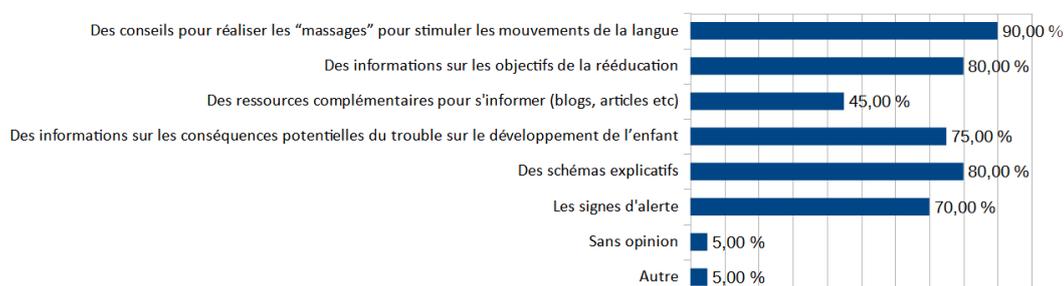


Figure 6 : Informations que souhaitent trouver les professionnel.le.s dans un outil d'information relatif à la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie.

Dans la catégorie « autre », un.e professionnel.le souhaite trouver un « encart sur la freinectomie avec importance de s'appropriier les exercices avant l'intervention chirurgicale ».

Concernant les ressources que les orthophonistes souhaiteraient recommander aux parents nous avons obtenu la réponse suivante : « articles scientifiques ».

3.3. Mise en relation des questionnaires

D'après l'analyse des résultats aux questionnaires à destination des parents et des orthophonistes, nous constatons des corrélations dont nous retiendrons les éléments suivants :

- 98,4 % des mères et 84,2 % des orthophonistes considèrent le rôle du parent comme important ou très important dans la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie.
- Concernant les orthophonistes prenant en soin les enfants de 0 à 15 mois, conformément aux résultats du questionnaire parental (88,7 %), 83,3 % d'entre elles conseillent aux parents des « massages » pour stimuler les mouvements de la langue et/ou éviter un rattachement cicatriciel suite à la freinectomie.
- Concernant la création de l'outil, les parents sont 98,4 % à la considérer comme utile ou très utile, contre 94,7 % parmi les orthophonistes.
- 59,7 % des parents et 65,8 % des orthophonistes souhaiteraient que cet outil soit présenté sous format papier. 72,6 % des parents et 47,4 % des orthophonistes souhaiteraient un format numérique.
- Enfin, concernant les items que les orthophonistes et les parents souhaiteraient trouver dans l'outil, voici les résultats obtenus :

<i>Types d'informations que les parents souhaiteraient trouver dans l'outil</i>	Avis des orthophonistes	Avis des parents
Des conseils pour réaliser les "massages"	89.5 %	96,8 %
Des informations sur les objectifs de la rééducation	79 %	85,5 %
Des ressources complémentaires pour informer les parents	47.4%	53,2 %
Des informations sur les conséquences du trouble sur le développement de l'enfant	68.42%	79 %
Des schémas explicatifs	86.8 %	88,7 %
Les signes d'alerte	68.4%	71 %

Tableau 1 : Informations que souhaitent trouver les professionnel.le.s et les parents dans un outil d'information relatif à la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie.

L'analyse des questionnaires nous amène également à relever quelques discordances entre les résultats des parents et ceux des orthophonistes :

- 93,5 % des mères se sont senties impliquées voire très impliquées dans la prise en soin de leur enfant mais 76,3 % des orthophonistes rapportent que les parents ont parfois, voire souvent, des difficultés à se sentir impliqués.

- 11,3 % des parents sont sortis du bilan en estimant ne pas avoir assez compris et retenu les informations transmises par leur orthophoniste à propos de la prise en soin de leur enfant. 31,6 % des orthophonistes ont également eu cette impression avec les parents de leurs patient.e.s. Les parents estiment ainsi avoir suffisamment voire complètement compris et retenu les informations dans 83,9 % des cas, tandis que les orthophonistes ne sont que 39,5 % à penser la même chose.
- Concernant les informations qui ont pu être difficilement comprises par les parents, voici les résultats obtenus du point de vue des orthophonistes et de celui des parents :

<i>Types d'informations difficilement comprises par les parents</i>	Avis des orthophonistes	Avis des parents
enjeux de la rééducation	39.5 %	9,7 %
objectifs de la rééducation	29 %	3,2 %
modalités de la rééducation	9.5 %	19,4 %
rôle de chacun (parents, orthophoniste et patient.e) dans la prise en soin	44,7 %	8,1 %

Tableau 2 : Informations qui peuvent être difficilement comprises par les parents selon l'avis des professionnel.le.s et des parents.

Les parents sont donc surtout en difficulté avec les modalités de la rééducation tandis que les orthophonistes considèrent que leurs difficultés résident davantage dans la compréhension des enjeux et objectifs de la rééducation ainsi que dans le rôle que chacun des acteurs doit tenir dans la rééducation.

DISCUSSION

1. Interprétation des résultats

1.1. Représentativité de l'échantillon

1.1.1. Pour les parents

Nous constatons que 100 % des personnes ayant répondu au questionnaire parental sont des femmes. Le questionnaire ayant été diffusé sur internet, il était accessible et adressé à tous et toutes, il est donc peu probable que ce constat soit lié à un défaut d'accès. D'après

Bonte (2022), une étude menée en février 2022 par OpinionWay pour la plateforme de téléconsultation médicale Qare auprès de 1039 personnes a mis en évidence le phénomène de « charge médicale » qui pèse sur les femmes. Selon ce sondage, 67 % des femmes estiment s'occuper majoritairement des tâches médicales relatives aux enfants dans le foyer. Nous faisons donc l'hypothèse que la surreprésentation du genre féminin parmi nos répondantes est liée à un biais d'ordre social et non induit par notre questionnaire.

1.1.2. Pour les orthophonistes

Nous notons que 97,37 % des orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire sont des femmes, dont la moyenne d'âge se situe autour de 38 ans, avec un écart-type de 9,9 ans. Selon la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), ces chiffres sont représentatifs de la démographie de la profession qui comptait 96,8 % de femmes avec un âge moyen de 43,4 ans au 1^{er} janvier 2019 (L'orthophonie en chiffres, 2019).

1.2. Création de l'outil

1.2.1. Pertinence de la création

Après avoir d'une part, réalisé une étude de la littérature sur les bienfaits de l'utilisation d'un document écrit en complément de l'information orale délivrée par le professionnel de santé, et d'autre part, constaté l'absence d'un tel document à propos de la prise en soin orthophonique de l'ankyloglossie, nous avons interrogé directement les parents et les orthophonistes sur la création de ce nouvel outil via des questionnaires. Nous signalons qu'au cours de la rédaction de ce mémoire, nous avons appris qu'un document d'information concernant la prise en soin orthophonique des ankyloglossies à destination des parents d'enfants de 0 à 6 mois avait été créé en juin 2021 par des étudiantes orthophonistes de Marseille dans le cadre de leur mémoire de fin d'études. Notre démarche étant déjà trop avancée, nous n'avons pas pu suivre les recommandations de la HAS et analyser la qualité méthodologique de ce document pour modifier nos objectifs de travail. Toutefois, compte tenu des résultats aux questionnaires et du fait que notre population cible permet d'élargir la portée de l'information aux parents d'enfant de 7 à 15 mois, nous avons considéré que la création de notre support était toujours pertinente.

En effet, dans un premier temps, les questionnaires nous ont permis de mettre en évidence une forte demande des utilisateurs. 98,4 % des parents et 94,8 % des orthophonistes

considèrent ainsi la création d'un outil d'information à destination des parents concernant la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie comme utile voire très utile.

Par ailleurs, au vu des résultats, nous constatons que lorsque les parents sont confrontés à un diagnostic d'ankyloglossie pour leur enfant, ils n'ont généralement pas de connaissances préalables sur la prise en soin orthophonique. En effet, pour la majorité des mères, un seul de leur(s) enfant(s) avait reçu un diagnostic d'ankyloglossie (80,7%) et/ou avait bénéficié d'un suivi en orthophonie dans ce cadre (95,2%). Nous notons également que seules deux d'entre elles étaient formées spécifiquement à la prise en soin des ankyloglossies et 59,7 % ne savaient pas que cette prise en soin comportait de l'orthophonie. Il nous semble donc pertinent de renforcer la compréhension des parents vis-à-vis du trouble de leur enfant et de sa prise en soin en orthophonie grâce à un support écrit.

Nous constatons également que les orthophonistes sont peu formé.e.s à la spécificité de la prise en soin de l'ankyloglossie. En effet, 84,2 % déclarent ne pas avoir été formé.e.s en formation initiale dont 50 % seulement se sont ensuite formé.e.s en formation continue. 15 de notre 38 répondant.e.s ne sont donc pas formé.e.s à la prise en soin des ankyloglossies. Notre document aura donc pour but de proposer aux orthophonistes un résumé des données récentes et consensuelles de la littérature scientifique mais également des informations essentielles et spécifiques à la prise en soin de l'ankyloglossie à transmettre aux parents.

Du côté des parents, les répondantes estiment s'être senties impliquées voire très impliquées dans 93,5 % des cas et avoir suffisamment voire complètement compris et retenu les informations transmises par leur orthophoniste au cours du bilan dans 83,9 % des cas. Toutefois, une grande proportion d'orthophonistes estime au contraire que les parents rencontrent parfois ou souvent des difficultés à se sentir impliqués dans la prise en soin de leur enfant (76,3%) et ressortent du bilan en n'ayant pas assez compris et retenu les informations qui leur ont été transmises (31,6%). Il nous semble donc intéressant d'encourager l'implication parentale et de favoriser la compréhension et la rétention des informations à travers notre outil.

D'après l'analyse de la littérature, des documents d'information pré-existants et des besoins et attentes des parents et des orthophonistes, nous pouvons donc conclure que la création d'un livret d'information à propos de la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie chez l'enfant de 0 à 15 mois est pertinente.

1.2.2. Contenu

Les résultats aux questionnaires à destination des parents et des orthophonistes nous ont permis d'identifier des éléments importants à faire apparaître dans notre brochure :

- Concernant les interrogations parentales, nous notons que presque tous les parents s'interrogent sur les répercussions fonctionnelles de l'ankyloglossie sur le développement de leur enfant. 79 % des mères et 68,4 % des orthophonistes souhaitent ainsi trouver cette information dans notre outil, notamment concernant les répercussions sur l'alimentation, le langage, la croissance du visage et des structures de la bouche, le sommeil et la respiration.
- Concernant les difficultés de compréhension, les mères n'en ont pas eu dans la majorité des cas. Toutefois, 19,4 % d'entre elles indiquent avoir eu du mal à comprendre les modalités de la rééducation (par exemple la fréquence des séances, les exercices ou la durée de la rééducation). Selon les orthophonistes, les informations difficilement comprises par les parents peuvent également porter sur les enjeux, les objectifs et les modalités de la rééducation, ainsi que sur le rôle de chacun.e (parents, orthophonistes et patient.e.s).
- Enfin, au vu des résultats aux questionnaires à destination des parents et des orthophonistes, il sera pertinent de faire apparaître dans notre outil les signes d'alerte de l'ankyloglossie, des schémas explicatifs, des ressources complémentaires pour informer les parents et les objectifs et enjeux de la rééducation.

Par manque de place sur le document élaboré à l'issue de cette enquête, nous avons fait le choix de ne pas mentionner les informations concernant les professionnels de santé que les parents pouvaient consulter en cas de besoin en postulant que leur orthophoniste pourrait leur transmettre ces informations de manière plus personnalisée après avoir identifié les besoins réels du/de la patient.e à l'issue du bilan. Nous n'exploiterons donc pas les réponses obtenues à cette question. Pour les mêmes raisons, nous avons choisi de ne pas inclure les modalités de rééducation, propres à chaque orthophoniste, en incluant toutefois un encart de notes personnelles dans la brochure afin que les parents puissent noter ces informations en concertation avec leur orthophoniste. Nous n'avons également pas fait figurer de bibliographie dans le document car les articles concernant l'ankyloglossie sont souvent en anglais et relativement complexes à comprendre. Nous avons supposé que les parents ne

pourraient donc pas s'en saisir facilement. Concernant les orthophonistes, nous les inviterons à se procurer ce mémoire qui contiendra toutes les informations théoriques.

1.2.3. Forme

Concernant le format du document, nous avons choisi le format papier, qui semble répondre autant aux besoins des parents (59,7%) que des orthophonistes (65,8%). Ce format permet également aux parents de prendre des notes dans l'encart prévu à cet effet, de surligner les informations importantes et de suivre au fur et à mesure les informations données par l'orthophoniste, qui peut se servir de ce support pour structurer ses explications.

L'outil se présente sous la forme d'un dépliant en quatre volets dont un volet mobile. Ce format, bien qu'il nous oblige à produire un contenu plus condensé, permet de rendre ce document peu encombrant, facilement imprimable pour les orthophonistes et compréhensible pour les parents. Toutefois, ces choix sont le résultat d'une réflexion personnelle et mériteraient d'être réévalués par un tiers et testés auprès des populations ciblées comme le conseille le guide méthodologique de la HAS.

2. Limites de l'étude

2.1.1. Limites des questionnaires

2.1.1.1. Limites liées à la méthodologie de l'échantillon

Nous pouvons aujourd'hui identifier plusieurs limites dans la construction et la diffusion de nos questionnaires, notamment en ce qui concerne la sélection de notre échantillon. D'après Vilatte (2007), celui-ci doit en effet être déterminé en suivant une méthodologie rigoureuse afin de pouvoir, d'une part, identifier les variables qui joueront sur les réponses et d'autre part, assurer une représentativité et une généralisation des résultats à la population générale. Par manque de temps, de connaissances sur la méthodologie de l'enquête par questionnaire et de sources décrivant l'univers de notre enquête, nous n'avons pas pu appliquer cette méthodologie ce qui a pu induire des biais de sélection.

Par ailleurs, nous avons inclus des questions d'identification en suivant les recommandations de Salès-Wuillemin (2006) dans le but de décrire les caractéristiques des enquêtés et d'établir un lien avec les critères d'inclusion. Toutefois, comme décrit précédemment, nous ne disposons pas de données décrivant les caractéristiques de notre population. Nous ne sommes donc pas en mesure de traiter les informations obtenues à travers

les questions d'identification telles que l'âge des mères, leur catégorie socio-professionnelle et l'année d'obtention du diplôme des orthophonistes. Ces questions nous semblent aujourd'hui peu pertinentes au regard de l'usage que nous pouvons en faire et de la méthodologie que nous avons pu appliquer.

2.1.1.2. Limites liées à la méthodologie de rédaction des questionnaires

Nous n'avons pas pu réaliser d'entretiens exploratoires de pré-enquête qui nous auraient permis de recueillir de manière plus exhaustive les opinions des populations cibles (Vilatte, 2007), de nous « familiariser avec l'image que la population ciblée a de l'objet de l'enquête, de poser des hypothèses spécifiques, de répertorier les réactions des individus [...] et de les insérer au sein du questionnaire avec une formulation adaptée » (Salès-Wuillemin, 2006, p. 13). Toutefois, avant de construire nos questionnaires, nous avons réalisé une pré-enquête informelle sur des groupes de partage d'informations à destination des patient.e.s sur les ankyloglossies afin de nous faire une première représentation des questionnements parentaux.

Par ailleurs, bien que nous ayons inclus des catégories « autres » afin d'inciter les répondants à donner des réponses libres qui soient représentatives de leurs opinions, nous avons constaté que ces catégories de réponses avaient été peu exploitées par les répondant.e.s. Nos résultats ont donc pu être en partie biaisés par les items des questions à choix multiples qui ont pu induire les réponses des répondant.e.s et limiter les réponses libres.

Concernant le questionnaire destiné aux orthophonistes, nous avons constaté que la question « Prenez-vous en soin des enfants entre 0 et 15 mois pour leur ankyloglossie ? » comportait un biais car elle contenait deux informations distinctes. Il aurait ainsi été plus adapté de scinder la question en deux afin de différencier les réponses des orthophonistes prenant en soin des ankyloglossies chez les enfants de 0 à 15 mois (notre population cible), les réponses des orthophonistes prenant en soin des ankyloglossies mais pas chez les enfants de 0 à 15 mois et celles des orthophonistes ne prenant pas en soin d'ankyloglossie.

Concernant le questionnaire destiné aux parents, nous avons également identifié un biais de formulation sur la question « Quel professionnel avez-vous consulté concernant les troubles de votre enfant liés à l'ankyloglossie ? ». En effet, les parents ne sont que 56,5 % à avoir coché « orthophoniste » alors que 100 % ont indiqué dans une autre question qu'un ou deux de leur(s) enfant(s) avai(en)t bénéficié d'un suivi en orthophonie dans le cadre de leur

ankyloglossie, ce qui était l'un des critères de sélection de notre échantillon. Nous faisons donc l'hypothèse que les parents ont pu interpréter différemment cette question.

2.1.2. Limites de l'outil

2.1.2.1. L'accessibilité

Au vu du manque de support d'information existant, du nombre d'informations à transmettre et du temps limité que nous avons, nous n'avons pas pu élaborer nos questionnaires et notre outil en les adaptant à un faible niveau de littératie en santé, définie par l'OMS comme les « caractéristiques personnelles et ressources sociales nécessaires aux individus et aux communautés pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser les informations et les services pour prendre des décisions concernant la santé » (Dodson et al., 2015, p. 7). Le choix d'un format papier, bien qu'il permette une diffusion au plus grand nombre, peut par exemple être peu adapté à un lecteur avec un faible niveau de littératie selon la HAS. Par ailleurs, nous n'avons pas inclus de personnes en situation de handicap intellectuel sur la conception et l'évaluation du document comme le recommande la méthode FALC, qui vise à rendre l'information écrite accessible au plus grand nombre.

Par manque de temps, nous n'avons également pas pu tester la compréhension et la présentation du document après sa conception auprès d'un échantillon de patient.e.s et d'usager.ère.s avant de le diffuser, ni évaluer son impact, comme le recommande la HAS. Nous ne sommes donc pas en mesure d'affirmer que le document créé répond bien aux besoins de ses usager.ère.s, ni s'il sera facilement compréhensible pour elles.eux. Nous avons donc conscience des limites induites par la création de notre document notamment en ce qui concerne son accessibilité.

