



**HAL**  
open science

# Fentes orofaciales : réalisation et évaluation de l'efficacité d'une vidéo d'information à destination d'enfants âgés de 6 à 8 ans

Baptiste Groperrin

## ► To cite this version:

Baptiste Groperrin. Fentes orofaciales : réalisation et évaluation de l'efficacité d'une vidéo d'information à destination d'enfants âgés de 6 à 8 ans. Sciences cognitives. 2019. dumas-02278481

**HAL Id: dumas-02278481**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02278481>**

Submitted on 26 May 2020

**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  
CAEN  
NORMANDIE

Université Caen Normandie

UFR de Médecine

Département d'orthophonie

## MÉMOIRE

En vue de l'obtention

du **Certificat de Capacité en Orthophonie**

### **FENTES OROFACIALES :**

Réalisation et évaluation de l'efficacité d'une vidéo  
d'information à destination d'enfants âgés de 6 à 8 ans

Présenté par :

**Baptiste GROSPERRIN**

Né le 11 mai 1991

Sous la direction de :

**Marie Pascale LAMBERT-PROU, Orthophoniste**

Année universitaire 2018/2019

## REMERCIEMENTS

Pour commencer, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Marie-Pascale Lambert-Prou pour sa bienveillance et ses conseils avisés.

Je remercie l'ensemble des membres du jury.

Je remercie les jeunes patients et leurs familles pour leur participation.

Je remercie tous les orthophonistes qui se sont substitués à moi pour mettre en œuvre mon protocole expérimental.

Je remercie Tom Pichon et sa famille, sans qui Lulu serait resté sans voix.

Je remercie ma maître de stage Pauline Adde-Bosquet, Gaëlle Feron et les services de la mairie de Feuguerolles-Bully, qui m'ont permis de rencontrer Tom Pichon et d'enregistrer sa voix.

Un grand merci à mon oncle, Claude Allix pour son investissement total dans la création de la vidéo. La réussite de ce mémoire lui revient également.

Je remercie l'ensemble des personnes qui ont apporté des corrections et des remarques à ce mémoire lors de leurs relectures : Marie Pascale Lambert-Prou, Didier Groperrin et Cécile Liard.

Je remercie l'ensemble de mes maîtres de stage qui m'ont transmis leur savoir-faire et leurs conseils au cours de ces 5 années d'études.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique et administrative du département d'orthophonie de Caen pour leur disponibilité et leur attention toujours bienveillante.

Je remercie mes amis de promotion Élise, Marion et Romane pour tous les moments de travail et de convivialité mais aussi pour tous les éclats de rire qui ont jalonné nos 5 années ensemble.

Des remerciements tout particuliers à Laura pour sa présence à mes côtés dans les bons comme dans les moins bons jours.

Enfin, j'envoie mes remerciements les plus forts à mes parents, mon frère Yoann et ma belle-sœur Laetitia, pour leur confiance et leur soutien sans faille qui m'ont permis de réaliser l'ensemble de mes projets depuis le début de mes études supérieures.

# TABLE DES MATIÈRES

GLOSSAIRE.....	
INTRODUCTION .....	1
PARTIE THÉORIQUE .....	2
<b>1. L'information prodiguée au patient.....</b>	<b>2</b>
1.1 Cadre juridique et idéologique .....	2
1.2 L'intérêt d'informer le patient .....	2
<b>2. L'information à destination de l'enfant-patient .....</b>	<b>3</b>
2.1 La spécificité de l'enfant-patient.....	3
2.2 Les principes de l'information à destination de l'enfant-patient.....	3
2.3 Les supports de l'information à destination de l'enfant-patient.....	4
2.3.1 <i>L'usage de la vidéo comme support de l'information à destination de l'enfant-patient</i> .....	4
<b>3. Les fentes orofaciales .....</b>	<b>5</b>
3.1 Définition .....	5
3.2 Classification des différents types de FOF.....	5
3.2.1 <i>Les fentes du palais primaire.....</i>	<i>5</i>
3.2.2 <i>Les fentes du palais secondaire .....</i>	<i>5</i>
3.2.3 <i>Les fentes totales .....</i>	<i>6</i>
3.3 Épidémiologie .....	6
3.4 Étiologies .....	6
3.5 Les conséquences des FOF .....	6
3.5.1 <i>Conséquences sur l'alimentation .....</i>	<i>6</i>
3.5.2 <i>Conséquences sur l'audition .....</i>	<i>7</i>
3.5.3 <i>Conséquences sur les mâchoires et les dents .....</i>	<i>7</i>
3.5.4 <i>Conséquences sur la phonation et le langage .....</i>	<i>7</i>
3.6 La prise en soin des FOF.....	8
3.6.1 <i>Objectifs généraux de la prise en soin.....</i>	<i>8</i>
3.6.2 <i>Les membres de l'équipe pluridisciplinaire et leur rôle.....</i>	<i>9</i>
<b>4. L'information concernant les FOF chez l'enfant.....</b>	<b>11</b>
4.1 Par qui et quand ?.....	11

4.2 A qui ces informations sont-elles destinées ?.....	11
4.3 Quelles informations ? .....	11
4.4 Quels supports ?.....	12
<b>PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES .....</b>	<b>13</b>
<b>MÉTHODOLOGIE EXPÉRIMENTALE .....</b>	<b>14</b>
<b>1. Population .....</b>	<b>14</b>
1.1 Description .....	14
1.2 Critères d'inclusion .....	14
1.2.1 âge .....	14
1.2.2 Type de fente .....	14
1.2.3 Prise en soin en orthophonie.....	15
1.3 Critères d'exclusion .....	15
1.4 Procédure d'échantillonnage.....	15
<b>2. Matériel et méthode .....</b>	<b>16</b>
2.1 La vidéo d'information .....	16
2.1.1 Généralités .....	16
2.1.2 Description des parties.....	16
2.1.3 Cadre et personnages .....	17
2.1.4 Voix.....	18
2.1.5 Réalisation de la vidéo d'information.....	18
2.2 Le questionnaire d'évaluation des connaissances (cf Annexe 5).....	18
2.3 Le questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole (cf Annexe 6) .....	19
<b>3. Déroulement.....</b>	<b>20</b>
3.1 Phases préalables à la phase expérimentale .....	21
3.2 Phase expérimentale.....	21
3.2.1 Première étape : T0 .....	22
3.2.2 Deuxième étape : T1.....	22
3.2.3 Troisième étape : T2 .....	22
3.2.4 Quatrième étape : T3.....	22
<b>4. Analyse des données .....</b>	<b>23</b>
4.1 Variables.....	23

4.2 Hypothèses opérationnelles.....	23
4.2.1 Hypothèses principales.....	23
4.2.2 Hypothèses secondaires.....	25
4.3 Démarche d'analyse .....	25
RÉSULTATS.....	26
<b>1. Analyses en réponse aux hypothèses principales.....</b>	<b>26</b>
1.1 Descriptions des scores obtenus au QEC à T0, T2 et T3 .....	26
1.2 Comparaison des scores obtenus au QEC lors des différents temps par statistiques inférentielles.....	27
1.2.1 Hypothèse principale 1 : La vidéo d'information améliore les connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin.....	27
1.2.2 Hypothèse principale 2 : Les connaissances acquises grâce à notre vidéo se maintiennent 1 mois après le visionnage de la vidéo d'information.....	27
<b>2. Analyse en réponse aux hypothèses secondaires.....</b>	<b>29</b>
2.1 Analyse du questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole (QEV) .....	29
DISCUSSION .....	30
<b>1. Rappels des objectifs de l'étude .....</b>	<b>30</b>
<b>2. Analyse des résultats .....</b>	<b>30</b>
2.1 Analyse des résultats répondant aux hypothèses principales .....	30
2.1.1 Hypothèse principale 1 : La vidéo d'information améliore les connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin.....	30
2.1.2 Hypothèse principale 2 : Les connaissances acquises grâce à notre vidéo se maintiennent 1 mois après le visionnage de la vidéo d'information.....	31
2.2 Analyse des résultats répondant aux hypothèses secondaires .....	31
<b>3. Intérêts.....</b>	<b>32</b>
<b>4. Limites.....</b>	<b>33</b>
<b>5. Perspectives.....</b>	<b>34</b>
CONCLUSION .....	35
BIBLIOGRAPHIE .....	36
ANNEXES.....	

## **GLOSSAIRE**

HAS – Haute Autorité de Santé

SSR – Soins de Suite et de Réadaptation

FOF – Fente Orofaciale

CHU – Centre Hospitalier Universitaire

ORL – Oto-Rhino-Laryngologiste

QEC – Questionnaire d'évaluation des connaissances

QEV – Questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole

VI – Variable indépendante

VD – Variable dépendante

## INTRODUCTION

La notion d'information du patient est devenue, depuis le milieu du 20<sup>ème</sup> siècle, une notion incontournable en santé publique. Elle repose désormais sur un cadre idéologique et juridique qui définit sa place au sein de la relation soignant-soigné. Le patient est donc titulaire d'un droit d'information sur son état de santé. Les professionnels de santé, eux, ont le devoir de faire respecter ce droit en proposant une information de qualité qui réponde à l'ensemble des questionnements du patient.

Les informations d'ordre médical transmises au patient sont incontournables car elles lui permettent de comprendre son état de santé, et ainsi de prendre les décisions les plus adaptées pour agir sur sa qualité de vie. L'information du patient a donc pour objectif de le rendre acteur dans sa prise en soin. Lorsque l'on évoque l'information transmise au patient, on ne parle pas d'âge, pas de sexe, ou de pathologies précises, cette notion s'applique à tous les patients sans exception. Mais, la littérature nous montre que l'information à destination de l'enfant-patient peine à se faire une place : l'information destinée au patient cible l'adulte de manière privilégiée. Des supports d'informations, de différents types, sont créés pour informer l'adulte, ou alors pour informer les parents dans le cas de l'enfant-patient. Dans ces conditions l'enfant ne dispose pas d'un niveau d'information optimale sur son état de santé. Nous avons choisi le domaine des fentes orofaciales qui est l'un des exemples de ce manque de support d'information. Il nous semble donc intéressant de créer et d'évaluer un support d'information dédié spécifiquement aux enfants porteurs de fentes, afin qu'ils puissent comprendre leur état de santé et s'investir dans leur prise en soin.

Nous commencerons notre argumentaire par une présentation du cadre juridique et idéologique dans lequel s'inscrit la notion d'information du patient. Puis nous porterons notre attention sur la spécificité de l'information à destination de l'enfant-patient. Une description des fentes orofaciales et de leur prise en soin sera alors réalisée. Nous conclurons notre partie théorique, en proposant une revue de la littérature au sujet de la transmission de l'information dans la prise en soin des enfants porteurs de fentes orofaciales. Nous présenterons ensuite la méthodologie de l'étude que nous avons menée et les résultats obtenus. Nos résultats nous mèneront vers des réflexions autour des intérêts, des limites et des perspectives qui caractérisent notre travail.

# **PARTIE THÉORIQUE**

## **1. L'information prodiguée au patient**

### 1.1 Cadre juridique et idéologique

Informé le patient sur son état de santé constitue un des fondements de la relation soignant-soigné. Pour tout professionnel de santé, le fait d'informer le patient est une obligation inscrite dans le cadre juridique de la santé publique.

Actuellement, la loi en vigueur du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé stipule que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. ». Ce texte de loi énonce également que « le devoir d'informer incombe à tout professionnel de santé [...] dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. ». Les conditions de transmission de l'information et sa qualité sont deux points qui doivent également être respectés par le thérapeute. En effet, l'information doit être transmise lors d'un entretien individuel. Concernant sa qualité, l'information doit être accessible, intelligible et loyale (Direction générale de la santé, 2006). La délivrance de l'information au patient est un acte qui repose sur des recommandations faites par la Haute Autorité de Santé (HAS).

La notion d'information du patient est un élément important dans la relation soignant-soigné. Ces lois et recommandations orientent la mise en œuvre de cette notion d'information dans le respect du patient. Ainsi, l'information sur l'état de santé constitue, un droit pour le patient et un devoir pour l'ensemble des professionnels de santé ; les orthophonistes y sont donc associés.

### 1.2 L'intérêt d'informer le patient

Le thérapeute a pour devoir d'informer son patient afin qu'il soit capable de faire des choix thérapeutiques et de les mettre en œuvre quotidiennement (Direction générale de la santé, 2006). Ainsi, l'objectif majeur de l'information prodiguée au patient est de l'impliquer dans sa prise en soin. La littérature présente le fait qu'une grande implication du patient tend à diminuer son anxiété et à améliorer sa santé (Fournier et Kerzanet, 2007).

Ainsi, de cause à effet, prodiguer une information de qualité au patient concernant son état de santé est une action incontournable en vue d'améliorer sa qualité de vie.

En 1994, Jean-Philippe Assal souligne que « mieux un patient connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer correctement », cette citation signifie que la compréhension de la maladie est primordiale pour permettre au patient de vivre au quotidien avec sa maladie, et d'agir sur sa qualité de vie. D'où l'intérêt de proposer une information de qualité.

## **2. L'information à destination de l'enfant-patient**

### **2.1 La spécificité de l'enfant-patient**

Les spécificités de la prise en soin de l'enfant dépendent des aspects juridiques qui régissent le statut de l'enfant dans la société. Dans le cadre de la santé et aux yeux de la loi, l'enfant se définit par une incapacité d'exercice, c'est-à-dire qu'il n'est pas capable de prendre seul les décisions qui concernent sa santé. Le consentement du détenteur de l'autorité parentale est donc obligatoire (Joliton, 2003). Néanmoins, cette incapacité ne constitue pas une raison suffisante pour écarter l'enfant des décisions médicales qui le concernent. (Rude-Antoine, 2012).

La loi du 4 mars 2002, a opéré un tournant au sujet de la place de l'enfant-patient en santé publique. En effet, cette évolution donne plus de place à l'enfant. La place prépondérante du détenteur de l'autorité parentale se nuance pour mettre l'enfant-patient en situation de responsabilité afin de le rendre acteur de sa santé. La loi réaffirme des droits pour l'enfant, notamment le droit à l'information.

### **2.2 Les principes de l'information à destination de l'enfant-patient**

L'information de l'enfant-patient repose sur les mêmes conceptions juridiques et idéologiques que le patient adulte. De ce fait, l'enfant a le droit d'être informé sur son état de santé et cette information constitue un devoir pour tous les professionnels de santé qui suivent cet enfant. Cette démarche d'information, a pour but de faire participer l'enfant aux prises de décisions médicales qui le concernent (Association « Enfants à l'hôpital », 1988). Il existe néanmoins quelques particularités dans le fait d'informer un enfant.

L'information délivrée à l'enfant devra être adaptée à son âge et à ses capacités de compréhension (HAS, 2011). Le rôle de tout professionnel de santé sera de traduire son langage de spécialiste afin d'être compris par l'enfant. Les outils de communication de

cette information devront également être adaptés à l'enfant. Cette adaptation du support technique permet de proposer à l'enfant une information adaptée à ses capacités de compréhension (Rude-Antoine, 2012).

Et enfin, la démarche d'information de l'enfant sur sa maladie doit être mise en place le plus tôt possible. Last et Van Veldhuizen évoquait en 1996 qu'une information transmise précocement à l'enfant-patient tend à réduire l'anxiété et les troubles de l'humeur en lien avec sa maladie.

