



HAL
open science

Enfants porteurs de fente faciale de 0 à 6 ans : quelles informations et conseils donner aux parents dans le cadre du suivi pluridisciplinaire aux Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU-Lenval ?

Héloïse Castel

► To cite this version:

Héloïse Castel. Enfants porteurs de fente faciale de 0 à 6 ans : quelles informations et conseils donner aux parents dans le cadre du suivi pluridisciplinaire aux Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU-Lenval ?. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02939642

HAL Id: dumas-02939642

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02939642>

Submitted on 15 Sep 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.

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
ET DU GRADE DE MASTER 2 D'ORTHOPHONIE

Présenté et soutenu le 11 juin 2020 par

Héloïse CASTEL

Née le 07/10/1993

ENFANTS PORTEURS DE FENTE FACIALE DE 0 A 6
ANS : QUELLES INFORMATIONS ET CONSEILS
DONNER AUX PARENTS DANS LE CADRE DU
SUIVI PLURIDISCIPLINAIRE AUX HOPITAUX
PEDIATRIQUES DE NICE CHU LENVAL ?

Directeur de Mémoire : Marie-Eve Lendre, orthophoniste

Co-directeurs de Mémoire : Brigitte Adrey, orthophoniste

Sonanda Bailleux, P.H. ORL Pédiatrique

Nice

2020

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Marie-Ève LENDRE, pour son suivi et sa disponibilité dans ce projet, mais également pour m'avoir tant appris. Merci à mes co-directrices de mémoire, Brigitte ADREY et Dr BAILLEUX pour leur participation à ce projet commun.

Je dédie ce mémoire à toutes les personnes qui ont toujours été là pour moi malgré les moments les plus difficiles déjà traversés :

A mes plus belles rencontres niçoises, mes copines déjà diplômées, vous qui avez rendu ces années tellement riches, à nos moments gourmands et à votre soutien en toutes occasions.

A mes amis de la vie de toujours, notre cellule de crise ; à notre amitié, notre famille si singulière.

A Margot, mon binôme depuis le début de ces années orthophonistes, mon amie devenue indispensable ; à ton amour, à tous nos moments, et à la vie plus jamais sans toi.

A mes meilleurs amis. A Nico, mon meilleur soutien, à tout ce que tu as fait pour moi. A Clément, Laura et Pauline et nos cafés astraux. A Martin, mon grand frère de cœur, mon protecteur. A notre amitié à toute épreuve.

A ma famille, aux chaleureux moments à venir que je ne manquerai plus.

A toi, Adrien, mon tout, depuis trois ans déjà. A notre future vie qui arrive enfin.

Une attention toute particulière à ma maman, mon pilier qui a toujours cru en moi et m'a toujours poussée à croire en mes rêves, à notre amour inconditionnel. Celle pour qui une phrase de remerciement ne sera jamais assez. Merci d'avoir fait de moi ce que je suis aujourd'hui.

A mes deux étoiles qui m'ont appris par la force des choses le courage et la persévérance. A ma grand-mère, partie sans voir cet accomplissement final, à notre complicité. A mon père, à ces vingt années trop courtes à tes côtés. Vous êtes partout où je vais.

SOMMAIRE

SOMMAIRE	3
INTRODUCTION	1
PARTIE THEORIQUE	2
CHAPITRE 1 :	3
LES FENTES FACIALES	3
1. Les fentes faciales : une fréquence élevée et des syndromes multiples.....	3
1.1.1 Épidémiologie et origines.....	3
1.1.2 Hérité et syndromes.....	3
1.1.3 Classifications	4
2. Conséquences fonctionnelles de la fente labiopalatine.....	5
2.1.1. Troubles de la succion-déglutition	5
2.1.2. Troubles de la phonation.....	5
2.1.3. Troubles des ventilations orale et tubaire, conséquences sur l'audition	6
3. Conséquences morphologiques et psychologiques, répercussions sur les parents	7
3.1.1. Séquelles morphologiques.....	7
3.1.2. Pour le patient : identité et socialisation.....	7
3.1.3. La relation parent-enfant	8
CHAPITRE 2 :	9
SUIVI PLURIDISCIPLINAIRE ET PARENTS	9
1. Le suivi pluridisciplinaire aux Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU Lénval	9
1.1.1. Chirurgies primaires, suivi ORL et orthodontique.....	9
1.1.2. L'orthophonie.....	10
2. Importance de la communication entre les parents et les différents professionnels	11
2.1.1. Besoin d'informations des parents	11
2.1.2. Importance de la guidance parentale en orthophonie	13
PARTIE PRATIQUE	14
1. Problématique et objectifs	15
2. Matériel et méthodes	15
2.1. Sujets.....	15

2.2. Matériel	16
2.3. Méthode.....	16
3. Stratégie d'analyse des données	17
4. Résultats.....	18
4.1. Chirurgies	18
4.1.1. Objectifs de chaque opération reçue ou que va recevoir l'enfant.....	18
4.1.2. Déroulement de chaque opération reçue ou que va recevoir l'enfant.....	19
4.1.3. Calendrier des opérations	19
4.2. ORL	19
4.2.1. Conséquences de la fente sur la ventilation.....	20
4.2.2. Pathologies ORL et leur prévalence chez les enfants porteurs de fente	20
4.2.3. Conséquences sur l'audition	20
4.3. Orthophonie.....	21
4.3.1. Rôle du voile du palais chez un individu.....	21
4.3.2. Conséquences sur l'alimentation à la naissance (allaitement, biberon).....	21
4.3.3. Conséquences sur l'alimentation solide (introduction de la cuillère).....	22
4.3.4. Conséquences sur le langage oral (articulation, parole, langage, voix).....	22
4.4. Orthodontie.....	22
4.4.1. Conséquences sur la dentition	23
4.4.2. Chirurgies potentielles et calendrier	23
4.5. Questions générales	23
4.5.1. Satisfaction générale quant aux informations reçues.....	24
4.5.2. Conséquences sur le développement général de l'enfant	24
4.5.3. Informations sur la prise en charge pluridisciplinaire aux HPNL	24
DISCUSSION, CONCLUSION ET PERSPECTIVES.....	25
BIBLIOGRAPHIE.....	30
ANNEXES.....	36

INTRODUCTION

La prise en charge orthophonique des fentes faciales représente un des fondements historique de la profession, autour des années 1930. L'orthophonie naît de la rencontre entre Suzanne Borel-Maisonny et de Victor Veau, à l'issue de leur collaboration visant à réparer les séquelles anatomiques et fonctionnelles de ce qu'on appelle encore « le bec de lièvre ». Leur travail a soulevé l'importance fondamentale de l'association entre chirurgien et orthophoniste. Aujourd'hui, cette prise en charge s'est élargie. Sa multidisciplinarité (ORL, chirurgiens, orthodontistes, psychologues, généticiens et orthophonistes) a pour but d'apporter les réponses et les soins les plus précis aux patients tout au long de leur parcours. En pédiatrie, ce sont les parents qui sont les principaux interlocuteurs, mais aussi acteurs de la santé de leur enfant. Dans le cas des fentes faciales, les parents font souvent face à une masse d'informations complexes reçues par les différents acteurs de la prise en charge pluridisciplinaire.

Nous avons choisi de mener une étude initiale sur le ressenti des parents face aux informations qu'ils ont reçues lors de leurs consultations aux Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU Lenval (HPNL). Puis, de leur proposer un livret regroupant toutes les informations et conseils nécessaires à la compréhension du parcours d'un enfant porteur de fente. Nous pensons en effet qu'il peut être nécessaire qu'ils disposent de manière synthétique et écrite de toutes les informations pouvant aider au bon développement de leur enfant, dans le cadre de cette pathologie. Nous étudierons, dans nos objectifs secondaires, le ressenti des parents face à l'aide apportée par un support écrit validant nos consultations verbales et nous vérifierons, par la suite, ce que la lecture du livret leur a apporté. Nous avons pour ce faire adressé un questionnaire aux parents d'enfants porteurs de fentes suivis aux HPNL, diffusé avant et après la mise en place du livret d'informations.

Dans la première partie nous détaillerons les fentes faciales et leurs conséquences anatomo-fonctionnelles et psychologiques. Secondairement, nous exposerons l'importance du suivi pluridisciplinaire et le besoin d'informations des parents. Dans la partie pratique nous présenterons le questionnaire soumis aux parents, ainsi que le livret que nous avons créé, traitant de manière qualitative les principaux domaines du suivi pluridisciplinaire : la chirurgie, l'ORL, l'orthophonie et l'orthodontie. Nous analyserons le ressenti des parents avant la mise en place du livret et nous vérifierons les changements. Après exposition des résultats, nous discuterons de ces données.

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE 1 :

LES FENTES FACIALES

LES FENTES FACIALES ET LEURS CONSEQUENCES ANATOMO-FONCTIONNELLES

1. Les fentes faciales : une fréquence élevée et des syndromes multiples

1.1.1 Épidémiologie et origines

Les fentes palatines et les fentes labiopalatines isolées représentent la malformation crânio-faciale la plus fréquente chez l'homme. Elles ont la même prévalence dans la population générale que la trisomie 21, soit environ 1 naissance sur 700 (Hodgkinson et al., 2005). Ce chiffre varie selon des facteurs géographiques : 1 naissance sur 300 en Asie et 1 naissance sur 2500 en Afrique (Grollemund et al., 2010). Les causes sont multifactorielles, associant des facteurs génétiques, environnementaux et géographiques (Oginni & Adenekan, 2012). Elles sont issues d'un défaut de fusion des bourgeons faciaux durant l'embryogénèse lors de la formation du palais primaire et/ou du palais secondaire (Grollemund et al., 2010). La fréquence varie également selon le type de fente. La fente labiale représente 25% des cas avec 2 fois plus de garçons et elle est 2 fois plus fréquente du côté gauche que du côté droit (Searle et al., 2016). La fente labiopalatine représente 45 à 50% des fentes avec 75% de garçons, dont 35% de formes génétiques. La fente vélopalatine représente 25 à 30% des cas avec 70% de filles, dont 20% de formes génétiques (Hohlfeld & de Buys, 2009).

1.1.2 Hérité et syndromes

Les fentes peuvent être isolées ou associées à d'autres malformations congénitales. 70% des fentes labio-palatines sont non syndromiques, les 30% restants se répartissent dans plus de 300 syndromes (Thibault, 2017). Les principaux syndromes auxquels elles peuvent être associées sont la séquence de Pierre Robin (fente palatine), le syndrome Van Der Woude (fente labiopalatine) et le syndrome vélo-cardio-facial (Di-Georges) ou microdélétion 22q11 (fente palatine) (De Bérail, 2015). Les apparentés au premier degré d'une personne porteuse de fente ont un risque 40 fois plus élevé que les autres d'avoir une malformation faciale, ce risque diminuant avec le degré de parenté (Mossey et al., 2009).

1.1.3 Classifications

La classification de la fente faciale a un intérêt clinique, car elle est nécessaire au partage d'un vocabulaire commun au sein de l'équipe pluridisciplinaire, indispensable à la bonne prise en charge du patient tout au long de son suivi (Ondet, 2005). La classification a aussi un intérêt scientifique pour l'obtention de données standardisées. Pourtant, il n'existe pas de classification universelle des fentes (Watkins et al., 2014).

Parmi les plus anciennes, on peut citer celle de Victor Veau (1937) qui compte quatre groupes :

- Groupe 1 : division vélaire (fente localisée au palais mou)
- Groupe 2 : division vélo-palatine (fente étendue au voile et à la voûte, mais ne dépassant pas le canal palatin antérieur)
- Groupe 3 : division unilatérale totale
- Groupe 4 : division bilatérale totale (tubercule médian complètement isolé) (Ondet, 2005).

La classification internationale de Kernahan et Stark (1958) est la plus utilisée aujourd'hui. Elle a été modifiée par Smith en 1998. Elle organise les fentes faciales en 3 groupes : les fentes du palais primaire (en avant du canal palatin antérieur) les fentes du palais secondaire (en arrière du canal palatin antérieur), et l'association des deux (Ondet, 2005). Les fentes du palais primaire peuvent être unilatérales ou bilatérales. Elles concernent les fentes labiales, qui touchent la lèvre supérieure et peuvent parfois s'étendre jusqu'à l'aile nasale. Elles concernent aussi les fentes labio-alvéolaires, intéressant la lèvre supérieure avec une fissure de la région alvéolaire voire de tout le palais primaire jusqu'au canal palatin (Grollemund, 2014). Les fentes du palais secondaire sont postérieures au canal palatin et vont de la division de la lèvre à la fente vélo-palatine totale (Ondet, 2005). L'association d'une fente du palais primaire et secondaire peut comprendre la fente unilatérale complète, la fente bilatérale complète caractérisée par un bourgeon médian, mais aussi la fente unilatérale incomplète (Aknin, 2008).

On peut également citer les classifications de Duhammel (1966), de Stricker (1970), et celle de l'American Association of Cleft Palate Rehabilitation (Ondet, 2005).