2.1.2.2. Contenu

Du fait du manque de consensus entre les experts sur la prise en soin de l'ankyloglossie et malgré des recherches approfondies, nous avons eu beaucoup de difficultés à recueillir des données scientifiques concernant les spécificités de l'intervention orthophonique. Les informations répertoriées dans la brochure concernant cette intervention relèvent donc majoritairement d'une analyse du contexte clinique dans lequel s'inscrit généralement l'ankyloglossie (concernant les troubles de l'oralité notamment).

Par ailleurs, afin d'aider les parents à faire le point sur les informations parfois contradictoires qu'ils peuvent recevoir vis-à-vis de cette affection, nous avons fait le choix de

nous fier aux recommandations nationales et internationales. Nous avons donc choisi de ne pas mentionner dans ce document d'information les « massages » endobuccaux réalisés autour de la zone incisée par certain.e.s professionnel.le.s en post-opératoire afin d'étirer les tissus et d'éviter un rattachement cicatriciel. En effet, selon les données de la littérature, il n'existe pas de preuve formelle de l'efficacité de ces techniques, qui peuvent par ailleurs induire des complications de type infection ou prolongation du processus de cicatrisation selon l'ADA (2020). Toutefois, l'analyse des questionnaires à destination des parents et des orthophonistes a montré qu'une grande partie des orthophonistes utilisaient ces « massages » dans leur prise en soin. Nous pouvons donc nous interroger sur le fait qu'en nous fiant à ces recommandations, notre document d'information, qui devait initialement décrire les pratiques des orthophonistes, ne correspondrait finalement que partiellement à ces pratiques. Ce constat pourrait ainsi représenter la limite principale de notre outil. Nous espérons toutefois que son contenu répondra aux besoins et aux attentes des professionnel.le.s et souhaiterions vivement qu'ils.elles soient interrogé.e.s ultérieurement à propos de l'usage qu'ils.elles feraient de ce document et de leur degré de satisfaction vis-à-vis de sa création.

3. Apports et perspectives

Notre travail nous a permis d'objectiver la demande, les besoins et les attentes des parents d'enfants de 0 à 15 mois avec ankyloglossie et des orthophonistes prenant en soin ces ankyloglossies. Cela a permis d'aboutir à la création d'un document écrit d'information sur la prise en soin orthophonique, spécifiquement destiné aux parents et utilisable par les orthophonistes. Cet outil permettra aux orthophonistes de soutenir la transmission de leurs informations, de faciliter la compréhension de ces informations par le parent et de favoriser une coopération entre les différents acteurs de la prise en soin.

Au cours de notre travail, nous avons eu connaissance d'un document d'information aux objectifs similaires à celui que nous avons créé mais nous n'avons pas eu le temps de réaliser une étude comparative des deux documents. Il serait donc intéressant d'analyser ces supports afin d'en identifier les points communs et les limites respectives.

Par ailleurs, bien que les recommandations nationales ne recommandent pas de soins spécifiques suite à l'intervention chirurgicale, nous constatons qu'une grande majorité d'orthophonistes conseille aux parents de réaliser des « massages » pour stimuler les mouvements de la langue et/ou éviter un rattachement cicatriciel. Au vu des résultats et

compte tenu du manque de recommandations professionnelles consensuelles, de formations des professionnel.le.s et de données concernant la prise en soin orthophonique des ankyloglossies, il pourrait être intéressant de faire un état des lieux des pratiques professionnelles actuelles des orthophonistes quant à la prise en soin de l'ankyloglossie afin de sensibiliser les orthophonistes aux spécificités et aux limites de cette prise en soin.

De plus, au cours de notre étude et notamment sur les groupes d'information à destination des parents, nous avons constaté que les modalités de la prise en soin chirurgicale semblaient occasionner de nombreux questionnements ainsi que de l'anxiété chez les parents. 59,7 % des parents ayant répondu à notre questionnaire ont déclaré avoir ressenti de l'appréhension à réaliser les « massages » post-freinetomie, notamment par peur de faire mal à leur enfant. Il nous semblerait donc intéressant qu'un document d'information spécifique à la prise en soin chirurgicale soit édité ce qui permettrait aux parents d'être mieux informés sur les modalités de traitement et les soins secondaires à l'intervention.

Enfin, il nous semblerait pertinent de tester la compréhension et l'accessibilité de notre document écrit en le testant auprès de la population cible. Cette phase de test que nous n'avons malheureusement pas pu réaliser pourrait, d'une part, confirmer que le document répond bien aux besoins de la population, et d'autre part, apprécier son degré de lisibilité pour différents types de publics. En prévention des difficultés de lecture, le guide de la HAS recommande en effet de tester la lisibilité des documents écrits en évaluant l'utilisation sur le terrain, la compréhension, la présentation, la qualité et la quantité des informations. Nous souhaiterions vivement que cette évaluation puisse ensuite, à terme, mener à une adaptation de notre document afin qu'il soit accessible au plus grand nombre.

CONCLUSION

Ce mémoire traite de la prise en soin orthophonique de l'ankyloglossie, une affection fréquente mais dont la classification et les modalités de traitement souffrent d'un manque de consensus.

Dans le but d'accompagner les parents des enfants concernés par cette affection dans leur parcours de prise en soin, nous avons conçu à leur destination un livret d'information à propos de la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie chez les enfants de 0 à 15 mois

(cf annexe 15). Ce support a été conçu comme un outil délivrable et utilisable par les orthophonistes au cours du bilan et/ou de la restitution de bilan et a pour objectifs de :

- compléter et soutenir la compréhension de l'information orale délivrée par l'orthophoniste,
- diminuer l'anxiété des parents vis-à-vis de la prise en soin de leur enfant
- et améliorer la qualité des soins en favorisant une participation active des parents dans la prise en soin et en renforçant la coopération parents/orthophoniste.

Afin d'élaborer un outil fiable et répondant aux demandes de ses principaux utilisateur.rice.s, nous avons d'abord adressé un questionnaire aux parents afin de faire un état des lieux de leurs connaissances et de leurs interrogations sur la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie de leur enfant. Cela a permis de mettre en avant une bonne compréhension des informations transmises à l'oral par les orthophonistes et une bonne implication des parents mais des besoins spécifiques en informations sur les répercussions fonctionnelles de l'ankyloglossie et sur les modalités de rééducation.

Nous avons également adressé un questionnaire aux orthophonistes afin de connaître leur ressenti quant à la transmission de leurs informations au moment du bilan. Les questionnaires ont mis en avant un besoin chez les professionnel.le.s de pouvoir impliquer davantage les parents et de soutenir la compréhension et la rétention des informations qui sont transmises à ces derniers.

Les deux questionnaires interrogeaient également les utilisateur.rice.s sur la pertinence de la création d'un support d'information et le format du support qu'ils souhaitaient. Cela a permis d'objectiver une forte demande des utilisateur.rice.s pour la création de ce support qu'ils.elles jugent utile.

Les informations contenues dans ce livret sont donc le reflet à la fois des bases théoriques actuelles issues de la littérature scientifique et de l'analyse des besoins et des attentes des utilisateur.rice.s principaux.les de cet outil : les orthophonistes et les parents. Il présente l'ankyloglossie de manière générale et contient des informations à propos de la prise en soin orthophonique, des signes d'alerte, des conséquences du trouble sur le développement de l'enfant d'un point de vue orthophonique, ainsi que des rappels sur la prise en soin chirurgicale qui déterminera souvent les modalités de la rééducation orthophonique.

BIBLIOGRAPHIE

Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 57-70.

Abdessadok, A. (2015). *La brièveté linguale*. (Thèse non publiée). Université Toulouse III Paul Sabatier.

Académie nationale de médecine. (2022). *Coup de frein à la frénotomie linguale chez les nouveau-nés et les nourrissons !* <https://www.academie-medecine.fr/coup-de-frein-a-la-frenotomie-linguale-chez-les-nouveau-nes-et-les-nourrissons/>

Association Française de Pédiatrie Ambulatoire. (2022). *Section de freins de langue chez les nourrissons et les enfants. Alerte sur des pratiques abusives.* <https://afpa.org/2022/01/17/section-de-freins-de-langue-chez-les-nourrissons-et-les-enfants-alerte-sur-des-pratiques-abusives/>

Amblard, A-S., & Abadjian, F. (2021). Les freins buccaux restrictifs chez le nourrisson de 0 à 1 an. *Rééducation orthophonique*, 287, 97-120.

Amir, L. H., James, J. P., & Donath, S. M. (2006). Reliability of the Hazelbaker Assessment Tool for Lingual Frenulum Function. *International Breastfeeding Journal*, 1(1), 3. <https://doi.org/10.1186/1746-4358-1-3>

Antheunis, P., Ercolani-Bertrand, F., & Roy, S. (2007). L'accompagnement parental au cœur des objectifs de prévention de l'orthophoniste. *Contraste*, 26(1), 303-320.

Article L1111-2 du Code de la Santé Publique

Article L4341-1 du Code de la Santé Publique

Assurance Maladie. (2022). *Nomenclature Générale des Actes Professionnels*. Consulté le 15 mai 2022 sur

https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/NGAP%2001.04.2022_defBIS.pdf

Australian Dental Association. (2020). *Ankyloglossia and Oral Frena consensus statement.*

<https://www.ada.org.au/Dental-Professionals/Publications/Ankyloglossia-Statement/>

[Ankyloglossia-and-Oral-Frena-Consensus-Statement_J.aspx](#)

- Baker, A. R., & Carr, M. M. (2015). Surgical treatment of ankyloglossia. *Operative Techniques in Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 26(1), 28-32.
<https://doi.org/10.1016/j.otot.2015.01.006>
- Ballard, J. L., Auer, C. E., & Khoury, J. C. (2002). Ankyloglossia : Assessment, incidence, and effect of frenuloplasty on the breastfeeding dyad. *Pediatrics*, 110(5), e63.
<https://doi.org/10.1542/peds.110.5.e63>
- Barata, A. R., Kizi, G., Alves, V., Proença, L., & Delgado, A. (2021). Association between mouth-breathing and atypical swallowing in young orthodontic patients at Egas Moniz Dental Clinic. *Annals of Medicine*, 53(sup1), S71-S72.
<https://doi.org/10.1080/07853890.2021.1897421>
- Barbier, I. (2014). L'intégration sensorielle : De la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. *Contraste*, 39(1), 143-159.
- Blanchet, C., Lathuillière, M., & Mondain, M. (2016). *Quand les morceaux ne passent pas : Quel bilan chez l'enfant ?* Médecine et enfance, 10, 323-325. <https://www.edimark.fr/medecine-enfance/quand-morceaux-ne-passent-pas-quel-bilan-chez-enfant>
- Bonte, A. (2022). *Dans les foyers, la charge médicale repose largement sur les mères : Ces chiffres le prouvent.* POSITIVR. Consulté le 02 mai 2022 sur <https://positivr.fr/charge-medecale-repose-largement-meres/>
- Bouyahyaoui, N., Benyahia, H., Alloussi, M., & Aalloula, E. (2007). Anomalies du comportement neuro-musculaire de la sphère oro-faciale et techniques de rééducation. *Actualités Odontostomatologiques*, 240, 359-374. <https://doi.org/10.1051/aos:2007011>
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2018). Dictionnaire d'orthophonie (4e éd.). OrthoEdition.

- Brucelle, M., & Di Maggio-Gobet, M. (2016). *Élaboration d'une palette olfactive destinée à stimuler les mécanismes de succion du nouveau-né* (Mémoire non publié). Université Paris VI Pierre et Marie Curie.
- Bruwier, S., Pâques, V., Poot, I., Hesbois, F., François, A., Maton, P., & Langhendries, J.-P. (2014). Stimulation de l'oralité. In J. Sizun, B. Guillois, C. Casper, G. Thiriez, & P. Kuhn (Éds.), *Soins de développement en période néonatale* (pp. 129-137). Springer.
https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0529-0_13
- Campanha, S. M. A., Martinelli, R. L. de C., & Palhares, D. B. (2021). Position of lips and tongue in rest in newborns with and without ankyloglossia. *CoDAS*, 33(6), e20200069.
<https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202020069>
- Chapuis-Vandenbogaerde, C., & Gatignol, P. (2021). *Troubles oro-myo-fonctionnels chez l'enfant et l'adulte*. De Boeck Supérieur.
- Chauvois, A., Fournier, M., & Girardin, F. (1991). *Rééducation des fonctions dans la thérapeutique orthodontique*. S.I.D.
- Coryllos, E., Genna, C., & Salloum, A. C. (2004). Congenital tongue-tie and its impact on breastfeeding. *American Academy of Pediatrics Section on Breastfeeding*, 1-6.
- Costa-Romero, M., Espínola-Docio, B., Paricio-Talayero, J. M., & Díaz-Gómez, N. M. (2021). Ankyloglossia in breastfeeding infants. An update. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 119(6), e600-e609. <https://doi.org/10.5546/aap.2021.eng.e600>
- Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste (4) (J.O. 4 mai 2002)
- Dezio, M., Piras, A., Gallottini, L., & Denotti, G. (2015). Tongue-tie, from embryology to treatment : A literature review. *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine (JPNIM)*, 4(1), e040101-e040101. <https://doi.org/10.7363/040101>

- Dodson, S., Good, S., & Osborne, R. (2015). Health literacy toolkit for low and middle-income countries : A series of information sheets to empower communities and strengthen health systems. <https://dro.deakin.edu.au/view/DU:30074618>
- D’Onofrio, L. (2019). Oral dysfunction as a cause of malocclusion. *Orthodontics & Craniofacial Research*, 22(S1), 43-48. <https://doi.org/10.1111/ocr.12277>
- Drake, R. L., Vogl, A. W., Mitchell, A. H. G., Duparc, F., & Duparc, J. (2020). *Gray’s Anatomie—Le Manuel pour les étudiants*. Elsevier Health Sciences.
- Dupont, M., & Fourcade, A. (2000). *L’information médicale du patient. Règles et recommandations*. Doin.
- European Food Safety Authority Panel on Nutrition, Novel Foods and Food Allergens (NDA). (2019). *Appropriate age range for introduction of complementary feeding into an infant’s diet*. <https://doi.org/10.2903/j.efsa.2019.5780>
- Elad, D., Kozlovsky, P., Blum, O., Laine, A. F., Po, M. J., Botzer, E., Dollberg, S., Zelicovich, M., & Sira, L. B. (2014). Biomechanics of milk extraction during breast-feeding. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(14), 5230-5235. <https://doi.org/10.1073/pnas.1319798111>
- Fucile, S., McFarland, D. H., Gisel, E. G., & Lau, C. (2012). Oral and nonoral sensorimotor interventions facilitate suck–swallow–respiration functions and their coordination in preterm infants. *Early Human Development*, 88(6), 345-350. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.09.007>
- Garbin, C. P., Sakalidis, V. S., Chadwick, L. M., Whan, E., Hartmann, P. E., & Geddes, D. T. (2013). Evidence of improved milk intake after frenotomy : A case report. *Pediatrics*, 132(5), e1413-1417. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-2651>
- Gauld, V. A. (1981). Written advice : Compliance and recall. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 31(230), 553-556.

- Geddes, D. T., Kent, J. C., Mitoulas, L. R., & Hartmann, P. E. (2008a). Tongue movement and intra-oral vacuum in breastfeeding infants. *Early Human Development*, 84(7), 471-477.
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2007.12.008>
- Geddes, D. T., Langton, D. B., Gollow, I., Jacobs, L. A., Hartmann, P. E., & Simmer, K. (2008b). Frenulotomy for Breastfeeding Infants With Ankyloglossia : Effect on Milk Removal and Sucking Mechanism as Imaged by Ultrasound. *Pediatrics*, 122(1), e188-e194.
<https://doi.org/10.1542/peds.2007-2553>
- Gil, H., & Fougéront, N. (2015). Dépister un dysfonctionnement lingual : Bilan à l'usage des prescripteurs. *Revue d'Orthopédie Dento-Faciale*, 49(3), 277-292.
<https://doi.org/10.1051/odf/2015026>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124-129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Griffiths, D. M. (2004). Do Tongue Ties Affect Breastfeeding? *Journal of Human Lactation*, 20(4), 409-414. <https://doi.org/10.1177/0890334404266976>
- Guillerme, C. J. (2014). L'oralité troublée : Regard orthophonique. *Spirale*, 72(4), 25-38.
- Harari, D., Redlich, M., Miri, S., Hamud, T., & Gross, M. (2010). The effect of mouth breathing versus nasal breathing on dentofacial and craniofacial development in orthodontic patients. *The Laryngoscope*, 120(10), 2089-2093. <https://doi.org/10.1002/lary.20991>
- Haut Conseil de la Santé Publique (2020). Révision des repères alimentaires pour les enfants de 0-36 mois et 3-17 ans. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=924>
- Haute Autorité de Santé. (2008). *Guide méthodologique : Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*.
<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/>

- Hazelbaker, A. K. (2017). Assessment Tool for Lingual Frenulum Function (ATLFF). *Clinical Lactation*, 8(3), 132-133. <https://doi.org/10.1891/2158-0782.8.3.132>
- Hernandez, A. M., & Bianchini, E. M. G. (2019). Swallowing Analyses of Neonates and Infants in Breastfeeding and Bottle-feeding : Impact on Videofluoroscopy Swallow Studies. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 23, 343-353. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1677753>
- Hogan, M., Westcott, C., & Griffiths, M. (2005). Randomized, controlled trial of division of tongue-tie in infants with feeding problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 41(5-6), 246-250. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2005.00604.x>
- Hong, P., Lago, D., Seargeant, J., Pellman, L., Magit, A., & Pransky, S. (2010). Defining ankyloglossia : A case series of anterior and posterior tongue ties. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 74, 1003-1006. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2010.05.025>
- Huang, Y. S., Quo, S., Berkowski, J. A., & Guilleminault, C. (2015). Short lingual frenulum and obstructive sleep apnea in children. *Int J Pediatr Res*, 1(003). <https://www.semanticscholar.org/paper/Short-Lingual-Frenulum-and-Obstructive-Sleep-Apnea-Huang-Quo/4b51b35700243a04c611b8e25979c62e840e8220>
- Hutchinson, E. F., Kieser, J. A., & Kramer, B. (2014). Morphometric growth relationships of the immature human mandible and tongue. *European journal of oral sciences*, 122(3), 181-189. <https://doi.org/10.1111/eos.12126>
- Ingram, J., Copeland, M., Johnson, D., & Emond, A. (2019). The development and evaluation of a picture tongue assessment tool for tongue-tie in breastfed babies (TABBY). *International Breastfeeding Journal*, 14(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s13006-019-0224-y>
- Innes, J. A., Dover, A. R., Fairhurst, K., & Ponsoye, M. (2019). *Examen clinique et sémiologie : Macleod*. Elsevier Masson.