### 2.3 Les supports de l'information à destination de l'enfant-patient

Les informations transmises à l'enfant-patient sur sa santé passent par différents supports. Cette variété des outils d'information permet de choisir le moyen le plus adapté à chaque enfant en tenant compte des avantages et des inconvénients de chaque outil (Galland, 2009). Dans la majorité des cas, l'information est transmise par le biais de documents écrits contenant des illustrations attractives pour l'enfant. Les illustrations sont primordiales car l'enfant est sensible au message véhiculé par l'image, surtout s'il est non-lecteur (Galland, 2009). Ces outils ont vocation à soutenir les informations délivrées à l'oral lors des consultations. Ils font figure d'une aide mémoire (McCorkell, McCarron, Blair et Coates, 2012) que l'enfant et sa famille peuvent consulter à leur rythme (Galland, 2009). Ils peuvent prendre la forme de livrets d'informations ou de posters par exemple.

#### *2.3.1 L'usage de la vidéo comme support de l'information à destination de l'enfant-patient*

Dans la réalisation de ce mémoire nous avons choisi l'outil vidéo comme support de l'information. La vidéo est un support multimédia qui transmet l'information grâce à l'association de deux types de stimulation : des stimulations auditivo-verbales et visuelles. Il a été prouvé dans la littérature que la mémorisation et la compréhension des informations transmises sont meilleures lorsque ces deux formes de stimulations sont associées dans un même outil en comparaison à un outil qui utiliserait un seul type de stimulation (Berk, 2009). De plus, la vidéo propose un message accessible même à des enfants jeunes et non-lecteurs ce qui élargit la population ciblée par ce type d'outil (Galland, 2009). Ainsi, la vidéo est un outil intéressant en vue de transmettre des informations aux enfants, âgés entre 6 et 8 ans, qui intégreront notre étude.

Les vidéos qui visent à informer spécifiquement un enfant-patient sur son trouble et ses difficultés sont peu nombreuses. En santé publique, le support vidéo est plus souvent utilisé pour informer les enfants tout venant. Soit dans le cadre d'actions de prévention notamment autour de l'hygiène bucco-dentaire, de l'alimentation ou des bien-faits de l'activité physique. Soit en vue d'informer les enfants sur un problème de santé précis tels que le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (Alexanian, 2018 ; Honnons, 2014), l'asthme (SSR la Guisane, 2019), ou encore la dyslexie (France Télévision/Milan Presse, 2016 ; Honnons, 2014 ; Ogaard et Wyman, 2017).

### **3. Les fentes orofaciales**

Dans le cadre de ce mémoire la notion d'information de l'enfant, est mise en application auprès d'enfants porteurs de fentes orofaciales. Dorénavant, pour un souci pratique, nous utiliserons l'abréviation FOF pour désigner les fentes orofaciales.

#### **3.1 Définition**

Les FOF représentent un des groupes de malformations congénitales les plus fréquentes. Une fente est la conséquence d'un défaut de fusion total ou partiel des bourgeons embryologiques constitutifs du massif facial supérieur. Ce défaut de fusion peut survenir à différents stades de l'embryogénèse du palais primaire ou du palais secondaire (Doray *et al.*, 2012).

#### **3.2 Classification des différents types de FOF**

##### **3.2.1 *Les fentes du palais primaire***

Les fentes du palais primaire surviennent lors du 2ème mois embryonnaire par un défaut de fusion du palais primaire. Il existe trois types de fente du palais primaire : la fente labiale simple caractérisée par une atteinte de la lèvre uniquement. La fente labio-narinaire qui touche la base du nez et la lèvre. Et la fente totale du palais primaire (ou fente labio- alvéolo-narinaire) avec une atteinte de la base du nez, de la lèvre et de l'arcade dentaire.

##### **3.2.2 *Les fentes du palais secondaire***

Les fentes du palais secondaire surviennent entre la 7ème et la 12ème semaine embryonnaire par un défaut de formation du palais secondaire. Il existe deux types de fente du palais secondaire : la fente palatine totale caractérisée par une atteinte du palais dur et

du voile du palais ; et la fente palatine postérieure (ou fente vélaire) qui concerne uniquement le voile du palais.

### 3.2.3 *Les fentes totales*

Les fentes totales sont consécutives à un défaut de formation du palais primaire et secondaire lors de l'embryogénèse. Elles représentent 45 % des fentes. Dans ce cas on retrouve une atteinte totale du palais primaire (lèvre et arcade dentaire) associée à une atteinte totale du palais secondaire (palais dur et voile du palais).

De plus, chacune de ces fentes peuvent être unilatérales, bilatérales symétriques ou bilatérales asymétriques (Lézy et Princ, 2010).

## 3.3 Épidémiologie

La fréquence de cette pathologie est d'un cas pour 700 naissances toutes formes confondues, ce qui représente 1100 cas par an en France. Les formes cliniques les plus fréquentes sont les fentes du palais primaire : labiale ou labio-alvéolaire (Thibault, 2017).

## 3.4 Étiologies

Les causes des FOF ne sont pas encore clairement identifiées. Néanmoins, plusieurs étiologies sont susceptibles d'expliquer les défaillances embryologiques responsables des fentes. Dans 95 % des cas, les fentes sont isolées. Dans ces cas-là, elles résultent d'une interaction entre facteurs environnementaux et génétiques. À ce jour, les facteurs environnementaux identifiés sont de type infectieux, toxiques, médicamenteux ou métaboliques. Concernant les facteurs génétiques, on parle d'hérédité multigénique, plusieurs gènes sont en cause (Lézy et Princ, 2010). Les 5 % restants représentent des fentes associées à d'autres malformations congénitales dans le cadre de syndromes d'origine génétique (Thibault, 2017).

## 3.5 Les conséquences des FOF

### 3.5.1 *Conséquences sur l'alimentation*

Une fente orofaciale aura un retentissement sur l'alimentation à la naissance, en effet elle ne permettra pas au nouveau-né de mettre en place une succion avec aspiration efficace.

Cet élément rendra donc difficile, voire impossible, la tétée au sein ou au biberon classique. Il sera nécessaire d'adapter la tétine à l'anatomie de l'enfant.

De plus, dans le cadre des fentes avec atteinte palatine, le voile du palais n'est pas fonctionnel, le nouveau-né sera donc sujet au reflux nasal d'aliment liquide notamment. Le patient sera à risque de reflux nasaux, tant que ce dysfonctionnement vélaire sera présent.

### 3.5.2 *Conséquences sur l'audition*

Les fentes avec atteinte du palais secondaire sont à l'origine d'une perturbation des mécanismes de ventilation et de nettoyage de l'oreille moyenne. Ces mécanismes sont mis en œuvre grâce à la trompe d'Eustache, qui relie le rhinopharynx à l'oreille moyenne ; elle s'ouvre sous l'impulsion des muscles élévateurs et tenseurs du voile du palais. Mais dans le cas d'une fente avec atteinte du palais secondaire, ces muscles dysfonctionnent et la trompe d'Eustache ne s'ouvre pas correctement. La caisse du tympan n'est donc pas correctement aérée et nettoyée. Ces manques d'aération et de nettoyage entraînent des otites séromuqueuses qui seront responsables d'une perte auditive (Paquot-Lebrun, Babin, Moreau et Bequignon, 2007).

### 3.5.3 *Conséquences sur les mâchoires et les dents*

Dans le cadre des FOF totales ou des fentes labio-alvéolaires, la croissance des mâchoires et des dents sera perturbée. Ainsi, l'enfant porteur d'une fente présentera des dysmorphoses dento-maxillo-faciales, c'est-à-dire des malpositions dentaires, des déformations maxillaires ou encore un déséquilibre facial. Ces dysmorphoses pourront être à l'origine d'atteintes masticatoires, phonatoires et esthétiques (Bénateau *et al.*, 2009).

### 3.5.4 *Conséquences sur la phonation et le langage*

Les fentes vont entraîner des perturbations au niveau de l'articulation. L'anatomie orofaciale des enfants porteurs de fentes ne permet pas une articulation optimale des phonèmes. Ainsi, on pourra retrouver plusieurs types de troubles d'articulation des consonnes comme des posteriorisations, des déviations de la langue dans la fente, ou des sigmatismes addentaux, interdentaires et latéraux.

Ensuite, dans le cadre des fentes du palais secondaire, on observe une incompetence vélo-pharyngée. Cette incompetence entraîne un défaut de fermeture du vélo-pharynx

(Vazquez *et al.*, 2007). Au niveau de la phonation, ce défaut de fermeture provoque un nasonnement lors de l'articulation de la parole (Gaillot, Mondie, Buffard, Barthelemy et Sannajust, 2007).

Les difficultés décrites au niveau de l'articulation et de la phonation peuvent s'accompagner de mécanismes de compensation et de comportements d'effort. Les mécanismes de compensation les plus fréquents se mettent en place au niveau du larynx, comme le coup de glotte ou le souffle rauque. Les comportements d'effort, eux, se manifestent majoritairement par des syncinésies au niveau du nez, du visage ou du cou (Leconte, 2010).

### 3.6 La prise en soin des FOF

Les FOF se caractérisent par leur dimension anatomique responsable de plusieurs perturbations fonctionnelles. Il faut également prendre en compte le développement psychiques et l'intégration sociale des enfants atteints. Cette pathologie affecte l'enfant dans sa globalité. Il est donc nécessaire de mettre en place une prise en soin transdisciplinaire auprès de ces enfants.

#### 3.6.1 *Objectifs généraux de la prise en soin*

La prise en soin des FOF varie en fonction des centres et des équipes pluridisciplinaires. Entre équipes, les objectifs thérapeutiques restent les mêmes mais ce sont les protocoles mis en place pour les atteindre qui diffèrent (Martinot-Duquennoy et Capon, 2002).

La prise en soin des FOF est ambitieuse. Plusieurs buts sont visés, tels que la normalisation de la morphologie orofaciale ; un langage normal, qui permettra une communication efficace ; une audition de qualité, condition essentielle à l'acquisition de capacités langagières correctes ; une croissance maxillo-faciale la moins perturbée possible ; un état dentaire satisfaisant ; un développement psychomoteur correct ; et enfin, un retentissement psychologique atténué pour l'enfant et sa famille afin de favoriser son intégration sociale (Martinot-Duquennoy et Capon, 2002).

#### 3.6.2 *Les membres de l'équipe pluridisciplinaire et leur rôle*

Les équipes pluridisciplinaires se composent typiquement d'un chirurgien maxillo-facial, d'un orthodontiste, d'un oto-rhino-laryngologiste (ORL) et d'un orthophoniste. D'autres

professionnels sont parfois amenés à intégrer ces équipes comme par exemple un généticien, un pédiatre ou encore un psychologue (Lézy et Princ, 2010).

L'équipe pluridisciplinaire entre en action auprès du patient dès sa naissance, voire même avant dans le cas d'un diagnostic anténatal. Cette équipe va suivre le patient jusqu'à la fin de sa croissance maxillaire. La durée exacte de la prise en soin est encore discutée, mais en général un patient est suivi jusqu'à 18-20 ans. La régularité du suivi déterminera l'efficacité de la prise en soin afin de permettre à la majorité des patients d'obtenir une vie normale (Paulus, 2003). Le premier acteur de la prise en soin est le chirurgien maxillo-facial, il aura pour rôle de restituer une anatomie fonctionnelle à l'enfant. Pour ce faire, plusieurs interventions chirurgicales sont possibles en fonction du type de fente. Ces interventions se divisent en deux catégories, les interventions chirurgicales primaires et les interventions secondaires. Les interventions primaires seront réalisées selon un calendrier opératoire prédéfini qui peut varier d'une équipe à l'autre.

L'exemple du calendrier opératoire au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Caen est détaillé dans le tableau 1 ci-dessous :

*Tableau 1 : Calendrier des interventions primaires au CHU de Caen (Benateau et al., 2009)*

Âge de l'enfant	Intervention chirurgicale
1 mois	Correction de la lèvre et du nez par cheïlorhinoplastie
6 mois	Fermeture du voile du palais par staphylorrhaphie
Entre 12 et 18 mois	Fermeture du palais osseux par uranoplastie
Entre 4 et 6 ans	Fermeture de la gencive par gingivo-périostoplastie

Au CHU de Caen, la première intervention réalisée consiste à refermer la lèvre 1 mois après la naissance, puis à 6 mois le chirurgien réalise la fermeture du voile du palais. Entre 12 et 18 mois c'est au tour du palais osseux d'être refermé. Enfin entre 4 et 6 ans la dernière intervention primaire aura pour objectif de refermer la fente au niveau de la gencive.

Les interventions secondaires permettent de traiter les séquelles éventuelles des chirurgies primaires. Dans ces interventions secondaires on trouve la rhinoplastie secondaire qui visera à corriger une déformation nasale ; la pharyngoplastie pour corriger une incompetence vélo-pharyngée résistante à la rééducation orthophonique, ou encore des

interventions chirurgicales sur l'aspect esthétique des cicatrices au niveau de la lèvre (Talmant et Lumineau, 2016).

L'ORL, lui, aura pour rôle de prévenir l'apparition d'otites séromuqueuses consécutives à un dysfonctionnement tubaire. L'action de l'ORL permettra ainsi de normaliser, autant que possible, l'audition de l'enfant pour permettre un développement cognitif et langagier correct (Paquot-Lebrun *et al.*, 2007).

Le rôle de l'orthodontiste « consiste à amener les dents là où elles auraient dû être si la malformation n'avait pas existé ». Il a également pour objectif de préparer les arcades dentaires avant l'opération de la gencive, cette action permet d'améliorer l'efficacité de l'opération. Il sera mobilisé après cette opération en vue de corriger les malpositions dentaires et de surveiller la croissance maxillaire du patient (Duret, Delcampe et Peron, 2007 ; Lézy et Princ, 2010).

Et enfin, l'orthophoniste traite les conséquences fonctionnelles des FOF dès la naissance de l'enfant. Au sein des équipes pluridisciplinaires le rôle de l'orthophoniste se limite à la surveillance et à l'évaluation du système phonétique, de l'évolution langagière, de la phonation, de la déglutition et de l'oralité alimentaire (Deloffre et Le Guerch, 2011). L'orthophoniste a aussi un rôle de conseil et de prévention envers l'enfant et son entourage concernant ces conséquences fonctionnelles (Talandier, Pavy, Huart et Majourau, 2003). En parallèle de ce suivi orthophonique au sein des consultations pluridisciplinaires, l'enfant peut bénéficier d'une intervention orthophonique plus régulière dans une structure ou en cabinet libéral. Elle débute en général vers l'âge de 4 ans (Gaillot *et al.*, 2007). Dans ce cas, l'orthophoniste a un rôle de rééducation fonctionnelle. Cette rééducation aura pour but de mettre en place ou de corriger le système phonétique, le fonctionnement tubaire ou encore de limiter le nasonnement dans le cadre d'une incompétence vélo-pharyngée.

## **4. L'information concernant les FOF chez l'enfant**

### **4.1 Par qui et quand ?**

Généralement, le chirurgien maxillo-facial dirige l'équipe pluridisciplinaire en charge des enfants porteurs de FOF, il est donc le premier à transmettre des informations détaillées concernant la fente (Kuttenberger, Ohmer et Polska, 2010). Cet entretien doit être réalisé le plus tôt possible, dès le diagnostic prénatal ou rapidement après la naissance si aucun

diagnostic n'a été fait pendant la grossesse (Kuttenberger *et al.*, 2010). Par la suite, les informations peuvent être transmises dans le cadre de consultations pluridisciplinaires au cours du suivi de l'enfant, ou par des professionnels de santé qui le prennent en charge plus régulièrement en dehors de ces consultations (Paulus, 2003 ; Talandier *et al.*, 2003).

#### 4.2 A qui ces informations sont-elles destinées ?

Tout d'abord, ces informations sont, délivrées aux parents après la naissance, voire avant en cas de diagnostic anténatal. Il paraît évident que l'enfant n'est pas en capacité de recevoir une information sur son trouble à ce stade. Puis au cours du suivi, les professionnels de santé se doivent de proposer une information orale et des supports d'information adaptés à l'âge de l'enfant et à ses capacités de compréhension (cf. sous- parties 1.1 et 1.2). Cependant, le fond et la forme des supports d'information existant ne sont pas adaptés à la compréhension des enfants. Ces informations sont donc principalement à destination des parents.

