# La paralysie faciale périphérique chez l'adulte : création d'un site internet à destination des orthophonistes

Orane Ducoudray

▶ **To cite this version:**

Orane Ducoudray. La paralysie faciale périphérique chez l'adulte : création d'un site internet à destination des orthophonistes. Sciences cognitives. 2018. dumas-01921191

**HAL Id: dumas-01921191**

**https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01921191**

Submitted on 13 Nov 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Caen Normandie

UFR de Médecine

Département d'orthophonie

**Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie**

# LA PARALYSIE FACIALE PERIPHERIQUE CHEZ L'ADULTE : CREATION D'UN SITE INTERNET A DESTINATION DES ORTHOPHONISTES

**Présenté par Orane Ducoudray**

Née le 27 avril 1994

Sous la direction de :

**Marie-Pascale Lambert-Prou**

Orthophoniste

Année 2017-2018

# REMERCIEMENTS

Je tiens à adresser mes premiers remerciements à ma directrice de mémoire, Marie-Pascale Lambert-Prou pour son accompagnement bienveillant, sa disponibilité et son soutien tout au long de cette année.

Je remercie aussi grandement Dorian Kerberenes pour son aide et sa disponibilité quant à la réalisation du site, qui sans lui aurait eu grand mal à voir le jour.

Je remercie chacun de mes relecteurs pour l'attention qu'ils accorderont à ce travail.

Je remercie chaleureusement Bélinda Laîné pour sa bienveillance et son soutien.

Je tiens à remercier Marie-Elise Coadou, Julie Silvain, Luna Denoix, Frédéric Martin et Claire Sainson pour leurs conseils judicieux.

Je remercie également l'équipe de l'hôpital E. Herriot à Lyon qui m'a autorisé à partager son protocole, ainsi que les personnes atteintes de PFP qui me font l'honneur de consentir à diffuser leur image. Leur contribution permet un enrichissement indéniable du site.

Je remercie tous les orthophonistes ayant répondu aux enquêtes de ce mémoire, pour leur participation, leurs suggestions et bien souvent leurs encouragements.

Mes remerciements s'adressent aussi à toutes mes amies de promotion qui auront rendu ces cinq années inoubliables. Une pensée spécifique va à Marcia, avec qui les moments passés sont inestimables.

Je finirai en remerciant tous mes proches, amis et famille et plus particulièrement mes parents pour leur soutien indéfectible depuis toujours.

# TABLE DES MATIERES

**INTRODUCTION** ..... 1

**PARTIE THEORIQUE** ..... 2

1. Caractéristiques diagnostiques de la paralysie faciale périphérique chez l'adulte ..... 2

1.1. La reconnaissance de la PFP ..... 2

1.1.1. Les manifestations physiques et fonctionnelles ..... 2

1.1.2. Le retentissement psycho-social ..... 3

1.2. L'estimation de la gravité ..... 4

1.3. La détermination de l'étiologie ..... 4

2. Le parcours de soin du patient ..... 5

2.1. Traitements médicaux et chirurgicaux ..... 5

2.2. Prises en soin paramédicales ..... 6

2.3. Une qualité du suivi instable ..... 6

3. L'intervention orthophonique dans le cadre de la PFP ..... 7

3.1. Principes de la prise en soin ..... 7

3.2. Limites de la prise en soin ..... 8

3.3. Perspectives d'évolution ..... 10

**PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES** ..... 11

1. Problématique ..... 11

2. Objectif et hypothèses ..... 11

**METHODOLOGIE** ..... 12

1. Population ..... 12

2. Matériel ..... 12

2.1. La phase d'analyse : le questionnaire préalable ..... 12

2.2. La phase de conception : la réalisation du site internet ..... 13

2.2.1. Confort et utilisabilité du site ..... 13

2.2.2. Contenu du site ..... 14

2.2.3. Sécurisation des données ..... 16

2.3. La phase d'évaluation : le questionnaire de satisfaction ..... 16

3. Procédure ..... 17

4. Analyse des données ..... 17

**RESULTATS** ..... 18

1. Résultats de l'enquête préalable ..... 18

1.1. Profil des orthophonistes interrogés ..... 18

1.2. Formation autour de la PFP ..... 18

1.3. Expérience pratique concernant la PFP ..... 19

1.4. Attentes concernant la création du site ..... 20

2. Présentation du site ..... 22

2.1. Partie « informations générales » ..... 22

2.2. Partie « prise en soin orthophonique » ..... 23

2.3. Création de compte ..... 24

3. Résultats de l'enquête de satisfaction ..... 24

3.1. Satisfaction sur l'utilisabilité du site ..... 24

3.2. Satisfaction sur l'utilité du site ..... 25

3.3. Bilan général et impact sur la prise en soin ..... 26

**DISCUSSION** ..... 28

1. Rappels généraux ..... 28

2. Un besoin d'information confirmé ..... 28

2.1. Aisance et formation ..... 28

2.2. Approbation du support ..... 29

2.3. Ortho-PFP : une réponse satisfaisante ..... 30

3. Des limites à considérer ..... 31

4. Le potentiel évolutif du site internet ..... 33

4.1. Suggestions de rubriques supplémentaires ..... 33

4.2. Elargissement du site ..... 33

**CONCLUSION** ..... 34

**BIBLIOGRAPHIE** ..... 35

**ANNEXES** ..... **Erreur ! Signet non défini.**

# INTRODUCTION

La paralysie faciale périphérique (PFP)[1] altère la mobilité du visage, représentant principal de notre identité. Par son retentissement esthétique et fonctionnel, cette pathologie impacte le vécu physique et psychique de la personne, qui se retrouve en difficulté pour exprimer des mimiques émotionnelles, articuler, déglutir et fermer l'œil. Dans notre société où l'apparence a une importance capitale, la paralysie du visage engendre bien souvent des conséquences délétères telles que l'anxiété ou la dépression.

La prise en soin des patients atteints de PFP aboutit à une récupération plus ou moins complète des fonctions de la face. Cette amélioration dépend non seulement des caractéristiques de la paralysie, à savoir son étiologie, sa localisation et son degré de gravité, mais aussi du caractère précoce des interventions médicales et rééducatives.

L'orthophoniste joue un rôle important dans ce rétablissement par son travail, en collaboration avec le patient, sur la mobilisation musculaire dans un objectif fonctionnel (expressions communicatives, articulation, déglutition). Le potentiel de cette rééducation est bien souvent méconnu des autres professionnels de santé et les prescriptions de bilan restent peu nombreuses. Les orthophonistes eux-mêmes ne s'estiment pas toujours suffisamment formés pour assurer le suivi, d'autant plus que les sources d'informations spécifiques à la profession restent limitées.

L'objectif de ce mémoire est de proposer aux orthophonistes un site internet sur la prise en soin de la PFP chez l'adulte afin de rassembler les ressources existantes dans un support facile d'accès. Une partie information est également élaborée pour présenter la PFP et le rôle des différents acteurs de soin à tout internaute, patient comme professionnel.

Après avoir abordé la PFP et les différentes procédures de soin qu'elle implique, nous nous attarderons plus spécifiquement sur le rôle de l'orthophoniste dans la prise en soin globale du patient. Dans un second temps, nous analyserons les réponses des orthophonistes ayant répondu au questionnaire précédant la création du site afin de mettre en évidence un besoin d'information sur la PFP. Nous présenterons le contenu élaboré à partir de leurs réponses puis terminerons par l'évaluation de la satisfaction des professionnels qui ont visité le site achevé afin de savoir s'il correspond à leurs attentes.

[1] L'abréviation PFP sera utilisée tout au long du mémoire pour signifier paralysie faciale périphérique.

# PARTIE THEORIQUE

## 1. Caractéristiques diagnostiques de la paralysie faciale périphérique chez l'adulte

Le diagnostic de la PFP repose sur trois étapes (Lannadère et Gatignol, 2011) :

### 1.1. La reconnaissance de la PFP

Diagnostiquer une PFP nécessite une analyse minutieuse des signes cliniques qui correspondent à cette pathologie. L'atteinte est souvent unilatérale mais peut dans certains cas toucher l'ensemble de la face. On parlera de diplégie faciale.

#### *1.1.1. Les manifestations physiques et fonctionnelles*

La PFP est la conséquence d'une lésion nucléaire ou infra-nucléaire du nerf facial qui prend naissance dans le tronc cérébral. Ce nerf mixte contient une racine motrice et sensitive ainsi que des fibres végétatives responsables des sécrétions salivaires et lacrymales. Toutes ces dimensions peuvent se trouver impactées en cas d'atteinte.

Dans les premiers temps, la paralysie est dite flasque car l'hypotonie du visage en est la caractéristique principale, avec un manque de tonus du côté lésé. Le Collège Français d'ORL (2014) recense les signes principaux :

Le visage présente un effacement des rides frontales, du sillon naso-labial et du philtrum, un affaissement du sourcil, de la base de l'aile du nez et de la commissure labiale, un élargissement de la fente palpébrale, une joue flaccide et une déviation de la bouche et du nez vers le côté sain. L'œil côté paralysé a des difficultés à se fermer ou à cligner et présente souvent une rétraction de la paupière supérieure et/ou un ectropion. Sans soins adaptés, des complications peuvent survenir, de la conjonctivite à la kératite, jusqu'à l'ulcération avec risque de perte oculaire (Joseph et al., 2017).

La personne se retrouve dans l'impossibilité de recruter ses muscles pour réaliser les différents mouvements faciaux (par exemple froncer ou élever le sourcil, fermer la paupière, gonfler la joue). Tous ces signes entraînent une perte de l'expressivité du côté paralysé. Une PFP sévère altère le tonus et les mouvements des lèvres et des joues, ce qui compromet l'articulation des consonnes plosives et des voyelles arrondies (Gatignol, 2008 ; Robert et al., 2014). La déglutition est également perturbée sur le temps oral et plus particulièrement la mastication en raison d'une perte de sensibilité, d'une sécheresse ou d'une hypersécrétion salivaire et du défaut de tonus.

Le côté sain peut quant à lui développer une hyperactivité. Ce phénomène n'est pas lié au nerf, il cherche à compenser l'absence d'équilibre du côté atteint en se contractant davantage. Il attire alors le côté paralysé, ce qui dévie la ligne médiane du visage et accentue l'asymétrie (de Maio et Bento, 2007).

Lacôte et al. (2005) stipulent qu'une PFP qui perdure au-delà d'un mois sans amélioration clinique garde des séquelles, avec un risque prégnant d'apparition de ces dernières entre le cinquième et le dixième mois.

Ainsi, lorsque la paralysie se prolonge, sa forme peut évoluer en une paralysie hypertonique (Filipo et al., 2012). On relève alors un excès de tonus côté paralysé avec des contractures installées difficilement résorbables. Les complications les plus graves sont le spasme hémifacial, qui correspond à une contraction en bloc de toute l'hémiface, et les syncinésies. Ces co-contractions parasites apparaissent en même temps qu'un geste facial volontaire sur une autre zone du visage en raison d'une mauvaise orientation de l'influx nerveux dans les branches du nerf facial lésé (Tankéré et Bodénez, 2009).

#### *1.1.2. Le retentissement psycho-social*

La multiplicité des troubles engendre des répercussions esthétiques associées à des gênes fonctionnelles qui impactent la personne sur le plan psycho-social. Fu et al. (2011) ont mis en évidence un taux significatif de détresse psychologique sous forme d'anxiété (32,7%) et de dépression (31,3%) chez 103 patients atteints de paralysie faciale. Ces résultats se retrouvent dans l'étude de Walker et al. (2012) qui indiquent que 60% de leurs 126 patients présentent des signes d'anxiété et/ou de dépression. La qualité de vie est directement impactée par cette détresse psychologique (Diaz-Aristizabal et al., 2017).

Lambert-Prou (2004) parle d'une souffrance liée à une double impossibilité d'expression : « non seulement ces paralysés ne peuvent s'exprimer par les mimiques, mais l'isolement raréfie les occasions d'exprimer leur souffrance par la parole. » Des attitudes de repli sont relevées : masquage du visage par interposition des mains, fuite du regard, retenue des mimiques. La perception des expressions faciales d'autrui perd en précision en fonction de la durée de la PFP (Picard et al., 2018). L'interlocuteur peut avoir en retour des réactions négatives : embarras, évitement, manifestation de pitié voire comportements irrespectueux.

Ces manifestations sont à mettre en lien avec le degré de gravité de la lésion nerveuse, qui constitue la deuxième étape d'investigation.

### 1.2. L'estimation de la gravité

L'atteinte peut impacter le nerf à différents degrés de lésion. Celui-ci peut se retrouver comprimé, ce qui interrompt l'influx nerveux. Une récupération spontanée complète plus ou moins longue est envisageable. Dans les cas plus graves, le nerf est complètement sectionné avec une repousse lente, incomplète et séquellaire (Maire et Meylan, 2011).

Des informations sont recueillies sur les circonstances et la vitesse d'installation de la paralysie. Un âge avancé et certaines co-morbidités, comme le diabète ou l'hypertension, sont des facteurs de mauvais pronostic en termes de récupération (Akcan et al., 2017).

L'examen clinique de la face au repos et en mouvement évalue la gravité de l'atteinte et permet d'apprécier l'évolution du patient. Le potentiel de mobilité des muscles est objectivé grâce à une échelle d'évaluation, la plus répandue étant celle de House et Brackmann (1985). L'échelle peut être complétée de mesures physiques avec le dynamomètre, qui mesure la pression bilabiale (Gatignol et al., 2011) ou un logiciel de mesure, tel que le SMILE qui compare les deux hémifaces (Bray et al., 2010).