Inoue, N., Sakashita, R., & Kamegai, T. (1995). Reduction of masseter muscle activity in bottle-fed babies. *Early Human Development*, 42(3), 185-193.

[https://doi.org/10.1016/0378-3782\(95\)01649-N](https://doi.org/10.1016/0378-3782(95)01649-N)

Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). (s.d.). *Nomenclatures des professions et catégories socioprofessionnelles*. INSEE. Consulté le 15 mai 2022 sur

<https://www.insee.fr/fr/information/2406153>

International Association of Orofacial Myology. (s.d.). *FAQ Orofacial Myofunctional Disorders*.

Consulté le 15 mai 2022 sur <https://www.iaom.com/faq/>

Johnson, A., & Sandford, J. (2005). Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home : Systematic review.

Health Education Research, 20(4), 423-429. <https://doi.org/10.1093/her/cyg141>

Kenny, T., Wilson, R. G., Purves, I. N., Clark, J., Sr, Newton, L. D., Newton, D. P., & Moseley, D. V. (1998). A PIL for every ill? Patient information leaflets (PILs): a review of past, present and future use. *Family Practice*, 15(5), 471-479. <https://doi.org/10.1093/fampra/15.5.471>

Kloeckner, A. (2011). Modalités d'appropriation de l'approche sensori-motrice et incidences cliniques dans la pratique psychomotrice. *Contraste*, 3435(1), 133-155.

Kotlow, L. A. (1999). Ankyloglossia (tongue-tie) : A diagnostic and treatment quandary.

Quintessence International (Berlin, Germany), 30(4), 259-262.

L'orthophonie en chiffres. (2019). Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO).

<https://www.fno.fr/lorthophonie/lorthophonie-en-chiffres/>

Lalakea, M. L., & Messner, A. H. (2003). Ankyloglossia : The adolescent and adult perspective.

Otolaryngology--Head and Neck Surgery, 128(5), 746-752.

[https://doi.org/10.1016/s0194-5998\(03\)00258-4](https://doi.org/10.1016/s0194-5998(03)00258-4)

Lecoufle, A. (2021). La prise en soin orthophonique des troubles de la succion du nourrisson (0-4/6mois). *Rééducation orthophonique*, 287, 153-178.

Leder, S. B. (1996). Gag reflex and dysphagia. *Head & Neck*, 18(2), 138-141.

[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0347\(199603/04\)18:2<138::AID-HED5>3.0.CO;2-2](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0347(199603/04)18:2<138::AID-HED5>3.0.CO;2-2)

Lefort, Y., Evans, A., Livingstone, V., Douglas, P., Dahlquist, N., Donnelly, B., Leeper, K., Harley, E., & Lappin, S. (2021). Academy of Breastfeeding Medicine Position Statement on Ankyloglossia in Breastfeeding Dyads. *Breastfeeding Medicine*, 16(4), 278-281.

<https://doi.org/10.1089/bfm.2021.29179.ylf>

Levavasseur, E. (2017a). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable ». *Rééducation orthophonique*, 271, 151-163.

Levavasseur, E. (2017b). *Genèse, lecture et prise en charge des troubles de l'oralité*. Oralité Alimentaire Verbale. <https://oralite-alimentaire.fr/genese-lecture-et-prise-en-charge-des-troubles-de-loralite>

Martinelli, R. L. de C., Marchesan, I. Q., & Berretin-Felix, G. (2012). Lingual frenulum protocol with scores for infants. *The International Journal of Orofacial Myology*, 38, 104-112.

Martinelli, R., Marchesan, I. Q., Gusmão, R. J., de Castro Rodrigues, A., & Berretin-Felix, G. (2014). Histological characteristics of altered human lingual frenulum. *International Journal of Pediatrics and Child Health*, 2, 5-9. <https://doi.org/10.12974/2311-8687.2014.02.01.2>

McFarland, D. (2020). *L'anatomie en orthophonie : Parole, déglutition et audition*. Elsevier Masson.

Meenakshi, S., & Jagannathan, N. (2014). Assessment of Lingual Frenulum Lengths in Skeletal Malocclusion. *Journal of Clinical and Diagnostic Research : JCDR*, 8(3), 202-204.

<https://doi.org/10.7860/JCDR/2014/7079.4162>

Merkel-Walsh, R. (2020). Orofacial myofunctional therapy with children ages 0-4 and individuals with special needs. *International Journal of Orofacial Myology and Myofunctional Therapy*, 46(1), 22-36. <https://doi.org/10.52010/ijom.2020.46.1.3>

Merkel-Walsh, R., & Overland, L. (2018). *TOTs : A Hot Topic!*

<https://doi.org/10.13140/RG.2.2.12737.30562>

Merkel-Walsh, R., & Overland, L. (2019). *The SLP's Role in Tethered Oral Tissue*.

<https://doi.org/10.13140/RG.2.2.21125.91366>

Messner, A. H., & Lalakea, M. L. (2000). Ankyloglossia : Controversies in management.

International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 54(2-3), 123-131.

[https://doi.org/10.1016/s0165-5876\(00\)00359-1](https://doi.org/10.1016/s0165-5876(00)00359-1)

Messner, A. H., & Lalakea, M. L. (2002). The effect of ankyloglossia on speech in children.

Otolaryngology - Head and Neck Surgery, 127(6), 539-545.

<https://doi.org/10.1067/mhn.2002.129731>

Messner, A. H., Lalakea, M. L., Aby, J., Macmahon, J., & Bair, E. (2000). Ankyloglossia : Incidence and Associated Feeding Difficulties. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*,

126(1), 36-39. <https://doi.org/10.1001/archotol.126.1.36>

Messner, A. H., Walsh, J., Rosenfeld, R. M., Schwartz, S. R., Ishman, S. L., Baldassari, C.,

Brietzke, S. E., Darrow, D. H., Goldstein, N., Levi, J., Meyer, A. K., Parikh, S., Simons, J.

P., Wohl, D. L., Lambie, E., & Satterfield, L. (2020). Clinical Consensus Statement :

Ankyloglossia in Children. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 162(5), 597-611.

<https://doi.org/10.1177/0194599820915457>

Mills, N., Geddes, D. T., Amirapu, S., & Mirjalili, S. A. (2020a). Understanding the Lingual

Frenulum : Histological Structure, Tissue Composition, and Implications for Tongue Tie

Surgery. *International Journal of Otolaryngology*, 2020, e1820978.

<https://doi.org/10.1155/2020/1820978>

Mills, N., Lydon, A.-M., Davies-Payne, D., Keesing, M., Geddes, D. T., & Mirjalili, S. A. (2020b).

Imaging the breastfeeding swallow : Pilot study utilizing real-time MRI. *Laryngoscope*

Investigative Otolaryngology, 5(3), 572-579. <https://doi.org/10.1002/lio2.397>

Mills, N., Pransky, S. M., Geddes, D. T., & Mirjalili, S. A. (2019). What is a tongue tie? Defining

the anatomy of the in-situ lingual frenulum. *Clinical Anatomy*, 32(6), 749-761.

<https://doi.org/10.1002/ca.23343>

Ministère de la culture. (s.d.). *Facile à lire et à comprendre (FALC) : une méthode utile*. Ministère de la culture. Consulté le 15 mai 2022 sur

<https://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Facile-a-lire-et-a-comprendre-FALC-une-methode-utile>

Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. (2013a). *Annexe 1. Certificat de capacité d'orthophoniste. Référentiel d'activités* (Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013).

Moeller, J. L., Paskay, L. C., & Gelb, M. L. (2014). Myofunctional Therapy : A Novel Treatment of Pediatric Sleep-Disordered Breathing. *Sleep Medicine Clinics*, 9(2), 235-243.

<https://doi.org/10.1016/j.jsmc.2014.03.002>

Moral, A., Bolibar, I., Seguranyes, G., Ustrell, J. M., Sebastiá, G., Martínez-Barba, C., & Ríos, J. (2010). Mechanics of sucking : Comparison between bottle feeding and breastfeeding. *BMC Pediatrics*, 10(1), 6. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-6>

O'Callahan, C., Macary, S., & Clemente, S. (2013). The effects of office-based frenotomy for anterior and posterior ankyloglossia on breastfeeding. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77(5), 827-832. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.02.022>

O'Shea, J. E., Foster, J. P., O'Donnell, C. P., Breathnach, D., Jacobs, S. E., Todd, D. A., & Davis, P. G. (2017). Frenotomy for tongue-tie in newborn infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011065.pub2>

Peng, C.-L., Jost-Brinkmann, P.-G., Yoshida, N., Chou, H.-H., & Lin, C.-T. (2004). Comparison of tongue functions between mature and tongue-thrust swallowing—An ultrasound investigation. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics*, 125(5), 562-570. <https://doi.org/10.1016/j.ajodo.2003.06.003>

Puech, M., & Vergeau, D. (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*, 220, 127-141.

- Ramsay, M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants : Une nouvelle perspective. *Devenir*, 13. <https://doi.org/10.3917/dev.012.0011>
- Rapin, P. (2009). *Démarche d'éducation pour la santé concernant les troubles de la déglutition* (Mémoire non publié). Université de Nantes.
- Rowan-Legg, A. (2015). Ankyloglossia and breastfeeding. *Paediatrics & Child Health*, 20(4), 209-213.
- Ruffoli, R., Giambelluca, M. A., Scavuzzo, M. C., Bonfigli, D., Cristofani, R., Gabriele, M., Giuca, M. R., & Giannessi, F. (2005). Ankyloglossia : A morphofunctional investigation in children. *Oral Diseases*, 11(3), 170-174. <https://doi.org/10.1111/j.1601-0825.2005.01108.x>
- Salès-Wuillemin, E. (2006). Méthodologie de l'enquête. 45-77.
- Savaş, S., & Evcik, D. (2001). Do undereducated patients read and understand written education materials? A pilot study in Isparta, Turkey. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 30(2), 99-102. <https://doi.org/10.1080/03009740151095385>
- Schwartz, C., Scholtens, P. A. M. J., Lalanne, A., Weenen, H., & Nicklaus, S. (2011). Development of healthy eating habits early in life. Review of recent evidence and selected guidelines. *Appetite*, 57(3), 796-807. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2011.05.316>
- Senez, C. (2004). Hyper nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 93-107.
- Silva, M. C., Costa, M. L. V. C. M. da, Nemr, K., & Marchesan, I. Q. (2009). Lingual frenulum alteration and chewing interference. *Revista CEFAC*, 11, 363-369. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462009000700012>
- Singly, F. de (2016). *Le questionnaire-4e édition*. Armand Colin.
- Stevenson, R. D., & Allaire, J. H. (1991). The development of normal feeding and swallowing. *Pediatric Clinics of North America*, 38(6), 1439-1453. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(16\)38229-3](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(16)38229-3)

- Sustersic, M., Voorhoeve, M., Menuret, H., Baudrant, M., Meneau, A., & Bosson, J. L. (2010).
Fiches d'information pour les patients: quel intérêt. *L'étude EDIMAP. La Rev méd gén*, 276,
332-9.
- Suter, V. G. A., & Bornstein, M. M. (2009). Ankyloglossia : Facts and myths in diagnosis and
treatment. *Journal of Periodontology*, 80(8), 1204-1219.
<https://doi.org/10.1902/jop.2009.090086>
- Thibault, C. (2015). L'oralité positive. *Dialogue*, 209(3), 35-48.
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant*. Elsevier Health
Sciences.
- Veyssiere, A., Kun-Darbois, J. D., Paulus, C., Chatellier, A., Caillot, A., & Bénateau, H. (2015).
[Diagnosis and management of ankyloglossia in young children]. *Revue De Stomatologie,
De Chirurgie Maxillo-Faciale Et De Chirurgie Orale*, 116(4), 215-220.
<https://doi.org/10.1016/j.revsto.2015.06.003>
- Vilatte, J. C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. *Laboratoire Culture &
Communication Université d'Avignon*.
- Walls, A., Pierce, M., Wang, H., Steehler, A., Steehler, M., & Harley, E. H. (2014). Parental
perception of speech and tongue mobility in three-year olds after neonatal frenotomy.
International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 78(1), 128-131.
<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.11.006>
- Wright, J. (1995). Review Article Tongue-tie. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 31(4),
276-278. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.1995.tb00810.x>
- Zafeiriou, D. I. (2004). Primitive reflexes and postural reactions in the neurodevelopmental
examination. *Pediatric Neurology*, 31(1), 1-8.
<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2004.01.012>

ANNEXES

Annexe 1 – Tableau récapitulatif des muscles de la langue (Mc Farland, 2020, p. 173)

Annexe 2 – Illustration schématique d'une vue supérieure de la langue (Mc Farland, 2020, p. 131)

Annexe 3 – Illustration schématique de la cavité orale et de la face inférieure de la langue (Mc Farland, 2020, p. 129)

Annexe 4 – Illustration schématique de la déglutition infantile (A) et de la déglutition mature (somatique) (B) (Peng et al., 2004)

Annexe 5 – Le développement d'un trouble de l'oralité (Levavasseur, 2017b)

Annexe 6 – Illustration schématique en vue sagittale des contours de la langue (en vert), du palais (en rouge) et du mamelon (en violet) dans différents cadres au cours d'un cycle de suckling (Elad et al., 2014)

Annexe 7 – Types d'ankyloglossies selon Coryllos (Maya-Enero, 2021)

Annexe 8 – Tongue-tie and Breastfed Babies (TABBY) (Ingram et al., 2019)

Annexe 9 – Assessment Tool for Lingual Frenulum Function (ATLFF) (Hazelbaker, 2017)

Annexe 10 – Lingual Frenulum Protocol with scores for infants (Martinelli et al., 2012)

Annexe 11 – Résultats quantitatifs au questionnaire d'état des lieux des parents

Annexe 12 – Résultats quantitatifs au questionnaire d'état des lieux à destination des orthophonistes prenant en soin des enfants entre 0 et 15 mois pour leur ankyloglossie.

Annexe 13 – Résultats quantitatifs au questionnaire d'état des lieux à destination des orthophonistes ne prenant pas en soin d'enfants entre 0 et 15 mois pour leur ankyloglossie.

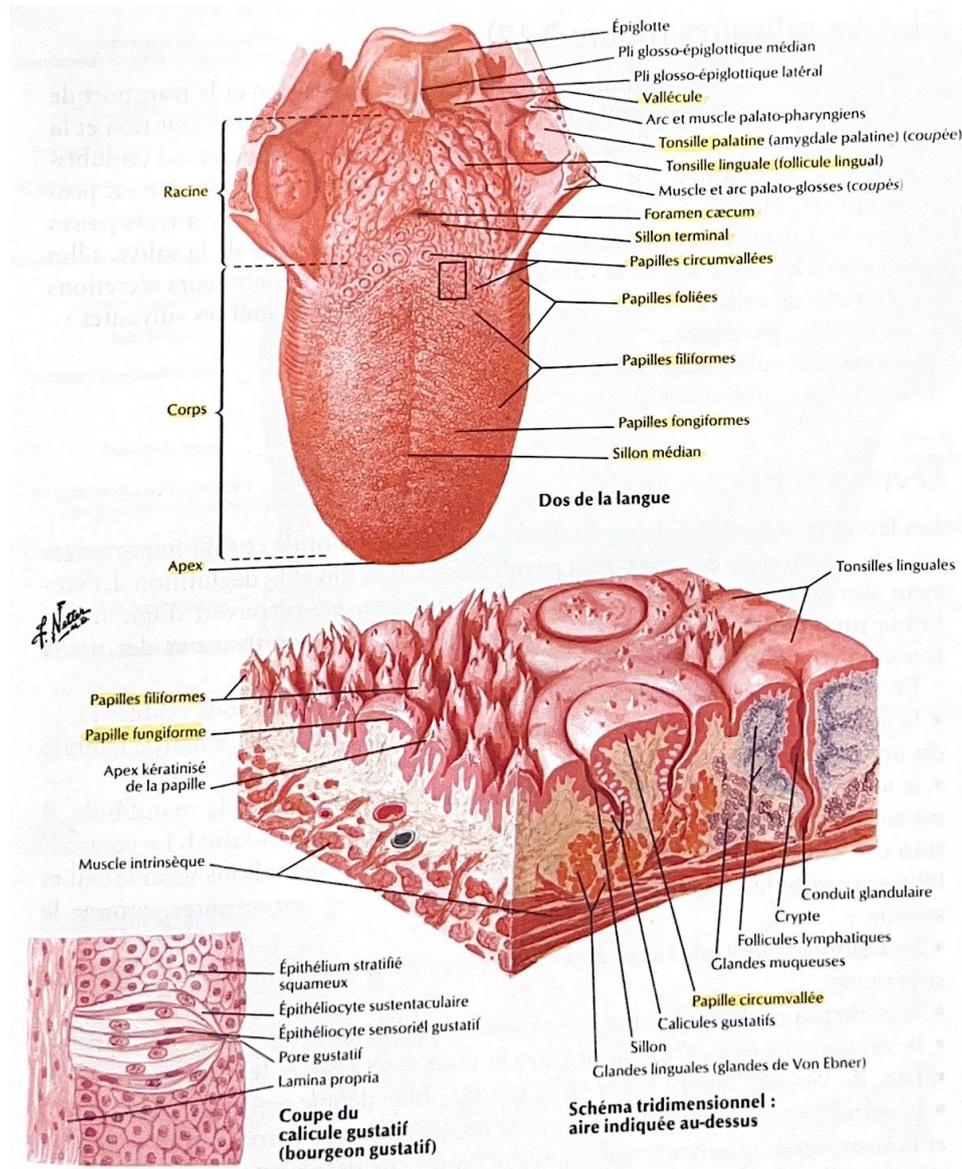
Annexe 14 – Engagement éthique

Annexe 15 – Dépliant d'information à propos de la prise en soin des ankyloglossies chez les enfants de 0 à 15 mois à destination des parents : « Orthophonie et ankyloglossie – Prise en soin chez les enfants de 0 à 15 mois » (recto/verso/feuillet mobile)