Les fentes faciales sont très fréquentes et leurs formes anatomocliniques sont nombreuses, ce qui peut parfois rendre complexes les informations à donner aux parents. L'absence de classification unique des fentes peut également expliquer la multiplicité des conséquences anatomo-fonctionnelles de ces pathologies.

2. Conséquences fonctionnelles de la fente labiopalatine

L'occlusion vélopharyngée est assurée par la contraction des muscles pharyngostaphylins et des muscles constricteurs supérieurs, mais aussi par la contraction des muscles élévateurs et tenseurs qui déterminent l'élévation et le recul du voile contre la paroi pharyngée postérieure. Ce mécanisme sphinctérien intervient dans la déglutition, la phonation, la respiration et l'audition (Naiman & Disant, 2006), autant de fonctions qui peuvent être impactées par la fente.

2.1.1. Troubles de la succion-déglutition

Dans le cas de fente postérieure (entraînant une division du voile du palais), des troubles de la succion-déglutition autour de la période néonatale sont fréquents. La dépression intra-buccale peut être altérée, ce qui peut rendre la succion moins efficace (Thibault, 2017). Les temps buccaux et pharyngiens de la déglutition risquent d'être perturbés par une communication entre la cavité buccale et les fosses nasales, pouvant être à l'origine de reflux nasaux liquides ou alimentaires (Grollemund, 2014).

La véloplastie intravélaire s'effectue généralement entre le 5^{ème} et le 6^{ème} mois de vie afin de refermer le voile du palais pour permettre l'apparition d'une bonne fonction vélaire nécessaire à la déglutition (Herzog, 2011). Au cours du développement de l'enfant, des espaces de communication buconasale peuvent subsister notamment par l'apparition de fistules palatines résiduelles (Raoul & Ferri, 2007). En fonction des protocoles et des techniques utilisées, leur fréquence varie entre 5 et 29% (Raoul & Ferri, 2007). Elles peuvent elles aussi être à l'origine de passage d'aliments dans les fosses nasales et donc d'irritations (Raoul & Ferri, 2007).

2.1.2. Troubles de la phonation

Les muscles du voile du palais ont un rôle primordial dans la phonation (Roustit et al., 2003). L'émission des phonèmes fait intervenir la conjonction de mécanismes complexes et synergiques, grâce au voile et à la paroi pharyngée. Le relèvement et l'abaissement du voile lors de la phonation régulent le passage de l'air entre les cavités de résonance orales et nasales (Conessa et al., 2005).

Les consonnes orales exigent une fermeture vélopharyngée complète. Les consonnes orales sourdes nécessitent un appui pharyngé constant et les consonnes orales sonores nécessitent un appui pharyngé moins énergique (Conessa et al., 2005). Les voyelles orales nécessitent une occlusion vélopharyngée complète, avec une occlusion vélaire croissante pour [a, e, o, u, i] et les voyelles nasales nécessitent une élévation du voile modérée car l'air passe par le nez et la bouche (Conessa et al., 2005).

Dans le cas de certains phonèmes ayant les mêmes points d'articulation, le mouvement du voile peut être le seul critère permettant de différencier deux sons : c'est le cas du [b] et [m], du [d] et [n] (Lendre, 2013). Les différents muscles vélaire ainsi que la paroi pharyngée sont donc impliqués dans la phonation en donnant aux consonnes et voyelles un caractère « oral » ou « nasal » (Conessa et al., 2005). Une fente vélaire peut ainsi altérer la phonation, lorsque les muscles du voile sont trop courts ou trop faibles pour permettre une bonne fermeture vélopharyngée. En cas de défaut d'adaptation anatomique et/ou fonctionnelle entre le voile et le pharynx, on parle d'insuffisance vélopharyngée (Gaillot et al., 2007). En fonction du degré de déperdition nasale, il peut y avoir différentes conséquences sur l'articulation telles qu'un nasonnement (nasalisation de sons oraux) un nasillement, un souffle ou un ronflement nasal (fuite d'air par le nez audible en phonation) (Kummer, 2014). On peut aussi observer des mécanismes compensatoires à cette déficience vélaire comme des coups de glotte, un souffle rauque, un manque d'éclat et une postériorisation des consonnes (Gaillot et al., 2007) (Kummer, 2014). Les consonnes orales et les voyelles antérieures sont donc plus difficiles à produire dans le cas d'une insuffisance vélopharyngée (Lendre, 2013).

2.1.3. Troubles des ventilations orale et tubaire, conséquences sur l'audition

Une communication entre les fosses nasales et la cavité orale peut entraîner une indifférenciation de la ventilation bucco-nasale à la naissance (Grollemund, 2014). La ventilation peut être exclusivement orale en cas d'obstruction narinaire, qui peut être causée par l'aplatissement et l'étirement de l'aile du nez ainsi que par une déviation de la cloison nasale (Grollemund, 2014). La ventilation buccale laisse une empreinte corticale qui rend la transition vers une ventilation nasale difficile. Cette dernière est pourtant nécessaire à la bonne croissance du maxillaire (Grollemund, 2014).

Le relèvement du voile permet aussi le souffle buccal par l'exclusion du cavum (Lendre, 2013).

Par ailleurs, la dynamique des muscles tenseurs et élévateurs du voile qui participent à l'ouverture de la trompe auditive permet le passage de l'air nasal vers l'oreille moyenne et un équilibre pressionnel (Conessa et al., 2005). Ainsi, la motricité vélaire assure naturellement l'aération et le drainage de la caisse du tympan, évitant l'apparition d'otites moyennes aiguës ou séro-muqueuses (OSM). Les enfants présentant une fente palatine peuvent avoir une mobilité vélaire réduite et sont donc plus susceptibles de développer des otites séro-muqueuses. On note une prévalence de 74% chez les enfants porteurs de fentes contre 19% chez la population générale (Flynn et al., 2009). L'OSM peut entraîner une surdité de transmission (souvent bilatérale) plus ou moins sévère et durable (Grollemund, 2014).

Ainsi selon le type de fente, les conséquences anatomo-fonctionnelles peuvent être nombreuses et les informations à donner aux parents sont multidisciplinaires. De plus, il existe des conséquences morphologiques et psychologiques sur l'enfant qui peuvent avoir également des répercussions sur les parents.

3. Conséquences morphologiques et psychologiques, répercussions sur les parents

3.1.1. Séquelles morphologiques

Une fente labiale, qu'elle soit unilatérale ou bilatérale, forme une hypoplasie de la lèvre sur sa hauteur (Grollemund, 2014). Une fente labiale bilatérale forme un bourgeon caractéristique. Elle peut atteindre le nez, dont l'aile est étirée et le septum nasal dévié côté sain conduisant à une torsion de la cloison convexe du côté fendu. La déformation nasale est liée à la déformation labiale et à l'hypoplasie maxillaire (Vanwijck et al., 2002). La fente maxillaire affecte l'incisive latérale, ce qui a des conséquences sur la croissance dentomaxillofaciale et sur la forme de l'arcade dentaire (Grollemund, 2014). L'harmonie du visage peut donc être altérée et les chirurgies réparatrices laisser des cicatrices plus ou moins visibles. Or, « le visage représente la façade de notre identité, il est un carrefour dans la relation à l'autre » (Béal et al., 2017). Cette malformation atteignant le visage est susceptible de troubler les relations interpersonnelles, ainsi que l'identité et l'image de soi du patient.

3.1.2. Pour le patient : identité et socialisation

Pour les enfants atteints d'une malformation faciale, les problèmes de vécu de leur pathologie apparaissent avec la socialisation et donc avec la scolarisation : la stigmatisation est fréquente, avec des regards de pitié ou de peur (François-Fiquet et al., 2015). La stigmatisation peut être responsable d'une moins bonne perception de soi (François-Fiquet et al., 2015).

Selon le degré de sévérité de la fente, les différentes opérations chirurgicales peuvent laisser des cicatrices visibles. Le patient grandit et construit son identité avec ce stigmate qui le différencie des autres. En effet, selon certaines études, les enfants présentant une différence physique visible risquent de vivre des expériences sociales négatives avec les autres enfants sans handicap. Cette différence morphologique du visage effraie davantage qu'une personne avec un handicap moteur (Harper, 1995). Certaines études ont prouvé que les enfants porteurs de fente peuvent avoir des expériences sociales pleines d'inconfort, d'anxiété ou même de rejet à cause de différences visibles (Nelson et al., 2012). L'acceptation de l'enfant différent est importante pour le succès thérapeutique. L'accueil qui lui est réservé par la société et sa famille conditionnent sa confiance en la vie, qui conditionne elle-même le refus ou l'estime de soi et donc l'échec ou le succès du traitement (Chancholle et al., 2002).

Les personnes porteuses de fente ne présentent pas pour autant de problème psychologique majeur, ni aucune pathologie psychique ou psychiatrique (Nelson et al., 2012). Cependant, des troubles psychosociaux tels que de l'anxiété, la dépression, une insatisfaction esthétique du visage ainsi que des troubles comportementaux peuvent être décrits (Grollemund et al., 2012).

3.1.3. La relation parent-enfant

La face marque l'identité du sujet tout au long de sa vie ; elle est imaginée parfaite par les parents (Picard et al., 2019). En prénatal, l'enfant existe déjà pour les parents ; il est souvent idéalisé, fantasmé. Ainsi, la naissance d'un bébé avec une fente labiale ou palatine peut être chargée émotionnellement pour les parents qui peuvent avoir comme premières réactions le choc, le déni, la colère et le chagrin (Davalbhakta & Hall, 2000). En effet, un visage malformé ne correspond pas à l'image de leur enfant idéal (Grollemund et al., 2010). Le visage est l'élément du corps garant de l'identité : c'est vers lui qu'on se tourne pour rechercher toute similarité physique (Béal et al., 2017). La fente peut ainsi freiner la reconnaissance de la filiation symbolique à cause du manque de ressemblance physique, ce qui peut rendre l'identification à leur enfant plus complexe (Grollemund et al., 2010). La relation parents-enfant peut ainsi être affectée dès la naissance (Grollemund, 2014). Contrairement au diagnostic anténatal, le diagnostic à la naissance ne laisse pas le temps aux parents de se préparer à la malformation : toutes leurs attentes et idéalizations sont bousculées, le visage de leur enfant peut être difficile voire impossible à regarder tant ils sont brutalement confrontés à la fente (Grollemund et al., 2010).

Les conséquences anatomo-fonctionnelles de la fente peuvent être multiples. Le visage des enfants présentant une fente faciale peut être marqué par des séquelles morphologiques plus ou moins importantes. L'enfant construit son identité avec cette différence physique susceptible de lui faire vivre des expériences sociales négatives avec ses pairs. A la naissance, ces conséquences anatomo-fonctionnelles peuvent bousculer les attentes de l'enfant idéal des parents, qui doivent s'investir dans une prise en charge pluridisciplinaire tout au long de la croissance de leur enfant. C'est cette équipe pluridisciplinaire qui apportera les informations dont ils ont besoin pour les rendre autonomes dans la prise en charge de leur enfant au quotidien.

CHAPITRE 2 :

SUIVI PLURIDISCIPLINAIRE ET PARENTS

IMPORTANCE DU SUIVI PLURIDISCIPLINAIRE ET BESOIN D'INFORMATION DES PARENTS

1. Le suivi pluridisciplinaire aux Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU Lenval

Afin de minimiser les séquelles de la fente faciale et d'assurer une meilleure réhabilitation fonctionnelle et esthétique, la prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire. Pourtant, le protocole du traitement primaire des fentes labiales et palatines est loin d'être le même pour toutes les équipes (Pavy et al., 2020). L'équipe pluridisciplinaire des Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU Lenval (HPNL) réalise un suivi de l'enfant deux à trois fois par an jusqu'à l'entrée au cours préparatoire. Jusqu'à la fin de sa croissance et au fil des opérations, il bénéficiera d'une surveillance ORL, orthophonique et orthodontique.

1.1.1. Chirurgies primaires, suivi ORL et orthodontique

Le traitement chirurgical primaire vise à favoriser la croissance faciale, afin que le palais le nez, la lèvre et le maxillaire se développent harmonieusement (Talmant & Lumineau, 2018). Les calendriers thérapeutiques et chirurgicaux varient considérablement d'un service à un autre (Rioux et al., 2012). Aux HPNL, la rhino-chéiloplastie (fermeture de la lèvre et du nez) s'effectue à partir de la 5^{ème} semaine de vie, si le poids et l'état de santé du bébé le permettent, par une technique de Tennison modifiée ou de Millard. Si la fente est bilatérale, la réparation est le plus souvent faite en un seul temps. La véloplastie intravélaire (fermeture de la fente vélaire) s'effectue entre le 5^{ème} et le 6^{ème} mois de vie aux HPNL. La fermeture du palais osseux sera réalisée entre le 12^{ème} et 18^{ème} mois de vie aux HPNL et ne laisse, le cas échéant, que la fistule alvéolaire comme communication entre la bouche et le nez. La gingivopériostoplastie, proposée vers l'âge de 5 ans aux HPNL (associée à une greffe osseuse) vise, quant à elle, à fermer la fente alvéolaire afin de restaurer l'arcade maxillaire continue.