Le testing musculaire s'accompagne des examens électrophysiologiques, notamment l'électromyogramme (EMG) qui précise le pronostic de la paralysie en mesurant au moyen d'électrodes l'activité électrique du nerf à partir du vingt-et-unième jour (Le Simple, 2002, Dalla Toffola et al., 2005, Gatignol et al., 2008). L'électroneurographie (ENoG) peut être utilisée en amont jusqu'au douzième jour pour apprécier le pourcentage de fibres nerveuses motrices actives et dégénérées côté paralysé en comparant l'activité électrique avec le côté sain (Le Simple, 2002).

La récupération dépend également de la cause originelle de la lésion, qui fait l'objet d'une troisième étape diagnostique.

### 1.3. La détermination de l'étiologie

La paralysie de Bell ou paralysie idiopathique représente près de 80% des cas des PFP. L'origine exacte ne fait pas l'objet d'un consensus mais l'hypothèse la plus répandue reste la réactivation du virus HSV-1 qui comprime le nerf au niveau de l'aqueduc de Fallope (Zandian et al., 2017). Le diagnostic se fait par élimination des autres causes, qui sont le plus souvent d'origine traumatique, tumorale et infectieuse. D'autres étiologies sont rapportées dans la littérature, tels que le syndrome de Guillain-Barré, les complications

otitiques et certaines maladies métaboliques, générales ou neurologiques auto-immunes (Lamas et Tankéré, 2004).

Des examens complémentaires s'imposent pour confirmer l'hypothèse étiologique et localiser le siège de la lésion : scanner, IRM, palpation de la région parotidienne, examen otoscopique, investigations biologiques, ponction lombaire. (Maire et Meylan, 2011).

La PFP engendre ainsi diverses complications motrices, sensitives, sensorielles et psychosociales difficiles à vivre pour la personne. Ces troubles dépendent de sa localisation, sa sévérité et son étiologie. Face à cette problématique multiple, une prise en soin pluridisciplinaire adaptée est indispensable (Butler et Grobbelaar, 2017).

## 2. Le parcours de soin du patient

Suite à l'établissement du diagnostic étiologique et de sévérité, le patient reçoit différents types de soins adaptés aux spécificités de sa pathologie.

### 2.1. Traitements médicaux et chirurgicaux

Le traitement médicamenteux a pour objectif de minorer le risque d'hypertonie et d'augmenter les chances de récupération. Un traitement de l'œil est nécessaire pour éviter son irritation. La corticothérapie, parfois associée à des antiviraux, est utilisée contre les séquelles des PFP idiopathiques (Madhok et al., 2016). Lorsque la paralysie est définitive ou persiste malgré une prise en soin adaptée, d'autres solutions sont envisagées :

Grâce à son action paralysante sur les muscles sélectionnés, la toxine botulique peut être proposée dans trois situations : la protection cornéenne par injection dans le releveur de la paupière supérieure, le traitement des séquelles de type spasme et syncinésies et la symétrisation du visage par injection côté sain (Russo et al., 2016).

Dans les cas plus sévères, le patient peut subir une intervention chirurgicale pour restaurer la symétrie du visage, faciliter le sourire spontané et/ou améliorer la qualité de la parole (Sainsbury et al., 2017). La chirurgie consiste en une intervention précoce sur le nerf facial par décompression, greffe ou suture ou en une technique palliative en cas de non récupération en dépit de la rééducation. L'anastomose hypoglosso-faciale (XII-VII) et la myoplastie d'allongement du temporal sont les opérations les plus fréquentes en France.

L'anastomose XII-VII crée une communication entre le nerf facial et le nerf grand hypoglosse (XII), qui assure la mobilité de la moitié de la langue, en les suturant ensemble.

L'influx nerveux qui passe par le nerf grand-hypoglosse est transféré dans le nerf facial. L'utilisation du nerf massétérin (V) en alternative de l'hypoglosse a également fait ses preuves (Wang et al., 2012 et 2014, Murphey et al., 2018).

La myoplastie d'allongement du temporal est une technique de réhabilitation du sourire qui transfère le muscle temporal, innervé par le nerf trijumeau, vers la lèvre supérieure. Le temporal perd progressivement sa fonction masticatrice au profit d'un nouveau rôle d'élévateur de la lèvre supérieure (Labbé, 1997, 2009).

La récupération post-opératoire repose sur la contribution de la plasticité cérébrale (Blach-y-Rita, 1990) et sur une rééducation spécifique (Lambert-Prou, 2003 ; Lhopiteau, 2005).

### 2.2. Prises en soin paramédicales

La rééducation, qu'elle fasse suite ou non à une intervention chirurgicale, est assurée par l'orthophoniste et/ou le kinésithérapeute. Si les deux prises en soin présentent des points communs, les compétences de chacun permettent une complémentarité des plus efficaces pour le patient.

La prise en soin kinésithérapique consiste à rétablir l'équilibre musculaire du visage. Les massages font partie intégrante des soins pour éviter l'installation d'une hypertonie et améliorer la souplesse musculaire (Lafosse, 2009).

L'intervention orthophonique repose sur l'évaluation et la réhabilitation des muscles de la face, au service de la communication non verbale et des émotions. L'atteinte des mimiques à visée sociale est comparée au comportement expressif antérieur du patient (Lambert-Prou, 2013). Elle vise également à améliorer les gênes associées à la paralysie, notamment l'articulation et la déglutition, tout en prévenant le risque de syncinésies.

### 2.3. Une qualité du suivi instable

Si le protocole de prise en soin est bien organisé, la coordination entre les différents acteurs de soin n'est pas toujours optimale. Gatignol et al. ont évalué en 2013 les pratiques professionnelles et signalent que beaucoup de patients arrivent en consultation trop tardivement et ne bénéficient pas toujours d'une investigation suffisamment approfondie pour établir un diagnostic précis. L'orientation vers une prise en soin médicale et rééducative adaptée est compromise alors qu'elle permet une récupération indéniable d'un point de vue quantitatif et qualitatif.

De plus, beaucoup de professionnels impliqués dans le suivi restent peu au fait du rôle de l'orthophonie et sa mention est souvent omise dans les sites de santé hospitaliers. Porte et Poutrieux (2015) rapportent qu'environ deux tiers des kinésithérapeutes interrogés dans leur sondage n'avaient pas idée des axes de travail de l'orthophoniste.

L'intérêt de son intervention est pourtant reconnu (Bulletin Officiel n°32, 2013) et une amélioration significative et durable est constatée (Lindsay et al., 2010).

## 3. L'intervention orthophonique dans le cadre de la PFP

### 3.1. Principes de la prise en soin

Plus la prise en soin orthophonique est précoce, meilleur sera le facteur pronostic de récupération (Lannadère et al., 2016).

La rééducation commence par une préparation de la face à visée de stimulation des récepteurs proprioceptifs au moyen de massages pour aiguiller les fibres nerveuses et musculaires lésées vers la bonne cible (Lannadère et Gatignol, 2011). Dans les cas de paralysie flasque, ils permettent de donner de l'information à l'hémiface paralysée et de limiter l'hyperactivité de l'hémiface saine. Dans les cas d'hypertonie, des étirements à forte pression sur le visage et en endo-buccal servent à limiter les contractures et les séquelles (Dufour et al., 2016, Lannadère et al., 2016). Les massages peuvent être précédés par de la thermothérapie en appliquant de la chaleur sur le visage (Gatignol et al., 2008). Celle-ci augmente la vitesse de conduction nerveuse.

Le travail musculaire se poursuit avec des exercices praxiques qui respectent les stades de récupération. Le patient réalise au départ les mouvements de manière passive en s'aidant de sa main pour évoluer progressivement vers des mouvements actifs, maintenus sans soutien et résistants (Lannadère et al., 2016). Les gestes sont lents, symétriques et de faible amplitude pour éviter les défauts d'orientation de l'influx nerveux, créateurs de syncinésies. Les muscles sont dissociés et abordés par étages (front-œil, nez-joue, bouche-menton-cou), tandis que le reste du visage reste détendu. Un feedback visuel, le miroir le plus souvent, est indispensable pour maîtriser le mouvement et inhiber l'apparition de syncinésies (Op de Beeck, 1995).

Les techniques utilisées peuvent varier mais la plus fréquente est la méthode de la Neuromuscular Retraining (NMR) mise au point par Diels et Combs (1997). Elle consiste à faire prendre conscience au patient de l'action de chaque muscle afin de renforcer leur

contrôle cortical. Un programme personnalisé est proposé avec des exercices de mobilisation musculaire adaptés aux caractéristiques de la paralysie.

Au niveau fonctionnel, les praxies renforcent la jonction, l'étirement, la préhension et la projection labiale, la force jugale et la jonction labiodentale, nécessaires à l'articulation et la mastication-déglutition. Le patient s'entraîne ensuite sur des mouvements d'oppositions de propulsion-étirement et des exercices en contre-résistance (Lannadère et al., 2016). Les consignes sont données en séance et reprises par le patient à domicile. L'efficacité des exercices praxiques est confirmée dans la méta-analyse de Pereira et al. (2011).

Gatignol et al. (2011) ont mis en avant les bénéfices de cette rééducation : 77% des patients interrogés se déclaraient satisfaits et 81% ont retrouvé une alimentation à leur convenance. La motivation est un facteur déterminant dans l'efficacité de la prise en charge, compte-tenu de la participation active du patient. Plus récemment, deux études mexicaines ont mis en évidence des progrès significatifs après rééducation orthophonique dans le cadre de PFP après parotidectomie (Miranda et al., 2015) et otomastoïdite (Romão et al., 2015).

La rééducation est en outre indispensable à la suite d'une intervention chirurgicale. La prise en soin est similaire à une rééducation classique mais suit une progression spécifique selon les changements physiologiques occasionnés par l'opération. Un travail autour de la mobilisation linguale est ainsi indispensable suite à une anastomose hypoglosso-faciale (Lhopiteau, 2005). Dans le cadre de la myoplastie, la récupération d'un sourire spontané consiste à travailler le changement de fonction du muscle temporal transféré innervé par le nerf trijumeau en établissant un lien avec l'aire corticale connectée au noyau moteur du nerf facial (Lambert-Prou, 1998 et 2003). L'élévation de la commissure est au départ obtenue mécaniquement en serrant les dents puis de façon spontanée.

L'intervention orthophonique aborde ainsi plusieurs problématiques et ne peut se réaliser sans connaissances approfondies.

### 3.2. Limites de la prise en soin

Il apparaît pourtant que cette prise en soin spécifique reste méconnue non seulement des autres professionnels mais aussi des orthophonistes eux-mêmes. Dans son mémoire, Lebrun (2012) indique que la majorité des orthophonistes interrogés qui s'y refusent ont avoué le faire en raison d'un manque de connaissances sur le sujet.

L'enquête de Porte et Poutrieux (2015) montre que seule la moitié des orthophonistes interrogés ayant déjà rencontré des PFP ont reçu des cours en formation initiale. La majorité d'entre eux ont déclaré ne pas en être satisfaits. Parmi les témoignages, 69% des professionnels se sont déjà sentis en difficulté lors de leurs suivis du fait du manque de contenu des enseignements.

En 2014, Sarrazin et al. ont réalisé une évaluation des pratiques orthophoniques et kinésithérapiques auprès d'étudiants et de professionnels sur la PFP :

L'étude met en évidence un manque de formation initiale avec 71% des 30 orthophonistes et 41% des 65 étudiants orthophonistes de 4e année qui n'ont reçu aucun cours sur le sujet. Si une évolution est constatée, elle est mise en relation avec une participation prédominante d'étudiants parisiens, où la PFP semble davantage abordée comparé à d'autres centres de formation. La majorité des étudiants (79%) estiment leur formation insuffisante. Les auteurs relèvent une grande hétérogénéité des avis des étudiants et orthophonistes sur les axes de prise en charge.

Le manque de formation, en plus de démunir les professionnels, majore le risque de pratiques aberrantes. Deux orthophonistes sur trois n'avaient pas connaissance des contre-indications formelles sur les stimulations électriques dans le cadre de la PFP (Alakram et Puckree, 2010 ; Teixeira et al., 2011 ; Fargher et Coulson, 2017) et parmi les orthophonistes sensibilisés, quatre recommandaient ces stimulations.

La prise en soin risque d'en être impactée dans la mesure où la rééducation passe par la transmission d'informations au patient, qui doit pratiquer lui-même des exercices (massages et praxies). Le partage de connaissances incomplètes aux générations futures d'orthophonistes est également à redouter.

La solution principale reste les formations complémentaires qui permettent une mise au point théorique et un approfondissement de l'enseignement pratique. Sarrazin et al. indiquent que 20% des orthophonistes interrogés en ont suivi une. Ce faible taux est mis en relation avec le nombre peu élevé de formations sur le sujet, qui sont de plus limitées en places. Or, il apparaît que les orthophonistes sont de plus en plus confrontés à ce type de suivi puisque les étudiants de 2014 étaient quatre fois plus nombreux à en rencontrer au cours de leurs stages (52%) par rapport aux professionnels (13%). Cette évolution renforce le besoin d'une formation complète et préventive.

Le manque de formation initiale et complémentaire pénalise les professionnels qui sont limités en temps et en ressources pour se documenter et se former davantage. L'indication et l'enseignement de conduites aberrantes voire délétères est alors à craindre, d'autant plus que la plupart des écrits de référence ne sont plus édités, difficilement trouvables et peuvent contenir des données obsolètes (Picard et Silvain, 2015).