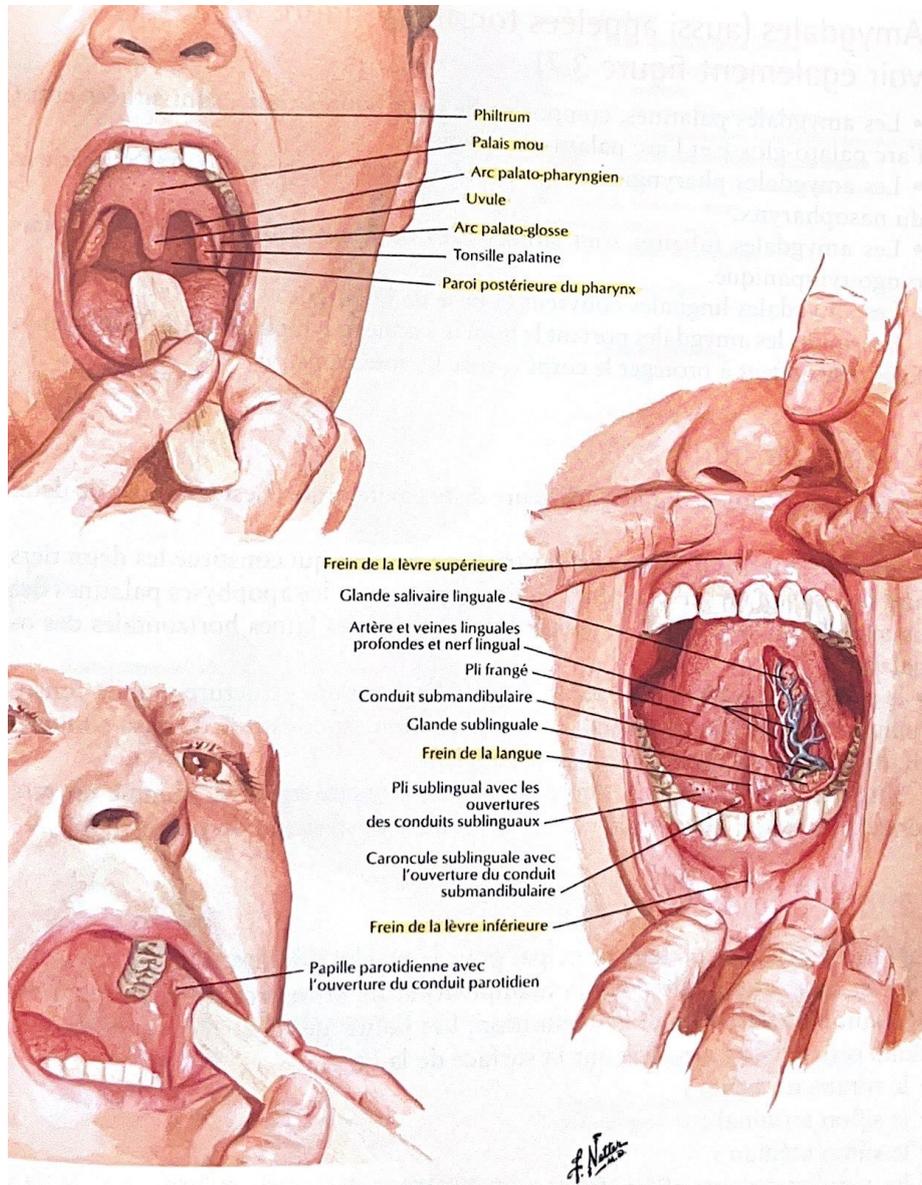
Annexe 1 : Tableau récapitulatif des muscles de la langue (Mc Farland, 2020, p. 173)

Muscles	Origine	Insertion	Action(s)	Innervation
Muscles intrinsèques de la langue				
Longitudinal supérieur (<i>superior longitudinal</i>)	Tissus fibreux à la racine et septum fibreux médian	Membrane fibreuse sur les bords de la langue	Raccourcit la langue Dirige l'apex vers le haut	Nerf hypoglosse (nerf crânien XII)
Longitudinal inférieur (<i>inferior longitudinal</i>)	Racine de la langue	Apex de la langue	Raccourcit la langue Tire l'apex vers le bas	Nerf hypoglosse (nerf crânien XII)
Transverse (<i>transverse</i>)	Septum fibreux médian	Tissus fibreux aux marges latérales	Allonge la langue et la rend étroite	Nerf hypoglosse (nerf crânien XII)
Vertical (<i>vertical</i>)	Membrane muqueuse du dos de la langue	Marges latérales et inférieures de la langue	Aplatit et élargit la langue	Nerf hypoglosse (nerf crânien XII)
Muscles extrinsèques de la langue				
Palato-glosse (<i>palatoglossus</i>)	Surface inférieure de l'aponévrose palatine	Portion postéro-latérale de la langue	Rapproche la langue et le palais mou et resserre l'isthme oropharyngé	Branche pharyngée du nerf vague (nerf crânien X) via le plexus pharyngien
Stylo-glosse (<i>styloglossus</i>)	Apophyse styloïdienne de l'os temporal Ligament stylo-mandibulaire	Portion postéro-latérale de la langue	Soulève les côtés de la langue Tire la base de la langue en arrière	Nerf hypoglosse (nerf crânien XII)
Hyo-glosse (<i>hyoglossus</i>)	Grande corne et corps de l'os hyoïde	Bords latéraux de la langue	Abaisse les côtés de la langue	Nerf hypoglosse (nerf crânien XII)
Génio-glosse (<i>genioglossus</i>)	Épine mentonnière (apophyse génienne) supérieure sur la surface interne de la mandibule	Dos et apex de la langue Les fibres inférieures s'insèrent sur l'os hyoïde	Avance la langue et abaisse la portion centrale Il est aussi rapporté que la contraction unilatérale bouge la langue du côté opposé	Nerf hypoglosse (nerf crânien XII)

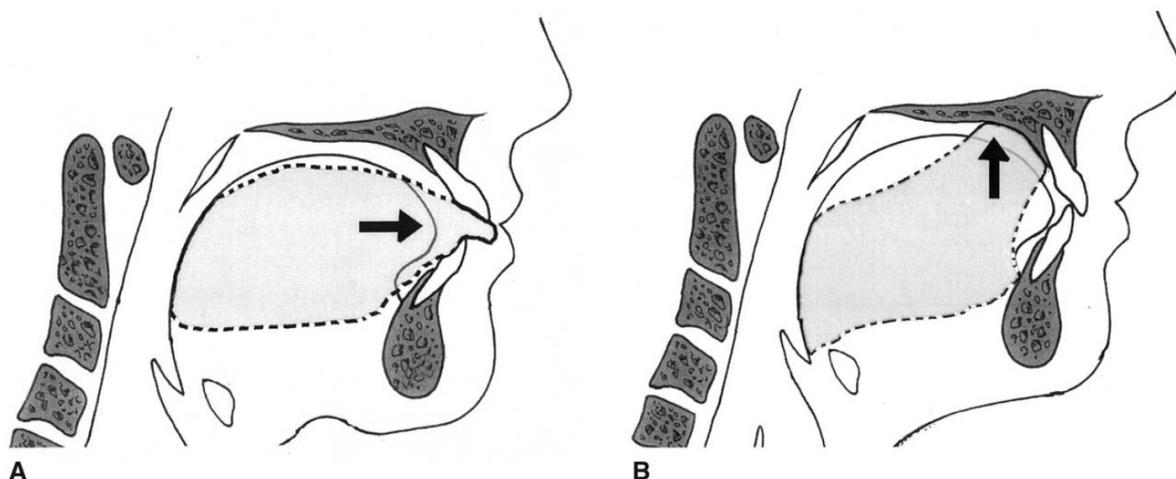
Annexe 2 : Illustration schématique d'une vue supérieure de la langue (Mc Farland, 2020, p. 131)



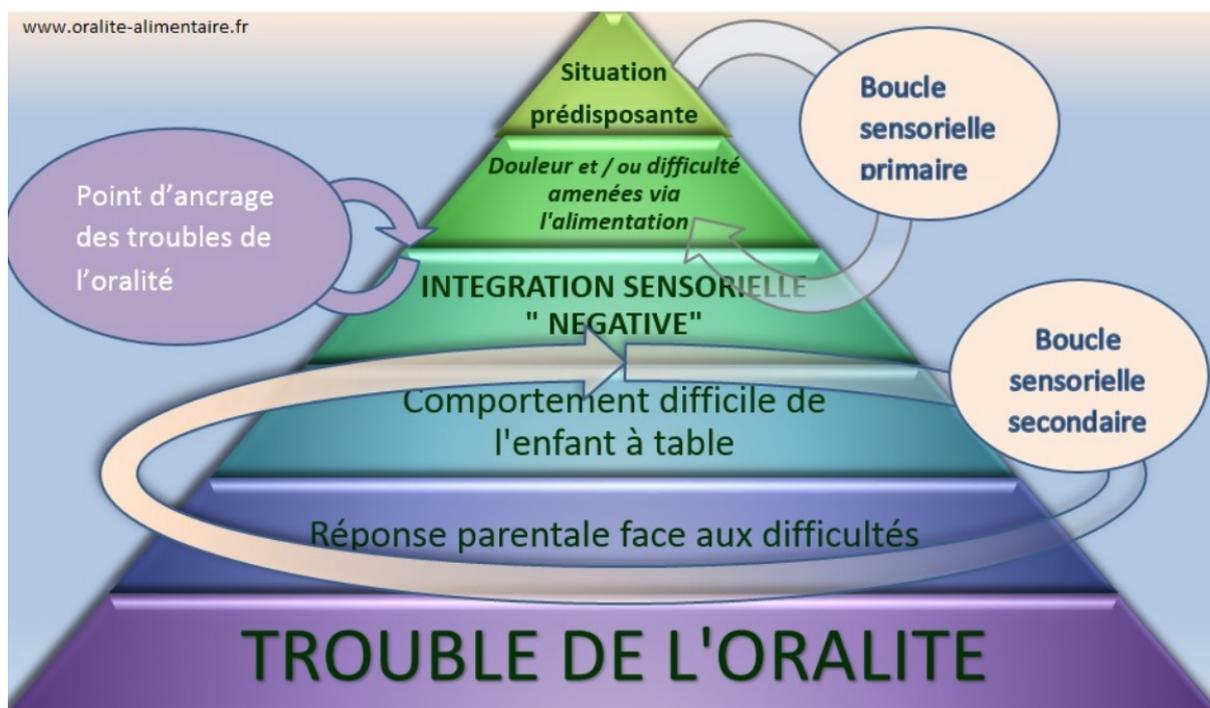
Annexe 3 : Illustration schématique de la cavité orale et de la face inférieure de la langue (Mc Farland, 2020, p. 129)



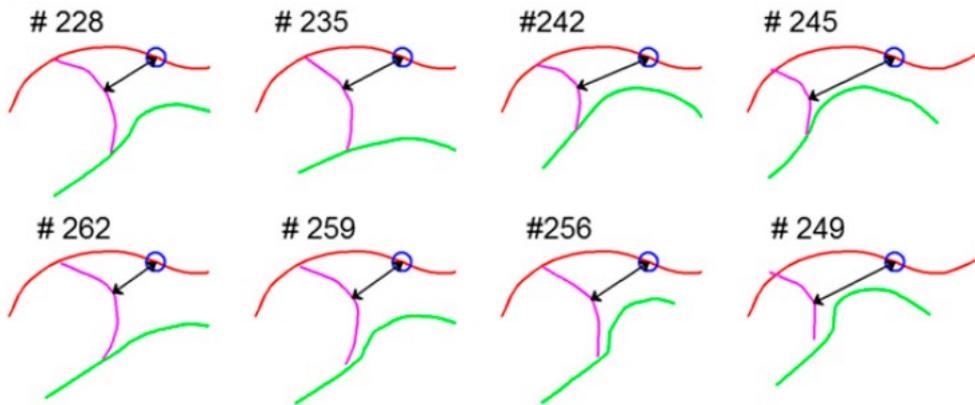
Annexe 4 : Illustration schématique de la déglutition infantile (A) et de la déglutition mature (somatique) (B) (Peng et al., 2004)



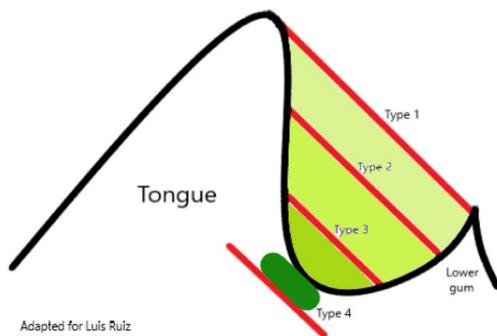
Annexe 5 : Le développement d'un trouble de l'oralité (Levavasseur, 2017b)



Annexe 6 : Illustration schématique en vue sagittale des contours de la langue (en vert), du palais (en rouge) et du mamelon (en violet) dans différents cadres au cours d'un cycle de suckling (Elad et al., 2014). La flèche noire représente la distance entre la pointe du mamelon et la jonction entre le palais dur et le palais mou (cercle bleu).



Annexe 7 : Types d'ankyloglossies selon Coryllos (Maya-Enero, 2021)



Annexe 8: Tongue-tie and Breastfed Babies (TABBY) (Ingram et al., 2019)

	0	1	2	SCORE
What does the tongue-tip look like?				
Where it is fixed to the gum?				
How high can it lift (wide open mouth)?				
How far can it stick out?				

Annexe 9: Assessment Tool for Lingual Frenulum Function (ATLFF) (Hazelbaker, 2017)

<p>Assessment Tool for Lingual Frenulum Function (ATLFF)TM</p> <p>© Alison K. Hazelbaker, PhD, IBCLC, FILCA, 1993, 2009, 2012. 2016</p>	<p>Function Item score: _____</p> <p>Appearance Item score: _____</p>
<p>Mothers Name: _____</p> <p>Baby's name: _____</p> <p>Date of assessment: _____</p> <p>Baby's age: _____</p>	
<p>FUNCTION ITEMS</p>	
<p>Lateralization</p> <p>2 Complete</p> <p>1 Body of tongue but not tongue tip</p> <p>0 None</p> <p>Lift of tongue</p> <p>2 Tip to mid-mouth</p> <p>1 Only edges to mid mouth</p> <p>0 Tip stays at alveolar ridge OR tip rises only to mid-mouth with jaw closure AND/OR mid-tongue dimples</p> <p>Extension of tongue</p> <p>2 Tip over lower lip</p> <p>1 Tip over lower gum only</p> <p>0 Neither of the above OR anterior or mid-tongue humps AND/OR dimples</p> <p>Spread of anterior tongue</p> <p>2 Complete</p> <p>1 Moderate OR partial</p> <p>0 Little OR none</p>	<p>Cupping of tongue</p> <p>2 Entire edge with a firm cup</p> <p>1 Side edges only OR moderate cup</p> <p>0 Poor OR no cup</p> <p>Peristalsis</p> <p>2 Complete anterior to posterior</p> <p>1 Partial OR originating posterior to tip</p> <p>0 None OR Reverse peristalsis</p> <p>Snap back</p> <p>2 None</p> <p>1 Periodic</p> <p>0 Frequent OR with each suck</p>
<p>APPEARANCE ITEMS (continued)</p>	
<p>Appearance of tongue when lifted</p> <p>2 Round OR square</p> <p>1 Slight cleft in tip apparent</p> <p>0 Heart shaped</p> <p>Length of lingual frenulum when tongue lifted</p> <p>2 More than 1 cm OR absent frenulum</p> <p>1 1 cm</p> <p>0 Less than 1 cm</p> <p>Attachment of lingual frenulum to inferior alveolus</p> <p>2 Attached to floor of mouth</p> <p>1 Attached between the floor of the mouth and the ridge</p> <p>0 Attached to ridge</p>	<p>Elasticity of frenulum</p> <p>2 Very elastic (excellent)</p> <p>1 Moderately elastic</p> <p>0 Little to no elasticity</p> <p>Attachment of lingual frenulum to tongue</p> <p>2 Between the tongue body-blade juncture and the tongue base</p> <p>1 At the tongue body-blade juncture</p> <p>0 In front of the body-blade juncture OR Notched tongue-tip</p>
<p>Scoring/Frenotomy Decision Rule</p>	
<p>14 = Perfect Function score regardless of Appearance Item score. Surgical treatment not recommended.</p> <p>11 = Acceptable Function score only if Appearance Item score is 10. Look for alternate cause of issues.</p> <p><11 = Function Score indicates function impaired. Frenotomy should be considered if management fails. Frenotomy necessary if Appearance Item score is <8.</p>	

Annexe 10 : Lingual Frenulum Protocol with scores for infants (Martinelli et al., 2012)

HISTORY

Name: _____ Birth: ___/___/___

Examination date: ___/___/___ Gender: M () F ()

Mother's name: _____

Father's name: _____

Address: _____

City _____ State _____ ZIP: _____

Phone home: () _____ office: () _____ cell: () _____

email: _____

Family history (any lingual frenulum alteration)

() no (0) () yes (1) Who: _____ What: _____

Other health problems:

() no () yes What: _____

Breastfeeding:

-

time between feedings? () 3 hours (0) () 2 hours (0) () 1 hour or less (2)

-fatigue during feeding? () no (0) () yes (1)

sucks a little and sleeps? () no (0) () yes (1)

slips off nipple? () no (0) () yes (1)

chews nipple? () no (0) () yes (2)

HISTORY SCORES: Best result = 0

Worst result = 8

CLINICAL EXAMINATION
(video for future analysis suggested)

PART I – ANATOMO-FUNCTIONAL EVALUATION

1. Lip posture at rest



() closed (0)



() half-open (1)



() open (1)

2. Tongue posture during crying



() midline (0)



() elevated (0)



() down (2)

3. Tongue shape during crying



() round or square (0)



() V-shaped (2)



() heart-shaped (3)

4. Lingual Frenulum



visible



not visible



visible with maneuver (*)

IF THE LINGUAL FRENULUM IS NOT VISIBLE, GO TO PART II (evaluation of orofacial functions)

4.1. Frenulum thickness



thin (0)



thick (2)

4.2. Frenulum attachment to the tongue



midline (0)



between midline and apex (1)



apex (3)

4.3. Frenulum attachment to the floor of the mouth



visible from the caruncles (0)



visible from the crest (1)

* Maneuver: elevate and push back the tongue. If the frenulum is not visible, the infant must be seen by speech-language pathologist each two months for periodic frenulum evaluation.