#### 4.3 Quelles informations ?

Les informations transmises aux parents à l'oral ou via des supports traitent de différents thèmes. Les trois thèmes incontournables portent sur les interventions chirurgicales, l'alimentation et les causes des FOF. Ce sont les thèmes qui intéressent le plus les parents après la naissance (Kuttenberger *et al.*, 2010). Les informations portent aussi sur des généralités sur l'anatomie orofaciale, sur les fentes et leurs conséquences fonctionnelles (Benateau *et al.*, 2009). De plus, des photos avant/après les interventions chirurgicales peuvent être montrées. Une présentation des différents professionnels et de leur rôle est effectuée. Enfin un suivi psychologique est proposé pour aider les parents à faire face à cette situation (Rey-Bellet et Hohlfeld, 2004).

#### 4.4 Quels supports ?

À ce jour il n'existe aucun support d'information à destination des enfants porteurs de FOF. Ces supports sont exclusivement réservés à l'attention des parents.

Premièrement, on trouve les livrets d'information. En France, plusieurs centres hospitaliers ont créé leur propre livret d'information et ce type de support a fait l'objet de plusieurs travaux universitaires (Leconte, 2010 ; Andreu, 2013). L'utilisation de ce support est internationale ; Aux États-Unis, dans l'état du Texas en 2005, sur 97 professionnels de

santé spécialisés dans la prise en soin de ces enfants, 67 proposaient une information écrite aux parents (Schimmoller, 2005). On note aussi l'existence de tels outils au Canada ou encore en Irlande (McMaster Children's Hospital, 2016 ; Earley *et al.*, 2016). Ce support est donc relativement répandu dans les services spécialisés.

Pour obtenir des renseignements, les parents peuvent également se rendre sur internet. Il existe de nombreuses sources d'information en ligne, la majorité est en anglais (Antonarakis et Kiliaridis, 2009 ; Andreu, 2013). Néanmoins, il existe aussi des ressources internet en français, elles proviennent de centres hospitaliers, de structures de recherche spécialisées, d'associations de patients/parents ou alors de plateformes grand public. L'inconvénient des informations transmises sur internet est qu'elles ne sont pas toutes contrôlées par des spécialistes qualifiés, ce qui crée une variabilité importante dans la qualité des informations d'un site internet à l'autre (Antonarakis et Kiliaridis, 2009).

Les associations de parents et de patients se rendent disponibles pour échanger et partager leur expérience lors de rencontres (Benateau *et al.*, 2009).

Enfin, l'utilisation de la vidéo comme support de l'information fait partie des moyens d'informer les parents. Ces outils existent, mais ils ne sont pas utilisés en priorité par les professionnels de santé. En 2005, Schimmoller étudiait le processus d'éducation des parents d'enfants nés avec une FOF par les professionnels de santé dans les hôpitaux du Texas (États-Unis). Sur les 97 professionnels interviewés seuls 15 rapportaient l'utilisation d'un outil vidéo comme support de l'information dans leur établissement. Encore actuellement, il est difficile de trouver une vidéo pertinente et facile d'accès pour les parents en langue française. L'une d'entre-elles est disponible en accès libre sur internet, il s'agit d'une édition de l'émission « allô docteurs » diffusée en 2011 sur France 5. Cette édition propose une vulgarisation scientifique complète sur le thème des FOF, elle est donc abordable pour des parents d'enfants présentant cette malformation.

## PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

Comme nous venons de le voir en première partie, l'information de l'enfant-patient est régie par un ensemble de lois et de textes de référence. L'information constitue un droit pour l'enfant et un devoir pour tout professionnel de santé impliqué dans sa prise en soin. Le protocole de soin sera porteur d'une information ciblée pour permettre à l'enfant et son entourage de participer aux décisions médicales qui concernent cet enfant. Dans le cadre de la prise en soin des FOF, un problème se pose, l'information est transmise de manière privilégiée aux parents ; elle est donnée oralement puis par le biais d'un support écrit. L'enfant porteur de FOF, lui, ne dispose d'aucun support d'information adapté à ses capacités de compréhension. Dans ces conditions comment cet enfant peut-il exercer efficacement son droit d'information ? En réponse à ce vide théorique, nous proposons la réalisation d'un outil d'information adapté aux enfants porteurs de FOF et âgés entre 6 et 8 ans. Cet outil prendra la forme d'une vidéo d'information qui paraît être un support adapté à cette population au regard de ses avantages et inconvénients.

Ce mémoire comporte deux objectifs principaux :

- ✓ Démontrer l'efficacité de cette vidéo d'information. Nous ferons l'hypothèse que cette vidéo d'information améliore les connaissances de ces enfants sur leur trouble et leur prise en soin.
- ✓ Prouver le maintien des connaissances acquises grâce à la vidéo. Notre hypothèse sera que les connaissances acquises grâce à la vidéo se maintiennent 1 mois après le visionnage de celle-ci.

Notre étude comporte plusieurs objectifs secondaires. Nous chercherons à montrer que cette vidéo d'information est pertinente dans la prise en soin des enfants de 6-8 ans porteurs de FOF ; mais aussi que sa forme et son contenu informatif sont adaptés à la compréhension de cette population. Enfin nous tenterons de savoir si notre vidéo pourrait être utilisée dans toute pratique orthophonique. Nous faisons l'hypothèses que la majorité des orthophonistes suivant les sujets de notre étude jugent la vidéo pertinente, et jugent la forme et le contenu informatif adaptés à notre population. Enfin, nous faisons l'hypothèse que la majorité des orthophonistes suivant les sujets de notre étude, pourrait utiliser notre vidéo dans leur pratique professionnelle.

# MÉTHODOLOGIE EXPÉRIMENTALE

## 1. Population

### 1.1 Description

Au départ 13 enfants répondant aux critères de sélection ont été recrutés pour participer à notre étude. Lors du recrutement des sujets, un de ces 13 enfants a été retiré de la liste des participants en raison d'une indisponibilité lors de la phase expérimentale. 12 enfants ont donc intégré notre étude. Cette population compte une part plus importante de garçons avec 67 %, pour 33 % de filles. Les sujets se répartissent sur 3 âges : 6, 7 et 8 ans, avec un avantage pour les enfants de 7 ans qui représentent 50 % de notre effectif (cf. Annexe 1). Pour finaliser l'intégration des sujets dans l'étude, une lettre d'information contenant une présentation complète des enjeux de ce mémoire a été transmise aux parents des 12 sujets (cf. Annexe 2). De plus, la signature d'un consentement éclairé a été demandée aux parents et aux sujets eux-mêmes (cf. Annexe 3).

### 1.2 Critères d'inclusion

#### 1.2.1 *Âge*

Les sujets devaient être âgés entre 6 et 8 ans. Nous avons choisi cette tranche d'âge pour deux raisons. Tout d'abord, en référence aux travaux de Jean Piaget, à partir de 5-6 ans l'enfant adopte une pensée tournée vers autrui et plus uniquement centrée sur lui-même. Il sort d'une période d'égoïsme intellectuelle et prend conscience des différences qu'il existe entre lui et les autres. Cette période paraît donc intéressante pour proposer notre outil d'information concernant le trouble de l'enfant-patient qui crée une différence en comparaison à un pair non-atteint par ce trouble. Ensuite, les critères de sélection étant assez contraignants, nous avons sélectionné des enfants jusqu'à 8 ans pour élargir la population de référence en vue d'obtenir un échantillon le plus conséquent possible.

#### 1.2.2 *Type de fente*

Les sujets devaient être porteurs d'une FOF totale ou partielle. Ainsi tous les types de fente étaient acceptés dans l'étude. L'outil d'information transmet des informations générales sur les FOF et ces informations conviennent à l'ensemble des types de fente.

### 1.2.3 *Prise en soin en orthophonie*

Chaque sujet devait également être suivi régulièrement par un orthophoniste. Ce critère était indispensable pour un aspect pratique. Les difficultés à sélectionner des sujets en fonction de nos critères, nous ont forcé à élargir notre secteur de recherche au-delà de la région caennaise. Nous avons donc fait appel aux orthophonistes des régions avoisinantes telles que la Bretagne, les Pays de la Loire ou bien la Nouvelle-Aquitaine. Ainsi, pour des raisons de disponibilités et de distance géographique, il aurait été impossible de rencontrer l'ensemble des sujets pour procéder à la phase expérimentale. Nous avons donc mis à contribution les orthophonistes responsables du suivi des sujets pour la réalisation de cette phase expérimentale.

Les 12 sujets de notre étude sont suivis par 7 orthophonistes, certains sujets étant pris en soin par le même orthophoniste.

### 1.3 Critères d'exclusion

Étaient exclus de ce mémoire, les enfants porteurs de fentes associées à un syndrome génétique et/ou à une déficience intellectuelle afin de contrôler le niveau de compréhension de l'outil d'information utilisé dans ce mémoire. Les enfants porteurs d'une fente opérée depuis moins de 4 semaines étaient également exclus, en rapport au temps de cicatrisation post-opératoire, période à laquelle l'enfant n'est pas pleinement disponible pour intégrer un protocole de recherche.

### 1.4 Procédure d'échantillonnage

En l'absence d'une base de sondage pré-établie, nous avons réalisé un sondage non-aléatoire qui nous a permis d'intégrer 12 sujets dans notre étude. Pour ce faire, nous avons réalisé une annonce à destination d'orthophonistes (cf. Annexe 4). Elle comportait une description complète des enjeux et du déroulement de l'étude ainsi que les critères de sélection des sujets. L'annonce a été relayée via des groupes d'orthophonistes sur les réseaux sociaux, par mail selon un réseau d'orthophonistes formés au traitement des FOF par Mme. Lambert-Prou, par mail selon un réseau de connaissances, et par le biais du Syndicat Régional des Orthophonistes de Normandie.

## 2. Matériel et méthode

Le matériel utilisé pour répondre aux hypothèses posées dans ce mémoire de recherche sont les suivants :

- ✓ La vidéo d'information sur les FOF et leur prise en soin, à destination des enfants de 6-8 ans atteints par cette malformation.
- ✓ Un questionnaire d'évaluation des connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin.
- ✓ Un questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole à destination des orthophonistes qui suivent les sujets.

### 2.1 La vidéo d'information

Quelques illustrations de la vidéo sont disponibles dans les annexes : Annexe 5.

#### 2.1.1 *Généralités*

La vidéo d'information est l'outil central de ce projet de recherche, elle a pour objectif d'enrichir les connaissances des enfants de 6-8 ans porteurs de FOF sur leur trouble et leur prise en soin. En effet, ce petit film d'animation a la volonté de faire découvrir à un jeune spectateur porteur d'une FOF, les raisons de cette malformation, le parcours de soin et l'encadrement médical en lien avec son trouble. Elle est construite autour d'un dialogue entre un enfant et son orthophoniste. Graphismes, animations, musiques et dialogues ludiques mettent en confiance ce jeune spectateur tout en proposant un regard positif afin que l'enfant puisse s'épanouir avec cette différence. Ainsi, le fond et la forme de cet outil ont été adaptés à la compréhension de notre population de référence. Pour réaliser le scénario de cette vidéo et sélectionner les informations à aborder, nous nous sommes inspiré de deux livrets d'information à destination des parents : le premier est transmis par le CHU de Caen (Benateau *et al.*, 2009) et le second a été créé par Mathilde Leconte en 2010.

#### 2.1.2 *Description des parties*

Cet outil se compose de sept parties. La première intitulée « l'origine de la fente – pourquoi on est comme ça ? » présente de manière schématique la formation de la lèvre supérieure et du palais lors de l'embryogenèse. La compréhension, par les enfants porteurs de fentes, de la formation typique de la lèvre supérieure et du palais est importante afin que

chaque enfant puisse mieux appréhender et comprendre sa malformation. Ainsi, cette partie aborde la physiopathologie des FOF en comparaison à l'embryogénèse typique. Enfin, la question du diagnostic anténatal est évoquée en faisant référence aux examens échographiques lors de la grossesse.

La seconde partie : « le chirurgien – l'expert des fentes », présente l'acteur principal de la prise en soin d'un enfant porteur de FOF. Cette partie illustre la place importante que ce spécialiste occupe tout au long du développement du patient ; elle illustre également de manière très édulcorée l'action chirurgicale réalisée dans le cadre de cette malformation.

Les troisième, quatrième et cinquième parties présentent respectivement les champs d'intervention et le rôle de l'ORL, de l'orthodontiste et de l'orthophoniste dans le cadre des FOF.

La sixième partie intitulée « à l'école – des fois on se moque de moi » a pour but d'aborder les moqueries que ces enfants peuvent subir dans le contexte scolaire. Elle propose une manière positive d'appréhender ces moqueries et des réactions à adopter face à cette situation souvent vécue par les enfants porteurs de fentes.

Enfin, l'ultime partie nommée « une belle équipe » fait office de conclusion. Elle propose un récapitulatif des différentes personnes qui prennent part au suivi de l'enfant porteur de FOF. Ainsi, en plus de rappeler les différents professionnels présentés précédemment, cette dernière partie intègre les parents comme acteurs à part entière de la prise en soin. Mais surtout, l'enfant lui-même est replacé au cœur de sa propre prise en soin. Il est désigné comme le capitaine de cette équipe, car toute la prise en soin dépendra de son investissement.

### *2.1.3 Cadre et personnages*

Il nous a paru évident de créer un univers sécurisant pour l'enfant. Pour cela, nous avons décidé de placer l'action dans un cabinet d'orthophonie où l'on peut voir des jouets et des jeux dans une atmosphère calme et sereine. Les personnages, eux, prennent tous la forme d'animaux sympathiques. Le personnage principal de cette vidéo est un jeune lapin de 6 ans ; il se prénomme Lulu et est porteur d'une FOF. Le fait que Lulu soit porteur d'une fente est un élément clé afin que l'enfant spectateur puisse s'identifier à ce personnage et donc se sentir concerné par la vidéo. Le second personnage important est l'orthophoniste

de Lulu. Il prend la forme d'un gros ours serein qui est là pour expliquer les éléments les plus techniques au sujet des fentes, et pour prodiguer des conseils à Lulu et à l'enfant spectateur. Enfin on retrouve les parents de Lulu, le chirurgien qui prend la forme d'un chien, l'ORL est une cane, et l'orthodontiste un cheval.

#### *2.1.4 Voix*

Dans cette vidéo, deux voix étaient nécessaires pour Lulu et son orthophoniste. Il était primordial de choisir des voix adaptées à ces deux personnages. L'orthophoniste étant un homme, je me suis porté volontaire pour lui prêter ma voix. En ce qui concerne la voix de Lulu, il a fallu trouver un jeune garçon âgé de 6 ans comme Lulu. Pour ce faire, grâce à l'aide de la mairie de Feugueroles-Bully (14), une annonce a été diffusée dans la commune en vue de réaliser un casting. Ce casting a eu lieu dans les locaux de la médiathèque de la commune et nous a permis de sélectionner Tom Pichon pour prêter sa voix à Lulu. Tom Pichon ainsi que ses parents ont signé une autorisation pour enregistrer la voix avant d'entamer les séances d'enregistrement (cf. Annexe 11).

#### *2.1.5 Réalisation de la vidéo d'information*

Cette vidéo d'information a été réalisée en collaboration avec Claude Allix. En sa qualité de réalisateur de dessins animés pour la jeunesse, il nous a donc conseillé dans la phase de création du scénario et des dialogues, également dans le choix de la musique. L'ensemble des séquences présentes dans la vidéo ainsi que le générique ont été réalisés par ses soins. Il était indispensable de créer une vidéo adaptée à un jeune public, et l'expertise de Claude Allix dans ce domaine a été déterminante.