### 3.3. Perspectives d'évolution

Plusieurs mémoires ont cherché à remédier à ces problématiques en élaborant différents supports d'information pour les professionnels et les patients : plaquettes (Lainé et Lambert-Prou, 2002 ; Vautrin, 2013), livrets (Lebrun, 2012), DVD (Picard et Silvain, 2015). Ces travaux présentent l'avantage de proposer une information fiable, synthétique et facilement assimilable. Leur contenu ne peut en revanche pas évoluer avec l'actualité scientifique et leur accessibilité reste limitée puisque la plupart n'ont pas abouti à une publication officielle ou ne sont plus édités.

Face à ces difficultés, le recours à internet en tant que source de renseignements est de plus en plus envisagé dans le domaine de la santé, par les professionnels comme par les patients (Renahy et al., 2007 ; Younger, 2010 ; Thoër, 2013). L'information de santé par internet présente de nombreux avantages : son accès se veut immédiat et permanent. Le contenu est riche, multimédia et évolutif selon les avancées de la recherche. La complémentarité avec les consultations est réelle dans la mesure où les professionnels peuvent manquer de temps ou de ressources pour répondre au besoin d'explication des patients (Nabarette, 2002).

Dans cette optique, Le Cam et Ayré ont réalisé en 2012 une analyse SWOT[2] sur l'intérêt d'un site internet à destination des patients et des professionnels de santé sur la prise en charge de la PFP au sein de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Cette méthode permet d'identifier les avantages, faiblesses, opportunités et menaces à considérer en vue d'un objectif. Les résultats ont mis en évidence l'importance d'un suivi précoce et adapté, d'une diffusion d'informations fiables et d'une optimisation des prises en charge. Les auteures ont conclu que la création d'un support d'information en ligne était « judicieuse et justifiée ». Le site envisagé à l'époque n'est cependant pas accessible à ce jour et ne s'adresse pas spécifiquement aux orthophonistes.

[2] Strenghts, Weakness, Opportunities, Threats

# PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

## 1. Problématique

La rééducation orthophonique des PFP, aussi bénéfique soit-elle, demeure « peu connue, souvent mal appliquée mais surtout rarement prescrite par le corps médical. » (Lannadère et al., 2016). Nous avons évoqué le manque d'information des orthophonistes sur cette prise en soin. Or, elle nécessite des connaissances spécifiques sur les conduites à tenir et à éviter afin de ne pas nuire à la récupération du patient. Une problématique s'impose : les sources d'information disponibles sur la prise en soin orthophonique de la PFP sont à ce jour encore trop limitées pour les professionnels.

## 2. Objectif et hypothèses :

L'objectif de ce mémoire est de proposer un support utile qui centralise les informations sur la PFP et les principes de sa prise en soin pour les transmettre aux orthophonistes. Le site internet apparaît comme un choix judicieux car il est facile d'accès et permet la large diffusion d'un contenu évoluant selon les avancées en recherche.

Afin de juger de la pertinence de cet outil, nous faisons l'hypothèse que les orthophonistes en manque de formation se retrouvent démunis lors du suivi de leurs patients paralysés.

Nous posons la deuxième hypothèse selon laquelle la création d'un nouveau support d'information sur la PFP et sa prise en soin répond à une demande des orthophonistes. De cette hypothèse principale découle deux hypothèses secondaires :

- Les orthophonistes qui s'estiment démunis dans leurs prises en soin sont plus intéressés par le support que les orthophonistes qui se sentent à l'aise.
- Les orthophonistes qui ont été peu ou non confrontés à cette pathologie sont plus intéressés par le support que les orthophonistes qui en rencontrent fréquemment.

Suite à la création du site, nous faisons la troisième hypothèse que le site satisfait le besoin d'information des orthophonistes. Deux hypothèses secondaires en découlent :

- Les orthophonistes estiment que le site peut améliorer leur aisance au cours de leurs prises en soin de patients atteints de PFP.
- Les orthophonistes qui ne suivent pas fréquemment de patients atteints de PFP se sentent prêts à en recevoir davantage grâce au contenu proposé dans le site internet.

# METHODOLOGIE

## 1. Population

La population étudiée cible tous les orthophonistes francophones diplômés et inscrits au répertoire ADELI (Automatisation Des Listes) qu'ils aient une activité libérale, salariale ou mixte. Hormis ces caractéristiques, aucun critère d'exclusion n'a été arrêté.

## 2. Matériel

Le travail se déroule en trois étapes qui consistent en l'élaboration d'un questionnaire d'enquête précédant la conception du site, la création du site puis la réalisation d'un questionnaire de satisfaction. Les questionnaires sont présentés en Annexes 1 et 5.

### 2.1. La phase d'analyse : le questionnaire préalable

Afin d'estimer la pertinence du support envisagé et d'en définir le contenu, un questionnaire est créé sur Google Drive, service de création et de partage de fichiers en ligne. Le questionnaire s'organise en trois parties précédées d'un texte introductif qui présente le projet. La collecte des adresses mail est obligatoire.

La première partie sert à décrire le profil des orthophonistes les plus à même d'être intéressés par le site internet. Trois questions fermées à choix unique (une réponse à cocher ou à écrire) ciblent le nombre d'années d'exercice, le lieu de formation initial ainsi que le type d'activité mené (libéral, salariat, mixte) des orthophonistes.

La deuxième partie fait un état des lieux de la formation et de l'expérience pratique des orthophonistes sur la PFP afin d'estimer leurs ressources théoriques et pratiques grâce à six questions fermées à choix uniques qui abordent :

- *L'estimation personnelle de formation* : une échelle permet de savoir si la personne se sent suffisamment formée sur la PFP (Non / Plutôt non / Plutôt oui / Oui).
- *Le volume horaire de cours durant les études* : des tranches d'heures sont proposées.
- *Le suivi de formations complémentaires* : deux échelles ordinales renseignent sur le nombre de formations suivies et la proportion de lectures faites concernant la PFP.
- *La fréquence de prise en charge* : une échelle ordinale permet de savoir si les orthophonistes sont habitués à recevoir des patients atteints de PFP.
- *L'aisance générale lors de la prise en charge* (si oui répondu) : une échelle nuance les réponses (à l'aise / plutôt à l'aise / plutôt démuni(e) / totalement démuni(e)).

- *La raison du non suivi de patients avec PFP* (si non répondu) : les orthophonistes cochent une réponse proposée ou ajoutent la leur grâce à l'item « Autre ».

Cette partie s'achève sur la demande d'avis concernant l'utilité du site internet grâce à quatre items : Très utile / Utile / Ca ne m'intéresse pas / Inutile. Un espace commentaire libre facultatif sert à décrire une opinion plus en détail.

La dernière partie vise à faire le point sur les attentes des orthophonistes quant au contenu du site. Deux rubriques sont annoncées. L'une est rendue publique et présente la PFP et le parcours de soin du patient. L'autre est privatisée pour les orthophonistes qui s'y inscrivent gratuitement et traite de la prise en soin orthophonique de la PFP. Leur utilité fait l'objet d'une question fermée dichotomique (réponse par oui ou non). Les quatre autres questions sont fermées à choix multiples (plusieurs réponses possibles) et se présentent sous forme de listes de propositions à cocher concernant les thèmes à aborder et les formats souhaités. Une section commentaire libre facultative permet des suggestions supplémentaires.

Le choix a été fait d'inclure dans le site les propositions ayant été sélectionnées par plus de 50% des personnes interrogées.

### 2.2. La phase de conception : la réalisation du site internet

Sur la base des éléments recueillis lors de la phase d'analyse, nous avons conçu un organigramme (présenté en Annexe 2) qui résulte des attentes exprimées. Le site a ensuite été élaboré avec le créateur de site WordPress version 4.9.5 et du constructeur de page Elementor Page Builder. Il est actuellement accessible avec le lien provisoire https://www.pluscompany.net/wordpress.

#### *2.2.1. Confort et utilisabilité du site*

Nous avons tâché de respecter les règles de base de l'ergonomie, qui vise à assurer le confort, la sécurité et l'efficacité d'un site pour le plus de visiteurs possibles. L'optimisation repose sur plusieurs principes, dont les plus pertinents dans le cadre d'un site d'information sont la sobriété, la lisibilité, la facilité de navigation et l'interactivité (Boucher, 2015).

Le thème AVADA sur WordPress a été utilisé pour sa palette de couleurs sobres et claires. Nous nous sommes attachés à suivre un code couleur homogène (vert-orange-bleu) similaire dans chaque article pour différencier les titres principaux des sous-titres.

Le site s'organise en deux rubriques principales, l'une publique et l'autre professionnelle, divisées en sous-rubriques pour un référencement performant des thèmes abordés. La partie « informations générales » étant rendue accessible à tout visiteur, nous avons défini tout terme technique et/ou médical pour faciliter la compréhension. Pour la partie « prise en soin », nous avons opté pour un lexique spécifiquement adressé aux orthophonistes.

Concernant la navigation, l'internaute peut se repérer dans le site au moyen d'un menu horizontal permanent en haut de la page. Les rubriques et sous-rubriques s'y déroulent et mènent aux articles en cliquant sur le titre. Un sommaire accessible dans le menu présente les points abordés dans les différents articles pour guider le visiteur. Une barre de recherche est mise à disposition pour entrer des mots clés et accéder directement au thème voulu. L'objectif est d'arriver à l'information désirée en un maximum de trois clics.

Les éléments cliquables, tels que les liens hypertexte ou les documents téléchargeables sont mis en évidence par un changement de couleur au survol de la souris. L'internaute peut en outre déposer des commentaires et contacter les administrateurs.

#### *2.2.2. Contenu du site*

Les informations présentées dans chaque rubrique viennent de références professionnelles, qui sont toutes spécifiées en bas de page. Les données sont issues de :

- Ouvrages scientifiques édités et articles publiés dans des revues scientifiques.
- Cours de Mme Lambert-Prou au département d'orthophonie de Caen (UE 5.4.3).
- Sites internet hospitaliers officiels et sites de santé certifiés par la HON.
- Echanges avec des orthophonistes (auteurs, formateurs, professionnels hospitaliers).
- Mémoires de fin d'étude validés.

Une rubrique annexe est consacrée à la création d'un compte pour accéder à la partie professionnelle. L'orthophoniste s'inscrit gratuitement en entrant son adresse mail et en choisissant un mot de passe. La collecte des adresses mail est autorisée par la dispense de déclaration n° 07 de la CNIL[3] qui « concerne les traitements de données personnelles mis en œuvre par tout organisme privé ou public à des fins d'information et de communication externe. Elle s'applique aux sites internet institutionnels et aux fichiers de contacts […]. » Un justificatif de la profession de soin est demandé, tel que la copie du diplôme, d'une feuille de soin ou le numéro ADELI.

[3] Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

Une dernière partie est consacrée aux mentions légales, obligatoires dans tout site. Elle spécifie l'identité des auteurs et de l'hébergeur, l'objectif du site, le passage par un recueil des données, l'utilisation de cookies, la propriété et les conditions d'utilisation du contenu.

- **Les illustrations :**

L'utilisation d'illustrations a nécessité le recours à des sources dont les droits de partage sont ouverts (YouTube, Wikipédia, iStock, Artnatomya) ou acquis par autorisation des auteurs. D'autres ont été réalisées personnellement en mentionnant les sources à partir desquelles elles ont été inspirées.

La diffusion de visages de personnes a fait l'objet d'une déclaration normale auprès de la CNIL, validée sous le numéro 2152791v0 (Annexe 3). Elle implique un accord signé par ces dernières. Un contact téléphonique ou par mail est entrepris auprès des personnes pour les informer du projet et leur demander un accord de principe. En cas de réponse favorable, un courrier est envoyé avec une lettre d'information rappelant le principe du site, les droits d'image sur internet et une demande d'autorisation écrite en deux exemplaires à signer (Annexe 4). Le choix est laissé d'autoriser la diffusion sur l'ensemble du site ou uniquement dans la partie réservée aux professionnels.

- **Les documents téléchargeables :**

Au fil de nos échanges avec plusieurs orthophonistes ayant réalisés des supports d'information sur la PFP, tous ont déclaré être contactés pour avoir accès à leurs travaux. Afin de faciliter cet accès, nous avons mis un lien vers certains documents libres de diffusion ou avec l'accord de leurs auteurs.

Nous avons en outre réalisé trois documents (format Word 2010 et PDF) afin de proposer aux professionnels des informations synthétisées qu'ils pourront, s'ils le souhaitent, adapter et présenter à leurs patients. Ils concernent :

- Des fiches de présentation de chaque muscle facial
- Des recommandations pour le quotidien synthétisées sous forme de tableau
- Une liste d'exercices (à sélectionner par l'orthophoniste) pour le travail à domicile

Pour renforcer la fiabilité et la crédibilité du site, nous avons procédé à une demande de certification auprès de la Fondation HON[4], gage de qualité sur internet. Elle vise à attester de « la volonté d'un site à publier de l'information de santé utile, objective et correcte. » (HON Code, 2017). La procédure est actuellement en attente de traitement.

[4] Health On the Net, Fondation La Santé sur Internet

### *2.2.3. Sécurisation des données*

Nous avons cherché à sécuriser les photos représentant les personnes ayant signé une autorisation de diffusion. Pour cela, nous avons installé l'extension WP Content Copy Protection and No Right Click de WordPress permettant de bloquer les clics droits et ainsi limiter la possibilité de copier-coller les photos.

L'antivirus Wordfence Security a été mis en place pour assurer le maintien du site en toute sécurité. Les données sont sauvegardées automatiquement toutes les 24 heures sur un serveur local avec l'extension UpdraftPlus.