Des séquelles fonctionnelles et esthétiques sont fréquentes et concernent toutes les fonctions oro-faciales, pouvant faire l'objet de chirurgies secondaires (Talmant & Lumineau, 2012). Elles vont de pair avec un suivi orthodontique, afin de favoriser la croissance et la conformation de l'arcade maxillaire antérieure (Adam et al., 2016). Le suivi ORL est réalisé, en général, par le chirurgien qui aura opéré la fente de l'enfant. Il surveillera le bon fonctionnement des fonctions oro-faciales et

effectuera une surveillance régulière de l'audition, car 56% des enfants porteurs de fente-vélo-palatine ont besoin de drains transtympaniques (Roustit et al., 2003).

1.1.2. L'orthophonie

La participation de l'orthophoniste au sein de l'équipe pluridisciplinaire dans le cadre du traitement des fentes faciales s'est démocratisée (Trichet-Zbinden et al., 2010). Tout au long du suivi et particulièrement entre 1 an et 5 ans, l'orthophoniste a un rôle de guidance parentale et de prévention, par des bilans réguliers de la phonation et de la communication. Son objectif prioritaire rejoint celui de l'équipe pluridisciplinaire : l'intégration sociale et familiale de l'enfant par la restitution précoce du plan esthétique mais aussi l'acquisition d'une phonation de qualité (Roustit et al., 2003). Un suivi orthophonique régulier (rendez-vous semestriel) entre 1 an et 6 ans permet de prévenir et repérer les retards de parole et de langage avec une attention particulière portée au bon fonctionnement vélaire et à l'évaluation du timbre de la voix, mais également un éventuel trouble de l'oralité (Chapuis-Vandenbogaerde & Zbinden-Trichet, 2015 et Roustit et al., 2003).

Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de l'insuffisance vélopharyngée de l'enfant est d'informer les parents notamment sur les séquelles de la fente, son évolution et les traitements proposés. Il vérifie l'apparition des prérequis linguistiques, des phonèmes et de leur qualité phonatoire, encourage les stimulations de la communication à travers les comptines et autres interactions avec l'enfant. Il propose, entre autres, la sollicitation de la zone orofaciale (par des jeux bucco faciaux, des onomatopées, et des praxies), puis dès 12 à 18 mois, il peut proposer des jeux de souffle pour solliciter de manière active la fermeture dynamique du sphincter vélopharyngé. Il veille à ce que l'entourage n'encourage pas les mécanismes compensatoires (Marmouset et al., 2017). Après 6 ans et en l'absence de troubles majeurs, les consultations vont s'espacer et ne se feront plus qu'à la demande du chirurgien ou des parents (Lendre, 2013), en fonction des comorbidités, du niveau de développement de l'enfant ainsi que de son contexte familial (Marmouset et al., 2017).

Aux HPNL, le bilan orthophonique débute par un examen du dossier, un entretien avec les parents, au cours duquel l'orthophoniste pose des questions sur l'enfant, autant sur son caractère que sur sa socialisation. Il les questionne aussi sur la présence et/ou la persistance d'otites séro-muqueuses, sur le déroulement des repas, la présence ou non de régurgitations nasales alimentaires. Il demande leur impression sur l'intelligibilité de la parole de leur enfant et sur son caractère nasonné. L'orthophoniste recherche, au cours de son bilan, une potentielle déperdition nasale en phonation de manière perceptive et objective (miroir de Glätzel ou l'aérophonoscope). La classification de Borel-Maisonny modifiée est la plus utilisée et permet une communication efficace entre soignants

(Marmouset et al., 2017). L'orthophoniste l'utilise pour indiquer la qualité de la phonation de l'enfant en évaluant notamment son intelligibilité, le timbre de la voix, son intensité, les éventuels syncinésies et les mécanismes compensatoires. Il effectue un examen de l'articulation et de la parole pour déterminer s'il existe un retard, et évaluera son appétence au langage oral et ses capacités de communication verbales et non verbales. Il orientera vers un orthophoniste en libéral si un retard d'articulation, de parole, de langage ou un trouble de l'oralité est diagnostiqué pour une rééducation ciblée sur ses difficultés.

La rééducation orthophonique a pour objectif de réduire l'hypernasalité et de normaliser le tableau articulatoire, à travers des exercices de souffle permettant la fermeture du sphincter vélopharyngé et l'amélioration de l'articulation (Marmouset et al., 2017). En parallèle à cette rééducation libérale, le suivi pluridisciplinaire par l'orthophoniste de l'équipe est toujours effectué une à deux fois par an. L'orthophonie ne saurait remplacer la chirurgie dans les cas de défauts spécifiques anatomiques empêchant la fermeture du sphincter vélopharyngé, mais elle est essentielle en post-opératoire lorsque les anomalies structurelles ont été corrigées, afin d'améliorer sa fermeture complète (Naiman & Disant, 2006).

Le traitement des fentes faciales s'inscrit dans une prise en charge pluridisciplinaire faisant intervenir les acteurs à certains moments clés. Même si la chronologie des traitements n'est pas unanime en France, un suivi régulier durant toute la croissance de l'enfant permet d'assurer de meilleurs résultats esthétiques et fonctionnels pour la majorité des enfants. Cependant, il ne faut pas oublier que les principaux acteurs de cette prise en charge sont les parents car ce sont eux qui reçoivent les informations nécessaires et honorent les rendez-vous avec les différents professionnels au cours de toutes ces années. C'est pourquoi le lien entre eux est primordial pour la bonne prise en charge des enfants. Pourtant, les informations reçues ne sont pas toujours claires et comprises dans tous les domaines et leur besoin d'informations est toujours présent.

2. Importance de la communication entre les parents et les différents professionnels

2.1.1. Besoin d'informations des parents

Le rôle des parents est essentiel dans la prise en charge. Eux seuls peuvent accepter ou refuser les soins proposés par l'équipe et décider d'appliquer les conseils reçus. Ce sont eux qui décident d'accompagner l'enfant aux différents rendez-vous médicaux et paramédicaux et leur comportement est prédictif quant à l'évolution de la parole de l'enfant : « l'environnement affectif, culturel, pédagogique et médiatique jouent un rôle déterminant dans la plus ou moins grande concrétisation des troubles et leur évolution » (Roustit et al., 2003). Le défaut de confiance envers le médecin et

une certaine réticence face aux propositions de la médecine peuvent conduire à un échec de la consultation (Chancholle & Saboye, 2007). Les parents ne donneront alors pas suite à une proposition thérapeutique nécessaire pour l'enfant ou à la surveillance périodique suggérée par les thérapeutes (Chancholle & Saboye, 2000).

Pour prendre des décisions et devenir autonomes, les parents ont besoin de connaissances et de se sentir impliqués dans les décisions pour leur enfant (Nelson et al., 2012). L'accès à l'information et son obtention sont une partie importante du processus d'acquisition de connaissances et d'autonomisation (Adler et al., 2015). Des études se sont intéressées aux questions des parents quant aux informations reçues sur l'alimentation de leur enfant porteur de fente. 95% des parents pensent qu'il est nécessaire de connaître les tétines et biberons adaptés. Seulement 55% se souviennent avoir reçu une démonstration d'allaitement et seulement 60% ont reçu des informations concernant les difficultés de succion et comment y faire face (Young et al., 2001). 40% des parents pensent ne pas avoir reçu les réponses définitives à leurs questions et sont inquiets concernant l'alimentation de leur enfant (Rey-Bellet & Hohlfeld, 2004). Plusieurs études ont mis en avant le besoin d'informations des parents sur les méthodes d'alimentation de leur enfant en service de néonatalité. Ils l'ont défini comme étant l'information dont ils ont le plus besoin (Young et al., 2001, Chuacharoen et al., 2009 et Kuttenger et al., 2010). Dans les deux premiers mois de vie, environ la moitié des parents ont eu besoin de savoir si la fente pouvait altérer la parole de leur enfant, voire même de savoir s'il allait pouvoir parler (Chuacharoen et al., 2009).

Même lorsque la fente est diagnostiquée avant la naissance, les parents ne sont pas toujours bien préparés et ils sont demandeurs d'informations et de communication avec les professionnels de santé (Kuttenger et al., 2010). Beaucoup de parents expriment des difficultés à retenir les informations qui leur sont données après le diagnostic notamment à cause du jargon médical et de la grande quantité d'informations qui leur sont communiquées (Hummelinck & Pollock, 2006). La majorité des parents ressentent le besoin d'être rassurés sur leur culpabilité et leurs sentiments d'anxiété, de peur et de tristesse (Young et al., 2001 et Rey-Bellet & Hohlfeld, 2004). Ils doivent faire face à de nombreux problèmes liés à la santé de leur enfant et ils ont besoin d'un soutien professionnel spécialisé qui leur apporte des informations cohérentes et précises afin de réduire autant que possible leur anxiété (McCorkell et al., 2012). Les parents sont donc soucieux des soins quotidiens à réaliser. Pour cela, ils ont besoin de connaissances sur les fonctions altérées par la fente. Sans conseils ni explications, ils ne sauront satisfaire les besoins de l'enfant (Chancholle & Saboye, 2000).

2.1.2. Importance de la guidance parentale en orthophonie

Dans le cadre de la prise en charge des fentes, l'orthophoniste a un rôle de guidance, s'inscrivant dans le processus d'éducation thérapeutique du patient et de sa famille (Chapuis-Vandenbogaerde & Zbinden-Trichet, 2015). L'orthophoniste accompagne et rassure les parents souvent pleins d'inquiétudes. Ces entretiens, empreints d'empathie, visent à maintenir et favoriser les liens interpersonnels et à instaurer un climat de confiance (Thibault, 2015). Il intervient bien avant l'établissement de la parole pour éduquer et rééduquer les fonctions préparant le langage : fonctions de la langue, des lèvres, de toute la face, de la tétée, de la déglutition, de la respiration puis de la mastication (Chancholle & Saboye, 2000). Vers l'âge de 12 mois, il informe les parents sur les fonctions oro-faciales et plus spécifiquement sur le rôle du voile du palais. Il explique aux parents comment et pourquoi les différentes structures peuvent être touchées par la fente et ses diverses conséquences anatomo-fonctionnelles (Chapuis-Vandenbogaerde & Zbinden-Trichet, 2015). Cette guidance sert à sensibiliser les parents sur le rôle de modèle qu'ils jouent tant pour le développement du langage que de la parole. L'orthophoniste leur suggère ainsi des informations sur la qualité du modèle parental. Jusqu'aux 6 ans de l'enfant, il partage les recommandations nécessaires pour développer la compétence vélaire et favoriser l'acquisition du langage (Trichet-Zbinden et al., 2010). Lors de cette guidance, l'orthophoniste analyse les compétences de l'enfant, mais observe aussi les interactions parents-enfant, afin de s'assurer de la qualité des sollicitations que l'enfant reçoit (Antheunis et al., 2007). La guidance parentale est donc primordiale pour que les parents disposent de toutes les connaissances nécessaires aux particularités anatomo-fonctionnelles de la fente. Ils y reçoivent des conseils adaptés à leur enfant et à sa fente en fonction de son développement.

La confiance que les parents accordent à l'équipe pluridisciplinaire et aux soins proposés est fondamentale pour assurer la bonne prise en charge et le bon suivi des enfants, mais il peut être parfois difficile pour eux de comprendre et de retenir toutes les informations qu'ils reçoivent, notamment à cause de leur spécificité médicale. Par ailleurs, après la naissance de leur enfant, beaucoup de parents estiment ne pas avoir obtenu toutes les réponses à leurs questions essentiellement portées sur les soins quotidiens. Dans le cadre de la guidance parentale, l'orthophoniste peut ainsi apporter des réponses à leurs questions, certaines connaissances et conseils dont ils doivent disposer pour être acteur de la santé de leur enfant et favoriser son développement langagier.

PARTIE PRATIQUE

1. Problématique et objectifs

Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, la multiplicité des professionnels de santé et la spécificité médicale des informations fournies peuvent parfois limiter les connaissances des parents. Ainsi, nous avons vu que même après la naissance de leur enfant, beaucoup de parents estiment ne pas avoir reçu suffisamment d'informations notamment sur les soins quotidiens. En effet, même s'ils ont reçu toutes les informations importantes sur la fente et ses conséquences sur le développement de leur enfant, la mémorisation à long terme peut être compromise par la complexité et la spécificité des informations issues de plusieurs domaines médicaux et paramédicaux.

Dans la prise en charge des fentes faciales, l'orthophoniste a tout d'abord un rôle de guidance auprès des parents. Devant la complexité des informations à recevoir, l'apport d'un livret regroupant toutes les informations et conseils nécessaires validant les guidances verbales pourrait améliorer leur ressenti et leur satisfaction quant aux informations reçues.