Anatomo-functional evaluation scores: Best result = 0 Worst result = 12

PART II – EVALUATION OF OROFACIAL FUNCTIONS

1. Non-nutritive sucking (little finger suction wearing gloss)

1.1. Tongue movement

- () adequate: tongue protrusion, coordinated movements and efficient suction (0)
- () inadequate: restricted tongue protrusion, uncoordinated movement & late suction start (1)

2. Nutritive sucking (when breastfeeding starts, observe infant sucking during 5 minutes)

2.1. Suction Rhythm (observe groups of suction and pauses)

- () several suctions in a row followed by short pauses (0)
- () a few suctions followed by long pauses (1)

2.2. Coordination among suction/ swallowing/ breathing

- () adequate (0) (balance between feeding and suction-swallowing-breathing without stress)
- () inadequate (1) (cough, choking, dyspnea)

2.3. Nipple chewing

- () no (0)
- () yes (2)

2.4. Clicking during sucking

- () no (0)
- () non-systematic (1)
- () frequent (2)

Orofacial function evaluation scores: Best result = 0 Worst result = 7

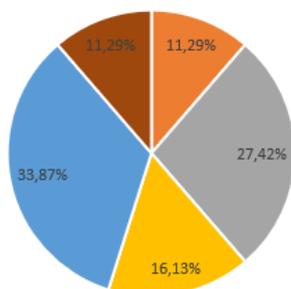
HISTORY + CLINICAL EXAMINATION TOTAL SCORES:

BEST RESULT=0 WORST RESULT= 27

WHEN THE SUM OF HISTORY AND CLINICAL EXAMINATION IS EQUAL OR MORE THAN 9, LINGUAL FRENULUM MAY BE CONSIDERED ALTERED.

Annexe 11 : Résultats quantitatifs au questionnaire d'état des lieux des parents

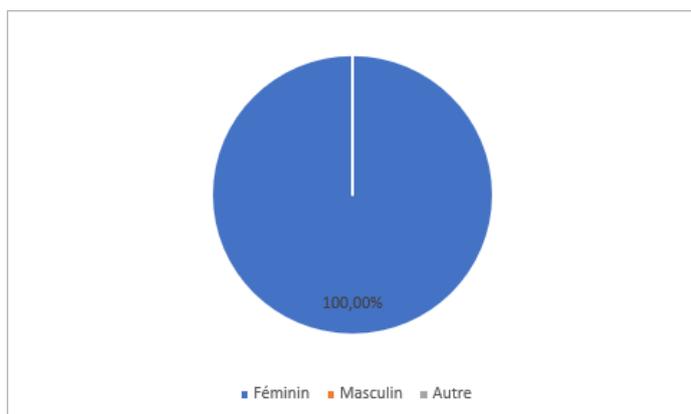
Question 1 : Selon la nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles (PCS 2003), quelle profession exercez-vous ?



Autres (7) :

- Mère
- Ne souhaite pas répondre
- Orthophoniste
- Mère au foyer
- Mère au foyer
- Sans emploi
- Mère au foyer

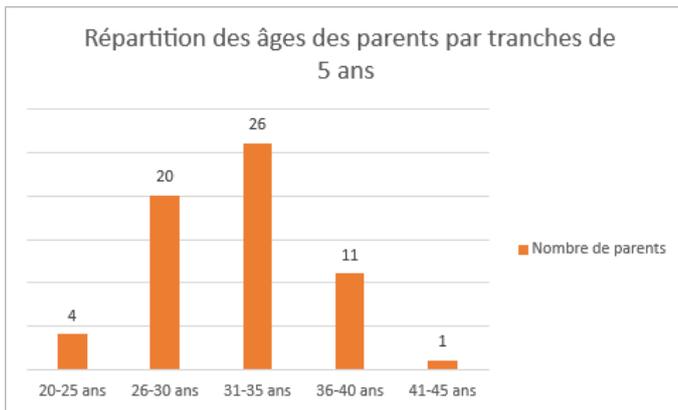
Question 2 : Quel est votre genre ?



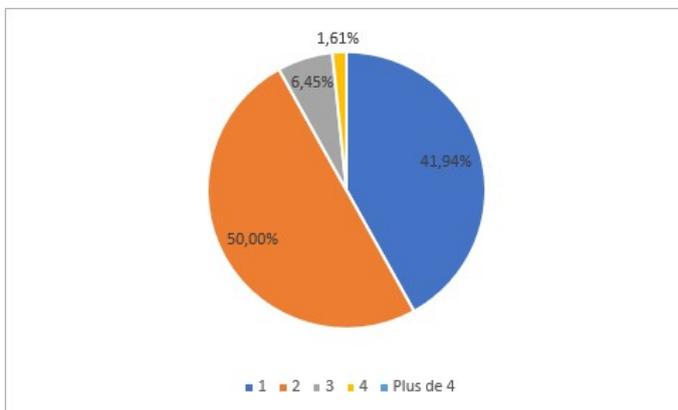
Question 3 : Quel âge avez-vous ?

- Moyenne : 31,89 ans
- Écart-type : 4,06 ans

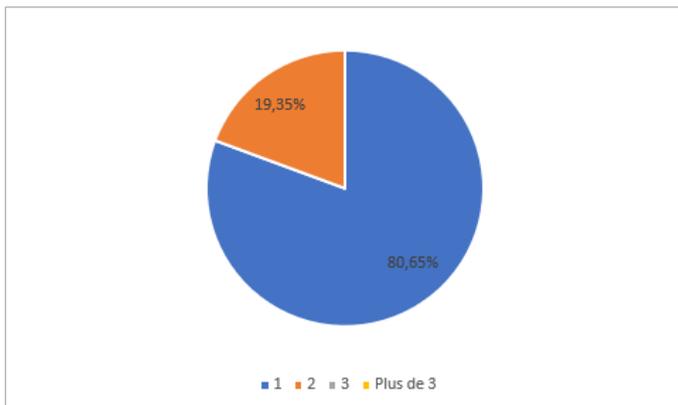
- Minimum : 23 ans
- Maximum : 43 ans



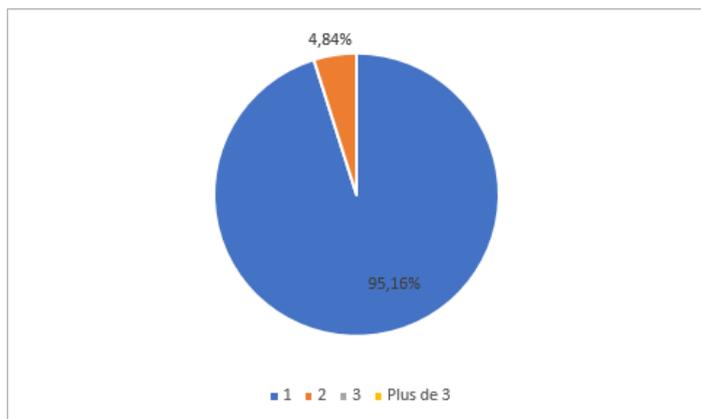
Question 4 : Combien d'enfants avez-vous ?



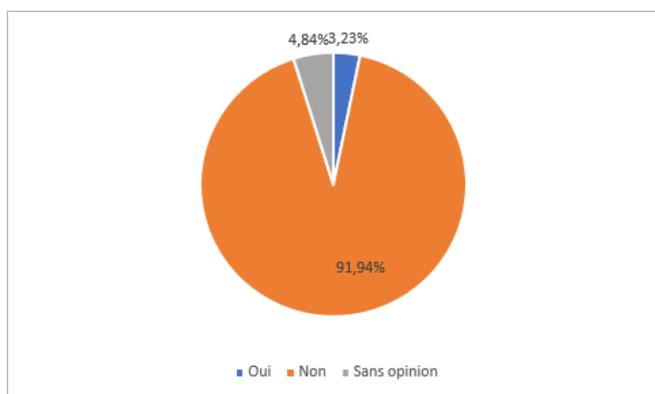
Question 5 : Combien de vos enfants ont reçu un diagnostic d'ankyloglossie ?



Question 6 : Combien de vos enfants ont reçu un diagnostic d'ankyloglossie et ont bénéficié d'un suivi en orthophonie dans ce cadre ?



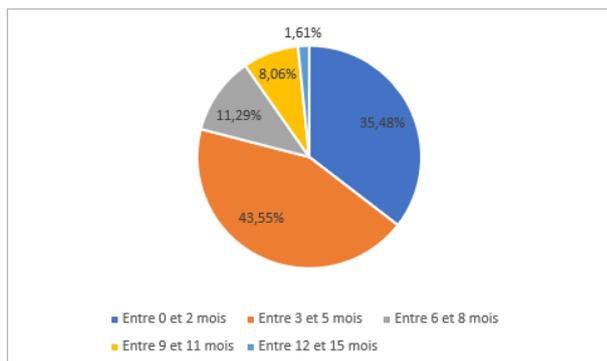
Question 7 : Êtes-vous formé spécifiquement à la prise en soin des ankyloglossies dans le cadre de votre travail ? Si oui, pouvez-vous préciser dans quel contexte ?



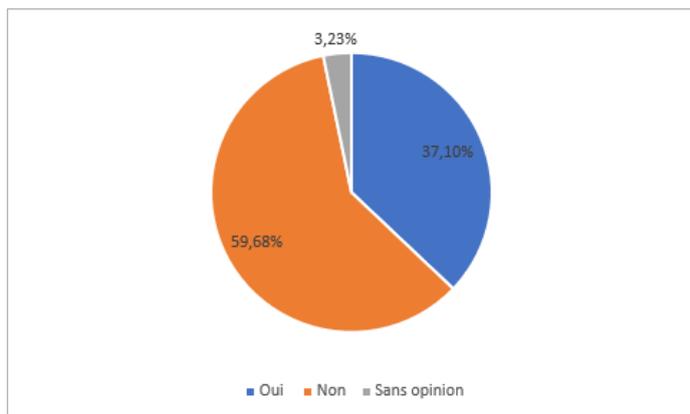
Commentaires (4) :

- Je suis orthophoniste
- Je fais partie de l'association risam qui forme les professionnels à l'allaitement maternel
- J'ai lu le frein de langue du Dr Baxter
- Ostéopathe formation au sein en douceur

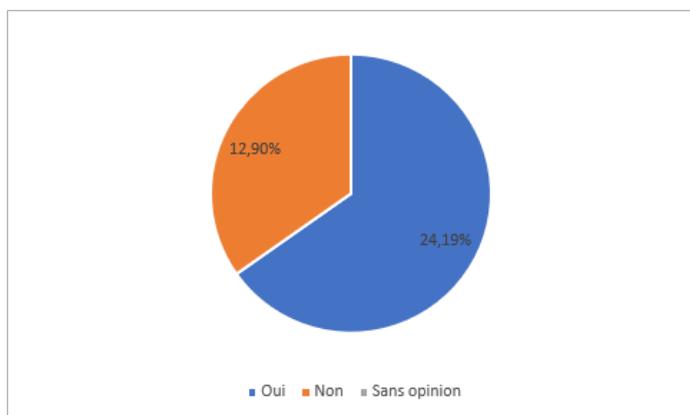
Question 8 : Quel âge avait votre enfant au moment de débiter la rééducation en orthophonie de son ankyloglossie ?



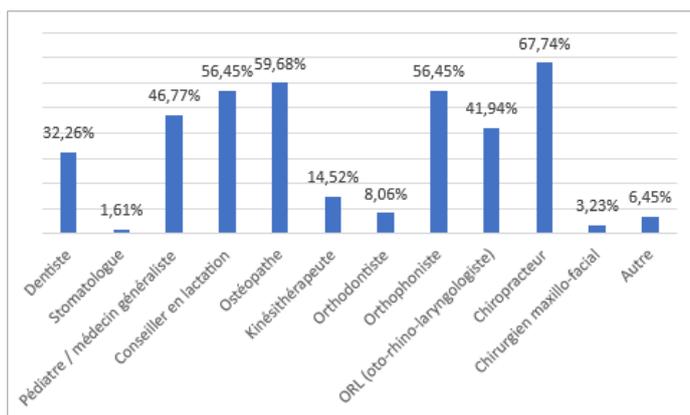
Question 9 : Avant de commencer la rééducation en orthophonie, saviez-vous que la prise en soin de l'ankyloglossie comportait de l'orthophonie ?



Question 10 : Si oui, aviez-vous des connaissances préalables sur cette rééducation en orthophonie avant de commencer la prise en soin de votre enfant ?



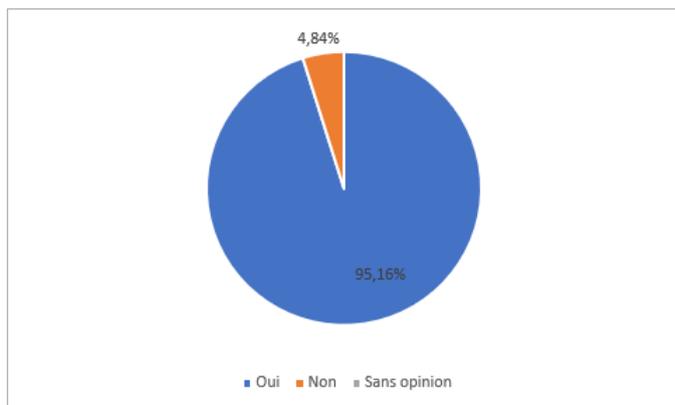
Question 11 : Quel professionnel avez-vous consulté concernant les troubles de votre enfant liés à l'ankyloglossie ? (plusieurs réponses possibles)



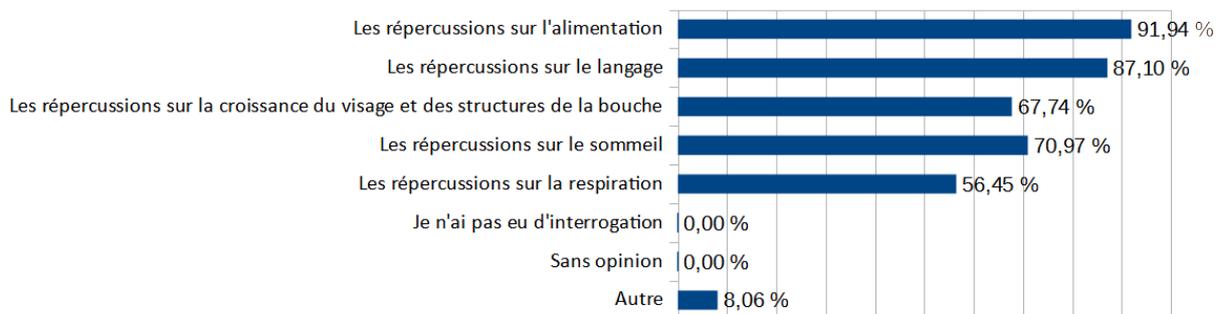
Autres (4) :

- Infirmière formée au freins
- Sage-femme
- Consultante en lactation ibclc
- Somato-psycho-pédagogue

Question 12 : Avez-vous eu des interrogations concernant les répercussions fonctionnelles de l'ankyloglossie sur le développement de votre enfant ?



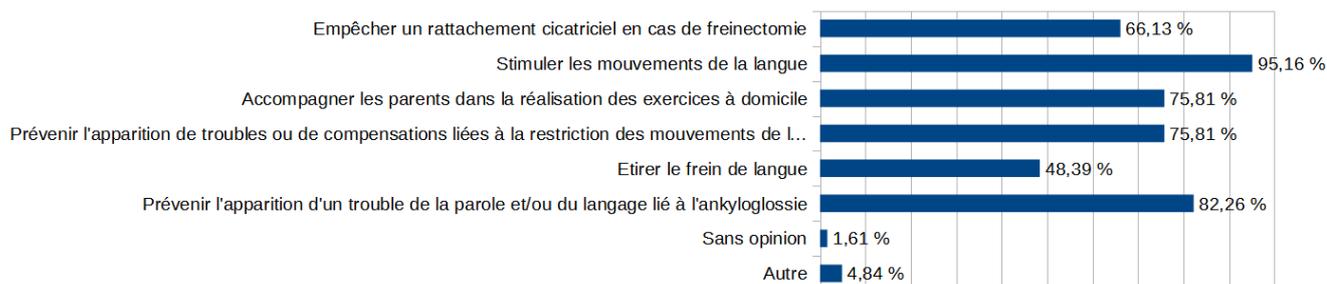
Question 13 : Si oui, quelles ont été ces interrogations ? (plusieurs réponses possibles)



Autres (5) :

- Troubles liés en réaction en chaîne : trouble de l'apprentissage, comportementaux et troubles moteurs
- Connaître et comprendre les conséquences d'un frein
- Répercussions sur la motricité, liées aux tensions entraînées par les freins restrictifs
- L'éveil (tension dans le corps qui peuvent être un frein à l'éveil du nourrisson)
- Répercuter sur ses tensions aux cervicales ainsi que plagiocéphalie

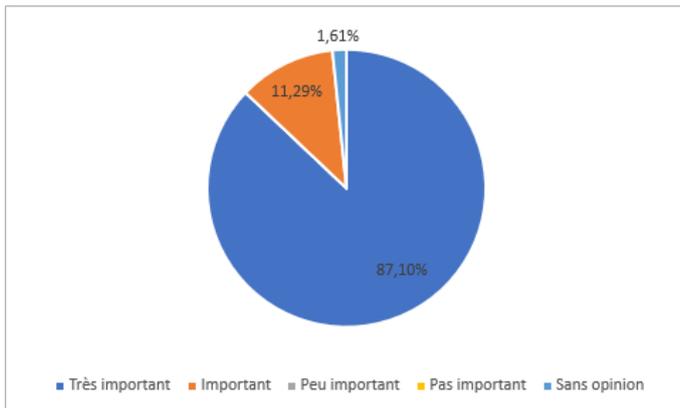
Question 14 : Selon vous, quels sont les objectifs possibles de la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie ? (plusieurs réponses possibles)



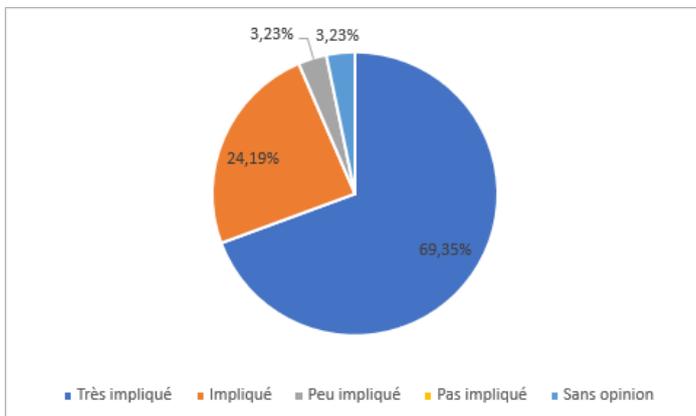
Autres (3) :

- Rétablir les troubles de communication
- Ma fille avait aussi un gros trouble de l'oralité que l'orthophoniste nous a aidé à améliorer pour permettre l'intervention
- Prévenir troubles de la succion

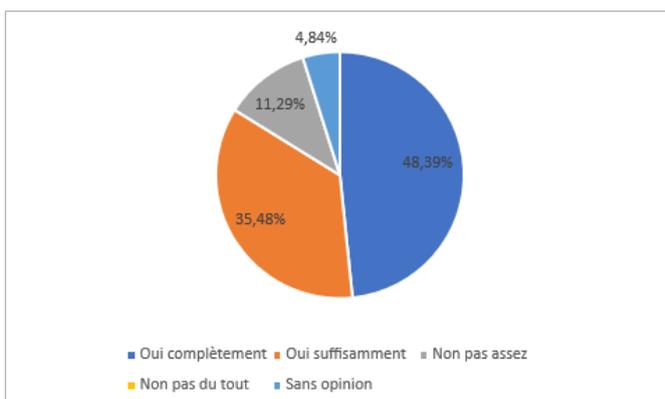
Question 15 : Selon votre expérience, le rôle du parent est-il important dans la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie chez l'enfant ?