Nous avons entrepris de sécuriser la navigation en installant le protocole HyperText Protocol Secure (https). Ce dernier permet l'échange de données cryptées et donc un canal plus sécurisé et confidentiel entre l'utilisateur et le serveur du site. A cela s'ajoute le programme Akismet Anti-Spam, permettant de protéger le site des spams[5].

## 2.3. La phase d'évaluation : le questionnaire de satisfaction

Cette étape permet d'identifier les points à améliorer et la capacité à donner satisfaction aux orthophonistes utilisateurs. L'objectif est de voir si le site réalisé répond bien au besoin d'information des professionnels et/ou si des modifications sont à effectuer. De la même façon que pour l'enquête préalable, l'enquête de satisfaction consiste en un questionnaire en ligne élaboré sur Google Drive.

Une échelle de Likert[6] est utilisée pour évaluer le site. Les orthophonistes sont invités à donner une note allant de 0 à 4 selon les mentions suivants : 0 = non satisfaisant, 1 = peu satisfaisant, 2 = moyennement satisfaisant, 3 = satisfaisant, 4 = très satisfaisant. Un espace commentaire facultatif permet de préciser les raisons de chaque note attribuée.

En plus du texte introductif, le questionnaire est composé de quatre parties :

La première partie s'intéresse à l'aspect général du site. L'échelle décrite ci-dessus est proposée pour évaluer la charte graphique du site (rendu visuel), l'organisation des rubriques (clarté et cohérence) et la facilité de navigation (accès aux informations). Le but est d'aboutir à un site agréable à consulter, simple et efficace dans son utilisation.

La deuxième partie est consacrée à la rubrique « Informations générales ». La première question énumère des critères qualificatifs pour décrire les informations proposées.

[5] Messages publicitaire envoyés aux internautes sans leur consentement lorsqu'ils cliquent sur une page.
[6] Echelle d'évaluation qui permet d'exprimer son degré d'accord pour une affirmation.

Les participants répondent par « Non / Plutôt non / Plutôt oui / Oui » selon leur adhésion à la description proposée. L'échelle de Likert décrite précédemment évalue le contenu de chaque sous-rubrique ainsi que le rendu global. Deux questions fermées à réponse unique dichotomiques (oui/non) permettent de savoir si la personne aurait souhaité avoir d'autres informations et si elle recommanderait cette rubrique à d'autres personnes. Des questions ouvertes cherchent à préciser ces réponses. La troisième partie est établie de façon similaire à la précédente mais s'attache à la rubrique « Prise en soin orthophonique » et aux sous-rubriques qui la composent.

Une dernière partie fait office de bilan général et s'attache à savoir si les orthophonistes s'estiment mieux informés après avoir consulté le site, si le site peut améliorer leur aisance dans la prise en soin de patients atteints de PFP et s'il encourage à recevoir davantage de patients atteints de PFP. Pour chacune de ces trois questions fermées à choix unique, une échelle ordinale est proposée (« Oui », « Plutôt oui », « Ni oui ni non », « Plutôt non », « Non »). Un espace commentaire libre facultatif permet d'ajouter d'autres remarques.

### 3. Procédure

Le questionnaire initial a été relu par quatre orthophonistes afin de clarifier certaines tournures. Il a ensuite été communiqué aux orthophonistes à échelle nationale par mail et par partage sur des groupes professionnels du réseau Facebook entre juillet 2017 et janvier 2018. La passation se réalise en auto-administration, afin que les orthophonistes puissent remplir eux-mêmes le questionnaire selon leurs disponibilités personnelles.

Le site a été réalisé et modifié tout au long de l'année. L'enquête de satisfaction ainsi que le lien du site ont été envoyés par mail en avril et mai 2018 aux orthophonistes ayant participé à l'enquête initiale. Les professionnels ont été invités à se connecter sur un compte Visiteur provisoire avec un identifiant et un mot de passe prédéfinis pour accéder à la partie « prise en soin ». Ainsi, seuls les orthophonistes interrogés disposant de ce lien peuvent accéder au site et l'évaluer. Le questionnaire de satisfaction se réalise également en auto-administration.

### 4. Analyse des données

Les données aux questionnaires d'investigation et de satisfaction ont été recueillies en vue d'une analyse statistique descriptive. Lorsque l'échantillon de population le permet (spontanément ou par rassemblement de critères), le test $Chi^2$ ou celui de Fisher ont été utilisés pour chercher d'hypothétiques dépendances entre certaines variables.

# RESULTATS

## 1. Résultats de l'enquête préalable

Au total, 172 orthophonistes francophones ont répondu au questionnaire initial.

### 1.1. Profil des orthophonistes interrogés

Les orthophonistes exerçant depuis moins de cinq années représentent, avec 44,8%, la part la plus importante des participants. Les taux de participation diminuent au fur et à mesure que les années d'expérience augmentent : 22,1% exercent depuis 5 à 10 ans, 12,8% depuis 10 à 15 ans, 10,5% depuis 15 à 20 ans, 9,9% depuis plus de 20 ans.

Les orthophonistes sont majoritaires à avoir suivi leurs études en France, avec une part de 74,9% pour 23,9% de formations belges et 1,2% issues d'autres pays (Maroc et Québec).

Une participation prédominante est constatée chez les orthophonistes ayant une activité libérale, exclusive (48,8%) ou partagée (44,7%) par rapport à un salariat exclusif (6,4%).

### 1.2. Formation autour de la PFP

La figure 1 ci-dessous indique si les orthophonistes s'estiment formés sur la PFP.

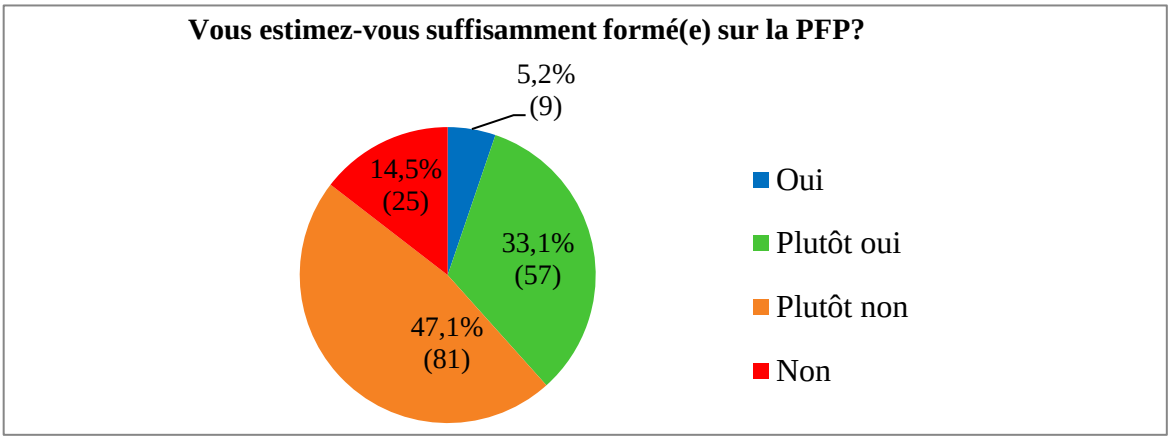


**Figure 1 : Estimation personnelle de formation (population en %, effectif entre parenthèses)**

Par rassemblement des critères « Non » et « Plutôt non », plus de la moitié des orthophonistes interrogés (61,6%) estiment ne pas être suffisamment formés sur la PFP.

Afin de permettre une analyse statistique en utilisant le test du Chi², nous avons par la suite rassemblé les critères « Oui » et « Plutôt oui » en un unique critère « Oui » ainsi que « Non » et « Plutôt non » en un unique critère « Non ».

Le tableau 1 ci-dessous présente la place de la PFP dans les études des orthophonistes.

**Tableau 1 : Volume horaire de cours sur la PFP en formation initiale selon les participants**

| Heures de cours reçues | Effectif (population en %) |
|---|---|
| Aucune | 57 (33,1%) |
| Moins de 3 heures | 50 (29,1%) |
| Entre 3 et 5 heures | 33 (19,2%) |
| Plus de 5 heures | 5 (2,9%) |
| Ne sait plus | 27 (15,7%) |

Un tiers des orthophonistes n'a pas abordé la PFP lors de sa formation initiale (33,1%) et 29,1% ont reçu moins de trois heures de cours.

33,1% des orthophonistes ont suivi au moins une formation complémentaire dans le domaine de la PFP (8,7% en ont fait plusieurs, 24,4% une seule). 68,9% des professionnels n'ont pas eu l'occasion de se former depuis l'obtention de leur diplôme.

Les orthophonistes sont majoritaires à avoir effectué des lectures sur la PFP : 26,2% estiment avoir lu beaucoup de travaux et 56,7% dans une proportion moindre.

### 1.3. Expérience pratique concernant la PFP

Le tableau 2 ci-dessous présente l'expérience des orthophonistes interrogés quant au suivi de patients atteints de PFP.

**Tableau 2 : Fréquence de prises en charge de PFP selon les participants**

| Avez-vous déjà suivi des patients atteints de PFP ? | Effectif (population en %) |
|---|---|
| Oui, fréquemment | 22 (13 %) |
| Oui, ponctuellement | 105 (61 %) |
| Oui, mais je n'en reçois plus | 15 (9 %) |
| Non, jamais | 30 (17 %) |

83% des orthophonistes ont déjà suivi des patients atteints de PFP et 74% en rencontrent toujours actuellement, de façon fréquente (13%) mais surtout ponctuelle (61%).

Interrogés sur leur ressenti général durant ces prises en soin, les professionnels ayant déjà suivi des PFP (n = 142) ont reconnus à 52,1% se sentir plutôt démunis contre 44,6% qui s'estiment plutôt à l'aise et 3,5% totalement à l'aise.

Pour envisager l'utilisation du Chi² avec des effectifs suffisants, nous avons rassemblé les critères « plutôt à l'aise » et « à l'aise » en un critère unique « à l'aise » et rebaptisé « plutôt démuni » en « démuni » dans les analyses suivantes. Le test montre une dépendance significative entre l'estimation personnelle de formation et l'aisance dans la prise en soin (n = 137, p<0.05). Les orthophonistes qui s'estiment insuffisamment formés ont tendance à se sentir plus démunis que ceux qui s'estiment suffisamment formés.

### 1.4. Attentes concernant la création du site

Les résultats des avis sur le projet du site sont présentés dans la figure 2 ci-dessous.

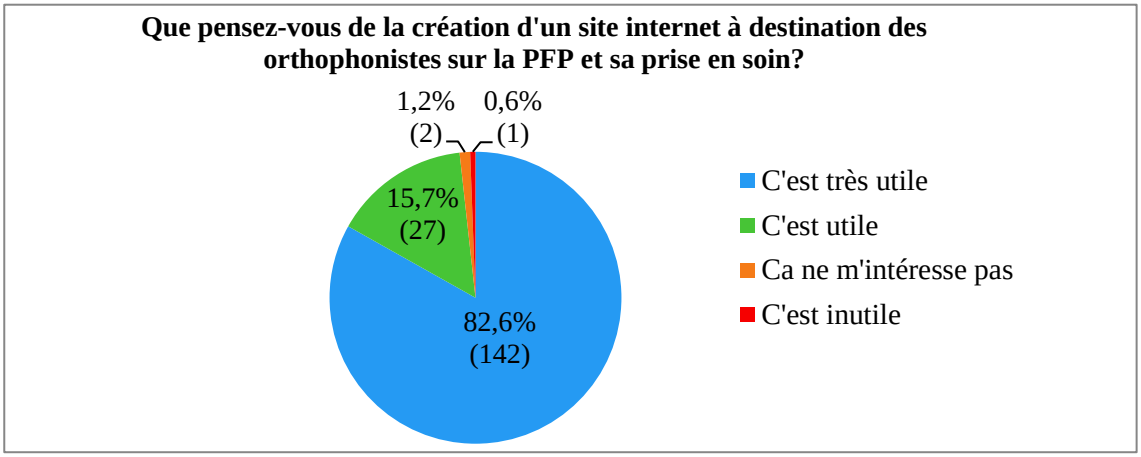


**Figure 2 : Estimation sur l'utilité de la création du site (part en %, effectif entre parenthèses)**

Le site est jugé utile par 98,3% des 172 orthophonistes dont 82,6% l'estiment très utile.

Nous avons cherché une dépendance entre l'avis sur le degré d'utilité du site (Très utile /utile) et l'aisance dans la prise en soin (à l'aise/démuni). Nous avons gardé les orthophonistes ayant déjà suivi des patients avec PFP et qui sont intéressés par le site (n=137). Le test du Chi² montre une dépendance significative entre l'avis sur l'utilité du site et l'aisance dans les prises en soin. Les orthophonistes qui se sentent démunis estiment davantage la création du site « très utile » par rapport aux orthophonistes qui se sentent à l'aise (p<0.05). Le taux de réponse « Très utile » est majoritaire dans les deux cas.

Nous avons aussi cherché une dépendance entre l'avis sur le degré d'utilité du site (Très utile / utile) et le suivi quantitatif de patients avec PFP. Le Chi² n'étant pas valide par manque d'effectif dans une classe, le test de Fisher a été utilisé. Le test ne montre pas de dépendance significative entre l'avis sur l'utilité du site internet et le fait d'avoir déjà suivi des patients atteints de PFP ou non (n= 172, p = 0.59). Nous ne retrouvons pas non plus de dépendance significative entre l'avis sur le degré d'utilité du site et la fréquence des

patients suivis pour les orthophonistes qui ont reçoivent actuellement, de façon soit fréquente, soit ponctuelle (n=124, p = 0.33). Le taux de réponse « Très utile » est majoritaire dans les deux cas.