L'objectif primaire de notre étude est de mesurer le ressenti des parents sur les informations qu'ils ont reçues dans le cadre du suivi pluridisciplinaire de leur enfant dans les domaines de la chirurgie, de l'ORL, de l'orthodontie et de l'orthophonie aux HPNL. Pour cela, nous avons diffusé un questionnaire aux parents lors de leur consultation semestrielle.

L'objectif secondaire est de mesurer le ressenti des parents face à l'aide apportée par un livret d'informations que nous avons créé et de vérifier si leur satisfaction est plus importante. Pour cela, nous diffusons un deuxième questionnaire reprenant les mêmes questions que le premier après avoir transmis aux parents le livret contenant des informations par catégorie d'âge et de domaines, et nous avons comparé les résultats des questionnaires avant et après la mise en place du livret.

2. Matériel et méthodes

2.1. Sujets

Notre population de sujets se compose au total de 40 parents d'enfant porteur de fente ayant été ou étant toujours suivis aux HPNL. Nous avons obtenu 21 réponses pour le premier questionnaire et 19 pour le second. Nous avons choisi de n'exclure aucun enfant ni aucun type de fente afin que l'échantillon soit le plus représentatif possible des patients suivis ou ayant bénéficié d'un suivi aux HPNL. L'anonymat a été privilégié afin d'espérer un maximum de sincérité de la part des parents de patients. Ce sont donc des parents différents entre le premier et le deuxième questionnaire.

2.2. Matériel

Les deux questionnaires comportent 15 questions sur les quatre domaines du suivi pluridisciplinaire : la chirurgie, l'ORL, l'orthophonie et l'orthodontie. Nous avons ajouté une section d'informations plus générales.

Nous avons diffusé le premier questionnaire sous forme écrite (voir annexe n°1) et avons choisi de laisser trois réponses possibles : oui, non, pas toujours. De cette façon, nous espérons avoir une vision globale et synthétique de l'avis des parents sur leur ressenti à propos des informations qu'ils ont reçues jusqu'alors. Nous avons collecté 21 réponses.

Le deuxième questionnaire est sous format numérique (Google Form). Il comporte les mêmes questions que le premier, avec des réponses sous une échelle de Likert : pas du tout d'accord, pas d'accord, sans opinion, plutôt d'accord, tout à fait d'accord. Nous avons choisi de faire passer le deuxième questionnaire par un Google Form pour sa simplicité de prise en main, mais aussi pour sa facilité de diffusion. Nous souhaitons nous assurer un maximum de réponses avec une contrainte moindre pour les parents. Nous avons collecté 19 réponses (voir en annexe n°2).

Le livret est composé de 6 sections, organisé par tranches d'âge : de 0 à 6 mois, de 6 à 12 mois, de 12 mois à 2 ans, et de 2 à 6 ans. Nous y avons répertorié les informations et conseils adaptés à chaque âge de l'enfant. Une partie est dédiée aux notions orthophoniques et anatomiques, ainsi qu'à la synthèse de la prise en charge aux HPNL. De cette manière, tout parent ayant besoin d'informations pourra y trouver des conseils adaptés à l'âge de leur enfant, avec les connaissances théoriques et médicales (voir le livret en annexe n°4).

2.3. Méthode

Afin de mesurer le ressenti des parents sur les informations qu'ils ont reçues au cours de leur suivi pluridisciplinaire, nous avons proposé le premier questionnaire aux parents en salle d'attente avant la consultation ou directement pendant la consultation orthophonique, puis il a été remis en main propre à l'orthophoniste ou à la secrétaire du service. Cette première étape s'est déroulée dans le cadre de mon stage tous les jeudis matins de mars à mai 2019. Les parents rencontrés assistaient à leur consultation orthophonique semestrielle ou annuelle. Les questionnaires étaient remplis dans la salle d'attente ou après leur consultation orthophonique. Nous avons pu récolter au total 21 réponses de parents. Nous avons élaboré le livret de guidance parentale de juin 2019 à mai 2020. La version du livret qui a été envoyée aux parents en février 2020 n'était pas la version finale qui a été modifiée au cours des mois suivants, car elle nécessitait d'être lue et approuvée par les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire des HPNL.

Afin de mesurer le ressenti des parents sur les informations reçues dans le livret et de réaliser notre deuxième questionnaire, nous avons tout d'abord dû demander au secrétariat du service une liste des patients ayant été ou étant suivi aux HPNL dans le service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale. Nous avons contacté environ 70 parents. Pour des raisons de confidentialité, les parents ont été contactés de la part du service et depuis les locaux du service. Lors des entretiens téléphoniques, nous avons obtenu l'accord de 27 parents. Nous leur avons expliqué la mise en place du livret d'informations pour les parents d'enfants porteurs de fente, et qu'avant sa diffusion sur le site internet des HPNL, nous aurions besoin de recueillir leur ressenti sur les informations qu'il contenait. Ceux ayant accepté nous ont ainsi communiqué leur adresse mail afin que nous leur envoyions le livret et le lien vers le questionnaire. Nous avons obtenu 19 réponses de leur part entre le 15 février 2020 et le 20 mars 2020.

3. Stratégie d'analyse des données

Pour le premier questionnaire (Q1), nous avons calculé le pourcentage de parents satisfaits pour chaque question dans chaque domaine. Pour le deuxième questionnaire (Q2), les données obtenues ont été regroupées dans un même tableau et les données descriptives ont été recodées pour faciliter leur analyse.

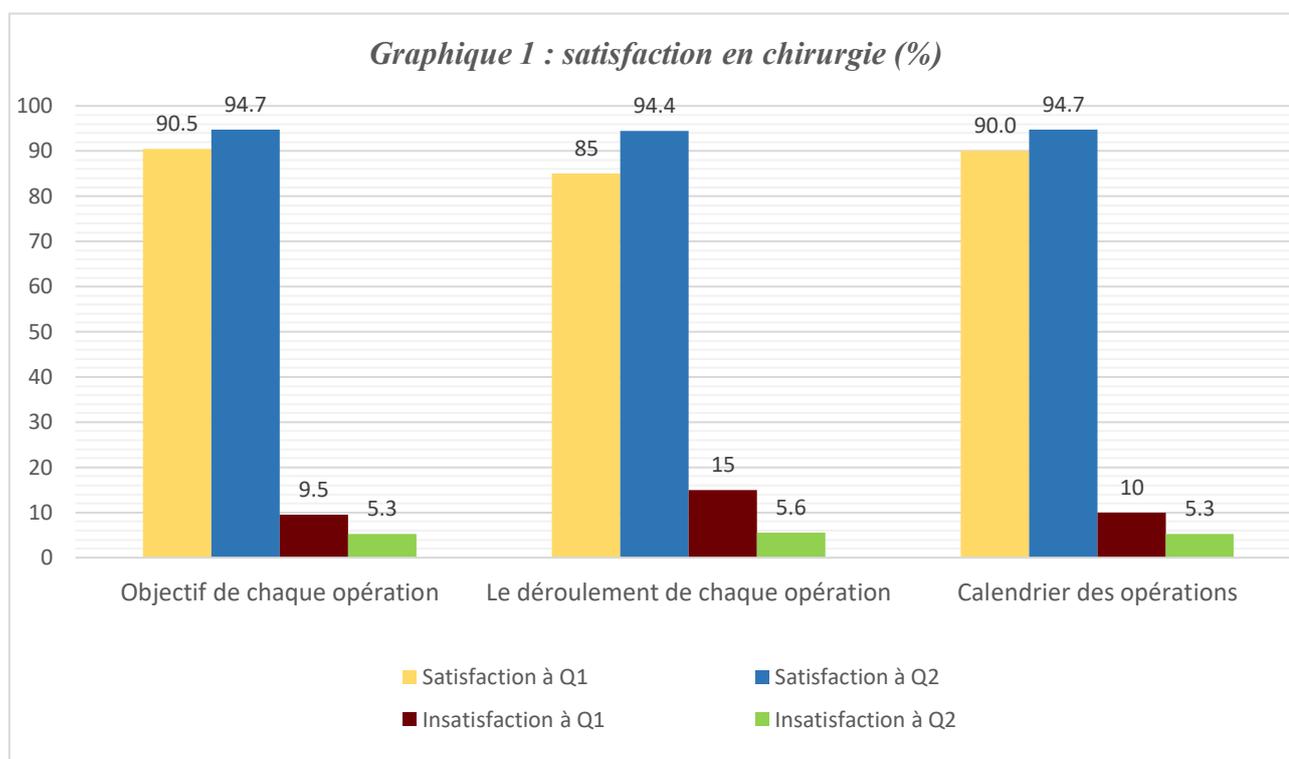
Nous avons ainsi testé l'hypothèse d'un changement sur la proportion de réponses où les parents sont satisfaits entre les deux questionnaires. Pour réaliser les analyses inférentielles, nous avons recodé les réponses de Q1 en réponses binaires (où 0 = pas d'accord et 1 = d'accord). Nous avons ensuite recodé les réponses de Q2 en réponses de 0 à 3, où 0 = pas du tout d'accord, 1 = pas d'accord, 2 = plutôt d'accord et 3 = tout à fait d'accord afin de réaliser des analyses descriptives plus poussées. Pour pouvoir comparer nos données entre Q1 et Q2, nous avons ensuite recodé les réponses de Q2 en réponses binaires 0 et 1, où 0 = pas d'accord soit des réponses comprises entre 0 et 1, et 1 = d'accord soit des réponses comprises entre 2 et 3.

Les variables Q1 et Q2 étant des variables qualitatives avec deux modalités (0 et 1), nous avons effectué les analyses avec des tests Chi-carré (notés χ^2) pour échantillons indépendants (effectué avec le software IBM SPSS statistics). Les réponses « sans opinion » et « pas toujours » ont été exclues de l'analyse car non analysables d'un point de vue statistique. La significativité de nos résultats (notée **p**) a été vérifiée au risque de 5% (**p < 0,05**).

4. Résultats

Nous avons d'abord calculé le pourcentage de satisfaction générale des parents quant aux informations reçues aux deux questionnaires Q1 (au cours du suivi pluridisciplinaire de leur enfant) et Q2 (avec l'apport du livret) avant de calculer le chi-carré et la significativité de l'évolution de nos résultats. Pour une meilleure lisibilité de la comparaison sous forme d'histogramme, nous avons regroupé les réponses de Q1 à 0 en « pas satisfait » et celles à 1 en « satisfait ». Nous avons recodé les réponses de Q2 comprises entre 0 et 1 en « pas satisfait » et les réponses comprises entre 2 et 3 en « satisfait ».

4.1. Chirurgies



4.1.1. Objectifs de chaque opération reçue ou que va recevoir l'enfant

Nous avons observé à Q1 une satisfaction à propos du niveau d'informations reçu quant à l'objectif de chaque opération réalisée ou à venir pour l'enfant à 90,5% (graphique 1). 9,5% des parents étaient insatisfaits.

A Q2, nous avons noté 94,7% de parents satisfaits et 5,3% de parents insatisfaits.

Nos résultats montrent une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 1,08$ et $p = 0,299$ voir annexe n°3 le tableau 1).

4.1.2. Déroulement de chaque opération reçue ou que va recevoir l'enfant

A Q1, la satisfaction sur les informations reçues à propos du déroulement de chaque opération réalisée ou à venir pour l'enfant était de 85% (graphique 1). 15% des parents étaient insatisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,4% des parents étaient satisfaits et 5,6% de parents n'étaient pas satisfaits.

On observe une évolution positive de la satisfaction et ces changements ne sont pas significatifs ($\chi^2 = 0,897$ et $p = 0,344$ voir tableau 2 en annexe n°3).