### 2.2 Le questionnaire d'évaluation des connaissances (cf. Annexe 6)

Désormais, pour des raisons pratiques, le questionnaire d'évaluation des connaissances sera nommé QEC.

Le QEC compte 11 questions à choix multiple qui portent sur les informations transmises dans la vidéo d'information. L'énoncé de chaque question se caractérise par un vocabulaire simple et ne contient aucune ambiguïté, les bonnes réponses aux questions sont toutes présentes dans la vidéo d'information.

Pour chacune des questions, 4 choix de réponse sont proposés au sujet : une réponse cible, deux distracteurs et une réponse « je ne sais pas ». À l'issue de la passation du QEC un score sur 11 est établi.

L'administration du questionnaire est réalisée sur support papier par les différents orthophonistes qui suivent les sujets. Pour que chaque orthophoniste propose le QEC dans les mêmes conditions et pour éviter un biais expérimental, nous avons mis en place un protocole standardisé de passation. Le protocole standardisé contient la modalité de présentation des questions et des choix de réponse au sujet, ainsi que les attitudes à adopter par l'orthophoniste en cas de réponse erronée et en cas d'incompréhension du sujet sur une des questions. L'une des directives importantes est de ne pas donner la bonne réponse au sujet en cas de mauvais choix de réponse, car cela pourrait biaiser les résultats des prochaines passations du QEC.

Comme nous venons de le suggérer, le QEC est proposé au sujet à trois reprises : avant le visionnage de la vidéo, directement après le visionnage de la vidéo, et un mois après le visionnage de la vidéo. D'où l'intérêt de ne pas donner les bonnes réponses au sujet en cas de mauvais choix de réponse.

L'objectif du QEC est d'évaluer les connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin lors de ces différents temps. Les scores seront comparés entre eux en vue de répondre aux objectifs principaux de ce mémoire.

### 2.3 Le questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole (cf. Annexe 7)

Désormais, pour des raisons pratiques, le questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole sera nommé QEV. Ce questionnaire est à destination des 7 orthophonistes qui ont accepté de participer à notre étude. Il contient 4 questions fermées.

La première porte sur l'utilité d'une telle vidéo auprès d'enfants de 6-8 ans porteurs de fentes : « Cet outil d'information est-il utile dans la prise en charge des enfants porteurs de fentes orofaciales ? ». La deuxième aborde la forme de la vidéo en fonction de la population ciblée : « La forme de la vidéo est-elle adaptée à la population ciblée ? ». La troisième question traite du fond de la vidéo par rapport à la population ciblée : « Les informations transmises sont-elles adaptées à la compréhension de la population ciblée ? ». Enfin la dernière question porte sur l'utilisation concrète de cette vidéo dans la pratique

quotidienne des orthophonistes : « Pourriez-vous utiliser cette vidéo dans votre pratique clinique quotidienne ? ». Pour chaque question, l'orthophoniste a deux choix de réponse, soit « oui » soit « non ». Il sera également demandé aux orthophonistes de justifier leurs réponses. En fin de questionnaire, une partie « Remarques » est proposée afin de donner la possibilité aux orthophonistes d'ajouter des éléments qui n'auraient pas été soulevés par ce questionnaire.

Après avoir récolté l'ensemble des QEV, nous effectuerons un pourcentage de réponse « oui » et un pourcentage de réponse « non ». Ces pourcentages constitueront les variables dépendantes en vue de répondre à nos hypothèses secondaires. Les justifications et les remarques apporteront des éléments donnant matière à discussion.

Le QEV intervient à l'issue de la phase expérimentale, après que les sujets ont répondu au QEC lors des trois temps du protocole. Le QEV a pour objectif de recueillir des critiques sur l'outil créé dans le cadre de ce mémoire. Les orthophonistes intégrés dans notre étude sont des spécialistes des FOF, il nous a donc paru pertinent de relever leurs critiques afin d'évaluer le fond, la forme et l'intérêt de notre vidéo d'information auprès des enfants porteurs de FOF.

### 3. Déroulement

Le déroulement de notre étude regroupant les différentes phases et étapes est présenté dans la figure 1.

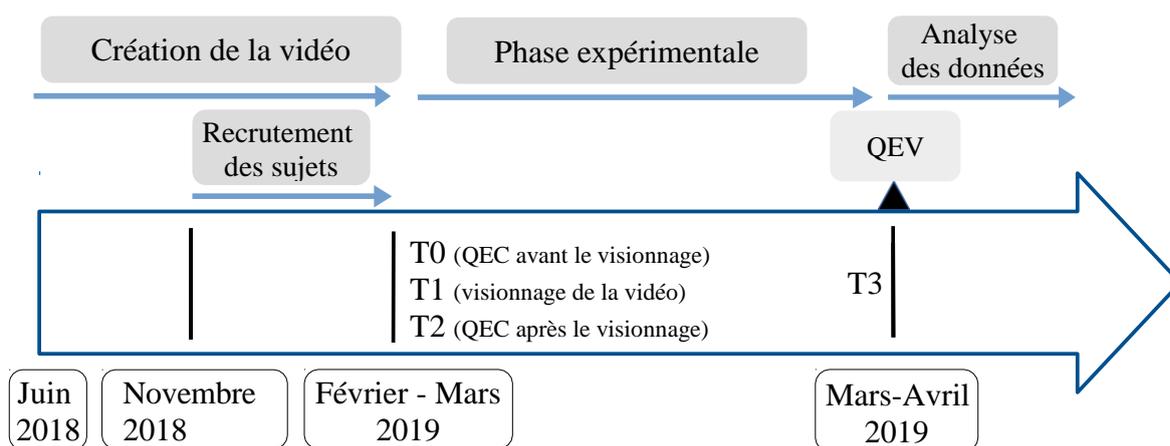


Figure 1 : Déroulement de l'étude

### 3.1 Phases préalables à la phase expérimentale

La première phase du déroulement de ce mémoire a été la création de la vidéo d'information. Elle a débuté en juin 2018 par la création du scénario, la création des deux personnages principaux et la sélection des informations à transmettre dans la vidéo. Puis, Claude Allix a entrepris la réalisation technique des différentes scènes et séquences qui jalonnent la vidéo. La réalisation technique de ce film d'animation comprend le dessin des scènes, le montage des voix, des sons et de la musique, l'animation de certaines séquences ainsi que la réalisation du générique. Après de longs mois de création, la vidéo d'information était prête à l'emploi au début du mois de février 2019.

La deuxième phase était le recrutement des sujets. Le recrutement a été réalisé pendant la phase de création de la vidéo. Dès le mois de novembre 2018, nous avons transmis à des orthophonistes, une annonce comprenant une description complète des enjeux de ce mémoire et du profil de la population ciblée. Cette annonce ne s'adressait pas directement aux patients ciblés et leur famille mais bien aux orthophonistes qui les suivent régulièrement. Tout au long de ce mémoire les orthophonistes ont joué le rôle d'intermédiaire entre nous et les sujets. Cette phase de recrutement nous a permis de recruter 12 sujets, pris en charge chez 7 orthophonistes. Après cette phase de sélection, nous avons transmis une lettre d'information aux parents des 12 enfants sélectionnés, elle reprenait le détail de l'expérimentation. Et enfin, la signature d'un consentement éclairé par les sujets et leurs parents officialisait l'inclusion de chaque sujet dans l'étude. Cette phase de recrutement s'est achevée en même temps que la création de la vidéo, ainsi à partir du mois de février 2019, tout était prêt pour lancer la phase expérimentale.

Avant que la phase expérimentale ne débute, nous avons envoyé les questionnaires (QEC et QEV) aux orthophonistes par mail. La vidéo a été transmise aux orthophonistes par le biais de la plateforme de transfert de fichier en ligne WeTransfer.

### 3.2 Phase expérimentale

La phase expérimentale de ce mémoire a été mise en œuvre par les orthophonistes qui suivent chaque sujet, et au cours des séances d'orthophonie de celui-ci.

La phase expérimentale se décompose en 4 étapes.

### 3.2.1 *Première étape : T0*

La première étape consiste en la présentation du QEC aux sujets avant le visionnage de la vidéo ; elle est nommée T0. Cette étape a pour objectif d'évaluer les connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin avant l'apport d'information que constitue la vidéo. Ainsi, le score obtenu à l'issue de T0 sert de point de comparaison en vue de répondre à notre première hypothèse principale.

### 3.2.2 *Deuxième étape : T1*

La deuxième étape est le visionnage de la vidéo d'information, elle est nommée T1. Cette étape a pour objectif d'apporter aux sujets un ensemble d'informations concernant les FOF et leur prise en soin par le biais d'un support adapté à leur capacité de compréhension.

### 3.2.3 *Troisième étape : T2*

La troisième étape consiste en une nouvelle passation du QEC, mais cette fois directement après le visionnage de la vidéo. Cette étape est nommée T2. Elle a pour objectif d'évaluer les connaissances des sujets sur les FOF et leur prise en soin après un apport d'informations ciblées. Le score obtenu à l'issue de T2 est comparé au score obtenu à T0 en vue de répondre à notre première hypothèse principale. Cette comparaison à T0 nous permet d'objectiver une éventuelle influence de notre vidéo d'information sur les connaissances du sujet. Il est important de préciser que ces trois premières étapes (T0, T1 et T2) sont réalisées à la suite et lors d'une même séance d'orthophonie.

### 3.2.4 *Quatrième étape : T3*

Cette ultime étape consiste en une dernière présentation du QEC à distance du visionnage de la vidéo. Cette dernière étape est nommée T3, elle sera réalisée 1 mois après le visionnage de la vidéo. Elle a pour objectif d'évaluer le maintien des connaissances du sujet 1 mois après leur acquisition grâce à notre vidéo. Le score obtenu à l'issue de T3 est donc comparé au score obtenu à T2 en vue de démontrer un éventuel maintien des connaissances. A l'issue de cette ultime étape, il est demandé aux orthophonistes qui suivent les sujets de répondre au QEV.

Après avoir été administrés les questionnaires (QEC et QEV) nous ont été retournés par voie postale.

## 4. Analyse des données

### 4.1 Variables

Les variables indépendantes (VI) de ce mémoire sont les suivantes :

- une variable correspondant à la vidéo d'information
- une variable qualitative temporelle : avant le visionnage (T0) vs directement après le visionnage (T2)
- une variable qualitative temporelle : après visionnage (T2) vs 1 mois après le visionnage (T3)

Les variables dépendantes (VD) sont répertoriées dans le tableau 2 ci-dessous :

Tableau 2 : Variables dépendantes

Type de questionnaire	Variable dépendantes	Variable quantitative	Variable qualitative	Unité de mesure
Questionnaire d'évaluation des connaissances (à destination des sujets)	Scores obtenus en fonction des VI temporelles	X		Scores bruts
Questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole (à destination des orthophonistes)	Réponses oui/non à la question 1		X	Scores bruts (%)
	Réponses oui/non à la question 2		X	Scores bruts (%)
	Réponses oui/non à la question 3		X	Scores bruts (%)
	Réponses oui/non à la question 4		X	Scores bruts (%)

### 4.2 Hypothèses opérationnelles

#### 4.2.1 Hypothèses principales

- ✓ Hypothèse principale 1 : La vidéo d'information améliore les connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin :

L'hypothèse sera validée si les scores obtenus au QEC à T2 sont significativement plus élevés que les scores obtenus à T0. Cette hypothèse sera vérifiée par un test non-paramétrique des rangs signés de Wilcoxon.

- ✓ Hypothèse principale 2 : Les connaissances acquises grâce à notre vidéo se maintiennent 1 mois après le visionnage de la vidéo d'information :

L'hypothèse sera confirmée s'il n'existe pas de différence significative entre les scores obtenus au QEC à T2 et les scores obtenus à T3. Nous utiliserons un test non-paramétrique des rangs signés de Wilcoxon pour vérifier cette hypothèse. Pour cette analyse nous avons tenu compte uniquement des sujets dont les scores obtenus au QEC ont augmenté entre T0 et T2.

Lors de l'analyse des résultats nous nous sommes rendu compte, que certains résultats étaient incohérents entre T2 et T3. C'est-à-dire que pour une question donnée certains sujets ont choisi une réponse incorrecte à T2, mais 1 mois plus tard, à T3, pour cette même question, ils ont donné la réponse correcte, ce qui paraît incohérent vis-à-vis du déroulement de notre étude. Pendant le mois qui sépare T2 et T3, les sujets ne visionnent pas la vidéo et ils ne reçoivent aucune autre information, ainsi une amélioration de la réponse à une question entre T2 et T3 paraît incohérent. Ainsi, nous avons exclu de l'analyse les sujets présentant des résultats incohérents entre T2 et T3. Une analyse par statistique descriptive a été réalisée pour observer la proportion de résultats incohérents chez les sujets qui ont vu leur score augmenter entre T0 et T2.

En résumé, pour réaliser cette analyse par le test de Wilcoxon nous avons conservé les sujets dont les scores obtenus au QEC ont augmenté entre T0 et T2, et ceux présentant des résultats cohérents au QEC entre T2 et T3.

#### ➤ Analyse secondaire

La présence de résultats incohérents entre T2 et T3 nous a motivé à analyser le maintien des connaissances 1 mois après le visionnage de la vidéo sous un autre angle. Ainsi nous avons décidé de comparer les scores obtenus au QEC à T0 et ceux obtenus à T3. Si les connaissances acquises grâce à la vidéo d'information se sont maintenues 1 mois après le visionnage de la vidéo, nous nous attendons à ce que les scores obtenus au QEC à T3 soient significativement plus élevés que ceux obtenus à T0. Cette analyse secondaire a été

réalisée sur les mêmes sujets que l'analyse précédente, et par le biais du test non-paramétrique des rangs signés de Wilcoxon.

#### 4.2.2 *Hypothèses secondaires*

Pour répondre à nos hypothèses secondaires, nous utiliserons les pourcentages de réponse « oui » et « non » pour chaque question du QEV. Cette analyse rentre dans le cadre de statistiques descriptives.

- ✓ La majorité des orthophonistes, qui suivent les sujets de notre étude, jugent une telle vidéo d'information utile dans la prise en soin de notre population.

Plus de 50 % des orthophonistes suivant les sujets répondent « oui » à la première question du QEV.

- ✓ La majorité des orthophonistes jugent la forme et le fond de la vidéo adaptés à la compréhension de la population ciblée.

Plus de 50 % des orthophonistes suivant les sujets répondent « oui » aux deuxième et troisième questions du QEV.

- ✓ La majorité des orthophonistes pensent pouvoir utiliser cette vidéo d'information dans leur pratique professionnelle quotidienne.

Plus de 50 % des orthophonistes suivant les sujets répondent donc « oui » à la dernière question du QEV.

#### 4.3 Démarche d'analyse

Les données recueillies dans les différents questionnaires seront rentrées dans des tableurs Excel après dépouillement. Puis, grâce au logiciel Excel, nous réaliserons des statistiques descriptives pour présenter les scores obtenus au QEC lors des différentes étapes et les réponses données au QEV. Les tests en statistiques inférentielles comparant les scores obtenus en fonction des différentes VI temporelles seront effectués par le biais du site de statistiques en ligne BiostaTGV. Nous réalisons le test non-paramétrique des rangs signés de Wilcoxon car notre petit échantillon de sujets ne remplit pas les critères d'utilisation du test paramétrique correspondant.

Les statistiques descriptives des scores obtenus au QEC lors des différentes étapes ont été présentées par la médiane et les quartiles car la distribution de nos données était asymétrique et ne respectait pas la loi normale (cf. Annexe 11).