*Avis sur une partie « Information générales » :*

La création d'une rubrique information publique a été approuvée par 89,5% des orthophonistes. Les orthophonistes ayant répondu « non » ont jugé que cette rubrique n'était pas nécessaire soit car ils disposaient de suffisamment de connaissances, soit car ils estimaient satisfaisantes les sources d'information disponibles sur d'autres sites. Les sélections sont présentées par ordre croissant dans la figure 3 ci-dessous :

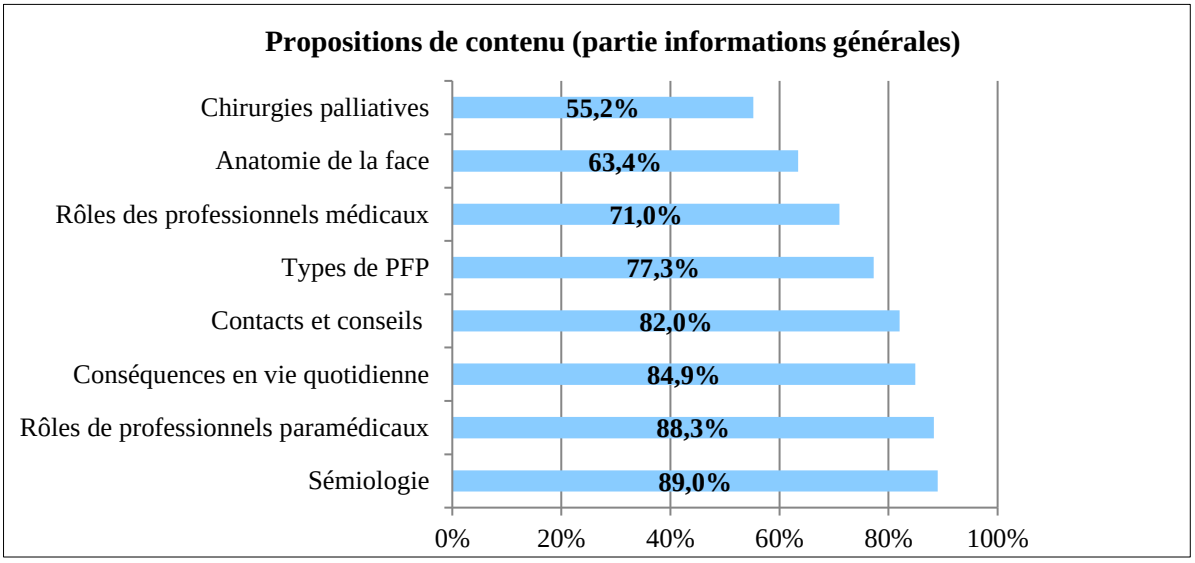


**Figure 3 : Pourcentage d'orthophonistes ayant sélectionné les thèmes de la partie « Informations ».**

Les pourcentages de sélection vont de 55.2% à 89%. Les orthophonistes sont majoritairement sensibles à la mise en avant du rôle des professionnels non médicaux et notamment du leur, estimé trop méconnu auprès du grand public. Ils sont également particulièrement intéressés par la sémiologie de la PFP et ses conséquences en vie quotidienne. Nous constatons que toutes les propositions ont été retenues par plus de 50% des orthophonistes. Ces différents points seront donc abordés dans le site.

*Avis sur une partie « Prise en soin orthophonique » :*

La création d'une partie prise en soin a été approuvée par 98,8% des orthophonistes. Il a été précisé que cette rubrique serait rendue accessible sur mot de passe uniquement aux orthophonistes inscrits. Les deux personnes ayant estimé que cette partie n'était pas nécessaire n'avaient à la base pas jugé le projet du site utile. L'une d'elle a précisé qu'elle le consulterait quand même par curiosité.

Les sélections de contenu sont présentées par ordre croissant dans la figure 4 ci-dessous.

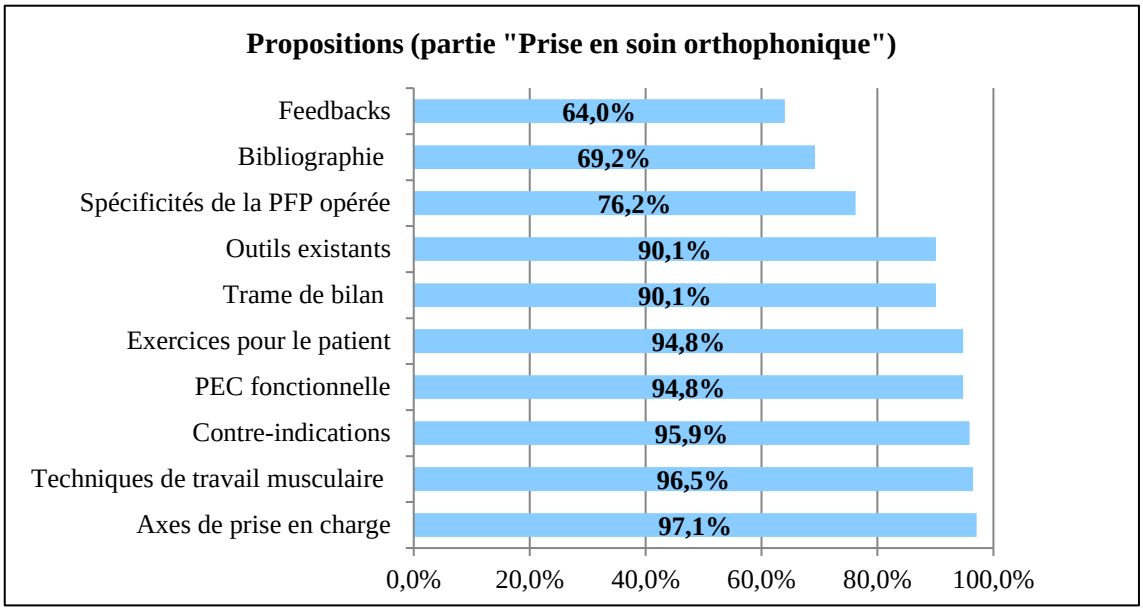


**Figure 4 : Pourcentage d'orthophonistes ayant sélectionné les thèmes de la partie « Prise en soin ».**

Les pourcentages de sélection vont de 64% à 97,1%. Les propositions les plus demandées concernent la rééducation de la PFP : axes de prise en charge, contre-indications, travail musculaire et fonctionnel. L'ensemble des propositions de contenu a été sélectionné par plus de 50% des orthophonistes interrogés, ce qui valide leur inclusion dans le site internet.

## 2. Présentation du site

Le site a été réalisé tout au long de l'année. Il est baptisé Ortho-PFP avec en sous-titre « Le site orthophonique de la paralysie faciale périphérique. »

La page d'accueil introduit l'objectif et le thème du site. Il est précisé que le site est conçu dans le cadre d'un mémoire et ne remplace ni la relation entre patient et professionnels, ni une formation professionnelle officielle. La paralysie faciale est définie avant que l'internaute ne soit redirigé vers le reste du site. L'accès aux mentions légales est disponible en bas de chaque page.

### 2.1. Partie « informations générales »

Cette partie est laissée libre d'accès à tout internaute accédant au site. Les informations proposées restent générales et ne risquent pas d'être utilisées à mauvais escient sans suivi professionnel. Cet accès direct permet aux orthophonistes non-inscrits de découvrir une partie du site avant de décider de communiquer leur adresse mail pour la partie « prise en soin ». Quatre rubriques décomposées en articles abordent :

***La présentation de la PFP*** **(deux articles) :** Cette rubrique est consacrée à la description sémiologique de la PFP, des complications associées et des cas particuliers. Elle présente aussi les principales étiologies.

***Le parcours de soin du patient*** **(trois articles) :** Cette rubrique décrit les examens médicaux diagnostiques, les soins oculaires, les rééducations orthophonique et kinésithérapique, les chirurgies précoces (décompression, suture, greffe du nerf facial) et les traitements palliatifs (toxine botuliques, chirurgies).

***Les conseils au quotidien*** **(un article) :** Cette rubrique indique des recommandations à suivre en vie quotidienne, notamment pour la protection oculaire et les soins nécessaires à entreprendre, telle que la rééducation orthophonique.

***Les ressources utiles pour le patient*** **(un article) :** Cette rubrique propose des liens vers le blog d'une personne atteinte de PFP, des reportages qui traitent de ce sujet et des associations susceptibles d'intéresser les patients.

### 2.2. Partie « prise en soin orthophonique »

Dans cette partie du site, six rubriques adressées aux professionnels abordent :

***Les connaissances pré-requises*** **(trois articles) :** Cette rubrique présente les informations primordiales pour comprendre la PFP et éviter toute complication. Le nerf facial, les muscles de la face et les contre-indications dans la rééducation y sont décrits. Ces notions étaient initialement prévues dans la partie publique mais il est apparu judicieux de laisser à l'orthophoniste le soin de sélectionner les données pertinentes pour le patient.

***Les éléments de bilan*** **(quatre articles) :** Cette rubrique aide à l'interprétation des examens électrophysiologiques qui permettent de cerner la sévérité et le pronostic de la PFP. Le bilan orthophonique est détaillé (anamnèse, examen de la face et examen fonctionnel) avec une présentation d'outils d'évaluation.

***Les axes de rééducation*** **(quatre articles) :** Les axes de rééducation sont expliqués avec des exemples de consignes : préparation, travail musculaire analytique, travail fonctionnel et présentation des moyens de feedback.

***Les spécificités de la PFP opérée*** **(deux articles) :** Cette rubrique revient sur les spécificités du bilan et de la rééducation dans le cadre des anastomoses XII-VII et V-VII et de la myoplastie d'allongement du temporal. L'équipe de l'Hôpital E. Herriot de Lyon a accepté de partager son protocole de rééducation pour l'anastomose V-VII.

***L'accompagnement du patient*** **(un article) :** Cette rubrique détaille les conditions de la rééducation à domicile avec des fiches de travail téléchargeables. Elle propose aussi des exemples pour comprendre la pathologie et des aides pour supporter les réactions d'autrui.

***Des ressources utiles pour les professionnels*** **(un article) :** Cette dernière rubrique propose diverses sources et supports susceptibles d'intéresser les professionnels. Elle recense des documents téléchargeables, créés dans le cadre du site ou antérieurs, une bibliographie, une liste de mémoires et des liens qui abordent la PFP.

### 2.3. Création de compte

Présentée en barre de menu, cette rubrique est consacrée à la création et à l'accès à un compte nécessaire pour accéder à la partie professionnelle. Elle se présente sous forme de formulaire d'inscription avec recueil d'une adresse mail et création du mot de passe. Un mail est envoyé en demandant de fournir la pièce justificative du statut de professionnel. L'administrateur du site valide enfin l'inscription et envoie un mail de confirmation.

## 3. Résultats de l'enquête de satisfaction

Nous avons reçu le retour de 67 orthophonistes, soit 39% des professionnels interrogés à la base. Parmi ces professionnels d'après le questionnaire initial :

- 18% n'ont jamais reçu de patients avec PFP, 7% n'en reçoivent plus, 60% en suivent ponctuellement et 15% de façon fréquente.
- 55% des répondants se pensent insuffisamment formés.
- 46% des 56 orthophonistes qui reçoivent des patients avec PFP se sentent démunis.

Les personnes ont jugé la qualité des différents aspects du site par une note sur 4 selon la notation suivante : 0 = non satisfaisant ; 1 = peu satisfaisant ; 2 = moyennement satisfaisant ; 3 = satisfaisant ; 4 = très satisfaisant.

### 3.1. Satisfaction sur l'utilisabilité du site

L'utilisabilité représente la capacité du site à être utilisé et compris aisément pour permettre à l'utilisateur d'atteindre un but défini. Son évaluation consiste à apprécier le rendu visuel, l'organisation des rubriques et la facilité de navigation. Les résultats sont présentés dans le tableau 3 page suivante.

**Tableau 3 : Evaluation de l'utilisabilité du site**

| Critères d'évaluation | Moyenne de la note obtenue /4 (Ecart-type) |
|---|---|
| Charte graphique (rendu visuel) | **3,52** (± 0,59 ET) |
| Organisation des rubriques (clarté et cohérence) | **3,67** (± 0,64 ET) |
| Navigation (facilité d'accès aux informations) | **3,67** (± 0,53 ET) |

L'utilisabilité du site apparait globalement satisfaisante. Le mode est de 4 (très satisfaisant) pour chaque critère. Des ajustements techniques ont été réalisés en fonction des remarques.

### 3.2. Satisfaction sur l'utilité du site

Evaluer l'utilité consiste à juger de sa capacité à répondre au besoin d'information propre à la personne répondante. Les résultats de l'évaluation de la partie « Informations générales » sont présentés dans le tableau 4 ci-dessous.

**Tableau 4 : Evaluation de la partie "Informations générales"**

| Critères d'évaluation | | Moyenne de la note obtenue /4 (Ecart-type) |
|---|---|---|
| **Domaines** | **Articles** | |
| Présentation de la PFP | *Sémiologie* | **3,75** (± 0,47 ET) |
| | *Etiologie* | **3,76** (± 0,43 ET) |
| Parcours de soin | *Diagnostic* | **3,70** (± 0,46 ET) |
| | *Soins de première intention* | **3,73** (± 0,45 ET) |
| | *Traitement palliatif* | **3,70** (± 0,46 ET) |
| Conseils au quotidien | | **3,75** (± 0,47 ET) |
| Sources utiles | | **3,73** (± 0,51 ET) |

La satisfaction sur l'informativité de cette partie aboutit à une moyenne de 3,72 (± 0,45 ET) et de 3,69 (± 0,47 ET) pour les illustrations. Les notes tendent toutes vers le « Très satisfaisant », avec un mode à 4 pour chaque critère.