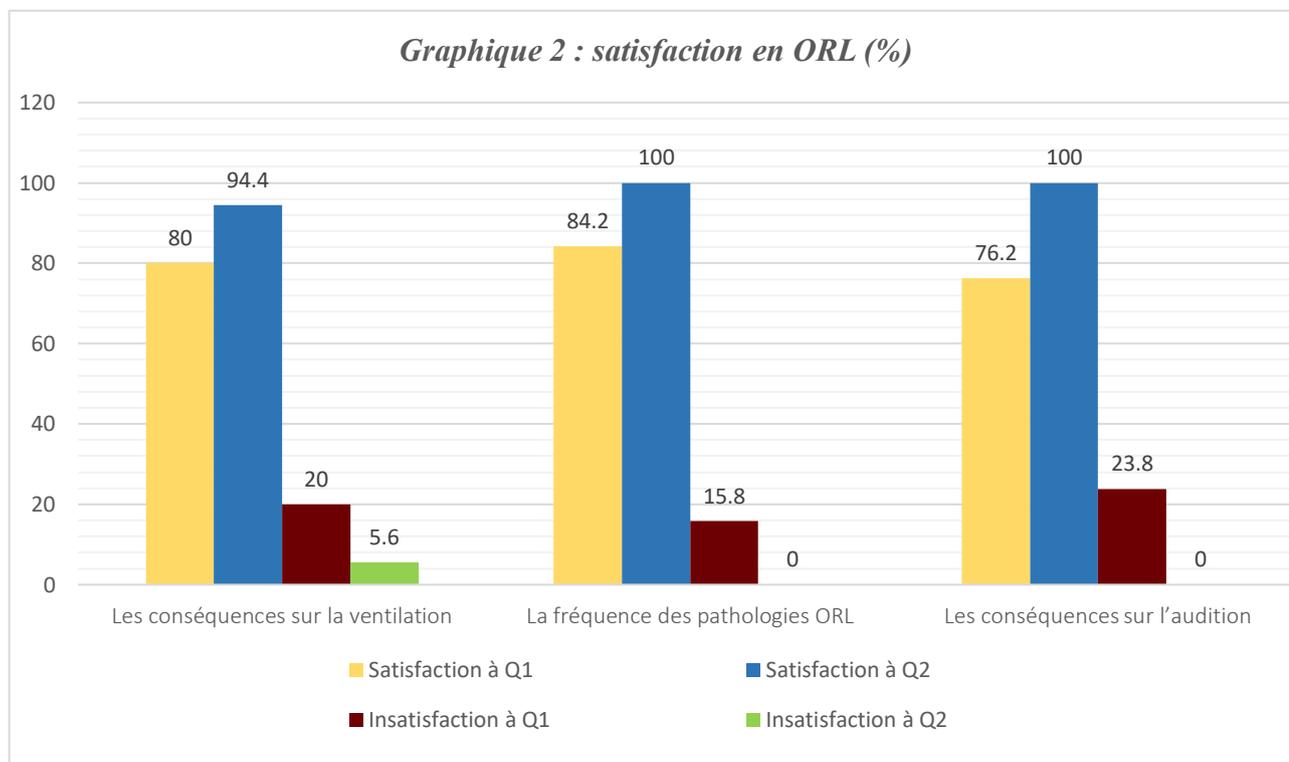
4.1.3. Calendrier des opérations

Nous avons observé à Q1 une satisfaction sur le calendrier des opérations à 90%. 10% étaient insatisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,7% de parents étaient satisfaits et 5,3% n'étaient pas du tout satisfaits.

On observe une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 0,308$ et $p = 0,579$ voir tableau 3 en annexe n°3).

4.2. ORL



4.2.1. Conséquences de la fente sur la ventilation

Nous avons observé à Q1 une satisfaction sur les informations reçues à propos des conséquences de la fente sur la ventilation à 80 % (graphique 2). Il y avait 20% de parents insatisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,4% de parents étaient satisfaits et 5,6% de parents n'étaient pas satisfaits.

Pour cette question sur les conséquences de la fente sur la ventilation, on observe une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 1,730$ et $p = 0,188$ voir tableau 4 en annexe n°3).

4.2.2. Pathologies ORL et leur prévalence chez les enfants porteurs de fente

Nous avons observé à Q1 une satisfaction sur les informations reçues à propos des pathologies ORL et de leur prévalence chez les enfants porteurs de fente à 84,2% (graphique 3). Il y avait 15,8% de parents insatisfaits.

A Q2, nous avons noté que 100% de parents étaient satisfaits.

On note une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 2,928$ et $p = 0,087$ voir tableau 5 en annexe n°3).

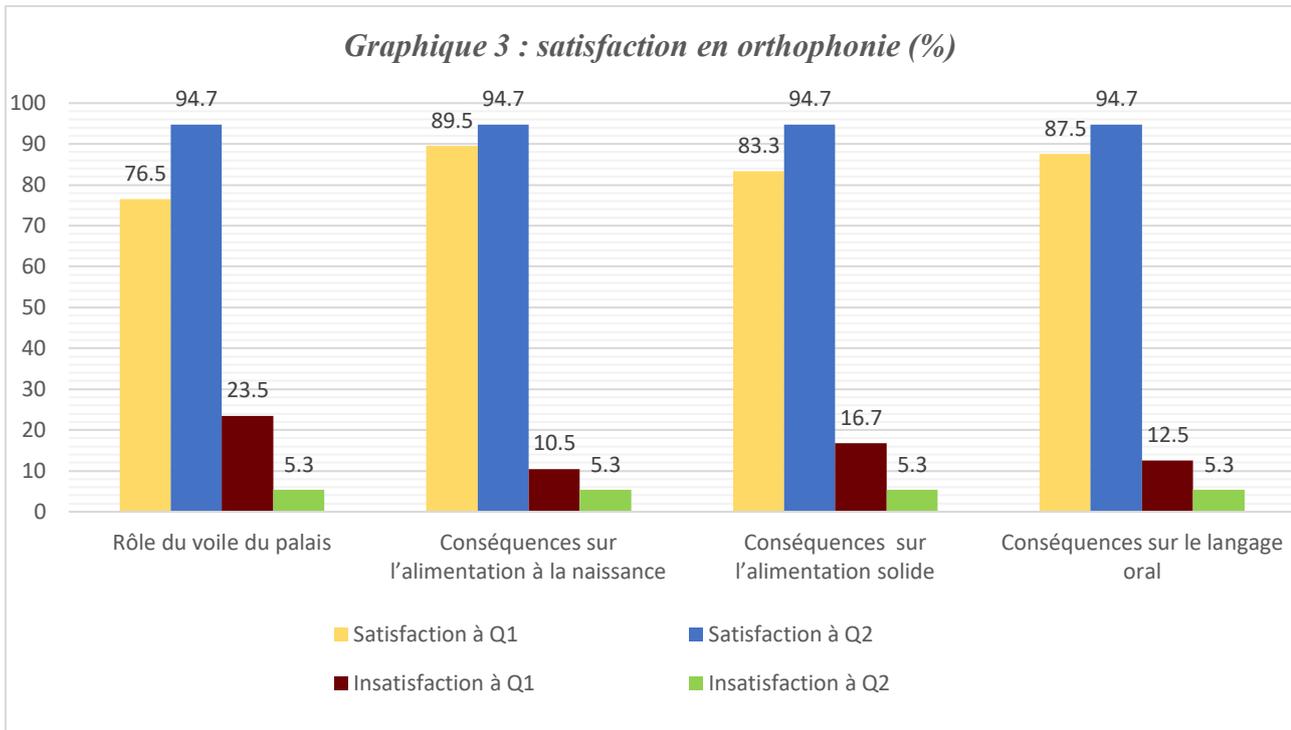
4.2.3. Conséquences sur l'audition

Nous avons observé à Q1 une satisfaction sur les informations reçues à propos des conséquences de la fente sur l'audition à 76,2% (graphique 3). Il y avait 23,8% de parents non satisfaits.

A Q2, nous avons observé 100% de parents satisfaits.

Nous pouvons dire que la satisfaction des parents sur les conséquences de la fente sur l'audition a **significativement** évolué entre Q1 et Q2 ($\chi^2 = 4,405$ et $p = 0,036$ voir tableau 6 en annexe n°3).

4.3. Orthophonie



4.3.1. Rôle du voile du palais chez un individu

Nous avons observé à Q1 une satisfaction sur les informations reçues à propos du rôle du voile du palais à 76,5% (graphique 3). Il y avait 23,5% de parents non satisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,7% de parents étaient satisfaits et que 5,3% de parents étaient insatisfaits.

Les résultats montrent une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 2,503$ et $p = 0,114$ voir tableau 7 en annexe n°3).

4.3.2. Conséquences sur l'alimentation à la naissance (allaitement, biberon)

Nous avons observé à Q1 une satisfaction sur les informations reçues à propos de l'alimentation à la naissance à 89,5% (graphique 3). Il y avait 10,5% de parents non satisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,7% de parents étaient satisfaits et que 5,3% de parents étaient insatisfaits.

On note une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 0,362$ et $p = 0,547$ voir tableau 8 en annexe n°3).

4.3.3. Conséquences sur l'alimentation solide (introduction de la cuillère)

A Q1, la satisfaction sur les informations reçues à propos de l'alimentation solide était de 83,3% (graphique 3). Il y avait 16,7% de parents non satisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,7% de parents étaient satisfaits et que 5,3% de parents n'étaient pas satisfaits.

Nos résultats montrent une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 1,247$ et $p = 0,264$ voir tableau 9 en annexe n°3).

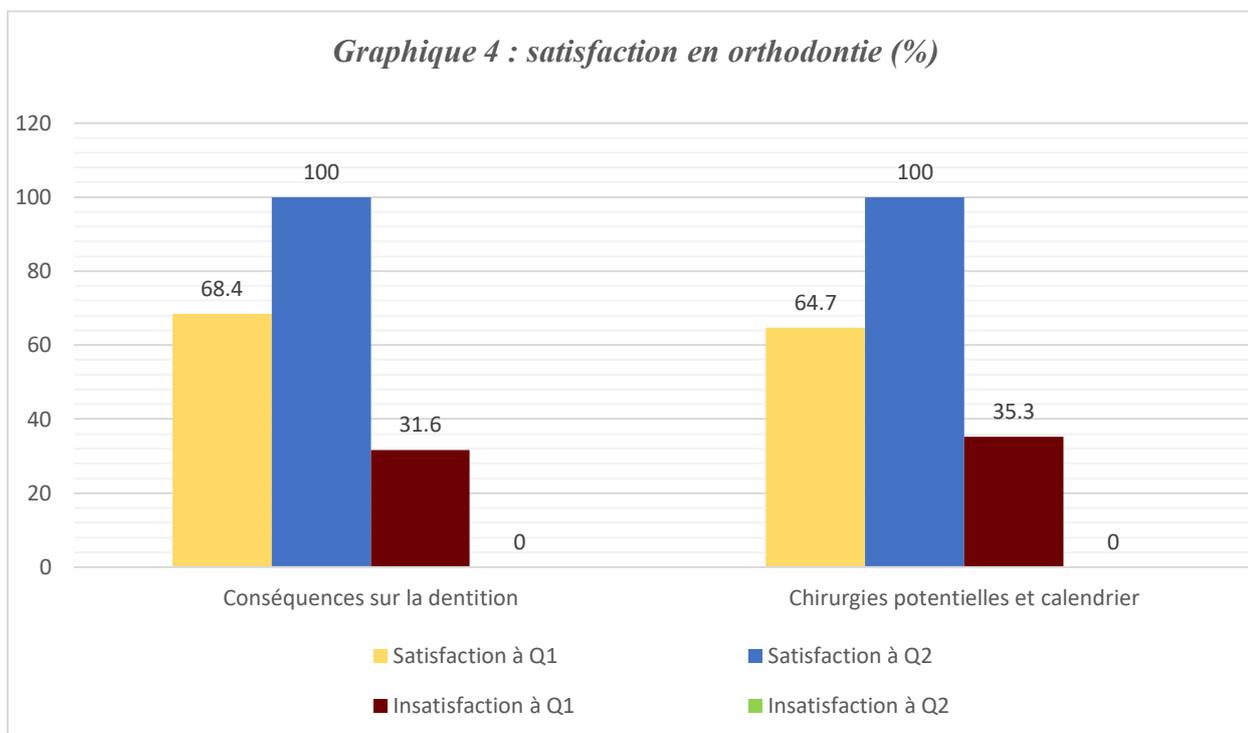
4.3.4. Conséquences sur le langage oral (articulation, parole, langage, voix)

Nous avons observé à Q1 une satisfaction sur les informations reçues à propos des conséquences sur le langage oral à 87,5% (graphique 3). Il y avait 12,5% de parents non satisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,7% de parents étaient satisfaits et que 5,3% de parents n'étaient pas satisfaits.

On note une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 0,580$ et $p = 0,446$ voir tableau 10 en annexe n°3).

4.4.Orthodontie



4.4.1. Conséquences sur la dentition

Nous avons observé à Q1 une satisfaction sur les informations reçues à propos des conséquences sur la dentition à 68,4% (graphique 4). Il y avait 31,6% de parents non satisfaits.

A Q2, nous avons noté que 100% des parents étaient satisfaits.

Nous pouvons noter que seuls les parents d'enfants porteurs de fente alvéolaire sont concernés par ces questions.

Nous pouvons dire que la satisfaction des parents sur les conséquences de la fente sur la dentition a **significativement** évolué entre Q1 et Q2 ($\chi^2 = 6,098$ et $p = 0,014$ voir tableau 11 en annexe n°3).