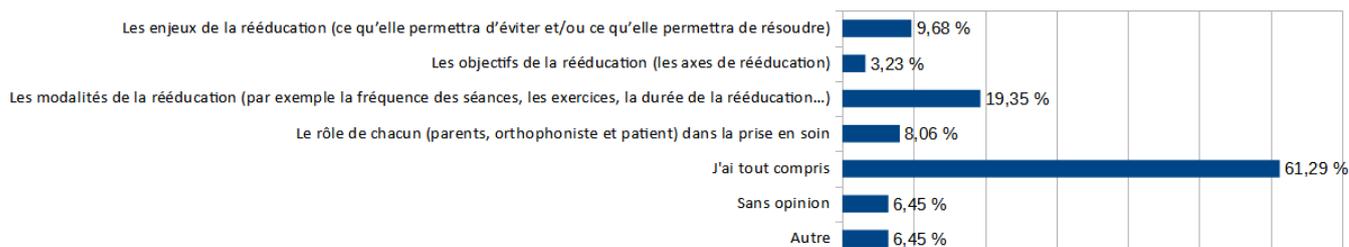
Question 16 : Selon votre expérience, vous êtes-vous senti impliqué dans la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie de votre enfant ?



Question 17 : Suite au bilan, pensez-vous avoir compris et retenu les informations transmises par votre orthophoniste à propos de la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie de votre enfant ?



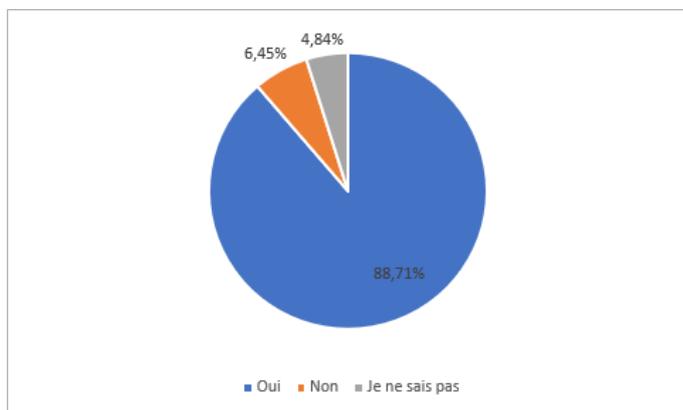
Question 18 : Qu'avez-vous eu du mal à comprendre ? (plusieurs réponses possibles)



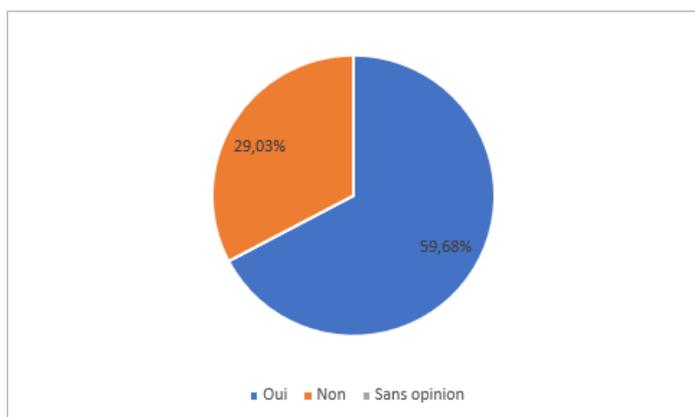
Autres (4) :

- L'orthophoniste n'a pas forcément aidé au niveau du frein. Juste appris à boire à la paille.
- Rdv fin janvier
- J'ai du mal à comprendre pourquoi les tensions reviennent alors qu'on me dit que son frein est parfait
- Je suis éducatrice spécialisée, j'ai travaillé 3 ans dans le polyhandicap, 6 dans l'autisme et depuis deux ans dans les diagnostics en pédopsychiatries donc ma perception de la rééducation était peut être différente d'un parent venant d'un autre domaine professionnel

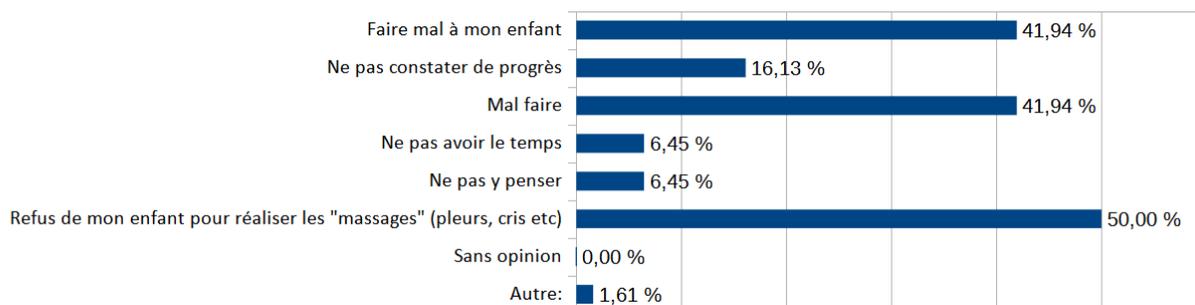
Question 19 : Après avoir posé son diagnostic, votre orthophoniste vous a-t-il conseillé de réaliser des "massages" pour stimuler les mouvements de la langue et/ou éviter un rattachement cicatriciel (suite à une éventuelle freinectomie) ?



Question 20 : Si oui, suite aux informations données par votre orthophoniste, avez-vous ressenti de l'appréhension à réaliser ces "massages" ?



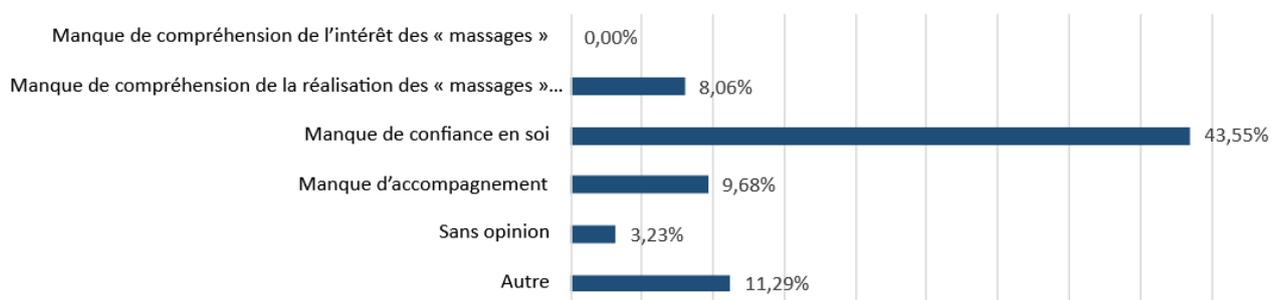
Question 21 : Si oui, quelle était cette appréhension ? (plusieurs réponses possibles)



Autre (1) :

- La réveiller la nuit

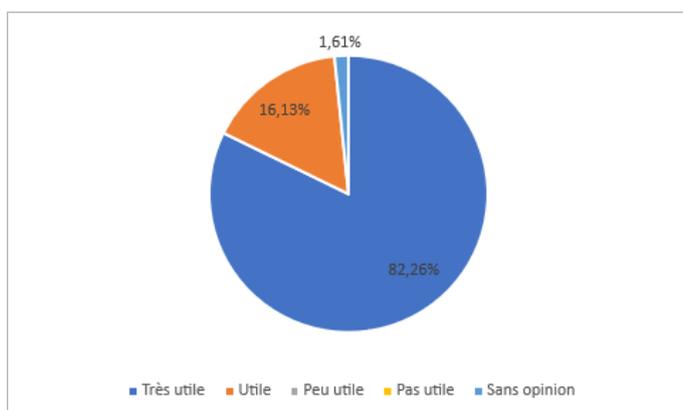
Question 22 : Selon vous, à quoi est due cette appréhension ? (plusieurs réponses possibles)



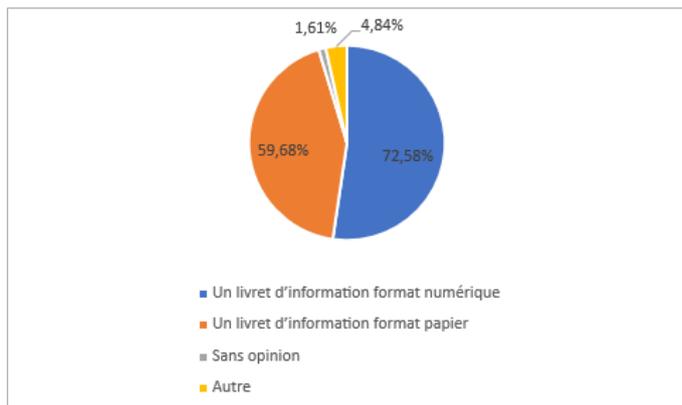
Autres (7) :

- Le fait que ce soit intrusif d'encore aller en bouche alors qu'elle était toute petite
- Réel risque de mal faire et de refus de l'enfant
- C'est assez angoissant comme rééducation !
- Déjà eu une première freno à ses 10 jours de vie et rattachement malgré exercices
- Bébé très jeune (2 mois) et donc bouche petite par rapport à mes doigts
- Peur de "dégôûter" mon fils après tant de tripotage de sa bouche et sa langue
- Stress de la situation et de l'importance de ses enjeux

Question 23 : La création d'un outil d'information à destination des parents concernant la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie vous semble être...



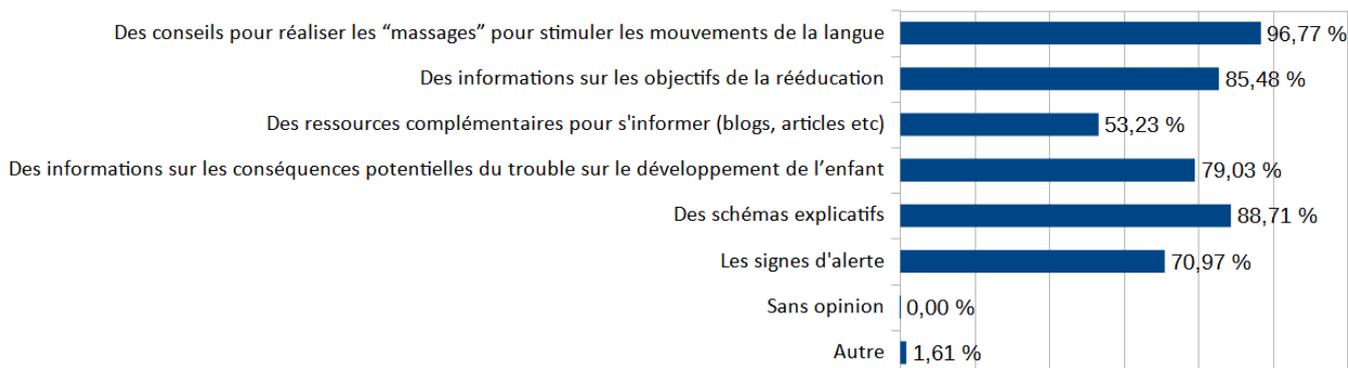
Question 24 : Quel format vous semblerait le plus adapté pour cet outil ?



Autres (3) :

- Format vidéo
- Livret a destination de l'enfant s il est plus grand
- Après s'il est en format électronique libre à nous de l'imprimer

Question 25 : Selon vous, que souhaitent trouver les parents dans cet outil d'information relatif à la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie ? (plusieurs réponses possibles)

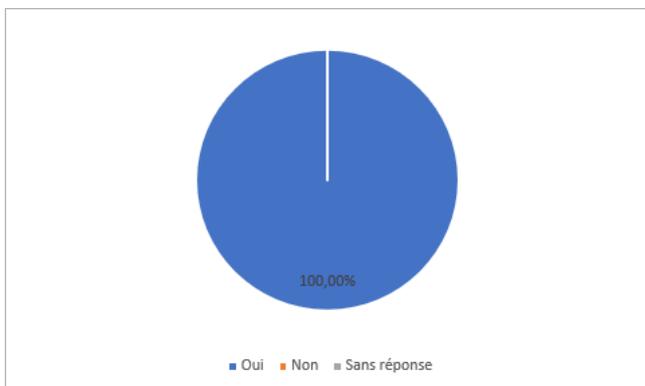


Autre (1) :

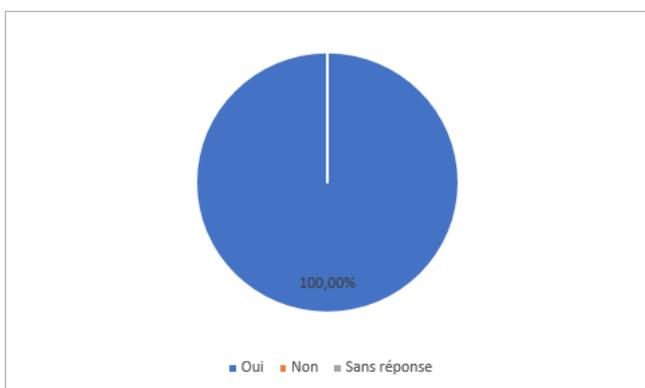
- Des conseils en cas de refus de l'enfant

Annexe 12 : Résultats quantitatifs au questionnaire d'état des lieux des orthophonistes prenant en soin des enfants entre 0 et 15 mois pour leur ankyloglossie.

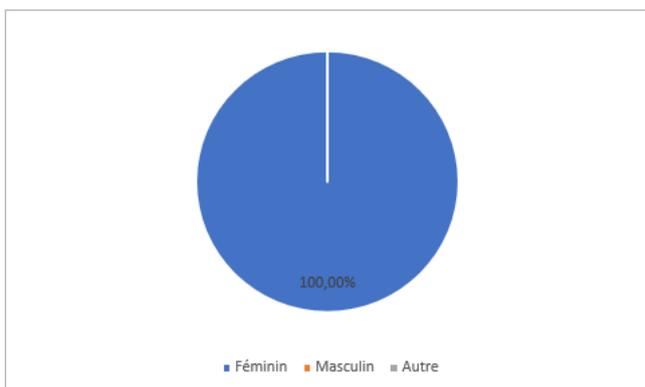
Question 1 : Êtes-vous orthophoniste ?



Question 2 : Prenez-vous en soin des enfants entre 0 et 15 mois pour leur ankyloglossie ?



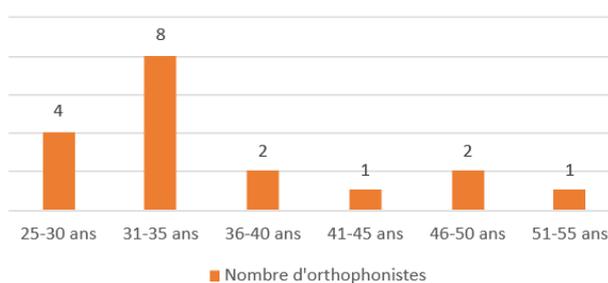
Question 3 : Quel est votre genre ?



Question 4 : Quel âge avez-vous ?