93,8% des personnes ont estimé ne pas manquer d'informations. Les quatre personnes ayant répondu « Oui » ont suggéré des témoignages, la mention de centres référents diagnostiques et plus de photos. Tous les orthophonistes recommandent cette partie à leurs collègues. 82% d'entre eux la recommandent aussi aux patients et 78% à d'autres professionnels, notamment les médecins généralistes et les kinésithérapeutes.

Les résultats de l'évaluation de la partie « Prise en soin », accessible aux orthophonistes après connexion sur le compte Visiteur, sont présentés dans le tableau 5 page suivante.

**Tableau 5 : Evaluation de la partie "Prise en soin orthophonique"**

| Critères d'évaluation | | Moyenne de la note obtenue /4 (Ecart-type) |
|---|---|---|
| **Domaines** | **Articles** | |
| Prérequis | *Nerf facial* | **3,78** (± 0,42 ET) |
| | *Muscles de la face* | **3,81** (± 0,40 ET) |
| | *Contre-indications* | **3,78** (± 0,45 ET) |
| Eléments de bilan | *Données médicales* | **3,75** (± 0,44 ET) |
| | *Entretien et anamnèse* | **3,75** (± 0,44 ET) |
| | *Examen de la face* | **3,82** (± 0,39 ET) |
| | *Examen fonctionnel* | **3,79** (± 0,41 ET) |
| Axes de rééducation | *Préparation au travail musculaire* | **3,72** (± 0,49 ET) |
| | *Travail musculaire analytique* | **3,73** (± 0,48 ET) |
| | *Travail fonctionnel* | **3,75** (± 0,44 ET) |
| | *Moyens de feedback* | **3,78** (± 0,42 ET) |
| Spécificités de la PFP opérée | *Anastomoses* | **3,69** (± 0,56 ET) |
| | *Myoplastie* | **3,69** (± 0,56 ET) |
| Accompagnement du patient | | **3,84** (± 0,41 ET) |
| Sources utiles (côté professionnel) | | **3,82** (± 0,39 ET) |
| Documents téléchargeables | | **3,72** (± 0,45 ET) |

De façon globale, cette partie obtient une moyenne de 3,75/4 sur son informativité (± 0,47 ET) et de 3,69 (± 0,47 ET) pour les illustrations. Le mode est de 4 (très satisfaisant) pour chaque critère. Onze personnes auraient souhaité davantage d'illustrations. 100% des orthophonistes recommandent cette partie à leurs collègues.

### 3.3. Bilan général et impact sur la prise en soin

L'estimation de l'utilité globale du site est présentée dans la figure 5 ci-dessous :

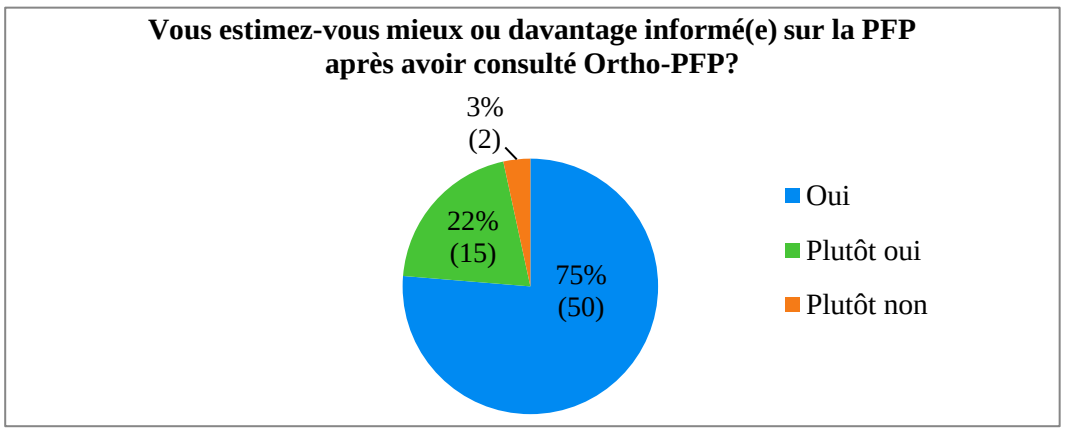


**Figure 5 : Estimation de l'informativité du site (population en %, effectifs entre parenthèses)**

97% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire de satisfaction s'estiment mieux ou davantage informé sur la PFP après avoir consulté Ortho-PFP par rassemblement des critères « Oui » et « Plutôt oui ». Les deux personnes ayant répondu « Plutôt non » ont indiqué maîtriser suffisamment ce sujet.

La figure 6 ci-dessous indique l'estimation de l'aisance que pourrait apporter Ortho-PFP :

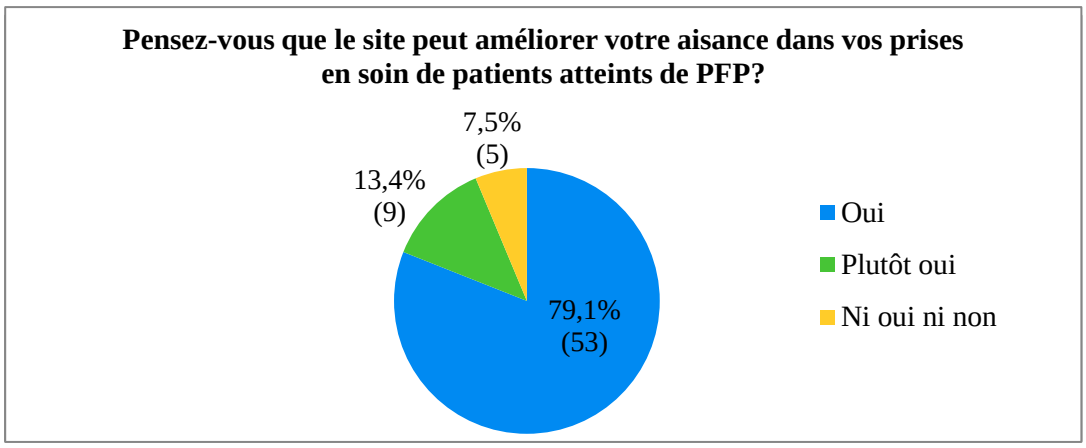


**Figure 6 : Amélioration de l'aisance (Part de la population en %, effectif entre parenthèses)**

En rassemblant les critères « Oui » et « Plutôt oui », 92,5% des orthophonistes pensent que le site peut les aider à gagner en aisance dans leurs prises en soin, dont 100% des orthophonistes qui s'estimaient démunis dans le questionnaire initial. Les cinq ayant répondu « ni oui ni non » étaient déjà à l'aise ou n'ont jamais suivi de patients avec PFP.

La figure 7 ci-dessous indique la motivation des orthophonistes à recevoir des patients atteints de PFP suite à la consultation d'Ortho-PFP :

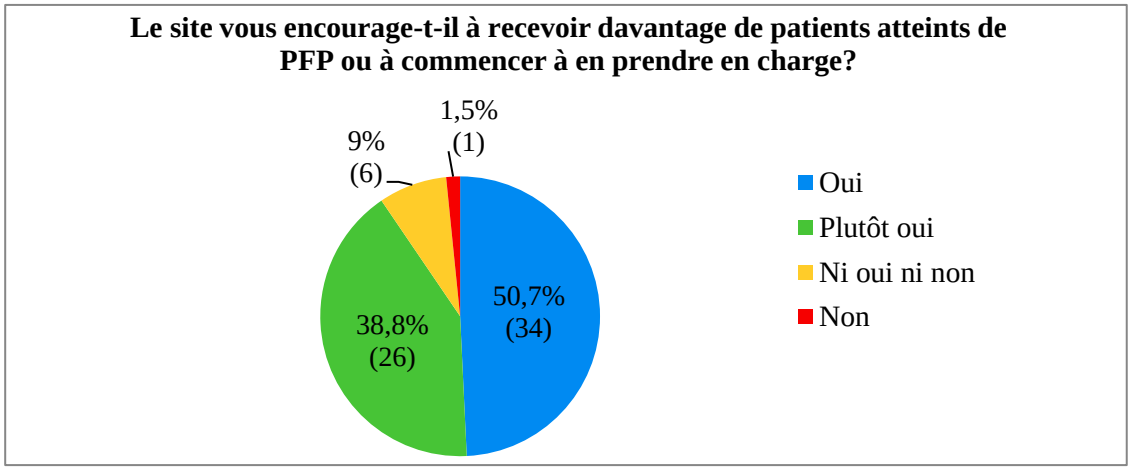


**Figure 7 : Impact du site sur la patientèle (population en %, effectif entre parenthèses)**

Par rassemblement des critères « Oui » et « Plutôt oui », 89,5% des orthophonistes s'estiment prêts à recevoir plus de patients avec PFP suite à la consultation d'Ortho- PFP. La personne ayant répondu « Non » reçoit déjà des patients de façon fréquente.

# DISCUSSION

## 1. Rappels généraux

La prise en soin orthophonique de la PFP est déterminante afin de permettre au patient de retrouver un contrôle fonctionnel de sa mobilité faciale (Gatignol, Lannadère, Bernat, Tankéré et Lamas, 2011 ; Lannadère, Gatignol et Picard, 2016). Du fait de la multiplicité des possibilités d'atteintes du nerf facial au niveau topologique et étiologique ainsi qu'en termes de gravité de la lésion (Lamas et Tankéré, 2004), les connaissances de la pathologie nécessitent d'être précises pour optimiser la récupération et éviter toute complication.

Il apparaît dans la réalité que les orthophonistes témoignent d'un manque de formation sur la démarche de soin (Sarrazin et al., 2014). Nous avons donc travaillé sur la réalisation d'un site internet visant à centraliser les informations sur la PFP pour les orthophonistes. L'intérêt de ce support a été validé dans le mémoire de Le Cam et Ayré (2012).

Une enquête préalable a été réalisée afin de savoir si le besoin d'information est encore d'actualité et de cibler le contenu du site en fonction des attentes exprimées. 172 orthophonistes y ont répondu. Nous avons ensuite réalisé le site que nous avons soumis au jugement des orthophonistes ayant trouvé utile sa réalisation au moyen d'un questionnaire de satisfaction. 67 orthophonistes ont ainsi noté les différentes rubriques et certains nous ont fait part de suggestions d'amélioration en commentaire.

## 2. Un besoin d'information confirmé

### 2.1. Aisance et formation

Dans notre enquête initiale, 61,6% des orthophonistes s'estiment insuffisamment formés sur la prise en soin de la PFP. Cette estimation est à mettre en lien avec le volume horaire de cours en formation initiale, le suivi de formations complémentaires et la proportion de lectures entreprises sur le sujet. Au moins 62,2% des professionnels n'ont pas été formés sur la PFP de façon approfondie dans leur cursus initial : 33,1% n'ont reçu aucune heure de cours et 29,1% moins de trois heures, sans compter les personnes qui ne se souvenaient plus avoir reçu de cours. Les deux tiers des professionnels n'ont pas suivi de formations sur la PFP après leur diplôme.

Ces résultats vont dans le sens de l'étude de Sarrazin et al. qui concluaient en 2014 que la formation à cette pathologie était insuffisante. Les questionnaires proposés aux orthophonistes dans d'autres mémoires sur le même sujet ont tous mis en évidence cette

carence (Le Cam et Ayré, 2012 ; Vautrin, 2013 ; Devron, 2014 ; Picard et Silvain, 2015). Il apparaît que les orthophonistes manquent encore à ce jour de formation sur la PFP.

Les 142 orthophonistes ayant déjà suivi des patients atteints de PFP ont été un peu plus de la moitié, avec 52,1%, à ne pas se sentir à l'aise. Nous avons fait la première hypothèse que les orthophonistes en manque de formation se retrouvent démunis lors du suivi de leurs patients. Les résultats indiquent une dépendance significative entre formation et aisance : les orthophonistes qui se retrouvent démunis sont surtout ceux qui s'estiment insuffisamment formés sur la PFP, ce qui confirme notre hypothèse.

De bonnes connaissances de la pathologie et de sa prise en soin grâce à des cours en formation initiale, des lectures et le suivi de formations complémentaires permettraient de gagner en aisance. Le site s'inscrit dans une démarche d'apport d'informations, ce qui laisse penser qu'il pourrait aider les professionnels au niveau théorique et pratique.

### 2.2. Approbation du support

La réalisation du site a été approuvée par 98,3% des orthophonistes interrogés, dont 82,6% ont jugé le projet « très utile ». Notre deuxième hypothèse principale, selon laquelle la réalisation du site répond à une demande d'information des orthophonistes, est vérifiée.

Nous n'avons pas trouvé de dépendance significative entre le degré d'utilité du site et la fréquence de patients suivis ($p = 0.33$). Ce résultat ne va pas dans le sens de notre première hypothèse secondaire : nous supposions que plus l'orthophoniste rencontre cette pathologie, plus il aurait cherché à s'informer antérieurement et donc aurait tendance à juger le site moins utile que les orthophonistes peu ou non familiers à cette pathologie. Or, la majorité des orthophonistes estiment que la création d'un site internet d'information sur la PFP est très utile, que la pathologie soit rencontrée fréquemment (13%), ponctuellement (67%), anciennement (9%) ou pas du tout (17%).