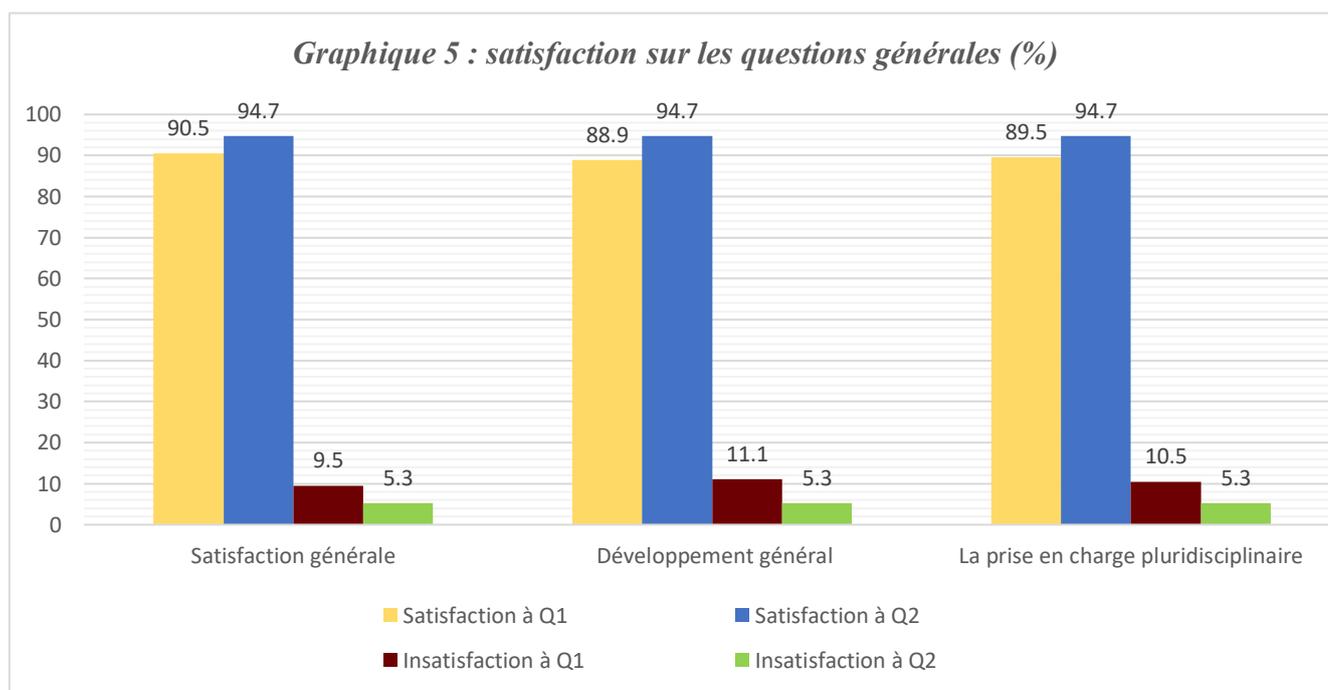
4.4.2. Chirurgies potentielles et calendrier

A Q1, la satisfaction sur les informations reçues à propos des chirurgies potentielles et du calendrier était de 64,7% (graphique 4). Il y avait 35,3% de parents non satisfaits.

A Q2, nous avons noté que 100% de parents étaient satisfaits.

Nous pouvons dire que la satisfaction des parents sur les chirurgies potentielles et le calendrier a **significativement** évolué entre Q1 et Q2 ($\chi^2 = 7,286$ et $p = 0,007$ voir tableau 12 en annexe n°3).

4.5. Questions générales



4.5.1. Satisfaction générale quant aux informations reçues

Nous avons observé à Q1 une satisfaction générale des parents à 90,5%. 9,5% des parents n'étaient pas satisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,7% étaient satisfaits et que 5,3% de parents qui, de manière générale, n'étaient pas satisfaits par les informations contenues dans le livret.

Pour cette question, on observe une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 0,26$ et $p = 0,609$ voir tableau 13 en annexe n°3).

4.5.2. Conséquences sur le développement général de l'enfant

A Q1, la satisfaction sur les conséquences sur le développement général de l'enfant était de 88,9% (graphique 5). Il y avait 11,1% de parents non satisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,7% de parents étaient satisfaits et que 5,3% de parents qui n'étaient pas satisfaits.

On note une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 7,424$ et $p = 0,515$ voir tableau 14 en annexe n°3).

4.5.3. Informations sur la prise en charge pluridisciplinaire aux HPNL

On note à Q1 une satisfaction sur les informations concernant la prise en charge pluridisciplinaire à 89,5% (graphique 5). Il y avait 10,5% de parents non satisfaits.

A Q2, nous avons noté que 94,7% de parents étaient satisfaits et que 5,3% des parents n'étaient pas satisfaits.

Nos résultats montrent une évolution positive de la satisfaction bien que ces changements ne soient pas significatifs ($\chi^2 = 0,362$ et $p = 0,547$ voir tableau 15 en annexe n°3).

DISCUSSION, CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Discussion

La politique de santé actuelle a tendance à promouvoir le rôle des parents dans la prise en charge et les consultations médicales afin qu'ils soient le plus impliqués possible dans le traitement et les soins. Pourtant, les besoins réels en informations des parents d'enfants avec des pathologies chroniques ne sont pas toujours clairement décrits dans la littérature. C'est ce qui nous a conduit à vouloir mesurer le ressenti des parents à propos des informations qu'ils ont reçues au cours du suivi pluridisciplinaire de leur enfant porteur de fente aux Hôpitaux-Pédiatriques de Nice-CHU Lival. Les parents font souvent face à une masse d'informations complexes et issues de différents professionnels de santé. Un livret d'informations leur permettrait de revoir tout ce qui a été dit durant les consultations et d'éclairer parfois ce qui a été dit à l'oral grâce au support écrit.

Notre objectif primaire était de mesurer le ressenti des parents dans le cadre du suivi pluridisciplinaire de leur enfant dans les domaines de la chirurgie, de l'ORL, de l'orthodontie et de l'orthophonie.

Les résultats de notre étude montrent que le niveau de satisfaction à propos des informations reçues au cours du suivi pluridisciplinaire de leur enfant, avant lecture du livret est, de manière générale, très élevé. Ces résultats s'inscrivent dans la même lignée des études de Nasar et Pongpagatip (Nasar et al., 2018), (Pongpagatip et al., 2012) qui décrivent que la moyenne globale du niveau de connaissances parmi les parents est bonne.

La chirurgie est le domaine où les parents étaient le plus satisfaits initialement, avec en moyenne 88,5% de satisfaction sur les trois questions. Ces résultats sont en accord avec ceux de l'étude de Thohinung (Thohinung & Prathanee, 2016) qui décrit que le traitement (chirurgical) est le domaine que les parents estimaient le plus important (à 70.40%).

Dans le domaine de l'orthophonie, la satisfaction moyenne à Q1 était aussi très haute pour les quatre questions (84,2%). En ce qui concerne l'alimentation à la naissance, nos résultats sont supérieurs à ceux retrouvés dans la littérature. En effet, nous avons compté 89,5% de parents satisfaits sur cette question alors qu'une autre étude (Young et al., 2001) parle plutôt de 60% de parents se souvenant avoir eu des informations concernant les méthodes d'allaitement avec un enfant porteur de fente. Ces résultats peuvent s'expliquer dans la littérature par l'importance que les parents attachent selon Thohinung (Thohinung & Prathanee, 2016) à la stimulation du développement, surtout en orthophonie (70.20% des parents).

Dans le domaine de l'ORL, en ce qui concerne la ventilation, nous avons eu 80% de parents satisfaits des informations reçues. 84,2% des parents étaient satisfaits des informations reçues à propos des pathologies ORL. Là aussi, nos résultats sont supérieurs à ceux décrits dans l'étude de Young (Young et al., 2001) qui précise que seulement 40% des parents estiment avoir reçu des informations pour apprendre à prévenir l'obstruction des voies respiratoires et à reconnaître la maladie en cas d'affections respiratoires de l'enfant. Ces résultats s'inscrivent dans la même dimension que ceux de l'étude de Thohinung (Thohinung & Prathanee, 2016), selon laquelle la prévention des pathologies ORL (infections respiratoires, otites) est un domaine important pour 52,6% parents.

Le domaine où les parents manquaient le plus d'informations était l'orthodontie. En effet, les parents sont satisfaits à propos des informations concernant les conséquences sur la dentition à 68,4% et à 64,7% en ce qui concerne les différentes opérations et calendrier. Une étude (Reda Fathy & Moghny Attia, 2017) précise, quant à elle, que 44% des parents ne connaissaient pas les conséquences sur la dentition.

Notre objectif secondaire était de mesurer le ressenti des parents face à l'aide apportée par un livret d'informations que nous avons créé et de vérifier s'il y a eu une évolution de la satisfaction en comparant les résultats obtenus.

Nos résultats montrent qu'une évolution positive de la satisfaction est présente dans tous les domaines entre Q1 et Q2. Néanmoins, la plupart des changements ne sont pas significatifs ($p < 0,05$) sauf pour 3 questions sur 15 : les conséquences sur l'audition en ORL, les conséquences sur la dentition et les chirurgies et calendrier en orthodontie.

Compte tenu de l'augmentation de la satisfaction pour chaque question, nous pouvons dire que le livret a un apport positif : il a en effet permis d'augmenter la satisfaction des parents sur les informations reçues. Ces résultats concordent avec ceux de l'étude de Haynes (Haynes et al., 2008), qui décrit que la mise à disposition de matériel (écrit, verbal ou visuel) ainsi que des conseils sur les objectifs et l'observance des thérapies sont susceptibles d'améliorer l'adhésion des patients à la prise en charge. L'orthodontie est le domaine où la satisfaction a le plus évolué après lecture du livret. Selon une étude (Oginni & Adenekan, 2012), l'orthodontie et ses traitements chirurgicaux font partie de la prévention tertiaire dans le cadre des fentes, ce qui peut expliquer nos résultats dans la mesure où ce n'est pas le domaine prioritaire pour les parents, surtout que la gingivopériostoplastie n'est proposée que vers l'âge de 5 ans.

Les limites

Notre étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, notre étude repose sur la subjectivité d'un petit groupe de parents et sur leur sincérité. Nous ne pouvons donc pas être certains de la valeur des réponses des parents. C'est un biais à ne pas perdre de vue, car ces derniers étaient dans le service pour remplir le premier questionnaire ; souligner leur insatisfaction auprès des membres de l'équipe pluridisciplinaire n'était peut-être pas envisageable pour eux. Comme le souligne l'étude d'Aite et celle d'Hummelinck (Aite et al., 2006) (Hummelinck & Pollock, 2006), les relations entre les familles d'enfant avec des besoins de santé particuliers et les professionnels de santé sont complexes. Pour le deuxième questionnaire, nous devons noter qu'une même personne a coché la réponse « pas du tout d'accord » ou « sans opinion » pour tous les items de chaque domaine, ce qui peut remettre en question sa concentration au moment de répondre.

De plus, pour réaliser l'analyse statistique, les données ne rentrant pas dans le recodage binaire des réponses (oui/non) ont dû être exclues de l'étude. Il est important de souligner que dans notre étude, nous avons comparé des parents différents entre Q1 et Q2. Il pourrait donc être pertinent de comparer dans une autre étude les mêmes parents entre Q1 et Q2, pour vérifier l'augmentation de leur satisfaction. Certaines études (Aite et al., 2006 et Statham et al., 2000) soutiennent que l'usage d'un support écrit est utile pour une meilleure compréhension et qu'il devrait être obligatoire.

Conclusion

Les parents sont des acteurs principaux de la prise en charge médicale de leur enfant. Il semble donc nécessaire qu'ils disposent d'informations cohérentes et précises pour leur permettre d'assurer les soins quotidiens spécifiques à leur enfant né avec une fente.

Pourtant, de nombreux parents estiment ne pas avoir eu suffisamment d'informations lors de leur parcours de soin. Notre étude est donc née de cette hypothèse selon laquelle un livret d'informations pourrait améliorer le niveau d'informations et de connaissances des parents dans le cadre du suivi pluridisciplinaire de leur enfant.

Nous avons donc diffusé un premier questionnaire pour répondre à notre objectif principal qui était de mesurer le ressenti des parents sur les informations qu'ils ont reçues oralement lors de leurs consultations. Nous avons obtenu une très forte satisfaction dans les différents domaines.

Nous avons ensuite élaboré un livret de guidance parentale contenant toutes les informations jugées indispensables pour une bonne compréhension du parcours d'un enfant porteur de fente, par tranche

d'âge et par domaine, afin que les parents disposent d'un support écrit vers lequel ils pourraient se reporter.

Nous avons ensuite diffusé un second questionnaire pour répondre à notre objectif secondaire qui était de mesurer le ressenti et la satisfaction des parents face à l'aide apportée par ce livret d'informations.

Nous avons observé une évolution positive de la satisfaction des parents pour la majorité des questions, indiquant que l'apport du livret a eu un effet positif sur la satisfaction des parents, bien que la plupart des réponses ne nous permettent pas de dire que ces changements sont significatifs.

Par ailleurs, d'un point de vue de la recherche, des investigations plus sensibles pourraient être effectuées. Pour obtenir des données objectivables, il serait intéressant de faire passer les deux questionnaires dans les mêmes conditions et aux mêmes parents, ce qui n'était pas possible dans le cadre de notre étude. Il pourrait aussi être intéressant d'étendre les recherches à une plus grande échelle, avec un échantillon de parents plus important.

Enfin, d'un point de vue clinique, un support écrit d'informations serait un outil à prendre en compte dans le cadre des suivis pluridisciplinaires. Il pourrait ainsi être intéressant que les parents disposent systématiquement d'un support écrit d'informations. De nouvelles modifications pourraient être apportées au livret, incluant des vidéos et autres supports ludiques.