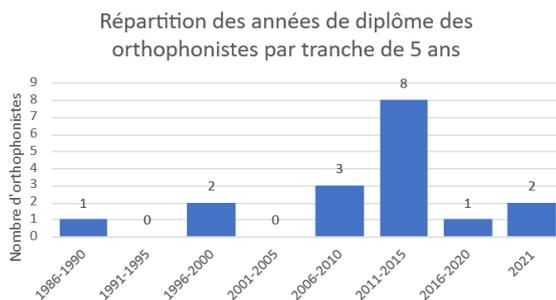
- Moyenne : 36,11 ans
- Écart-type : 7,75 ans
- Minimum : 25 ans
- Maximum : 54 ans

Répartition des âges des orthophonistes par tranche de 5 ans

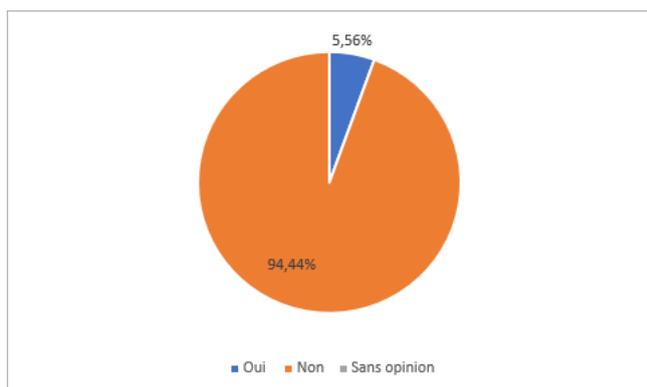


Question 5 : En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

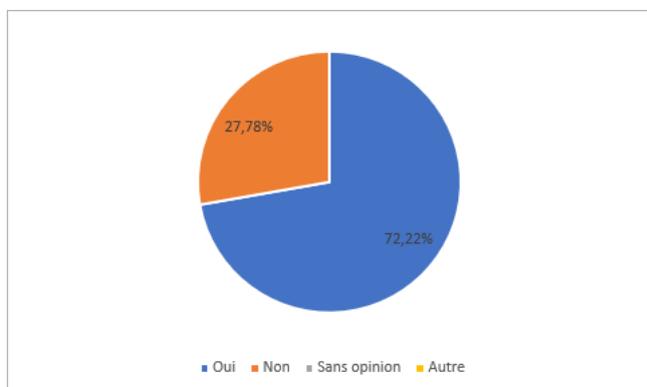
- Moyenne : 2010
- Minimum : 1984
- Maximum : 2021



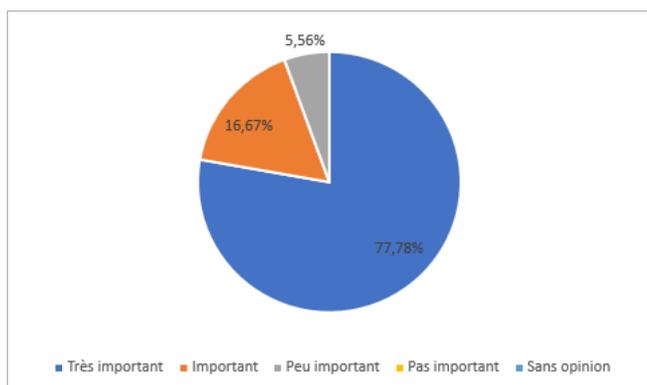
Question 6 : Au cours de votre formation initiale, avez-vous été formé.e à la problématique des ankyloglossies ?



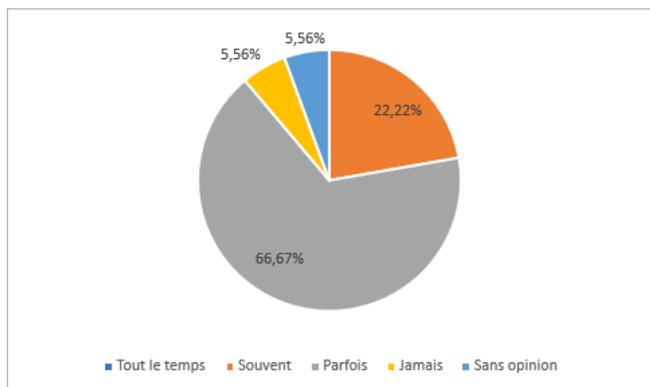
Question 7 : Depuis votre diplôme, avez-vous réalisé une formation continue traitant de la prise en soin des ankyloglossies ?



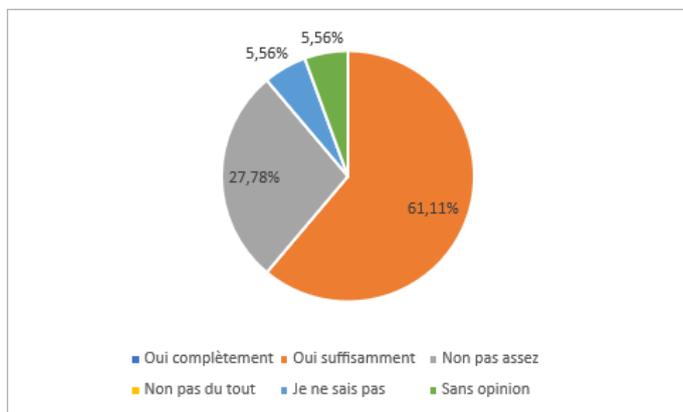
Question 8 : Selon votre expérience, le rôle du parent est-il important dans la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie ?



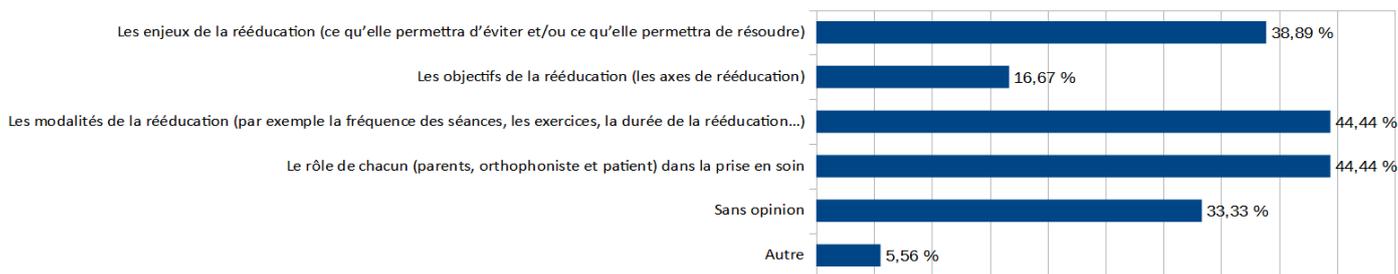
Question 9 : Selon votre expérience, les parents ont-ils des difficultés à se sentir impliqués dans la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie de leur enfant ?



Question 10 : Selon vous, les parents ressortent-ils du bilan en ayant compris et retenu les informations que vous leur avez transmises ?



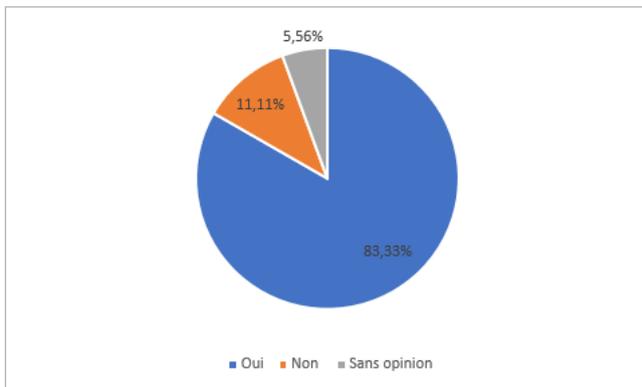
Question 11 : Selon vous, quelle information peut être difficilement comprise par les parents ? (plusieurs réponses possibles)



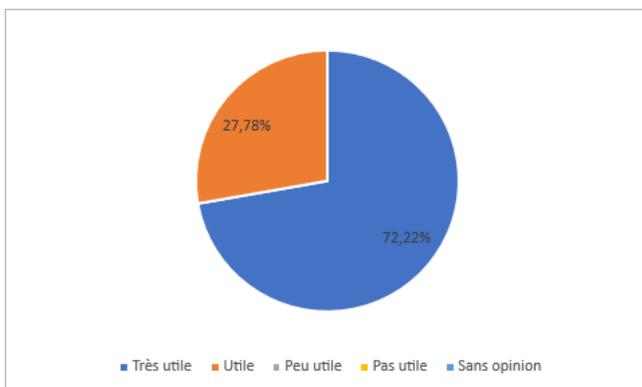
Autre (1) :

- La bienveillance, l'écoute du bébé et le fait que les protocoles existants ne sont pas adaptés à leur enfant !

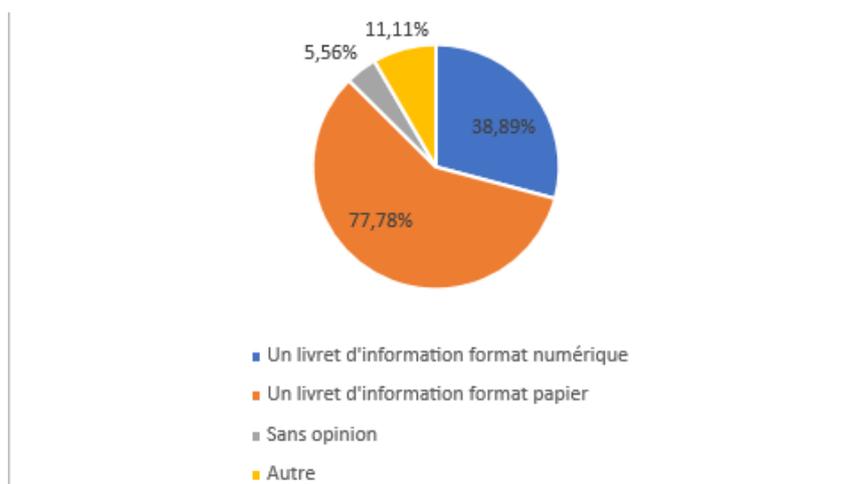
Question 12 : Après avoir posé votre diagnostic, conseillez-vous aux parents de réaliser des "massages" pour stimuler les mouvements de la langue et/ou éviter un rattachement cicatriciel ?



Question 13 : La création d'un outil d'information à destination des parents concernant la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie vous semble être...



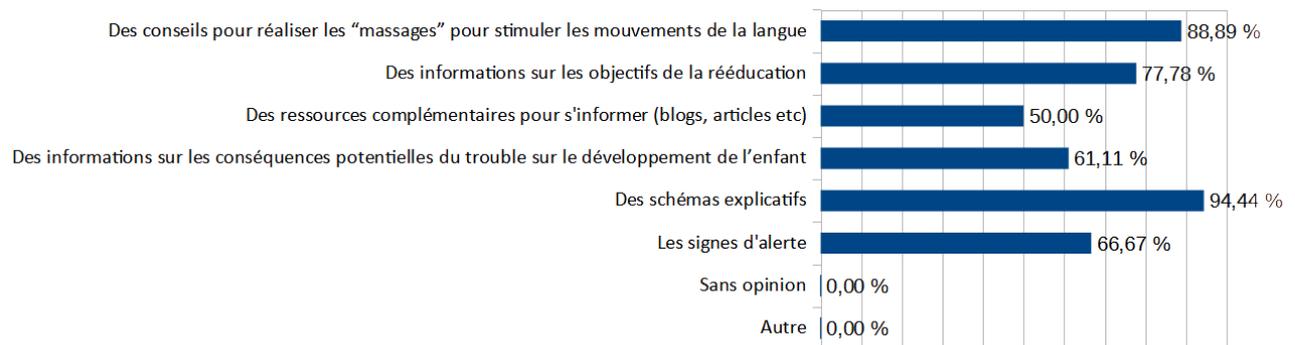
Question 14 : Quel format vous semblerait le plus adapté pour cet outil ?



Autre (2) :

- Format numérique et papier
- Application

Question 15 : Que souhaiteriez-vous trouver dans cet outil relatif à la prise en soin orthophonique de l'ankyloglossie ? (plusieurs réponses possibles)



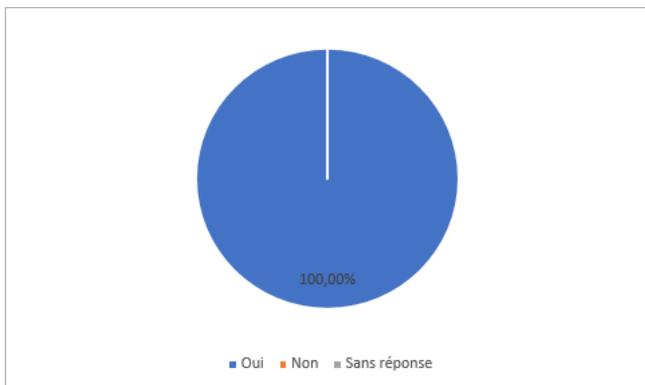
Question 16 : Y'a-t-il des ressources que vous souhaiteriez recommander à des parents qui s'appêtent à commencer une rééducation en orthophonie pour l'ankyloglossie de leur enfant ?

7 réponses :

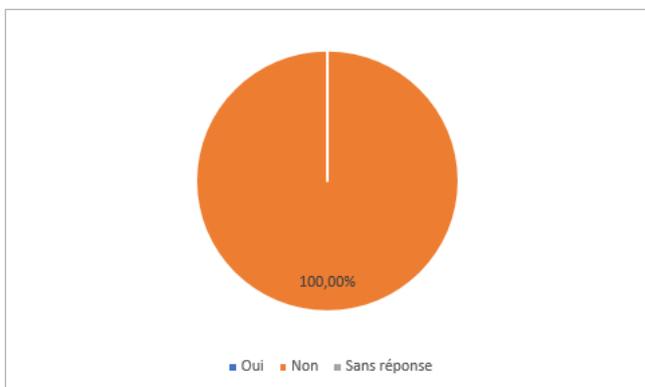
- Sites d'orthodontie
- Vidéo institut « Au sein en douceur »
- Je leur transmets parfois des liens vers des sites internet
- Je cite souvent les vidéos de Caroline Deville et le site du Dr Rajanson
- Site « tummy Time »
- Comment trouver un ORL ou orthodontiste formés?
- Je propose à certains des schémas maison et des fiches que je fabrique selon le besoin. Parfois, après les avoir vus ensemble, je leur envoie des vidéos des massages (youtube) pour qu'ils soient rassurés quant à leur réalisation.

Annexe 13 : Résultats quantitatifs au questionnaire d'état des lieux des orthophonistes ne prenant pas en soin d'enfants entre 0 et 15 mois pour leur ankyloglossie.

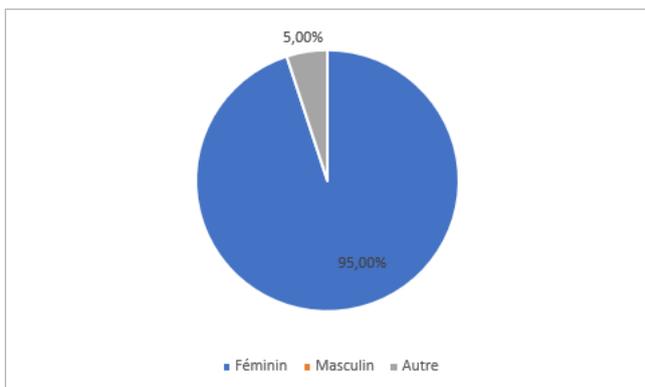
Question 1 : Êtes-vous orthophoniste ?



Question 2 : Prenez-vous en soin des enfants entre 0 et 15 mois pour leur ankyloglossie ?

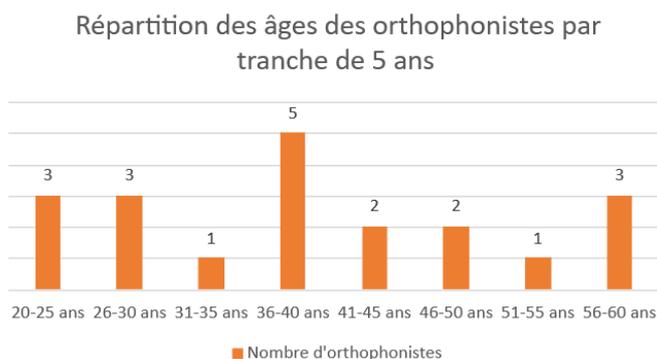


Question 3 : Quel est votre genre ?



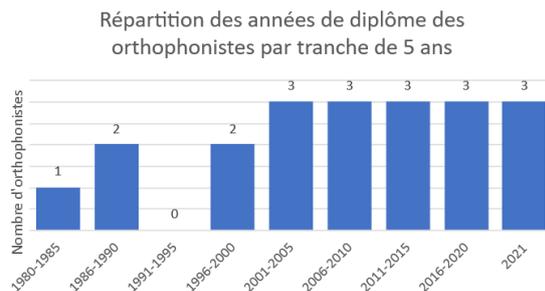
Question 4 : Quel âge avez-vous ?

- Moyenne : 39,75 ans
- Écart-type : 11,18 ans
- Minimum : 24 ans
- Maximum : 62 ans

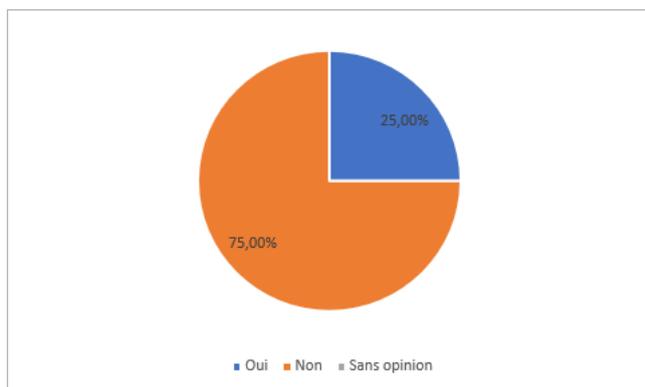


Question 5 : En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

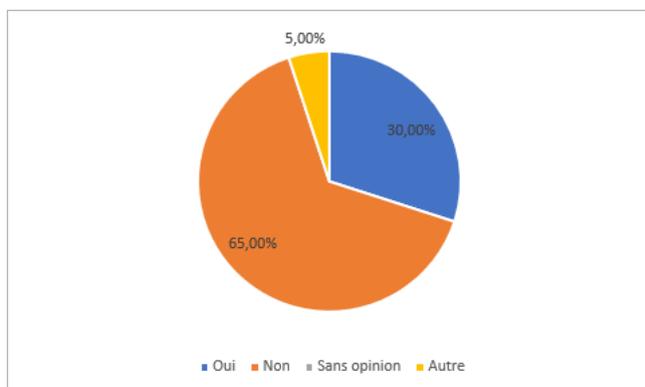
- Moyenne : 2006
- Minimum : 1984
- Maximum : 2021



Question 6 : Au cours de votre formation initiale, avez-vous été formé.e à la problématique des ankyloglossies ?