# RÉSULTATS

## 1. Analyses en réponse aux hypothèses principales

### 1.1 Descriptions des scores obtenus au QEC à T0, T2 et T3

Pour commencer, nous allons présenter les résultats obtenus au QEC à T0, T2 et T3 par le biais de statistiques descriptives. Nous rappelons que le QEC comporte 11 questions. Chacune d'elles étant notées sur 1, le score total est sur 11. La figure 2 décrit les résultats obtenus au QEC à T0, T2 et T3.

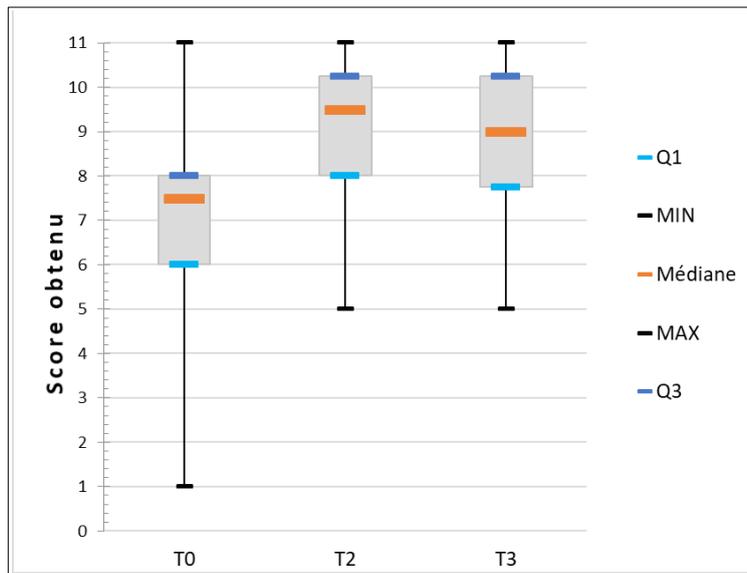


Figure 2 : Descriptions des scores obtenus au QEC à T0, T2 et T3

À T0, avant le visionnage de la vidéo, les sujets obtiennent des scores allant de 1 à 11, la médiane est de 7.5 (Q1= 6, Q3= 8).

À T2, directement après le visionnage de la vidéo les scores obtenus vont de 5 à 11, la médiane est de 9.5 (Q1= 8, Q3= 10.25). Les marqueurs statistiques observés à ce stade montre une évolution positive des scores obtenus au QEC directement après le visionnage de la vidéo d'information. Une analyse par statistiques inférentielles est nécessaire pour vérifier le niveau de significativité de cette évolution.

À T3, soit 1 mois après le visionnage de la vidéo, les scores obtenus vont de 5 à 11, la médiane étant de 9 (Q1= 7.75, Q3= 10.25). On peut observer une légère baisse du premier quartile et de la médiane. Les statistiques inférentielles sont également nécessaires pour vérifier le niveau de significativité de cette évolution.

## 1.2 Comparaison des scores obtenus au QEC lors des différentes étapes par statistiques inférentielles

### *1.2.1 Hypothèse principale 1 : La vidéo d'information améliore les connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin*

- Comparaison T0 vs T2 (avant visionnage vs directement après)

De manière qualitative, on observe que pour 10 sujets sur 12, le score obtenu au QEC a augmenté d'au moins un point entre T0 et T2. Les scores des 2 sujets restant, P8 et P12, n'ont subi aucune évolution entre T0 et T2. Aucune baisse des scores n'a été observée entre T0 et T2.

Grâce à l'utilisation d'un test non-paramétrique des rangs signés de Wilcoxon, nous sommes arrivés à ce niveau de significativité :  $p = 0.006$ . Une différence significative est donc objectivée entre les scores obtenus au QEC à T0 et les scores obtenus à T2. Cette différence est en faveur de T2 où l'on observe des scores plus élevés en comparaison à T0. La figure 3 présente la comparaison des scores obtenus à T0 et à T2 :

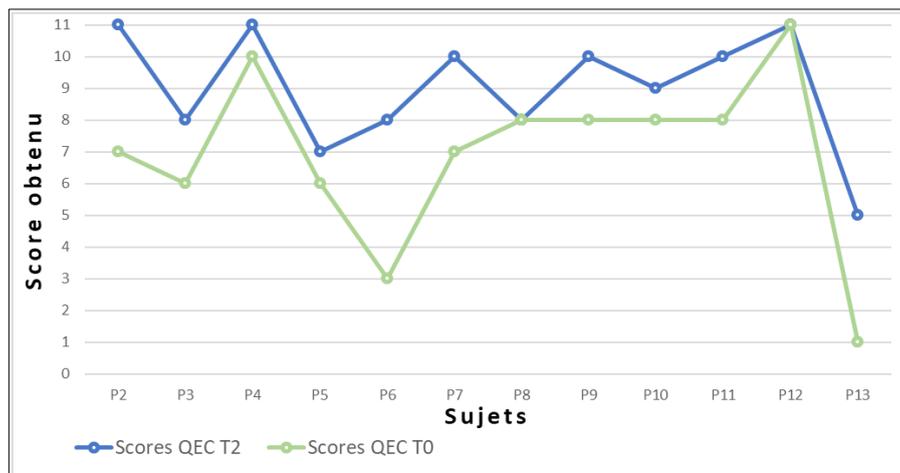


Figure 3 : Comparaison des scores obtenus au QEC à T0 et à T2

Sur ce graphique nous observons que la courbe des scores obtenus à T2 (courbe bleue) ne passe pas en dessous de celle représentant les scores obtenus à T0 (courbe verte). Ce graphique nous permet de voir aisément la différence en faveur des scores obtenus à T2.

### *1.2.2 Hypothèse principale 2 : Les connaissances acquises grâce à notre vidéo se maintiennent 1 mois après le visionnage de la vidéo d'information*

- Comparaison T2 vs T3 (directement après visionnage vs 1 mois après visionnage)

Pour cette comparaison, seuls les 10 sujets ayant vu leur score augmenter entre T0 et T2 ont été retenus.

Pour 6 sujets sur 10 les scores obtenus au QEC sont restés inchangés entre T2 et T3. 2 sujets ont amélioré leur score entre T2 et T3. Les 4 derniers sujets ont vu leur score baisser.

Néanmoins, le fait que certains sujets améliorent leur score entre T2 et T3 nous a interpellé. Ainsi, nous avons comparé l'ensemble des réponses données par les sujets à T2 et à T3. Comme précisé précédemment, nous nous sommes rendu compte que certains résultats étaient incohérents. Sur les 10 sujets retenus, 50 % présentent de tels résultats incohérents. Les 50 % restant présentent des résultats cohérents, c'est-à-dire que les réponses incorrectes données à T2 restent incorrectes 1 mois plus tard (à T3). 30 % d'entre eux ont obtenu le même score entre T2 et T3, et 20 % ont vu leur score baisser. La figure 4 met en perspective l'évolution et la cohérence des résultats obtenus au QEC entre T2 et T3 :

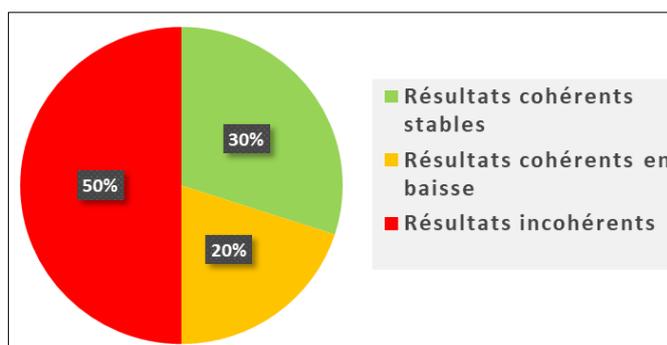


Figure 4 : Évolution et cohérence des résultats obtenus entre T2 et T3

Ainsi, du fait de ces incohérences dans les réponses données, nous ne pouvons pas nous fier aux scores obtenus par les sujets présentant des résultats incohérents. Ces résultats ne représentent pas réellement l'influence de la vidéo dans le maintien des scores obtenus au QEC, d'autres facteurs semblent rentrer en compte, ils donneront matière à discussion.

Nous réalisons néanmoins l'analyse par le test de Wilcoxon pour les sujets présentant des résultats cohérents uniquement, ils sont au nombre de 5. Le test non-paramétrique des rangs signés de Wilcoxon donne ce niveau de significativité :  $p = 0.665$ . Il n'existe pas de différence significative entre les scores obtenus au QEC à T2 et à T3 par les sujets présentant des résultats cohérents (cf. Annexe 9).

- Analyse secondaire : comparaison T0 vs T3 (avant le visionnage de la vidéo vs 1 mois après le visionnage)

Au cours de l'étude nous avons décidé d'observer le maintien des connaissances 1 mois après le visionnage de la vidéo sous un angle différent (cf. Annexe 10). Nous réalisons cette analyse uniquement sur les 5 sujets de l'analyse précédente. Un test non-paramétrique des rangs signés de Wilcoxon est pratiqué et il donne ce niveau de significativité :  $p = 0.098$ . Pour les 5 sujets présentant des réponses cohérentes entre T2 et T3, il n'existe pas de différence significative entre les scores obtenus au QEC à T0 et ceux obtenus à T3.

## **2. Analyse en réponse aux hypothèses secondaires**

### **2.1 Analyse du questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole (QEV)**

Le QEV comporte 4 questions, l'analyse des réponses recueillies à chaque question correspond à une des quatre hypothèses secondaires. Ce questionnaire a été rempli par les 7 orthophonistes participant à notre étude.

- **Pour la 1ère question** : « Cet outil d'information est-il utile dans la prise en soin des enfants porteurs de fentes orofaciales ? ». La totalité (100%) des orthophonistes participant à notre étude a répondu « oui ».
- **Pour la 2ème question** : « La forme de la vidéo est-elle adaptée à la population ciblée ? ». La totalité (100%) des orthophonistes participant à notre étude répond « oui ».
- **Pour la 3ème question** : « Les informations transmises dans la vidéo sont-elles adaptées à la compréhension de la population ciblée ? ». 6 orthophonistes (86%) répondent « oui », et 1 orthophoniste (14%) répond « non ».
- **Pour la 4ème question** : « Pourriez-vous utiliser cette vidéo dans votre pratique clinique quotidienne ? ». La totalité (100%) des orthophonistes répond « oui ».

# DISCUSSION

## 1. Rappels des objectifs de l'étude

Ce mémoire visait à créer une vidéo d'information adaptée à la population des enfants porteurs de FOF et âgés entre 6 et 8 ans. Il s'agissait ensuite de démontrer que cette vidéo permettait d'améliorer les connaissances de ces enfants sur leur trouble et leur prise en soin. Puis, en guise d'objectifs secondaires, nous souhaitions montrer que la vidéo était pertinente dans la prise en soin de notre population ; mais aussi que la forme et le contenu informatif de la vidéo étaient adaptés à cette population. Enfin, nous cherchions à montrer que notre vidéo pourrait être utilisée dans le cadre de toute pratique orthophonique ciblant les FOF chez l'enfant.

## 2. Analyse des résultats

Pour rappel :

**T0** = QEC avant la vidéo,

**T1** = Visionnage de la vidéo,

**T2** = QEC directement après le visionnage,

**T3** = QEC 1 mois après le visionnage.

Tous les résultats obtenus dans le cadre de notre protocole expérimental sont à interpréter avec prudence. En effet, le petit échantillon de sujets dont nous disposons impose une faible puissance statistique.

### 2.1 Analyse des résultats répondant aux hypothèses principales

#### 2.1.1 *Hypothèse principale 1 : La vidéo d'information améliore les connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin*

➤ Comparaison T0 vs T2 (avant visionnage vs directement après)

Dans la partie « Résultats » nous observons qu'il existe une différence significative entre les scores obtenus au QEC à T0 et à T2. Cette différence était en faveur de T2 qui montrait des scores plus élevés. Notre interprétation de ce résultat est que la vidéo a permis une amélioration des scores obtenus au QEC entre T0 et T2. Le QEC porte sur des connaissances générales au sujet des FOF et de leur prise en soin, le score obtenu au QEC représente donc le niveau de connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin.

Ce qui signifie que la vidéo a permis d'améliorer les connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin. La première hypothèse principale est donc confirmée.

### 2.1.2 *Hypothèse principale 2 : Les connaissances acquises grâce à notre vidéo se maintiennent 1 mois après le visionnage de la vidéo d'information*

- Comparaison T2 vs T3 (directement après visionnage vs 1 mois après visionnage)

Il convient d'interpréter le résultat de cette analyse avec encore plus de prudence. Du fait des incohérences de réponses relevées entre T2 et T3, l'effectif intégré à cette analyse a été réduit de moitié, pour ne laisser que 5 sujets sur les 10 possibles au départ. De plus, parmi ces 5 sujets seuls 3 ont maintenu le même score au QEC entre T2 et T3. Il nous paraît donc difficile de proposer une interprétation pertinente pour cette analyse.

- Analyse secondaire : comparaison T0 vs T3 (Avant le visionnage vs 1 mois après le visionnage)

Par le biais de l'analyse secondaire décidée en cours d'étude, nous avons observé qu'il n'existait pas de différence significative entre les scores obtenus au QEC à T0 et ceux obtenus à T3. Les connaissances acquises ne se sont donc pas maintenues 1 mois après le visionnage de la vidéo. La seconde hypothèse principale n'est donc pas confirmée.

## 2.2 Analyse des résultats répondant aux hypothèses secondaires

Les observations qui suivent se rapportent aux réponses données au QEV par les 7 orthophonistes suivant les sujets de notre étude.

- *La majorité des orthophonistes, qui suivent les sujets de notre étude, juge une telle vidéo d'information utile dans la prise en soin de notre population.*

La totalité des orthophonistes participant à notre étude répondait « oui » à la première question du QEV. Tous ces orthophonistes jugent notre vidéo utile dans la prise en soin des enfants de 6-8 ans porteurs de FOF. Cette hypothèse est donc confirmée.

- *La majorité des orthophonistes juge la forme et le fond de la vidéo adaptés à la compréhension de la population ciblée.*

La totalité des orthophonistes répondait « oui » à la deuxième question. Ainsi, tous ces orthophonistes jugent que la forme de la vidéo est adaptée aux enfants de 6-8 ans porteurs de FOF.

À la troisième question, 86 % des orthophonistes répondaient « oui », seul un orthophoniste répondait « non », il évoquait comme justification le fait que la vidéo transmette un nombre important d'informations à un rythme rapide, de ce fait l'attention de certains enfants décrochait au cours du visionnage. Donc, la majorité des orthophonistes jugent que le fond de la vidéo est adapté aux enfants de 6-8 ans porteurs de FOF. Notre hypothèse est donc confirmée.

➤ *La majorité des orthophonistes pourraient utiliser notre vidéo d'information dans leur pratique professionnelle.*

La totalité des orthophonistes répondait « oui » à la 4ème question. Tous ces orthophonistes pensent pouvoir utiliser notre vidéo dans leur pratique professionnelle. Notre hypothèse est confirmée.