BIBLIOGRAPHIE

Adam, S., Sama, H. D., Dégardin, N., Gallucci, A., Bellot-Samson, V., & Bardot, J. (2016). La gingivopériostoplastie avec substitut osseux: Technique et premiers résultats. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 61(4), 257–262. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2015.05.002>

Adler, K., Salanterä, S., Leino-Kilpi, H., & Grädel, B. (2015). An Integrated Literature Review of the Knowledge Needs of Parents With Children With Special Health Care Needs and of Instruments to Assess These Needs: *Infants & Young Children*, 28(1), 46–71. <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000028>

Aite, L., Zaccara, A., Trucchi, A., Nahom, A., Iacobelli, B., & Bagolan, P. (2006). Parents' informational needs at the birth of a baby with a surgically correctable anomaly. *Pediatric Surgery International*, 22(3), 267–270. <https://doi.org/10.1007/s00383-005-1631-2>

Aknin, J.-J. (2008). Le point sur les fentes labio-alvéolo-palatines. *Revue d'Orthopédie Dento-Faciale*, 42(4), 391–402. <https://doi.org/10.1051/odf:2008045>

Antheunis, P., Ercolani-Bertrand, F., & Roy, S. (2007). *L'accompagnement parental au cœur des objectifs de prévention de l'orthophoniste*. 19.

Béal, E., Gavelle, P., Frochisse-Durizy, C., Gall, J.-Y., Pérez Martínez, C., Danion-Grilliat, A., & Grollemund, B. (2017). Réflexions sur l'accompagnement psychologique proposé aux familles accueillant un enfant porteur d'une fente labio-palatine. *Devenir*, 29(2), 77. <https://doi.org/10.3917/dev.172.0077>

Chancholle, A. R., & Saboye, J. (2000). Éthique et bonnes pratiques des consultations d'un enfant atteint de fente labiopalatine, et de ses parents. *Archives de Pédiatrie*, 7(11), 1228–1234. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(00\)00137-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)00137-8)

Chancholle, A. R., & Saboye, J. (2007). *Fente labiopalatine: Éthique et bonnes pratiques des consultations*. 3.

Chancholle, A. R., Saboye, J., & Tournier, J. J. (2002). *Prise en charge des fentes labio-palatines par l'équipe du docteur Chancholle à Toulouse*. 14.

Chapuis-Vandenbogaerde, C., & Zbinden-Trichet, C. (2015). *Fentes palatines: Intervention précoce en orthophonie*.

- Chuacharoen, R., Ritthagol, W., Hunsrisakhun, J., & Nilmanat, K. (2009). Felt Needs of Parents Who Have a 0- to 3-Month-Old Child with a Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46(3), 252–257. <https://doi.org/10.1597/07-099.1>
- Conessa, C., Hervé, S., Goasdoué, P., Martigny, E., Baudelle, E., & Poncet, J.-L. (2005). Insuffisance vélopharyngée. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(2), 249–262. <https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2005.01.002>
- Davalbhakta, A., & Hall, P. (2000). The impact of antenatal diagnosis on the effectiveness and timing of counselling for cleft lip and palate. *British Journal of Plastic Surgery*, 53(4), 298–301. <https://doi.org/10.1054/bjps.2000.3330>
- De Bérail, A. (2015). *Épidémiologie des malformations associées aux fentes labiales et palatines à propos d'une étude rétrospective de 324 cas* (Vol. 22).
- Flynn, T., Möller, C., Jönsson, R., & Lohmander, A. (2009). The high prevalence of otitis media with effusion in children with cleft lip and palate as compared to children without clefts. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73(10), 1441–1446. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2009.07.015>
- François-Fiquet, C., Dupouy, M., Daoud, S., & Poli-Merol, M.-L. (2015). Fentes labio-palatines: Qualité de vie (VSP-A) patients et parents. À propos de 51 familles. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 60(3), 192–200. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2014.08.008>
- 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>
- Grollemund. (2014). *Conflits éthiques autour de la question des fentes labio-palatines: De l'intérêt d'anticiper les effets de leur impact psychique pour une meilleure prise en compte thérapeutique et sociétale*. 516.
- Grollemund, Barrière, M., Guedeney, A., & Danion-Grilliat, A. (2012). Fentes labiopalatines: Une transmission difficile. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(4), 297–301. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.02.006>
- Grollemund, Galliani, E., Soupre, V., Vazquez, M.-P., Guedeney, A., & Danion, A. (2010). L'impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfant. *Archives de Pédiatrie*, 17(9), 1380–1385.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.06.026>

Harper, D. C. (1995). Children's Attitudes to Physical Differences among Youth from Western and Non-Western Cultures. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 32(2), 114–119. https://doi.org/10.1597/1545-1569_1995_032_0114_csatpd_2.3.co_2

Haynes, R. B., Ackloo, E., Sahota, N., McDonald, H. P., & Yao, X. (2008). Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000011.pub3>

Herzog, G. (2011). *Le sourire aux lèvres* (Vol. 1). <http://www.sudoc.fr/164823433>

Hodgkinson, P. D., Brown, S., Duncan, D., Grant, C., McNAUGHTON, A., Thomas, P., & Mattick, C. R. (2005). Management of children with cleft lip and palate: A review describing the application of multidisciplinary team working in this condition based upon the experiences of a regional cleft centre in the United Kingdom. *Fetal and Maternal Medicine Review*, 16(1), 1–27. <https://doi.org/10.1017/S0965539505001452>

Hohlfeld, J., & de Buys, A. (2009). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHUV. *Revue Médicale Suisse*, 6.

Hummelinck, A., & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 228–234. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.07.006>

Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: A systematic review. *European Journal of Orthodontics*, 27(3), 274–285. <https://doi.org/10.1093/ejo/cji004>

Kummer, A. W. (2014). Speech Evaluation for Patients with Cleft Palate. *Clinics in Plastic Surgery*, 41(2), 241–251. <https://doi.org/10.1016/j.cps.2013.12.004>

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(3), 214–220. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2009.12.013>

Lendre, M.-È. (2013). *L'insuffisance vélo-pharyngée chez les enfants porteurs de fentes vélo-palatines, suite à une vélo-plastie intravélaire en chirurgie primaire: Origine organique ou fonctionnelle? Évaluation objective, avec l'aérophonoscope et Praat, de la phonation de 36 enfants*

âgés de 3 à 6 ans, opérés par vélo-plastie intravélaire en chirurgie primaire aux Hôpitaux pédiatriques de Nice. 217.

Marmouset, F., Piller, A. G., Bobillier, C., Pondaven, S., & Lescanne, E. (2017). *Insuffisance vélopharyngée*. 14.

McCorkell, G., Road, G., McCarron, C., Blair, S., & Coates, V. (2012). *Parental experiences of cleft lip and palate services*. 6.

Mossey, P. A., Little, J., Munger, R. G., Dixon, M. J., & Shaw, W. C. (2009). *Cleft lip and palate*. 374, 13.

Naiman, A.-N., & Disant, F. (2006). Chirurgie de l'insuffisance vélaire. *EMC - Techniques chirurgicales - Tête et cou*, 1(1), 1–15. [https://doi.org/10.1016/S1624-5849\(06\)27974-8](https://doi.org/10.1016/S1624-5849(06)27974-8)

Nasar, F. S. M., Amer, S. A. M., & Aly, H. M. A. (2018). Feeding Protocol for Mothers Having Infant with Cleft Lip and Cleft Palate. *American Journal of Nursing Science*, 10.

Nelson, P. A., Caress, A.-L., Glenny, A.-M., & Kirk, S. A. (2012). 'Doing the "Right" Thing': How parents experience and manage decision-making for children's 'Normalising' surgeries. *Social Science & Medicine*, 74(5), 796–804. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.024>

Nelson, P., Glenny, A.-M., Kirk, S., & Caress, A.-L. (2012). Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: A review of the literature: Parents and cleft lip and palate: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 6–20. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01244.x>

Oginni, F., & Adenekan, A. (2012). Prevention of oro-facial clefts in developing world. *Annals of Maxillofacial Surgery*, 2(2), 163. <https://doi.org/10.4103/2231-0746.101346>

Ondet, A. (2005). *Réparation chirurgicale tertiaire et préprothétique dans le traitement des séquelles de fentes labio-maxillo-palatines*.

Pavy, B., Vacher, C., Vendroux, J., & Smarrito, S. (2020). *Fentes labiales et palatines Traitement primaire*. 21.

Picard, A., Zazurca, F., Franchi, G., Kadlub, N., Galliani, E., Neiva-Vaz, C., Soupre, V., Mitrofanoff, M., Khonsari, R. H., Diner, P. A., & Vazquez, M. P. (2019). Les rhinoseptoplasties secondaires des fentes labiopalatines. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 64(5–6), 432–439. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2019.07.017>

- Pongpagatip, S., Pradubwong, S., Jenwitheesuk, K., & Chowchuen, B. (2012). Knowledge and Satisfaction of Caregivers of Patients With Cleft Lip–Palate at the Tawanchai Cleft Center: *Plastic Surgical Nursing*, 32(4), 165–170. <https://doi.org/10.1097/PSN.0b013e318274e8a1>
- Raoul, G., & Ferri, J. (2007). Les fistules palatines résiduelles dans les séquelles de fentes labioalvéolopalatovélaires. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4), 321–328. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.008>
- Reda Fathy, E., & Dr. Moghny Attia, A. A. (2017). Assessment of Mothers’ Needs for their Infants who have Cleft Lip and/or Palate. *Journal of Nursing and Health Science*, PP 46-56.
- Rey-Bellet, C., & Hohlfeld, J. (2004). Prenatal diagnosis of facial clefts: Evaluation of a specialised counselling. *SWISS MED WKLY*, 6.
- Rioux, Decker, & Deffrennes. (2012). *Réflexions thérapeutiques sur le traitement des séquelles de fente labio-alveolo-palatine chez le patient adulte*.
- Roustit, J., Allieres, P., Appaix, A., Borel-Maisonny, S., Decroix, G., Diatkine, R., Duchêne, H., Dugas, M., Favez-Boutonnier, J., Geraud, J., Grimaud, R., Husson, L., Kohler, C., & Launay, C. (2003). *Rééducation orthophonique, les fentes oro-faciales*.
- Searle, A., Ryan, S., & Waylen, A. (2016). Health professional communication and the diagnosis and care of infants born with cleft lip and palate in the U.K. *Journal of Neonatal Nursing*, 22(5), 236–243. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2016.04.005>
- Statham, H., Solomou, W., & Chitty, L. (2000). Prenatal diagnosis of fetal abnormality: Psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 14(4), 731–747. <https://doi.org/10.1053/beog.2000.0108>
- Talmant, & Lumineau. (2012). Traitement chirurgical secondaire des fentes labio-alvéolo-palatines. *EMC - Techniques chirurgicales - Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique*, 7(1), 1–24. [https://doi.org/10.1016/S1286-9325\(12\)45512-1](https://doi.org/10.1016/S1286-9325(12)45512-1)
- Talmant, & Lumineau. (2018). Fentes labiales et palatines. Traitement primaire. *EMC - Techniques chirurgicales - Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique*, 6(3), 1–26. [https://doi.org/10.1016/S1286-9325\(11\)45511-4](https://doi.org/10.1016/S1286-9325(11)45511-4)
- Thibault, C. (2015). L’oralité positive. *Dialogue*, 209(3), 35. <https://doi.org/10.3917/dia.209.0035>
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité: La sphère oro-faciale de l’enfant*.

Thohinung, U., & Prathanee, B. (2016). Caregivers' Role in Caring for Children with Cleft Lip-Palate in Mobile Speech Camp. *Journal of the Medical Association of Thailand = Chotmaihet Thangphaet*, 99 Suppl 5, S21-28.

Trichet-Zbinden, C., de Buys Roessingh, A., Herzog, G., Martinez, H., Oger, P., Delerive-Taieb, M.-F., Soupre, V., Picard, A., Vazquez, M.-P., Galliani, E., & Hohlfeld, J. (2010). Fentes labio-palatines: Guidance orthophonique au sein de l'équipe pluridisciplinaire. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 790–791. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70113-5](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70113-5)

Vanwijck, R., Bayet, B., Deggouj, N., Siciliano, S., & Bousaba, S. (2002). La prise en charge primaire et secondaire des fentes labio-palatines au centre labio-palatin de Bruxelles. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 47(2), 126–133. [https://doi.org/10.1016/S0294-1260\(02\)00096-1](https://doi.org/10.1016/S0294-1260(02)00096-1)

Watkins, S. E., Meyer, R. E., Strauss, R. P., & Aylsworth, A. S. (2014). Classification, Epidemiology, and Genetics of Orofacial Clefts. *Clinics in Plastic Surgery*, 41(2), 149–163. <https://doi.org/10.1016/j.cps.2013.12.003>

Young, D. J. L., O'Riordan, M., Goldstein, D. J. A., & Robin, D. N. H. (2001). *What Information Do Parents of Newborns with Cleft Lip, Palate, or Both Want to Know?* 4.