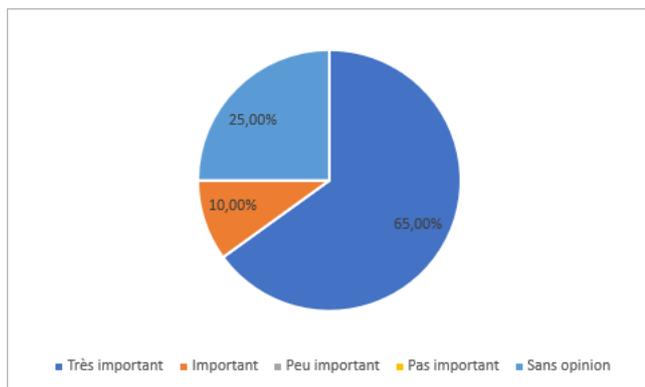
Question 7 : Depuis votre diplôme, avez-vous réalisé une formation continue traitant de la prise en soin des ankyloglossies ?



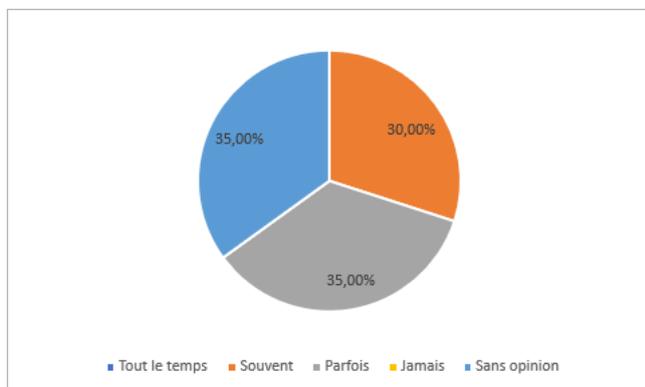
Autre (1) :

- Formation sur les FOM abordant rapidement les freins restrictifs + sensibilisation par ostéopathe pédiatrique sur ce sujet

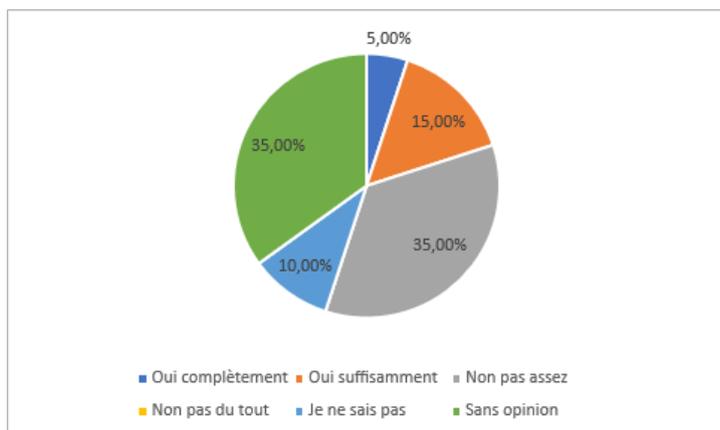
Question 8 : Selon votre expérience, le rôle du parent est-il important dans la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie ?



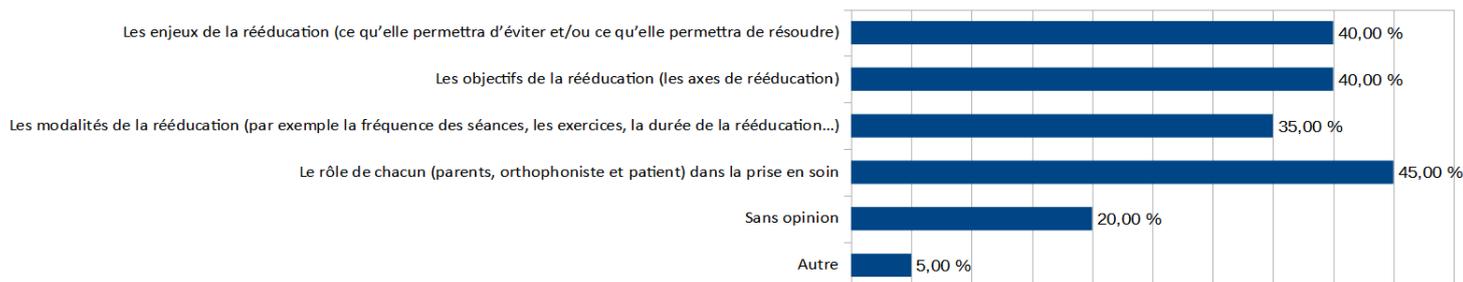
Question 9 : Selon votre expérience, les parents ont-ils des difficultés à se sentir impliqués dans la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie de leur enfant ?



Question 10 : Selon vous, les parents ressortent-ils du bilan en ayant compris et retenu les informations que vous leur avez transmises ?



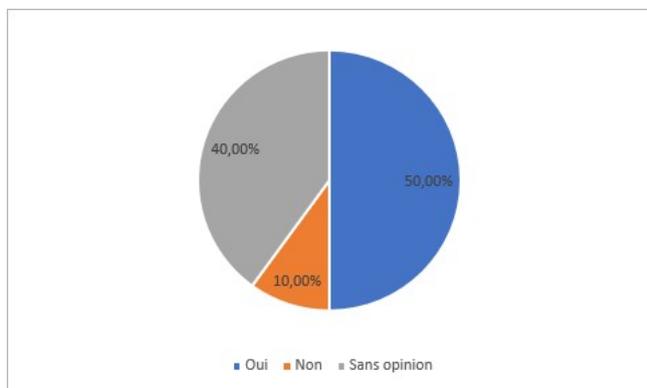
Question 11 : Selon vous, quelle information peut être difficilement comprise par les parents ? (plusieurs réponses possibles)



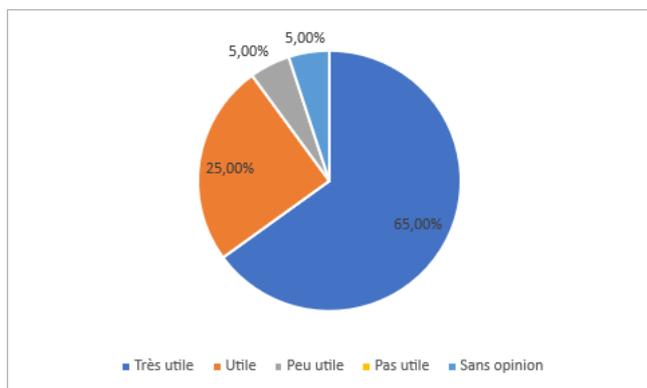
Autre (1) :

- Le lien main bouche, la proprioception et le schéma corporel

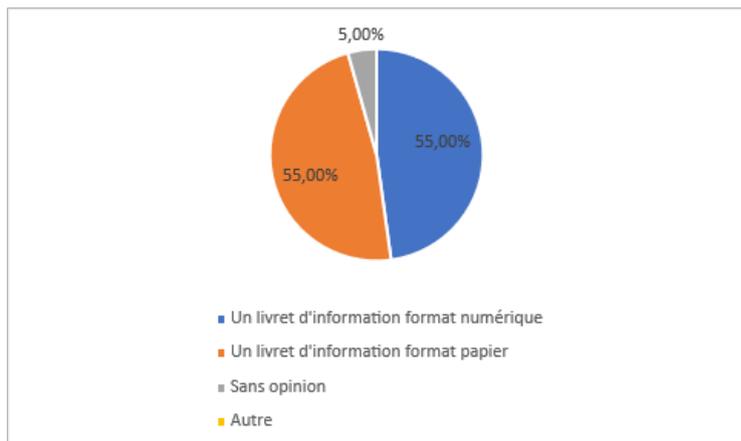
Question 12 : Après avoir posé votre diagnostic, conseillez-vous aux parents de réaliser des "massages" pour stimuler les mouvements de la langue et/ou éviter un rattachement cicatriciel ?



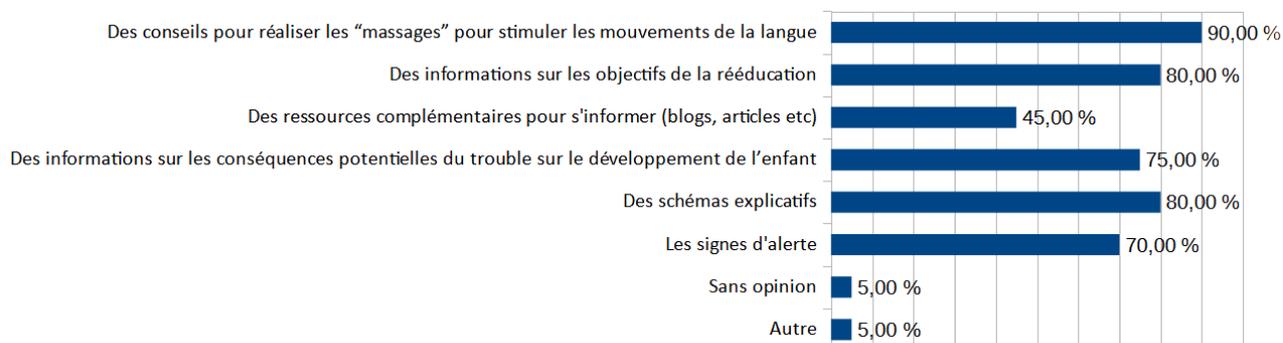
Question 13 : La création d'un outil d'information à destination des parents concernant la prise en soin en orthophonie de l'ankyloglossie vous semble être...



Question 14 : Quel format vous semblerait le plus adapté pour cet outil ?



Question 15 : Que souhaiteriez-vous trouver dans cet outil relatif à la prise en soin orthophonique de l'ankyloglossie ? (plusieurs réponses possibles)



Autre (1) :

- Encart sur la freinectomie avec importance de s'approprier les exercices avant l'intervention chirurgicale

Question 16 : Y'a-t-il des ressources que vous souhaiteriez recommander à des parents qui s'apprêtent à commencer une rééducation en orthophonie pour l'ankyloglossie de leur enfant ?

- 1 réponse : Articles scientifiques

Annexe 14 : Engagement éthique



Nantes Université

U.E. 7.5.c Mémoire Semestre 10

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON ET Mme Oana LUNGU

Directrice des Stages : Mme Anne ESNAULT

ANNEXE 8 ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussigné(e) Manon CHEVALIER, 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 améliorer la transmission des informations relatives à la prise en soin orthophonique aux parents d'enfants avec ankyloglossie, en créant un document écrit d'information délivrable par leur orthophoniste et qui leur est destiné.

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 : 15/12/2021

Signature



Définitions*

Ankyloglossie : on parle d'ankyloglossie (ou de "frein de langue restrictif") lorsque le frein de langue est trop court ou épais et qu'il a un impact fonctionnel en limitant les mouvements de la langue. Cela toucherait 2,8 à 10,7 % de la population.

Fonctions oro-myo-faciales : actions qui mettent en jeu les structures de la bouche et du visage (suction, parole, déglutition, mastication, respiration, croissance du visage).

Reflux gastro-oesophagien (RGO) : remontée d'une partie du contenu de l'estomac parfois jusqu'à la bouche (régurgitations).

Un point sur les dernières données scientifiques...

Concernant la suction, les bébés avec ankyloglossie risquent de rencontrer des difficultés au cours de l'allaitement. Pour l'instant, il existe peu de données scientifiques sur la chirurgie et sur ses effets à long terme pour améliorer l'allaitement. On constate des effets sur la diminution des douleurs maternelles mais pas sur l'augmentation de la durée totale de l'allaitement.

Enfin, il n'existe pas de preuve scientifique fiable concernant l'impact de l'ankyloglossie sur :

- le reflux gastro-oesophagien*,
- l'apnée du sommeil,
- les difficultés de langage ou de parole
- les malocclusions dentaires,
- les coliques,
- ou les difficultés orales lors du passage à l'alimentation solide.

En résumé

L'ankyloglossie limite les mouvements de la langue de votre bébé.

L'orthophoniste évalue sa sévérité en observant l'apparence ET la mobilité du frein et de la langue. L'une ne va pas sans l'autre !

L'orthophoniste peut également évaluer les différentes fonctions oro-myo-faciales* :

- Suction
- Déglutition
- Mastication
- Parole
- Croissance du visage
- Respiration

Que vous preniez ou non la décision de faire opérer votre bébé, le rôle de votre orthophoniste est de :



Note sur les massages post-freinectomie

Certains professionnels recommandent des « massages » autour du frein pour éviter qu'il ne se rattache pendant la cicatrisation mais leur efficacité n'a pas été prouvée. Suivant les recommandations nationales, **cette brochure ne détaillera donc pas les « massages » post-freinectomie**. Vous pouvez en parler avec votre orthophoniste si vous le souhaitez.

Annexe 15 : Dépliant d'information à propos de la prise en soin des ankyloglossies chez les enfants de 0 à 15 mois à destination des parents : « Orthophonie et ankyloglossie – Prise en soin chez les enfants de 0 à 15 mois » (recto/verso/feuillet mobile)

Recto



Orthophonie et ankyloglossie

Prise en soin chez les enfants
de 0 à 15 mois



Document réalisé en mai 2022 par Manon Chevalier
dans le cadre de son mémoire d'orthophonie

Frein de langue et ankyloglossie



Le frein de langue est un petit repli du plancher de la bouche rattaché sous la langue. Il n'a pas la même apparence, composition ou élasticité chez tout le monde.

LE DIAGNOSTIC

Pour évaluer la sévérité de l'ankyloglossie, l'orthophoniste observe toujours :

- l'anatomie : à quoi ressemblent la langue et le frein ?
- et les fonctions : les mouvements de la langue sont-ils efficaces ?

Votre médecin traitant vous recommandera un traitement chirurgical uniquement s'il y a une atteinte anatomique ET fonctionnelle.

Les traitements possibles (liste non exhaustive)

- Le suivi avec un pédiatre spécialisé dans l'allaitement.
 - Le suivi avec un consultant en lactation et/ou un orthophoniste.
 - La chirurgie :
 - Avant 15 mois : freinotomie (= frénotomie, frénulotomie) = section du frein sans sutures
 - Plus tard :
 - frénuloplastie = section du frein avec suture
 - freinectomie (= frénectomie, frénectomie) = ablation du frein.
- Attention : comme pour tout acte chirurgical, la section du frein de langue comporte des risques pour votre bébé.

Les signes d'alerte



CHEZ LE NOURRISSON

- Pour le bébé : faible prise au sein, faible prise de poids, succion inefficace, faible transfert de lait, allongement des tétées, bébé pas rassasié.
- Pour la personne qui allaite : douleurs, infection au mamelon, mastite, baisse de la production de lait.

CHEZ LE BÉBÉ À PARTIR DE 4-6 MOIS

Hypersensibilité, grimace/nausée/vomissement au contact des aliments, difficultés à mastiquer et à gérer les morceaux, fatigue pendant les repas, allongement des temps de repas, rejet de certains aliments, sélectivité alimentaire.

ATTENTION

1. On peut retrouver ces symptômes chez des bébés sans ankyloglossie : avant de choisir le traitement, il faut éliminer toutes les autres causes !
2. La langue n'est pas la seule à jouer un rôle dans l'alimentation : votre bébé peut présenter un frein de langue visuellement court et être capable de se nourrir correctement sans traitement.
3. Toute les ankyloglossies ne nécessitent pas d'intervention chirurgicale : parfois, un accompagnement parental adapté et un soutien à l'allaitement peuvent suffire.

L'orthophonie, pour quoi faire ?



OBJECTIFS

- Évaluer l'ankyloglossie et les difficultés
- Si besoin, orienter vers un chirurgien et votre médecin traitant pour le traitement chirurgical
- Le cas échéant, préparer votre bébé à l'opération
- Prévenir ou rééduquer les troubles
- Stimuler les mouvements de la langue
- Vous accompagner dans la mise en place des exercices à domicile

ENJEUX DE LA RÉÉDUCATION

- Vous soutenir et vous conseiller dans l'alimentation de votre bébé
- Aider sa langue à bien se positionner
- Limiter les conséquences de l'ankyloglossie sur son développement

MON RÔLE EN TANT QUE PARENT ?

Votre orthophoniste vous accompagne et vous donne des conseils selon son expertise. Mais l'expert de votre bébé c'est vous ! Votre rôle est donc très important : vous réaliserez les exercices à la maison et vous transmettez vos observations à votre orthophoniste.

QUE FAIRE SI MON BÉBÉ REFUSE LES EXERCICES ?

Il est très important de ne pas forcer votre bébé pour ne pas créer ou amplifier un trouble de l'oralité. Si votre bébé refuse les exercices, nous vous invitons à consulter votre orthophoniste.

Titre du Mémoire : État des lieux des besoins en information des parents d'enfant avec ankyloglossie et élaboration d'un support d'information à destination des parents.

RÉSUMÉ

Le diagnostic et le traitement de l'ankyloglossie sont rendus difficiles par le manque d'études scientifiques et de consensus entre les experts, ce qui complexifie le parcours de soin des patient.e.s. L'état des lieux réalisé a révélé des difficultés dans la transmission des informations orales délivrées lors du bilan orthophonique relatives à la prise en soin et une forte demande des usager.ère.s pour la création d'un document d'information sur cette prise en soin. En prenant en considération cette demande, les besoins des usager.ère.s, les bases de données théoriques et les dernières recommandations nationales et internationales, nous avons créé un dépliant reprenant les signes d'alerte de l'ankyloglossie, son diagnostic et son traitement, ainsi que les objectifs et les enjeux de la prise en soin orthophonique. Ce document a pour objectif d'améliorer la transmission des informations orales délivrées aux parents au cours du bilan en la soutenant par un support écrit, de renforcer le partenariat parents/orthophoniste et de favoriser l'implication des parents dans la prise en soin.

MOTS-CLÉS

Ankyloglossie – frein de langue restrictif – parents – dépliant – orthophonie

ABSTRACT

Ankyloglossia's diagnosis and treatment are made difficult by the lack of scientific studies and consensus among experts, which complicates the patients care pathway. The inventory carried out revealed difficulties in the transmission of oral information delivered during the speech therapy assessment relating to care and a strong demand from users for the creation of an information document on this care. Taking into consideration this request, the users needs, the theoretical databases and the latest national and international recommendations, we have created a leaflet containing the warning signs of ankyloglossia, its diagnosis and treatment, as well as the objectives and issues of speech therapy care. This document aims to improve the transmission of oral information delivered to parents during the assessment by supporting it with written support, to strengthen the parent/speech therapist partnership and to promote parental involvement in the care.

KEY WORDS

Ankyloglossia – tongue-tie – parents – leaflet – speech therapy