### **3. Intérêts**

Notre étude se voulait innovante à deux niveaux. Le premier niveau d'innovation correspond à la cible de cet outil, les supports d'information dans le domaine des FOF sont tous à destination des parents. Nous avons créé un outil dédié à l'information des enfants porteurs de cette malformation afin qu'ils puissent exercer au mieux leur droit d'information. Le second niveau d'innovation est le support utilisé pour cet outil. En effet, la majorité des outils d'information utilisés dans le domaine des FOF prennent la forme d'informations écrites (Schimmoler, 2005 ; Leconte, 2010) via un support comme le livret d'information. Nous avons choisi le support vidéo qui transmet l'information sans passer par l'écrit. L'étudiant en orthophonie que je suis, est bien placé pour voir à quel point l'apprentissage du langage écrit peut-être compliqué parfois ; et l'un des intérêts du support vidéo est qu'il s'adapte aux enfants qui ne maîtrisent pas la lecture ou qui sont en difficulté dans son apprentissage (Galland, 2006). Le support vidéo avait également pour but d'attirer et d'intéresser l'enfant. De nombreuses remarques positives émises par les orthophonistes dans le QEV, nous ont permis d'observer que la vidéo avait atteint le but recherché. Le personnage de Lulu, les passages humoristiques, les animations et les

illustrations des exercices orthophoniques sont cités comme les éléments responsables du plaisir ressenti par les sujets lors du visionnage de la vidéo. L'aspect clair et ludique de la vidéo ont également été soulevés par les orthophonistes dans leurs remarques.

Et enfin, au travers des analyses statistiques réalisées, nous avons pu objectiver l'efficacité de cette vidéo. Bien que l'effectif de notre population soit faible, et que la puissance statistique de cette étude puisse être remise en cause, nous avons pu observer une amélioration des connaissances des sujets sur leur trouble et leur prise en soin grâce à notre vidéo, ce qui n'est pas négligeable.

#### **4. Limites**

Notre étude souffre d'une faible puissance statistique. Le petit nombre de sujets recrutés nous oblige à interpréter les résultats avec prudence. Nous ne pouvons donc pas généraliser ces résultats à l'ensemble des enfants âgés de 6 à 8 ans et porteurs de FOF.

- La seconde hypothèse principale n'a pas pu être confirmée

À ce stade nous pouvons mettre en évidence plusieurs causes. Tous d'abord, en référence à des remarques faites par les orthophonistes participant à notre étude, le protocole expérimental ne prévoyait qu'un seul visionnage de la vidéo. En effet, notre vidéo dure environ 8 min et de nombreuses informations s'enchaînent, ainsi un seul visionnage ne suffisait probablement pas pour espérer un maintien des connaissances 1 mois après le visionnage. Ensuite, des incohérences ont été repérées dans les réponses au QEC entre T2 et T3. Certains scores au QEC se sont améliorés 1 mois après le visionnage de la vidéo, or notre protocole ne proposait aucune autre transmission d'information pouvant expliquer une telle amélioration des scores pendant le mois qui sépare T2 et T3. D'autres facteurs, que nous n'avions pas anticipés, ont donc impacté les scores obtenus au QEC à T3. On peut supposer que le « hasard » dans le choix des réponses ou l'acquisition par l'enfant d'une autre source d'information pendant le mois qui sépare T2 et T3, rentrent en ligne de compte. Ce qui signifie que les scores obtenus à T3 ne résultent pas d'une influence isolée de notre vidéo d'information. Nous ne pouvons donc pas isoler l'impact de notre vidéo sur le maintien des connaissances pour les patients présentant de telles incohérences de résultats. Dans un souci de pertinence, ces sujets ont donc été exclus de l'analyse. Après avoir exclu ces sujets de l'analyse, seuls 5 sujets présentaient des résultats cohérents. La

puissance statistique du test était donc relativement faible. De plus, sur ces 5 sujets, seuls 3 ont maintenu leur score entre T2 et T3, c'est pourquoi nous n'avons pas pris en compte le résultat du test qui ne nous semblait pas pertinent. Pour essayer d'apporter une réponse à notre hypothèse, nous avons décidé de réaliser une analyse secondaire sur ces 5 sujets, qui était basée sur la comparaison des scores obtenus au QEC à T0 et à T3.

- Les orthophonistes qui ont répondu au QEV ne représentaient pas spécifiquement la population générale des orthophonistes.

Tout d'abord, ils étaient trop peu nombreux, 7 individus ne suffisent pas pour représenter l'ensemble des membres de la profession. Et ensuite, l'objectivité de leur jugement n'était pas optimale. Ces orthophonistes ont accepté de participer à notre étude, nous pouvons supposer qu'ils étaient déjà convaincus de l'intérêt de cette vidéo dans la prise en soin des enfants porteurs de FOF, avant même le début de l'étude. Pour ces deux raisons les résultats obtenus dans l'analyse du QEV ne sont pas généralisables à l'ensemble des orthophonistes.

## **5. Perspectives**

Tout d'abord, le visionnage de la vidéo d'information pourraient être modifié. Selon les orthophonistes participant à notre étude, le visionnage de la vidéo pourrait être scindée sur plusieurs séances en fonction du profil de l'enfant. Certains enfants ont des difficultés à maintenir leur attention si le visionnage est fait en une fois. Cette étude a aussi montré que certains orthophonistes étaient favorables à l'utilisation de notre vidéo d'information dans la prise en soin des enfants porteurs de FOF, mais les quelques avis récoltés ne suffisent pas à prouver réellement le besoin et l'intérêt d'un tel outil dans la prise en soin de ces enfants-là. Il pourrait être intéressant de recruter un plus grand nombre d'orthophonistes afin qu'ils évaluent de manière plus approfondie cette vidéo. Enfin, au travers d'échanges informels avec les sujets, leurs parents, ou leurs orthophonistes, nous avons pris conscience que notre vidéo pourrait servir à informer la fratrie voire même les camarades de classe. Cette utilisation de la vidéo permettrait d'agir sur l'acceptation du patient au sein de sa fratrie, ou de prévenir les moqueries que ce patient peut subir à l'école. Pour cela quelques ajustements devraient être réalisés sur la forme et le fond de la vidéo, mais le fait d'informer d'autres enfants faisant partie de l'entourage du patient est une idée intéressante.

## CONCLUSION

Cette étude visait à créer et à évaluer l'efficacité d'une vidéo d'information à destination d'enfants âgés entre 6 et 8 ans et porteurs de fentes orofaciales. Cette vidéo a été créée pour combler le manque de support d'information à destination des enfants porteurs de fentes, afin qu'ils puissent exercer au mieux leur droit d'information et prendre part aux décisions qui concernent leur santé. Nous sommes parvenus à réaliser une vidéo d'information qui a été appréciée par les sujets et les orthophonistes responsables de leur suivi. Tant sur la forme que sur le fond, notre vidéo a suscité de nombreux commentaires positifs. De plus, une tendance est apparue concernant son efficacité. En effet, cette vidéo permet d'améliorer les connaissances des enfants de 6-8 ans porteurs de fentes orofaciales. Le petit nombre de sujets dans notre étude impose une faible puissance statistique, ce qui ne nous permet pas de généraliser ce résultat à tous les enfants de 6-8 ans porteurs de fentes. Néanmoins il nous montre que cette vidéo peut être un outil efficace dans le processus d'information de ces enfants-là. Il serait intéressant de proposer notre vidéo à un nombre plus important de sujets afin de donner plus de poids à nos observations.

Bien que la vidéo soit encore à l'état de prototype, les orthophonistes qui ont participé à notre étude la jugent pertinente et adaptée à la prise en soin de la population ciblée par ce mémoire. Nous ne pouvons pas généraliser ce jugement à l'ensemble des membres de la profession, mais cela montre néanmoins une tendance positive sur le besoin et l'intérêt d'une telle vidéo dans la prise en soin des enfants porteurs de fentes orofaciales.

Ce travail a donc permis de créer un outil dédié à l'information des enfants porteurs de fentes orofaciales. Elle a également démontré l'intérêt de cet outil dans la prise en soin de ces enfants. Une information de qualité est primordiale pour permettre à tout patient de comprendre son trouble et de prendre les décisions les plus adaptées à son état de santé. Grâce à un outil comme le nôtre, l'enfant porteur de fente pourra recevoir une telle information et s'inscrire plus activement dans les décisions médicales qui le concernent. Les supports de ce type sont essentiels afin qu'il comprenne ses difficultés et l'intérêt de son investissement dans la prise en soin. Par ailleurs, il serait intéressant d'étudier comment l'enfant porteur de fente peut, par la suite, s'exprimer lors des prises de décisions qui concernent sa santé ; voire d'étudier comment l'aider à exprimer ses souhaits, ce qui pourrait relever du rôle de l'orthophoniste.

## BIBLIOGRAPHIE

- Alexanian, J.B. (2018). *Le TDAH expliqué aux jeunes enfants ? Un SUPER POUVOIR!* [vidéo]. Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=Tq81ERU6RvY>
- Andreu, L. (2013). Élaboration d'un livret d'information sur les fentes maxillaires à l'attention des parents. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en chirurgie dentaire (Université Paul Sabatier, Toulouse 3).
- Antonarakis, G.S., Kiliaridis, S. (2009). Internet-Derived Information on Cleft Lip and Palate for Families With Affected Children. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46 (1). 75-80. <https://doi.org/10.1597/07-206.1>
- Assal, J. P. (1994). Former le patient pour la gestion de sa maladie : vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques, *Colloque éducation et responsabilisation du Patient*. Paris, p 5-7.
- Associations « Enfants à l'hôpital ». (1988). *Charte européenne des enfants hospitalisés*. 1ère conférence européennes des associations « Enfants à l'hôpital ». Leiden. Pays-Bas.
- Benateau, H., Roffe, J. L., Paquot-Lebrun, C., Cabouret, D., Devos, A., Blaison, C. (2009). *Livret d'information destiné aux des parents d'enfants nés avec une fente faciale*. Service communication CHRU de Caen.
- Berk, R. A. (2009). Multimedia teaching with video clips: TV, movies, YouTube, and mtvU in the college classroom. *International Journal of Technology in Teaching and Learning*, 5(1), 1–21. Récupéré de [https://www.researchgate.net/publication/228349436\\_Multimedia\\_Teaching\\_with\\_Video\\_Clips\\_TV\\_Movies\\_YouTube\\_and\\_mtvU\\_in\\_the\\_College\\_Classroom](https://www.researchgate.net/publication/228349436_Multimedia_Teaching_with_Video_Clips_TV_Movies_YouTube_and_mtvU_in_the_College_Classroom)
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie : troisième édition*. Isbergues : Ortho Edition.

- Direction générale de la santé. (2006). *Usagers, vos droits, Charte de la personne hospitalisée*. Récupéré de [https://solidarité.santé.gouv.fr/IMG/pdf/charte\\_a4\\_couleur.pdf](https://solidarité.santé.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf)
- Deloffre L. et Le Guerch A. (2011). [www.fente-labio-palatine.fr](http://www.fente-labio-palatine.fr) : Un site internet national d'information pluridisciplinaire à l'usage des familles et des professionnels confrontés aux fentes faciales. Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie (Université Lille 2 droit et santé).
- Doray, B., Badila-Timbolschi, D., Schaefer, E., Fattori, D., Monga, B., Dott, B., ...Dollfus, H. (2012). Epidémiologie des fentes labio-palatines : expérience du Registre de malformations congénitales d'Alsace entre 1995 et 2006. *Archives de Pédiatrie*, 19, 1021-1029. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.07.002>
- Duret, A., Delcampe, P., Peron, J.-M. (2007). les séquelles maxillaire dans les fentes labioalvéolopalatovélaire. *Revue de stomatologie et de chirurgie maxillo-faciale*, 108 (4),301-305.
- Earley, M., Burke, S., Comey, L., Gilroy, T., Gunn, J., Mc Govern, E., ...Mc Kiernan, E. (2014). *Informations on the Managment of Child with Cleft Lip and Palate for Parents and Carers*. Temple Street Children's University Hosiptal, Dublin, Irlande.
- Fournier, C., Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé publique*, 19, 413-425. <https://doi.org/10.3917/spub.075.0413>
- France Télévision, Milan Presse (2016). *C'est quoi la dyslexie ?* [vidéo]. 1 jour, 1 question. Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=dchDdYBKq2Q>
- France Télévision. (2011). *Tout sur la fente labio-palatine* [vidéo]. Allodocteurs, France 5. Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=fkZQLIoUyYk>
- Galland, F. (2009). *En pratique comment informer l'enfant et ses proches ?*. Récupéré de <https://www.sparadrap.org/professionnels/informer-lenfant-et-ses-proches/en-pratique-comment-informer-lenfant-et-ses-proches>

- Haute Autorité de Santé. (2012). *Recommandations de bonne pratique : Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé*. Récupéré de [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations\\_delivrance\\_de\\_linformation\\_a\\_la\\_personne\\_sur\\_son\\_etat\\_de\\_sante.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf)
- Honnons, A. (2014). *Dyslexie* [vidéo]. Récupéré de <https://vimeo.com/96010899>
- Honnons, A. (2014). *Hyperactivité* [vidéo]. Récupéré de <https://vimeo.com/96010905>
- Gaillot, A., Mondie, J.M., Buffard, F., Barthelemy, I., Sannajust J.P. (2007). Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Analyse, bilan et prise en charge orthophonique. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4). 329-333. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.007>
- d'Ivernois, J. F. & Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique : L'école de Bobigny*. Paris, France : Maloine.
- Joliton, K. (2003). Les mineurs et les soins de santé. *Journal des jeunes*, 225. 19-22.  
Récupéré de [http://www.jeunessetdroit.be/jdj/documents/docs/Mineurs\\_et\\_soins\\_de\\_santé\\_JDJ225.pdf](http://www.jeunessetdroit.be/jdj/documents/docs/Mineurs_et_soins_de_santé_JDJ225.pdf)
- Kuttenberger, J., Ohmer, J.N., Polska, E. (2010). Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 39. 214-220
- Last, B.F., van Veldhuizen, A.M.H. (1996). Information About Diagnosis and Prognosis Related to Anxiety and Depression in Children with Cancer Aged 8-16 Years.
- Laude, A. (2005). Les médecins et les malades face au droit. *Revue française d'administration publique*, 113. 113-120.

- Leconte, M. (2010). *FENTES ORO-FACIALES : Élaboration d'un livrets de conseils orthophoniques destiné aux parents* (Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité en orthophonie, Université de Caen Normandie)
- Lézy J.-P., Princ, G. (2010). *Pathologie maxillo-faciale et stomatologie* (4e éd.). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Loi du 4 mars 2002 sur les droits des personnes malades et des usagers du système de santé*, Art. L1111-2 du code de la santé publique.
- Marchand, C. (2014). Éducation thérapeutique du patient : Principes et intérêts. *Rééducation Orthophonique*, 259, 21-35.
- Martinot-Duquennoy, V., Capon, N. (2002). Synthèse de la prise en charge des fentes labiales et palatines par onze équipes francophones. *Annales de chirurgie plastique esthétique*, 47, 166-171.
- McCorkell, G., McCarron, C., Blair, S., Coates, V. (2012). Parental experiences of cleft lip and palate services. *Community practitioner: the journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*. Récupéré de <https://www.researchgate.net/publication/230738116>
- Ogaard, M. J., Wyman, J. (2016). *I am dyslexic* [vidéo]. Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=b1b2rHhFajE>
- Paquot-Lebrun, C., Babin, E., Moreau, S., Bequignon, A. (2007). Séquelles otologiques dans les fentes palatovélares. Analyse et prise en charge. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4), 357-368. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.010>
- Paulus., C. (2003). La prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines de 0 à 20 ans. *Rééducation orthophonique*, 216, 37-43.
- McMaster Children's Hospital. (2016). *A Guide for Families of Children with Cleft Lip and Palate*. Regional Cleft Lip and Palate Team, Hamilton, Canada.