La question de la fréquence de patients suivis manque toutefois de précision : dans nos propositions, nous avons fait une distinction entre « fréquemment » et « ponctuellement » sans spécifier de valeur derrière ces notions (par exemple, le nombre de patients suivis par an). L'interprétation a pu être variable d'un répondant à l'autre.

Un autre facteur que nous avons considéré est l'influence de l'aisance de l'orthophoniste dans l'avis sur l'utilité d'un site consacré à la PFP : les orthophonistes interrogés qui s'estiment plutôt démunis ont davantage tendance à trouver le site « très utile » que ceux

qui s'estiment à l'aise ou plutôt à l'aise. Ce résultat confirme notre deuxième hypothèse secondaire, selon laquelle les orthophonistes qui s'estiment démunis dans leurs prises en soin sont plus intéressés par le support que les orthophonistes qui se sentent à l'aise.

Le site semble représenter un appui rassurant pour apporter des pistes sur le suivi. Il permet de proposer des informations de façon immédiate et permanente, en attendant de suivre des formations qui restent limitées en sessions et en nombre de places. Pour d'autres professionnels plus expérimentés, le site peut être utile en cas d'oubli ou pour se remémorer des connaissances lorsque la formation a été suivie il y a longtemps.

### 2.3. Ortho-PFP : une réponse satisfaisante

Nous avons tâché de proposer des informations sur la prise en soin de la PFP qui font consensus pour les professionnels et abordent les missions qui leur incombent : diagnostic, projet thérapeutique, séance, relation thérapeutique, conseils et prévention.

Les moyennes obtenues dans le questionnaire de satisfaction vont de 3,52 à 3,84. Les moyennes sur le contenu dépassent toutes 3,6 et tendent donc vers le 4 (Très satisfaisant). 97% des orthophonistes s'estiment mieux informés sur la PFP après avoir consulté Ortho-PFP. Les deux ayant répondu « Plutôt non » maîtrisent déjà le sujet et ont néanmoins trouvé le site intéressant. Tous les orthophonistes recommandent le site à leurs pairs. Ces résultats et les commentaires positifs attestent d'une satisfaction globale du support. Le projet du site puis le site lui-même ont été jugés utiles, ce qui correspond à notre objectif.

Nous constatons toutefois une importante différence de participation entre les deux questionnaires qui peut être liée au temps requis pour consulter le site, à la longueur du questionnaire de satisfaction et à la période de vacances durant laquelle a été envoyée l'enquête. Bien que l'échantillon de population soit plus faible que celui du questionnaire initial, les réponses convergent vers la validation de notre troisième hypothèse principale : le site satisfait les attentes de la majorité des orthophonistes interrogés en termes d'informativité. En rassemblant ces informations, le site pourrait aussi être utile aux étudiants en quête de références sur la PFP dans le cadre de projets d'études.

78% des interrogés recommandent la partie « Informations générales » à d'autres professionnels, notamment les médecins et les kinésithérapeutes et 82% aux patients. Cette diffusion peut s'avérer pertinente dans la mesure où l'organisation du parcours de soin n'est pas toujours optimale (Gatignol et al., 2013).

De plus, cela permettrait aux deux populations de considérer davantage le rôle des orthophonistes encore méconnu (Porte et Poutrieux, 2014) et d'inciter à consulter ces derniers au moment propice pour une récupération plus optimale (Lannadère et al., 2016).

L'une de nos hypothèses secondaires est que le site peut améliorer l'aisance des orthophonistes démunis au cours de leurs prises en soin de patients atteints de PFP. 92,5% des orthophonistes répondants vont dans ce sens. Les cinq orthophonistes ayant répondu « Ni oui ni non » s'estimaient déjà à l'aise avant ou n'ont jamais reçu de patients avec PFP. L'hypothèse semble donc validée. Ortho-PFP pourrait éventuellement avoir un impact sur la qualité de la prise en soin au-delà de son objectif d'information.

Nous avons cherché à savoir en deuxième hypothèse secondaire si les orthophonistes se sentiraient prêts à recevoir davantage de patients grâce au contenu proposé. Au total, 89,5% des orthophonistes répondants ont répondu par l'affirmative. Trois personnes sur les six à avoir répondu «Ni oui ni non » et celle ayant répondu « Non » reçoivent déjà des patients de façon fréquente. Notre hypothèse semble validée, tout en considérant le taux de participation moins élevé.

Le court laps de temps laissé au questionnaire de satisfaction ne permet pas de confirmer son efficience en situation réelle de suivi mais l'outil a été apprécié par la majorité des orthophonistes, quelles que soient leur expérience et formation concernant la PFP.

### 3. Des limites à considérer

La demande la plus récurrente dans le questionnaire de satisfaction concerne l'ajout de vidéos pour illustrer les stimulations manuelles. Nous avons choisi de ne pas apporter de vidéos sur ces sujets car les techniques sont décrites par des orthophonistes qui assurent des formations et qui n'ont pas donné d'accord écrit à cette possibilité. De plus les recommandations varient selon les auteurs et ne font pas toutes l'objet d'un consensus, rendant fragile notre désir de neutralité.

Une autre demande concerne davantage de photos de patients. Cette démarche est restée limitée car beaucoup de patients n'ont pas souhaité voir leur image actuelle diffusée. Les personnes ayant donné leur accord ont déjà bien récupéré de leur paralysie.

Les différentes critiques sur le contenu nous amènent à réfléchir à la difficulté de satisfaire des professionnels n'ayant pas la même expérience concernant la PFP. Nous avons choisi de ne fixer aucune limite de recrutement de notre population dans ce mémoire.

Cette décision permet d'impacter un large public d'orthophonistes mais complexifie la réalisation du contenu. La démarche de recherche des orthophonistes peut être différente selon leurs connaissances et expériences déjà acquises. Notre questionnaire initial n'a d'ailleurs pas pris en compte le niveau de connaissance réel des orthophonistes. Une évaluation avant et après consultation du site aurait pu objectiver un gain de connaissances, là où l'estimation personnelle de formation reste un critère plus subjectif.

La recherche sert à obtenir une information dont on ne dispose pas, à confirmer une information dont on n'est pas certain ou à compléter une information que l'on détient déjà. Les exigences ne seront pas les mêmes : certains auront besoin de tout découvrir tandis que d'autres chercheront des précisions poussées. Ainsi, certains ont estimé avoir besoin d'une formation en amont tandis que d'autres auraient souhaité davantage de détails techniques. Créer un support d'information sur une pathologie qui peut être déjà bien connue ou au contraire étrangère revient à faire des choix qui ne pourront satisfaire tous les professionnels. En l'occurrence, le site apparaît plus adapté aux orthophonistes n'ayant pas une formation approfondie sur la PFP puisque les notes plus basses ont été attribuées par des professionnels disposant déjà de connaissances solides d'après les commentaires.

Les informations ont été estimées claires et adaptées. Toutefois, le site n'a été jugé que par des orthophonistes. Bien que 82% des orthophonistes interrogés recommandent la partie « Informations générales » à leurs patients, une investigation auprès de ces derniers serait judicieuse afin de voir si cette partie est bien accessible à tout internaute.

Au-delà de ces différences d'attentes, le site ne peut prétendre répondre à la concrétude des situations cliniques. L'unicité de chaque patient exige un projet thérapeutique personnalisé. Or, les informations proposées restent générales. Il ne s'agit là que de balises qui indiquent une voie à suivre mais qui ne suffisent pas à fournir les modalités de l'action de soin d'un patient, selon les spécificités de sa pathologie et de sa personnalité.

En ce sens, le besoin d'information ne sera pas entièrement comblé car notre démarche nécessite d'omettre la singularité des situations cliniques pour s'adresser à un large public d'orthophonistes. Ce constat n'est pas inéluctable dans la mesure où les visiteurs ont la possibilité d'écrire des commentaires et donc d'échanger avec d'autres internautes. Un forum pour professionnels pourrait être intéressant. Sa complexité de gestion ne nous a pas permis de le proposer à ce jour mais le projet n'est pas écarté. Ces fonctionnalités restent limitées car il est contraignant de revenir alimenter les conversations régulièrement.

## 4. Le potentiel évolutif du site internet

D'autres perspectives sont envisageables pour continuer d'étoffer Ortho-PFP.

### 4.1. Suggestions de rubriques supplémentaires

Plusieurs propositions d'enrichissement du site par les personnes interrogées ont retenu notre attention, notamment la création d'une rubrique « Témoignages de patients ». Cette initiative n'a pas été intégrée car les patients ne s'estimaient pour la plupart pas prêts à dévoiler leur vécu sur internet, même anonymement. Les témoignages publiables ne concernaient que des patients ayant été opérés par myoplastie d'allongement du temporal, ce qui est loin d'être représentatif de la population atteinte de PFP. D'autres rencontres avec de futurs patients pourront peut-être permettre de créer cette rubrique supplémentaire.

Certains professionnels ont suggéré la mise en place d'une liste de centres de soin et de professionnels assurant la prise en soin de la PFP. Ces références seraient utiles pour aider à trouver des orthophonistes prêts à assurer le suivi et éviter une errance des patients. Ce recueil de données peut rester envisageable dans l'avenir.

### 4.2. Elargissement du site

D'autres thèmes pourraient permettre un enrichissement indéniable du site.

Nous avons uniquement abordé la PFP chez l'adulte dans le cadre de ce mémoire, avec un contenu qui reste formel. Or, cette pathologie se retrouve également chez l'enfant. Une partie dédiée à des outils et des explications adaptées à cette population serait intéressante pour proposer une prise en soin ludique et renforcer la motivation des jeunes patients.

Sur un sujet différent, les personnes interrogées ont souvent fait part dans le questionnaire initial de leur souhait de cerner la différence de prise en soin entre la paralysie faciale centrale et périphérique. Nous avons proposé dans Ortho-PFP un comparatif entre les deux origines, mais seulement d'un point de vue sémiologique et diagnostique. Il pourrait être intéressant de créer une nouvelle partie du site, voire un autre site consacré à la prise en soin de la paralysie faciale centrale.

Le site internet offre une grande liberté dans la réalisation d'un contenu dynamique et renouvelable. Internet est une source de plus en plus consultée par les professionnels de santé (Younger, 2010) et les orthophonistes ne semblent pas déroger à la règle. Ortho-PFP a une valeur utilitaire approuvée par les orthophonistes interrogés mais peut encore évoluer et apporter d'autres ressources aux professionnels, et par extension à leurs patients.

# CONCLUSION

La prise en soin orthophonique est primordiale pour le patient atteint de PFP. Elle consiste en une réhabilitation des muscles de la face au service de la communication verbale et non verbale et des fonctions impactées telles que l'articulation et la déglutition.

Cette prise en soin nécessite des connaissances spécifiques et reste souvent méconnue des orthophonistes. Nous avons donc réalisé un site internet d'information sur la PFP chez les patients adultes à destination des orthophonistes, dans le but de répondre au besoin d'information. 172 orthophonistes ont contribué à créer Ortho-PFP par leur réponse à l'enquête préalable.

Le site propose une partie information générale accessible à tout public, que la majorité des orthophonistes interrogés ont jugé intéressante de proposer aux patients et aux autres professionnels de santé. La mise en ligne prochaine permettra une visibilité à large échelle et un projet de diffusion auprès des médecins généralistes et des kinésithérapeutes pourrait être envisage afin de promouvoir l'importance du rôle de l'orthophoniste dans le parcours de soin du patient. La partie professionnelle spécifiquement dédiée au travail orthophonique a également trouvé satisfaction auprès des orthophonistes qui y ont vu un appui solide ou un aide-mémoire efficace selon leur expérience.

Les 67 professionnels ayant répondu au questionnaire de satisfaction s'estiment satisfaits et mieux sensibilisés à cette pathologie. Notre objectif est donc considéré comme atteint. Le site pourrait de plus les aider à gagner en aisance et les encourager à recevoir davantage de patients atteints de PFP, souvent en recherche de professionnels. Cette motivation reste conjecturale mais suppose une évolution favorable vers une prise en soin plus répandue chez les orthophonistes. De plus, la diffusion du site auprès d'autres professionnels impliqués dans le parcours de soin du patient pourrait permettre une meilleure reconnaissance du rôle de l'orthophoniste dans cette pathologie.

Si internet présente le grand avantage d'être un support facile d'accès et évolutif, Ortho-PFP reste un outil et non une fin en soi. La connaissance de la PFP et l'aisance lors de la prise en soin résulte du travail d'appropriation et de d'adaptation qu'exerceront les orthophonistes sur le contenu mis à leur disposition. Les professionnels restent maîtres de leurs pratiques et de la façon d'intégrer ces informations à leur savoir-faire.

# BIBLIOGRAPHIE


Akcan, F.A., Dundar, Y., Uluat, A., Korkmaz, H., & Ozdek, A. (2017). Clinical prognostic factors in patients with idiopathic peripheral facial nerve paralysis (Bell's palsy). *The European Research Journal*, 3(2), 170-174.

Alakram, P., & Puckree, T. (2010). Effects of electrical stimulation on house-brackmann scores in early bell"s palsy. *Physiotherapy theory and practice, 26*(3), 160-166.

Blach-y-Rita, P. (1990). Brain plasticity as a basis for recovery of functions in humans. *Neuropsychologia, 28*(6), 547-554.

Boucher, A. (2015). *Ergonomie web : pour des sites web efficaces*. Paris: Editions Eyrolles.

Bray, D., Henstrom, D.K., Cheney, M.L., & Hadlock, T.A. (2010), Assessing outcomes in facial reanimation: evaluation and validation of the SMILE system for measuring lip excursion during smiling. *Archives of facial plastic surgery, 12*(5), 352-354.