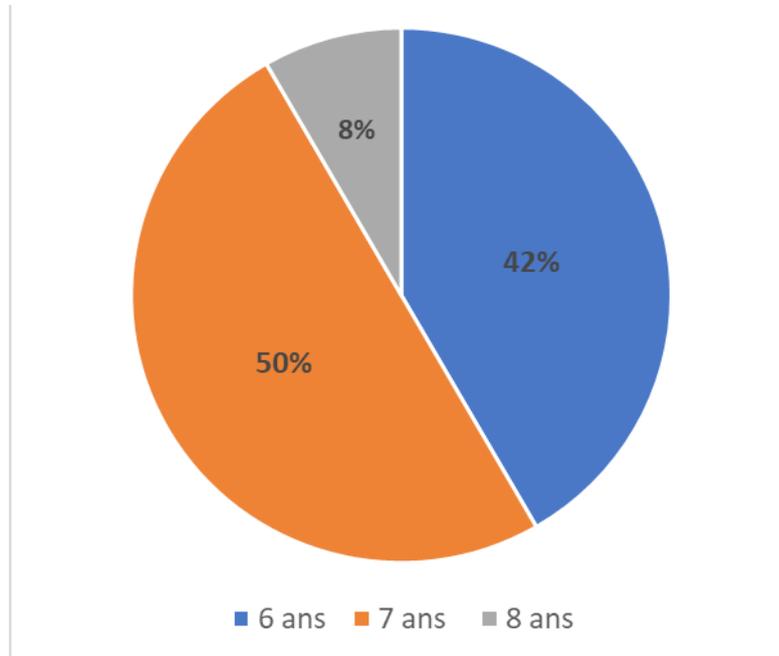
- Rey-Bellet, C., Hohlfeld, J. (2004). Prenatal diagnosis of facial clefts: evaluation of a specialised counselling. *Swiss Medical Weekly*, 134. 640-644.
- Rude-Antoine, E. (2012). Le droit du patient mineur. *Journal du droit des jeunes*, 313, 19-24. <https://doi.org/10.3917/jdj.313.0019>
- Schimmoller, M. V. (2005). Education of Parents of Newborns with Cleft Lip/Cleft Palate by Healthcare Professionals in Texas Hospitals. Thèse en santé publique (University of North Texas Health Science Center, Fort Worth). Récupéré de <https://digitalcommons.hsc.unt.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1636&context=theses>
- SSR la Guisane. (2012). *L'asthme expliqué aux enfants* [vidéo]. Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=x0xYys3diLI>
- Talandier, C., Pavy, B., Huart, J., Majourau, A. (2003). Le traitement de l'enfant porteur de fente vélo palatine : rôle de l'orthophoniste dans l'équipe pluridisciplinaire. *Rééducation orthophonique*, 216. 45-54.
- Talmant, J.C., Lumineau, J.P. (2016). Traitement secondaire des fentes labio-palatines. *Annales de chirurgie plastique esthétique*, 61. 360-370. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.012>
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-moulineaux : Elsevier Masson.
- Vazquez, M. P., Soupre, V., Bénateau, H., Seigneuric, J.B., Martinez, H., Taieb, M.F., Trichet-Zbinden C., Picard, A. (2007). Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélares. Véloplasties et pharyngoplasties par lambeau pharyngé à pédicule supérieur ou inférieur. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4). 334-342. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.012>
- Vernel-Bonneau, F. & Thibault, C. (1999). *Les fentes faciales : Embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Paris : Masson.

## ANNEXES

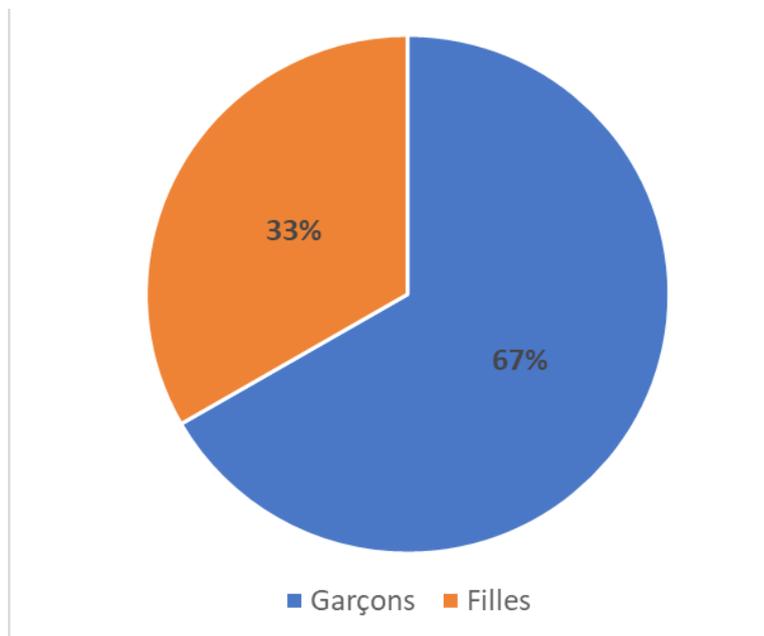
ANNEXE 1 – Description de la population .....	1
ANNEXE 2 – Lettre d'information destinée aux parents des sujets .....	2
ANNEXE 3 – Consentement éclairé .....	3
ANNEXE 4 – Annonce en vue du recrutement des sujets.....	4
ANNEXE 5 – Illustrations de la vidéo créée dans le cadre de ce mémoire .....	5
ANNEXE 6 – Questionnaire d'évaluation des connaissances (à destination des sujets).....	8
ANNEXE 7 – Questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole (rempli par les orthophonistes) .....	11
ANNEXE 8 – Scores bruts obtenus par les sujets au QEC à T0, T2 et T3.....	13
ANNEXE 9 – Comparaison des scores obtenus au QEC à T2 et T3 par les 5 sujets présentant des résultats cohérents.....	14
ANNEXE 10 – Comparaison des scores obtenus au QEC à T0 et à T3 par les 5 sujets présentant des résultats cohérents.....	14
ANNEXE 11 – Autorisation d'enregistrer la voix.....	15
ANNEXE 12 – Répartitions des scores obtenus au QEC à T0, T2 et T3 .....	16

## ANNEXE 1 – Description de la population

Répartition de l'âge des sujets :



Répartition du sexe des sujets :



## ANNEXE 2 – Lettre d’information destinée aux parents des sujets



Département d’orthophonie  
UFR Santé  
2, rue des Rochambelles  
F-14032 Caen Cedex CS 14032

**Lettre d’information relative à la recherche intitulée :**  
**« Réalisation d’une vidéo d’information à destination des enfants de 6-8 ans porteurs d’une fente oro-faciale »**

L’objectif de la recherche à laquelle nous vous proposons de participer est de démontrer l’efficacité d’une vidéo d’information en vue d’améliorer les connaissances des enfants de 6-8 ans porteurs d’une fente oro-faciale sur leur trouble et leur prise en charge.

Plus précisément, elle se base sur le postulat que les outils d’information dans ce domaine sont pour la plupart à destination des parents. Nous décidons de réaliser un outil d’information destiné directement à l’enfant, dans le but d’agir sur la conscience de ses difficultés, élément prérequis à l’efficacité de sa prise en charge.

Pour ce faire nous présenterons aux enfants sélectionnés une vidéo d’information concernant les fentes oro-faciales et leur prise en charge. En parallèle, nous leur proposerons de répondre à un questionnaire d’évaluation des connaissances, à différents moments de l’étude, afin d’observer l’efficacité de cette vidéo.

Les données recueillies dans cette recherche sont anonymes. Toutes les informations récoltées au cours de cette recherche seront utilisées dans la plus stricte confidentialité. S’il est nécessaire de faire référence à un volontaire en particulier, ce ne sera qu’en utilisant des codes.

Si vous acceptez de participer à la recherche, vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à cette recherche et vous conserverez cette lettre d’information. Vous conservez le droit de refuser de participer à la recherche ou d’interrompre votre participation sans donner de justification, et ce à tout moment.

Pour toute question ou insatisfaction relative à cette recherche, vous pouvez contacter Marie-Pascale Lambert-Prou, Orthophoniste à Caen, qui m’encadre dans la réalisation de ce travail universitaire :

- par téléphone au 02.31.XX.XX.XX
- à l’adresse e-mail suivante : [...]

Cordialement,

Baptiste Groperrin.  
Étudiant en 5ème année d’orthophonie.

## ANNEXE 3 – Consentement éclairé

### Consentement éclairé de participation à une recherche impliquant des sujets humains

Titre de la recherche	Réalisation d'une vidéo d'information à destination des enfants de 6-8 ans porteurs d'une fente oro-faciale
Responsable(s)	Marie-Pascale LAMBERT-PROU, Orthophoniste
Adresse et numéro de téléphone de contact	14000 Caen 02.31.XX.XX.XX
Étudiant	Baptiste GROSPERRIN

Je, soussigné(e) ..... déclare :

- avoir reçu, lu et compris la présentation écrite de la recherche dont le titre et le responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.

Je sais que :

- je peux à tout moment mettre un terme à la participation de la personne dont je suis le représentant légal à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit ;
- je peux contacter le ou les responsables de la recherche pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation ;
- les données recueillies seront strictement confidentielles et anonymes.

J'accepte le traitement informatisé des données personnelles qui seront anonymées.

**Je donne mon consentement libre et éclairé pour que mon enfant (Nom, Prénom)**  
..... **participe en tant que volontaire à cette**  
**recherche.**

Date et signature du représentant légal

Date et signature de l'enfant

## ANNEXE 4 – Annonce en vue du recrutement des sujets

### ❖ MÉMOIRE EN ORTHOPHONIE - RECRUTEMENT DE PATIENTS ❖

Bonjour,

Étudiant en 5ème année d'orthophonie à Caen, je réalise mon mémoire dans le domaine des fentes orofaciales. J'aimerais vous solliciter concernant le recrutement des sujets qui participeront à mon étude.

Mon sujet porte sur la réalisation d'une vidéo d'information à destination d'enfants de 6/8 ans porteurs de fentes orofaciales. Je pars du postulat que les outils d'information dans ce domaine sont pour la plupart à destination des parents, et donc que l'enfant ne bénéficie pas d'un support d'information adapté à ses capacités de compréhension.

La phase expérimentale de mon projet sera mise en oeuvre au cours de séances d'orthophonie, je demanderai donc aux orthophonistes qui prennent en charge les sujets de donner un peu de leur temps à la réalisation de mon protocole.

Ce protocole expérimentale se divise en 4 temps :

- ➔ Temps 0 : passation d'un questionnaire d'évaluation des connaissances préalable au visionnage de la vidéo (10 min)
- ➔ Temps 1 : Visionnage de la vidéo (6-7 min)
- ➔ Temps 2 : Passation du même questionnaire directement après la vidéo pour évaluer ce que l'enfant a retenu (10 min)
- ➔ Temps 3 : passation du même questionnaire 1 mois après le visionnage de la vidéo pour observer le maintien des connaissances.

Les temps 1 et 2 devront être réalisés lors d'une même séance. Le temps 0 pourra être réalisé en amont lors d'une séance précédente.

❖ Ainsi, pour l'étude que je souhaite réaliser je suis à la recherche de patients correspondant à ces critères :

♣ garçon ou fille

- ✓ porteur d'une fente orofaciale partielle ou totale
- ✓ né entre le 01/01/2010 et le 31/12/2012 (âge 6/8 ans)
- ✓ bénéficiant d'une prise en soin orthophonique
- ✓ la fente ne devra être associée ni à un syndrome génétique, ni à une déficience intellectuelle
- ✓ la fente devra être opérée depuis minimum 4 semaines

Si mon projet vous intéresse et que certains de vos patients correspondent à la population ciblée, n'hésitez pas à me contacter en MP, ou par mail à [...]

!! La vie privée étant une de mes priorités, merci de ne pas identifier des patients ou des connaissances en commentaire de ce message. Mais vous pouvez PARTAGER ce message avec vos collègues orthophonistes !!

Je vous remercie d'avance pour votre aide précieuse.

Baptiste Grosperin,  
étudiant en 5ème année d'orthophonie.

## ANNEXE 5 – Illustrations de la vidéo créée dans le cadre de ce mémoire

Lulu et son orthophoniste :



Formation de la lèvre supérieure comme un puzzle :



L'échographie :



Le chirurgien :



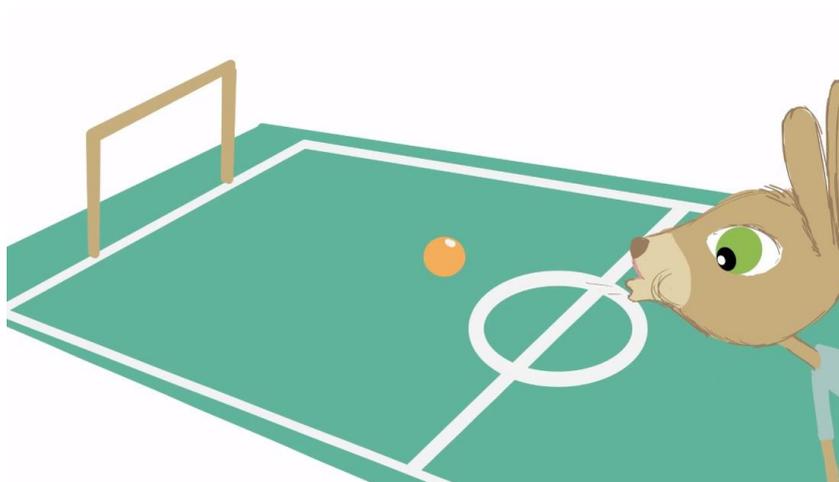
L'O.R.L. :



L'orthodontiste :



Exercices lors des séances d'orthophonie :



## **ANNEXE 6 – Questionnaire d'évaluation des connaissances (à destination des sujets)**

### **QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES CONNAISSANCES**

#### **Protocole de passation (A LIRE ET A RESPECTER OBLIGATOIREMENT)**

Ce questionnaire contient 11 questions à choix multiple, il sera présenté 3 fois au sujet :

- à T0 : avant le visionnage de la vidéo d'information
- T1 : *visionnage de la vidéo*
- à T2 : directement après le visionnage de la vidéo d'information pour voir
- à T3 : **1 mois** après le visionnage de la vidéo.

La passation de ce questionnaire sera effectuée **au cours des séances d'orthophonie du sujet**, à noter que les passations à T0 et T2 devront être réalisées **lors d'une même séance** (T0 : avant le visionnage de la vidéo ; T2 : directement après le visionnage de la vidéo).

Le sujet devra répondre à la question pour laquelle 4 réponses seront proposées (1 bonne réponse, 2 distracteurs, et une réponse « Je ne sais pas »). L'intitulé de la question et les réponses proposées seront énoncés par l'orthophoniste, le sujet devra choisir une des réponses énoncées.

En cas de réponse erronée de la part du sujet, l'orthophoniste ne devra pas donner la bonne réponse, car cela pourrait constituer un biais sur les résultats des passations suivantes du questionnaire.

En cas d'incompréhension d'une des questions l'orthophoniste sera en droit d'expliquer ce que le sujet n'a pas compris, afin qu'il soit dans les meilleures conditions pour répondre. Attention : L'explication ne devra pas comporter d'indication sur la bonne réponse.

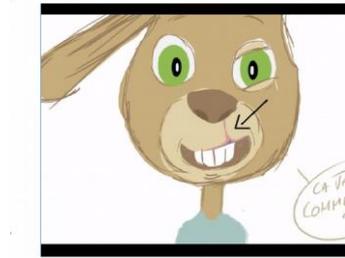
Si à l'issue du questionnaire à T3 le patient n'a toujours pas les bonnes réponses aux questions l'orthophoniste sera autorisé à donner les bonnes réponses au sujet.

Chaque question sera notée sur 1 : Bonne réponse = 1 ; Mauvaise réponse = 0

L'ensemble des réponses donnera un score sur 11.

## QUESTIONS

1) Comment s'appelle le truc désigné par la flèche et que tu as toi aussi sur ta lèvre ou dans ta bouche ?