Butler, D.P., & Grobbelaar, A.O. (2017). Facial palsy: what can the multidisciplinary team do?. *Journal of multidisciplinary healthcare, 10*, 377-381.

Collège français d'ORL et de Chirurgie Cervico-faciale. (2014). *Item 99 (ex item 326) : Paralysie faciale périphérique*. Université médicale virtuelle francophone, 1-10. Consulté à l'adresse : http://campus.cerimes.fr/orl/enseignement/paralysiefaciale/site/html/cours.pdf.

Dalla Toffola, E., Bossi, D., Buonocore, M., Montomoli, C., Petrucci, L., & Alfonsi, E. (2005). Usefulness of BFB/EMG in facial palsy rehabilitation. *Disability and Rehabilitation, 27*(14), 809 - 815.

de Maio, M., & Bento, R.F. (2007). Botulinum toxin in facial palsy: an effective treatment for contralateral hyperkinesis. *Plastic and Reconstructive Surgery, 120*(4), 917-927.

Diels, H.J., & Combs, D. (1997). Neuromuscular retraining for facial paralysis. *Otolaryngologic Clinics of North America, 30*(5), 727-743.

Diaz-Aristizabal, U., Valdés-Vilches, M., Fernández-Ferreras, T.R., Calero-Muñoz, E., Bienzobas-Allué, E., Moracén-Naranjo, T. (2017). Correlations between impairment,

psychological distress, disability and quality of life in peripheral facial palsy. *Neurologia*.

Dufour, M., Colné, P., Gouilly, P. (2016). *Massothérapie. Effets, techniques et applications*. Paris : Maloine (3e édition).

Fargher, K. A., & Coulson, S. E. (2017). Effectiveness of electrical stimulation for rehabilitation of facial nerve paralysis. *Physical therapy reviews, 22*(3-4), 169-176.

Filipo, R., Spahiu, I., Covelli, E., Nicastri, M., Bertoli, G.A. (2012). Botulinium toxin in the treatment of facial synkinesis and hyperkinesis. *Laryngoscope, 122*(2), 266-270.

Fondation La Santé sur Internet. (2017). *HONcode : Vers une transparence du contenu éditorial sur internet*. Consulté le 2 avril 2018 à l'adresse : https://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor_f.html.

Fu, L., Bundy, C., & Sadiq, S. A. (2011). Psychological distress in people with disfigurement from facial palsy. *Eye, 25*(10), 1322-1326.

Gatignol, P. (2008). Les troubles phono-articulatoires dans les paralysies faciales périphériques. *Rééducation orthophonique* (233), 89-97.

Gatignol, P., Lannadère, E., & Lamas, G. (2008). Le toucher dans la rééducation des paralysies faciales périphériques. *Rééducation orthophonique* (236), 99-112.

Gatignol, P., Lannadère, E., Bernat, I., Tankéré, F., & Lamas, G. (2011). Bénéfices de la rééducation d'une paralysie faciale périphérique. *Revue médicale suisse 7*(311), 1908–1913.

Gatignol, P., Lannadère, E., Bernat, I., Tankéré, F., & Lamas, G. (2011). Intensité d'une paralysie faciale périphérique avec le dynamomètre. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine , 54*, e245.

Gatignol, P., Lannadère, E., Robert, M., Bernat, I., Tankéré, F., & Lamas, G. (2013). Évaluation des pratiques professionnelles : le cas des paralysies faciales périphériques. *Communications,130*(4S), A85.

Joseph, S. S., Joseph, A. W., Smith, J. I., Niziol, L. M., Musch, D. C., & Nelson, C. C. (2017). Evaluation of Patients with Facial Palsy and Ophthalmic Seaquelea: A 23-Year Retrospective Review. *Ophtalmic epidemiology, 24*(5), 341-345.

Labbé, D. (1997). Lengthening of temporalis myoplasty and reanimation of lips. Technical notes. *Annales de chirurgie plastique et esthétique, 42*(1), 44–47.

Labbé, D. (2009). Lenghtening temporalis myoplasty V.2. and lip reanimation. *Annales de chirurgie plastique et esthétique, 54*(6), 571– 576.

Lacôte, M., Chevalier, A. M., Miranda, A., & Bleton, J. P. (2005). *Évaluation clinique de la fonction musculaire*. Paris : Maloine.

Lafosse, D. (2009). Prise en charge en kinésithérapie de la paralysie faciale périphérique non opérée. *La Lettre d'oto-rhino-laryngologie et de chirurgie cervico-faciale*, (318), 18-21.

Laîné, B., & Lambert-Prou, M.P. (2002). *La paralysie faciale*. Paris : Ortho édition.

Lamas, G. & Tankéré, F. (2004). Diagnostic d'une paralysie faciale périphérique. In G. Lamas et P. Gatignol (dirs.), *Paralysies faciales* (p.31-42). Paris : Solal.

Lambert-Prou, M. P. (1998). Prise en charge de la paralysie faciale périphérique corrigée par transfert du muscle temporal sur la commissure labiale. *Glossa,* (63), 4-24.

Lambert-Prou, M. P. (2003). Le sourire temporal. Prise en charge orthophonique des paralysies faciales corrigées par Myoplastie d'Allongement du Temporal. *Revue de stomatologie et de chirurgie maxillo-faciale, 104*(5), 274-280.

Lambert-Prou, M. P. (2004). Préservation de l'appétence à la communication. Dans G. Lamas et P. Gatignol (dir.), *Paralysies faciales* (p.31-42). Paris, France : Solal.

Lambert-Prou, M. P. (2013). *Manuel orthophonique d'analyse de la paralysie faciale périphérique*. Document inédit diffusé au département d'orthophonie de Caen.

Lannadère, E., & Gatignol, P. (2011). Prise en charge des paralysies faciales périphériques. *Les entretiens de Bichat,* 192-197.

Lannadère, E., Gatignol, P., & Picard, D. (2016). Principes de rééducation d'une paralysie faciale périphérique. *Les monographies Amplifon* (60), 89-114.

Le Cam M. et Ayre J. (2011). *Création d'un site internet de prise en charge des paralysies faciales périphériques* (Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste), Université de Paris.

Le Simple, H. (2002). L'électromyographie de la face. *Rééducation orthophonique,* (210), 77-83.

Lebrun, L. (2012). *La paralysie faciale périphérique et sa prise en charge orthophonique en libéral : élaboration d'un livret présentant les techniques d'évaluation et de rééducation propres à la pathologie.* (Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste), Université de Nantes.

Lhopiteau, M. (2005). Paralyse faciale périphérique : rééducation intégrant la plasticité cérébrale après chirurgie palliative. *Glossa,* (91), 32-49.

Lindsay R.W., Robinson M., & Hadlock T. A. (2010). Comprehensive facial rehabilitation improves function in people with facial paralysis: a 5-year experience at the Massachussetts Eye and Ear Infirmary. *Physical therapy, 90*(3), 391-397.

Madhok, V. B., Gagyor, I., Daly, F., Somasundara, D., Sullivan, M., Gammie, F., & Sullivan, F. (2016). Corticosteroids for Bell's palsy (idiopathic facial paralysis). *The Cochrane Library.*

Maire, R., & Meylan, P. (2011). Paralysie faciale : mise à jour par le praticien. *Revue Médicale Suisse, 7,* 1901-1907.

Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (2013). *Annexe 1 - Certificat de capacité d'orthophoniste – Référentiel d'activités*. Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013. Consulté à l'adresse http://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/32/38/5/referentiel-activites-orthophoniste_267385.pdf.

Miranda, V. D. H. M., Scarpel, R. D., Torres, A. C. M., & Agra, I. M. G. (2015). Effectiveness of speech therapy in patients with facial paralysis after parotidectomy. *Revista CEFAC, 17*(3), 984-995.

Murphey, A. W., Clinkscales, W. B., & Oyer, S. L. (2018). Masseteric Nerve Transfer for Facial Nerve Paralysis: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA facial plastic surgery, 20*(2), 104-110.

Nabarette, H. (2002). L'internet médical et la consommation d'informations par les patients. *Réseaux,* (4), 249-286.

Op de Beeck, P. (1995). Les paralysies faciales périphériques. Aspects théoriques et pratiques. *Glossa*, (43), 14-24.

Pereira, L. M., Obara, K., Dias, J. M., Menacho, M. O., Lavado, E. L., & Cardoso, J. R. (2011). Facial exercise therapy for facial palsy: systematic review and meta-analysis. *Clincal rehabilitation, 25*(7), 649-658.

Picard, D., & Silvain, J. (2015). Intérêt de la création d'un outil de rééducation des paralysies faciales périphériques idiopathiques format DVD. (Mémoire pour le Certificat de Capacité d'Orthophonie). Université de Paris.

Picard, D., Lannadère, E., Tankéré, F., Lamas, G., & Gatignol, P. (2018). Contagion émotionnelle et paralysie faciale périphérique. *Revue Neurologique*, 174, S182.

Porte, A. G., & Poutrieux J. (2015). *Les prises en charge orthophonique et kinésithérapique des paralysies faciales périphériques chez l'adulte : complémentarité et collaboration* (Mémoire pour le Certificat de Capacité d'Orthophonie). Université de Lorraine.

Renahy, E., Parizot, I., Lesieur, S., & Chauvin, P. (2007). *WHIST : enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet*. Rapport de recherche de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), 1-21.

Robert, M., Lannadère, E., & Gatignol, P. (2014). Orthophonie et phonétique. Prise en charge des paralysies faciales périphériques : méthodes et enjeux d'une évaluation en phonétique acoustique. *Les entretiens de Bichat*, 1-5.

Romão A. M., Cabral C., & Magni C. (2015). Early speech therapy intervention in a patient with facial paralysis after otomastoiditis. *Revista CEFAC, 17*(3), 996-1003.

Russo, F.Y., Bernat, I., & Tankéré, F. (2016). La toxine botulique dans le spasme hémifacial post-paralytique. *Les monographies Amplifon,* (60), 115-126.

Sarrazin, F., Lafoucrière, A., Lannadère, E., Robert, M., Tankéré, F., Lamas, G., & Gatignol, P. (2014). Evaluation des pratiques professionnelles : le cas des prises en charge de paralysies faciales périphériques. *Glossa* (115), 59-80.

Sainsbury, D., Borschel, G., & Zuker, R. (2017). *Surgical reanimation techniques for facial palsy/paralysis*. Consulté sur le site Open Access Atlas of Otolaryngology, Head and Neck Operative Surgery, University of Cape Town : https://vula.uct.ac.za/access/content/group/ba5fb1bd-be95-48e581be586fbaeba29d/Surgical%20reanimation%20techniques%20for%20facial%20palsy%20_paralysis_.pdf.

Tankéré, F. & Bodénez, C. (2009). Paralysie faciale. EMC- Traité de Médecine Akos (6-0425), 1-7.

Teixeira, L. J., Valbuza, J. S., & Prado, G. F. (2011). Physical therapy for Bell's palsy (idiopathic facial paralysis). *Cochrane Library.*

Thoër, C. (2013). Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? *Communiquer. Revue de communication sociale et publique,* (10), 1-24.

Vautrin, J. (2013). *Elaboration d'une plaquette à l'attention des orthophonistes pour une information concernant les paralysies faciales périphériques* (Mémoire pour le Certificat de Capacité d'Orthophonie). Université de Poitiers.

Walker, D.T., Hallam, M.J., Mhurchadha, N., McCabe, P., Nduka, C. (2012). The psychological impact of facial palsy: Our experience in one hundred and twenty six patients. *Clinical Otolaryngology, 37*(6), 474-477.

Wang, W., Yang, C., Li, W., Li, Q., L., & Zhang, Y. X. (2012). Masseter-to-facial nerve transfer: is it possible to rehabiliate the function of both the paralyzed eyelid and the oral commissure? *Aesthesic plastic surgery, 36*(6), 1353-1360.

Wang, W., Yang, C., Li, Q., Li, W., Yang, X., & Zhang, Y. X. (2014). Masseter-to-facial nerve transfer: a highly effective technique for facial reanimation after acoustic neuroma resection. *Annals of plastic surgery, 73*, S63-S69.

Younger, P. (2010). Internet-based information-seeking behavior amongst doctors and nurses: a short review of the literature. *Health Information and Libraries Journal, 27*(1), 2-10.

Zandian, A., Osiro, S., Hudson, R., Ali, I. M., Matusz, P., Tubbs, S. R., & Loukas, M. (2014). The neurologist's dilemma: a comprehensive clinical review of Bell's palsy, with emphasis on current management trends. *Medical Science Monitor: international medical journal of experimental and clinical research, 20*, 83-90.

**RESUME : La paralysie faciale périphérique chez l'adulte : création d'un site internet à destination des orthophonistes**

La prise en soin de la paralysie faciale périphérique reste à ce jour méconnue par les orthophonistes. Un site internet à leur destination a été réalisé dans l'objectif de centraliser les informations nécessaires au bilan, à la rééducation et à l'accompagnement du patient. Une enquête a permis de confirmer l'utilité du projet auprès de 172 orthophonistes. Leurs besoins et attentes ont été recueillis pour orienter la création du site. La pertinence du contenu a été jugée par 67 des participants, qui ont exprimé une satisfaction globale : le site représente un support utile sur le plan théorique et pratique.

Mots clés : paralysie faciale périphérique; site internet; information; orthophonistes; prise en soin**.**

**ABSTRACT: Adult's peripheral facial nerve palsy : website creation for speech therapists.**

Key words: peripheral facial nerve palsy; website; information; speech therapists; care.