- Une griffure       Une fente       Une bosse       Je ne sais pas

2) Quand est apparu ce truc sur ta lèvre ou dans ta bouche ?

- Avant ma naissance dans le ventre de ma maman       Quand j'étais bébé       Quand j'avais 3 ans       Je ne sais pas

3) Pourquoi tu as ce truc aujourd'hui ?

- Je me suis blessé       Ça ne s'est pas bien formé avant ma naissance       C'est une vilaine fée qui a fait ça       Je ne sais pas

4) Souvent les papas et les mamans savent que leur bébé va naître avec le même truc que toi : Comment peuvent-ils le savoir ?

- Ils ont des super-pouvoirs       Un médecin a regardé à travers le ventre de maman grâce à une machine       Ils le savaient parce que c'est normal       Je ne sais pas

5) Tu es suivi(e) par une équipe qui sait bien réparer ce truc et t'aider pour ça : Parmi ces personnes, qui ne fait pas partie de ton équipe ?

- Le chirurgien       Le coiffeur       L'orthophoniste       Je ne sais pas

6) Qui a recollé ta fente après la naissance ?

- Le chirurgien                       L'orthodontiste                       L'ORL                       Je ne sais pas

7) Qui est le chef des dents ?

- L'orthophoniste                       Le chirurgien                       L'orthodontiste                       Je ne sais pas

8) Qui est le médecin qui regarde si tu entends bien ?

- L'orthodontiste                       L'ORL                       Le chirurgien                       Je ne sais pas

9) Pourquoi vas-tu voir un orthophoniste ?

- Pour apprendre à mieux parler                       Pour apprendre à mieux jouer                       Pour apprendre à mieux dessiner                       Je ne sais pas

10) Avec ce truc sur la lèvre ou le palais, qu'est ce qui peut être difficile à faire ?

- Rien                       manger, respirer et parler                       Jouer dans la cour de récréation                       Je ne sais pas

11) Que dois-tu faire si un enfant se moque à l'école ?

- T'énerver contre lui                       Lui expliquer pourquoi tu es comme ça                       Te moquer de lui en retour                       Je ne sais pas

SCORE TOTAL =                      /11

## ANNEXE 7 – Questionnaire d'évaluation de la vidéo post-protocole (rempli par les orthophonistes)

### Évaluation de la vidéo post-protocole

Vous êtes des spécialistes de la prise en charge des enfants porteurs de fentes orofaciales, et votre avis m'intéresse. Je souhaite récolter vos critiques sur l'outil d'information que j'ai créé dans le cadre de ce mémoire ; vos critiques me permettront d'affiner mon travail et donc de peaufiner cette outil d'information. Ainsi, je vous demande de répondre à ces quelques questions qui concernent la forme et le fond de la vidéo mais aussi son intérêt dans la prise en charge.

Cela ne vous prendra que quelques minutes, et vos réponses seront pour moi source d'une grande aide.

Merci de remplir ce questionnaire **à la fin du protocole (après l'étape T3)**.

Nom, Prénom de l'orthophoniste :

QUESTIONS	OUI	NON
1. Cet outil d'information est-il utile dans la prise en charge des enfants porteurs de fentes oro-faciales ?		
<b>Si non</b> , justifiez :		
2. La forme de la vidéo est-elle adaptée à la population ciblée ?		
<b>Si non</b> , quel(s) élément(s) de la vidéo ne convient/conviennent pas à la population :		
3. Les informations transmises sont-elles adaptées à la compréhension de la population ciblée.		
<b>Si non</b> , justifiez :		

4. Pourriez-vous utiliser cette vidéo dans votre pratique clinique quotidienne ?		
<b>Si non</b> , justifiez :		

Autres remarques :

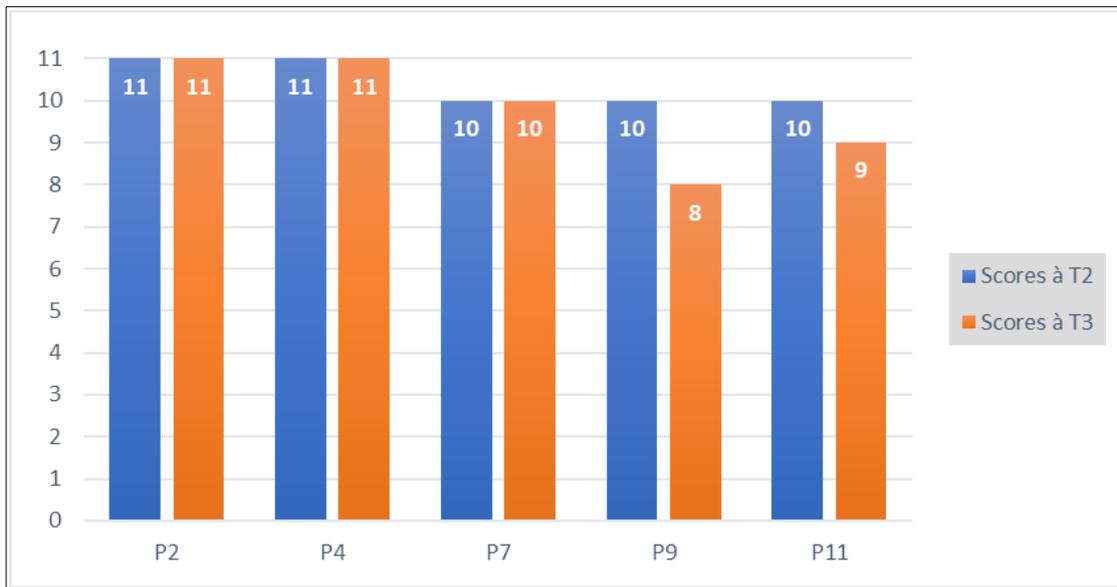
Merci pour vos réponses !

Baptiste GROSERRIN

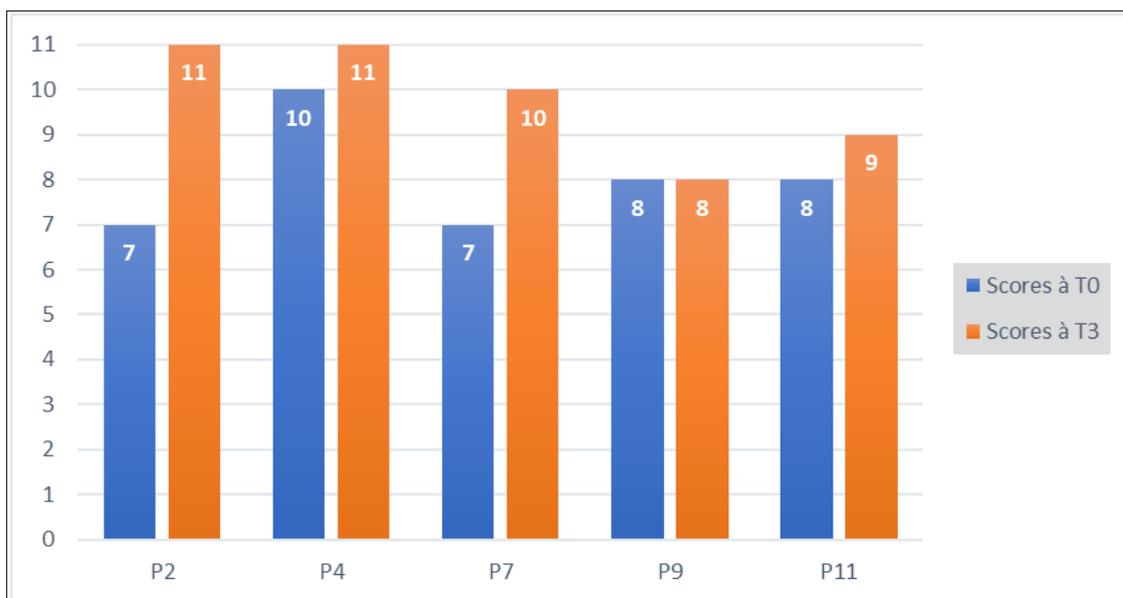
## ANNEXE 8 – Scores bruts obtenus par les sujets au QEC à T0, T2 et T3

<i>Sujets</i>	Scores QEC T0 (/11)	Scores QEC T2 (/11)	Scores QEC T3 (/11)
P2	7	11	11
P3	6	8	8
P4	10	11	11
P5	6	7	9
P6	3	8	6
P7	7	10	10
P8	8	8	7
P9	8	10	8
P10	8	9	10
P11	8	10	9
P12	11	11	11
P13	1	5	5

**ANNEXE 9 – Comparaison des scores obtenus au QEC à T2 et T3 par les 5 sujets présentant des résultats cohérents**



**ANNEXE 10 – Comparaison des scores obtenus au QEC à T0 et à T3 par les 5 sujets présentant des résultats cohérents**



## ANNEXE 11 – Autorisation d'enregistrer la voix

**Baptiste Groperrin**  
**Étudiant**  
**5ème année d'orthophonie**  
Tel : XX.XX.XX.XX  
Mail : [...]



UNIVERSITÉ  
CAEN  
NORMANDIE

### AUTORISATION D'ENREGISTRER LA VOIX DANS LE CADRE D'UN MÉMOIRE EN ORTHOPHONIE

Je (nous) soussigné(s) :

- Mère (nom prénom) :

\_\_\_\_\_

- Père (nom prénom) :

\_\_\_\_\_

- Tuteur (nom prénom) :

\_\_\_\_\_

domicilié(s) au :

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Autorise Mr. Baptiste Groperrin :**

- **à enregistrer**, sans contrepartie de quelque nature que ce soit, la voix de mon (mes) enfant(s) mineur(s) :

○ Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

au cours de l'évènement suivant :

- Description : Mémoire en orthophonie
- Lieu : Médiathèque de Feuguerolles-Bully, rue de l'église, 14320, Feuguerolles-Bully
- Période : les 30/11/18 et 5/12/18

- **à utiliser**, sans contrepartie de quelque nature que ce soit, la voix de mon enfant susmentionné dans le cadre de mon mémoire en orthophonie.

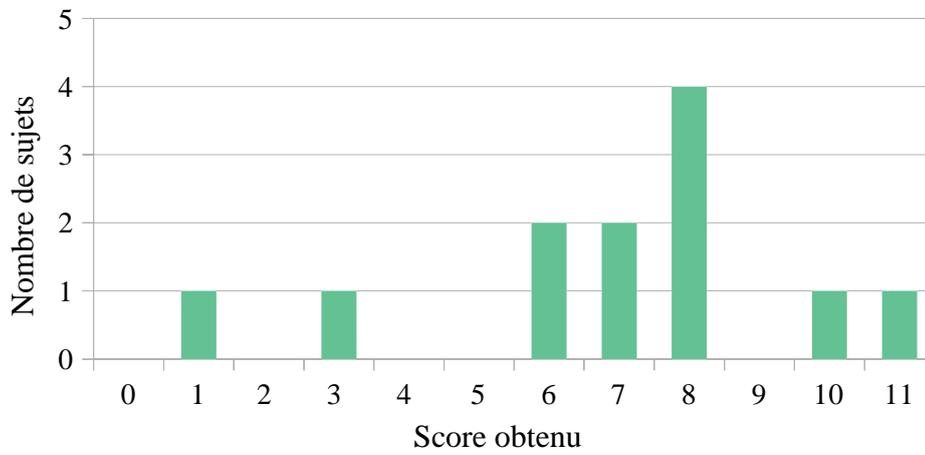
Cette autorisation exclut toute autre utilisation de la voix de mon enfant, notamment dans un but commercial ou publicitaire.

Fait à \_\_\_\_\_ ,le \_\_\_\_\_

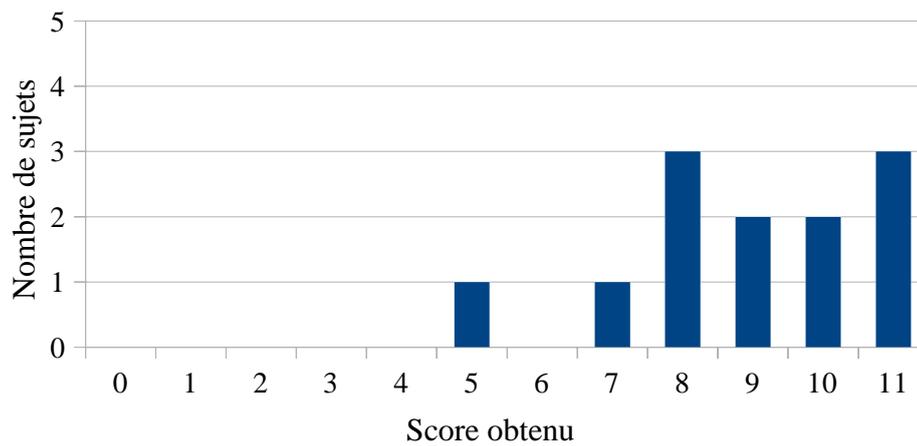
Signatures des représentants légaux (père et mère, ou tuteur) précédées de la mention « lu et approuvé : **bon pour accord**»

## ANNEXE 12 – Répartitions des scores obtenus au QEC à T0, T2 et T3

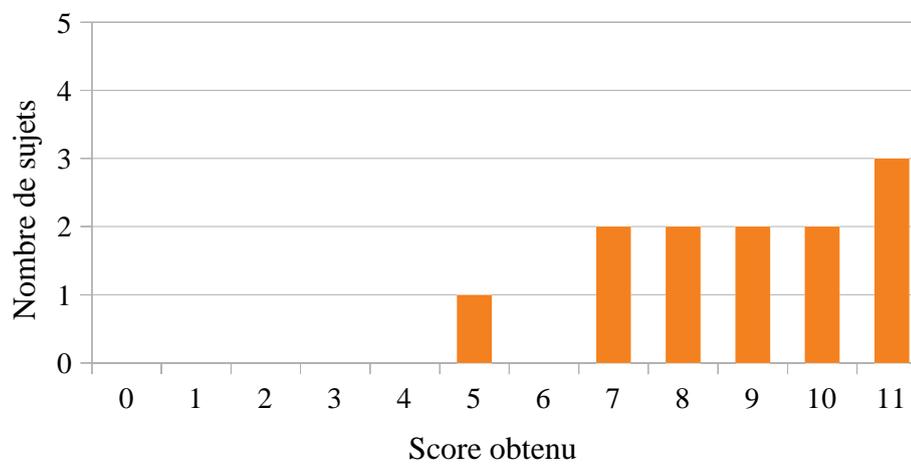
### Répartition des scores obtenus au QEC à T0



### Répartition des scores obtenus au QEC à T2



### Répartition des scores obtenus au QEC à T3



## RÉSUMÉ

**Titre : FENTES OROFACIALES : Réalisation et évaluation de l'efficacité d'une vidéo d'information à destination d'enfants âgés de 6 à 8 ans.**

Ce mémoire vise à créer et à évaluer un support d'information à destination des enfants porteurs de fentes orofaciales. Nous avons choisi le support vidéo qui semble attractif et efficace pour informer de jeunes patients.

Nous avons démontré l'efficacité de notre vidéo d'information sur douze patients âgés entre 6 et 8 ans. Elle permet d'améliorer les connaissances des enfants sur leur trouble et leur prise en soin. Les orthophonistes participant à notre étude jugent notre outil adapté au suivi de ces enfants. Une étude à plus grande échelle permettrait de confirmer ces résultats encourageants.

Mots clés : Fente orofaciale, Vidéo, Information, Enfant, Connaissances.

**Titre : OROFACIAL CLEFTS : Creation and evaluation of the effectiveness of an information video for children aged 6 to 8.**

Key words : Orofacial cleft, Video, Information, Child, Knowledge.