ANNEXES

Annexe n°1 : Q1

Service ORL

Responsable de service : Dr Bailleux

Orthophonistes : Mme Adrey et Mme Lendre

Stagiaire orthophoniste : Héloïse Castel



QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION À DESTINATION DES PARENTS AYANT UN ENFANT PORTEUR D'UNE FENTE FACIALE

Ce questionnaire a pour objectif de recueillir votre avis et vos besoins concernant la prise en charge et le suivi pluridisciplinaire de votre enfant dans notre service. Il est entièrement anonyme. Il entre dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie ayant pour but de créer un livret de guidance parentale.

1. De manière générale, pensez-vous avoir eu assez d'informations concernant la fente de votre enfant depuis sa naissance et/ou sa prise en charge dans notre service ?

- Oui, j'ai été suffisamment informé(e)
 Non, je n'ai pas été suffisamment informé(e)

Précisions (facultatif) :

2. Dans le cadre du suivi de votre enfant pour sa fente faciale, pensez-vous avoir eu suffisamment d'informations dans les domaines suivants :

CHIRURGIE	Oui	Non	Pas toujours
Objectif de chaque opération reçue ou que va recevoir votre enfant			
Déroulement de chaque opération reçue ou que va recevoir votre enfant			
Calendrier des opérations dans le cadre du suivi de votre enfant pour sa fente			

Précisions (facultatif) :

ORL	Oui	Non	Pas toujours
Conséquences de la fente sur l'audition de votre enfant			
Conséquences de la fente sur la ventilation de votre enfant			
Pathologies ORL fréquentes chez les enfants porteurs de fente			

Précisions (facultatif) :

Service ORL

Responsable de service : Dr Bailleux

Orthophonistes : Mme Adrey et Mme Lendre

Stagiaire orthophoniste : H loise Castel



ORTHOphonIE	Oui	Non	Pas toujours
R�le du voile du palais chez un individu			
Cons�quences de la fente de votre enfant sur l'alimentation solide (introduction de la cuill�re)			
Cons�quences de la fente de votre enfant sur l'alimentation � la naissance (allaitement, biberon)			
Cons�quences de la fente de votre enfant sur le langage oral (articulation, parole, langage, voix)			

Pr cisions (facultatif) :

ORTHOdONTIE (pour les fentes labio-alv�olo-palatine uniquement)	Oui	Non	Pas toujours
Impacts de la fente sur l'�volution dentaire de votre enfant			
Chirurgies potentielles et calendrier			

Pr cisions (facultatif) :

SUIVI GENERAL (r�alis� par le chirurgien)	Oui	Non	Pas toujours
Informations sur la prise en charge pluridisciplinaire de votre enfant dans notre service			
Cons�quences de la fente sur le d�veloppement g�n�ral de votre enfant			

Pr cisions (facultatif) :

3. Pensez-vous qu'un livret d'informations et de conseils, sp cifiques aux enfants porteurs de fente, t l chargeable sur le site internet de l'h pital, puisse  tre utile ?

- Oui
- Non
- Pas d'avis

Commentaires :

Merci de votre participation !

Annexe n°2 : Exemple d'une page de Q2



Fondation Lenval

pour les enfants, depuis 1888

Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU-LENVAL

Questionnaire de satisfaction

Ce questionnaire a pour objectif de recueillir votre avis concernant le livret de guidance parentale que vous avez reçu avant sa mise en ligne sur le site internet des Hôpitaux Pédiatriques Nice CHU Lenval. Tous deux sont réalisés dans le cadre d'un mémoire en orthophonie.

***Obligatoire**

Adresse e-mail *

Votre adresse e-mail _____

De manière générale... *

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
je suis satisfait des informations reçues concernant la fente de mon enfant sur le livret.	<input type="checkbox"/>				

[Suivant](#)

Page 1 sur 12

Annexe n°3 : Tableaux de significativité de l'évolution

Tableau 1 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur l'objectif de chaque opération reçue ou que va recevoir l'enfant

Questionnaire					Chi-carré	p
Objectif de chaque opération		Q1	Q2	Total	1.08	0.299
	Non	2	1	3		
	Oui	19	18	37		
Total		21	19	40		

Tableau 2 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur l'objectif de chaque opération reçue ou que va recevoir l'enfant

Questionnaire					Chi-carré	p
Déroulement de chaque opération		Q1	Q2	Total	0.897	0.344
	Non	3	1	4		
	Oui	17	17	34		
Total		21	18	39		

Tableau 3 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur le calendrier des opérations

Questionnaire					Chi carré	p
Calendrier des opérations		Q1	Q2	Total	0.308	0.579
	Non	2	1	3		
	Oui	18	18	36		
Total		20	19	39		

Tableau 4 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur les conséquences de la fente sur la ventilation

Questionnaire					Chi-carré	p
Conséquences de la fente sur la ventilation		Q1	Q2	Total	1.730	0.188
	Non	4	1	5		
	Oui	16	17	33		
Total		20	18	38		

Tableau 5 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur les pathologies ORL et leur prévalence dans le cadre des fentes faciales

Questionnaire					Chi-carré	p
Pathologies ORL et leur prévalence		Q1	Q2	Total	2.928	0.087
	Non	3	0	3		
	Oui	16	17	33		
Total		19	17	36		

Tableau 6 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur les conséquences de la fente faciale sur l'audition

Questionnaire					Chi-carré	p
Conséquences sur l'audition		Q1	Q2	Total	4.405	0.036
	Non	5	0	5		
	Oui	16	16	32		
Total		21	16	37		

Tableau 7 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur le rôle du voile du palais chez un individu

Questionnaire					Chi-carré	p
Rôle du voile du palais		Q1	Q2	Total		
	Non	4	1	5	2.503	0.114
	Oui	13	18	31		
Total		17	19	36		

Tableau 8 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur l'alimentation à la naissance

Questionnaire					Chi-carré	p
Alimentation à la naissance		Q1	Q2	Total		
	Non	2	1	3	0,362	0.547
	Oui	17	18	35		
Total		19	19	38		

Tableau 9 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur l'alimentation solide

Questionnaire					Chi-carré	p
Alimentation solide		Q1	Q2	Total		
	Non	3	1	4	1,247	0.264
	Oui	15	18	33		
Total		18	19	37		

Tableau 10 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur les conséquences sur le langage oral

Questionnaire					Chi-carré	p
Conséquences sur le langage oral		Q1	Q2	Total		
	Non	2	1	3	0,580	0.446
	Oui	14	18	32		
Total		16	19	35		

Tableau 11 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur la dentition

Questionnaire					Chi-carré	p
Conséquences sur la dentition		Q1	Q2	Total		
	Non	6	0	6	6,098	0.014
	Oui	13	16	29		
Total		19	16	35		

Tableau 12 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur les chirurgies potentielles et calendrier

Questionnaire					Chi-carré	p
Chirurgies potentielles et calendrier		Q1	Q2	Total		
	Non	6	0	6	7.286	0.007
	Oui	11	17	28		
Total		17	17	34		

Tableau 13 : significativité de l'évolution de la satisfaction générale sur les informations reçues

Questionnaire					Chi-carré	p
Satisfaction générale		Q1	Q2	Total	0,26	0,609
	Non	2	1	3		
	Oui	19	18	37		
Total		21	19	40		

Tableau 14 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur les conséquences sur le développement général

Questionnaire					Chi-carré	p
Conséquences sur le développement général		Q1	Q2	Total	7.424	0,515
	Non	2	1	3		
	Oui	16	18	34		
Total		18	19	37		

Tableau 15 : significativité de l'évolution de la satisfaction sur la prise en charge pluridisciplinaire aux HPNL

Questionnaire					Chi-carré	p
La prise en charge pluridisciplinaire aux HPNL		Q1	Q2	Total	0,362	0,547
	Non	2	1	3		
	Oui	17	18	35		
Total		19	19	38		



 **Fondation Lenval**
pour les enfants, depuis 1884
Hôpitaux Pédiatriques
de Nice CHU-LENVAL

Livret d'informations

Destiné aux parents des enfants
présentant une fente faciale

**Version
2020/2021**

Hopitaux Pédiatriques de Nice CHU-LENVAL
Service d'Oto-Rhino-Laryngologie et de chirurgie cervico-faciale
Tel : 04 92 03 03 20
57 Avenue de la Californie, 06200, Nice
<https://lenval.org/consultations-orl-cervico-faciale/>

Edito...



Chaque année en France, environ 800 enfants naissent avec une fente faciale, isolée ou syndromique (fente labiale, labio-maxillo-palatine, palatine, sous muqueuse).

"Les parents accueilleront leur enfant avec des appréhensions et des craintes légitimes quant à son développement et aux séquelles futures que cette affection congénitale pourrait avoir sur les plans esthétiques et fonctionnels." [1]

Selon le type de fente et selon son âge, l'enfant peut rencontrer des difficultés alimentaires, ventilatoires, phonatoires ou d'audition.

La prévention et la prise en charge de ces éventuels troubles font l'objet d'un suivi pluridisciplinaire aux Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU Lenval (HPN-CHU Lenval).

Il réunit **différents spécialistes** pour une prise en charge et un suivi coordonné sur le long terme, à chaque étape de son développement.

Ce livret permettra de compléter ce suivi pluridisciplinaire en offrant une **synthèse** des **informations importantes de la naissance à l'âge de 6 ans**, données lors de nos consultations aux HPN-CHU Lenval.

BONNE LECTURE A TOUS !!

L'équipe des fentes faciales des HPN-CHU Lenval

[1] © Le sourire aux lèvres, Georges Herzog, page 17

Sommaire



NOTIONS ORTHOPHONIQUES ET ANATOMIQUES

Les différentes fentes faciales	p 4
Le voile du palais : à quoi ça sert ?	p 5
Les fonctions oro-faciales	p 6

DE 0 À 6 MOIS

La chirurgie aux HPN-CHU Lenal	p 7
L'alimentation au sein ou au biberon	p 8
De l'importance d'un bon nettoyage de nez	p 9

DE 6 À 12 MOIS

La guidance orthophonique aux HPN-CHU Lenal	p 10
Motricité et éveil sensoriel	p 11
Passage à la cuillère et diversification des goûts et textures	p 12
L'apparition du langage et de la parole	p14

DE 12 MOIS À 2 ANS

La chirurgie aux HPN-CHU Lenal	p 15
Introduction des morceaux, du verre et de la paille	p 16
La succion non-nutritive	p 18
De l'importance d'une bonne santé bucco-dentaire	p 19
L'audition	p 20
Le langage oral : articulation et voix	p 21
Le développement du langage	p 22
La ventilation	p 23

DE 2 ANS À 6 ANS

La chirurgie aux HPN-CHU Lenal	p 24
Le bilan orthophonique aux HPN-CHU Lenal	p25

SYNTHÈSE DE LA PRISE EN CHARGE AUX HPN-CHU LENVAL	p 27
--	------

ANNEXES	p 29
----------------	------

Les fentes faciales

La fente faciale est une malformation congénitale, résultant d'une insuffisance ou d'une absence de fusion des bourgeons de la face au cours de la période embryonnaire.

Cette malformation apparaît **entre la 5ème et la 12ème semaine de vie intra-utérine**.

La fente peut être isolée ou associée à d'autres malformations congénitales dans le cadre de syndromes génétiques.

Pourquoi une fente faciale apparaît durant la grossesse ?

Si dans certains cas les gènes peuvent être à l'origine de la fente, des facteurs environnementaux ou exogènes (origine géographique, lieu de vie, statut socio-économique, l'âge prénatal, la prise d'alcool, tabac, anti-épileptique...) peuvent intervenir largement, de façon imprévisible et variable, à chaque grossesse.

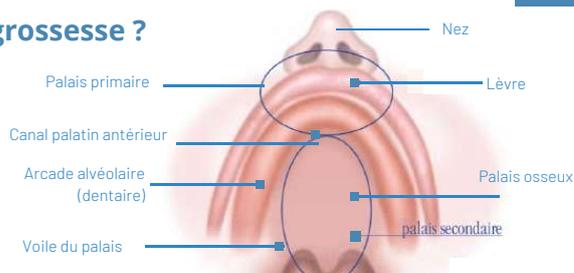


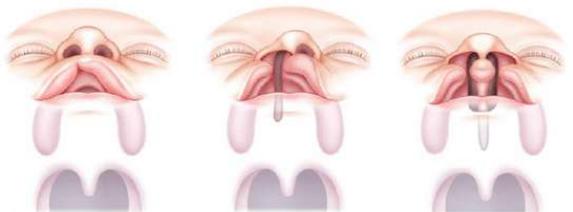
Schéma de la cavité buccale ^[1]

Il existe **3 groupes de fentes** avec une distinction par rapport au canal palatin antérieur :

- Fentes du palais primaire
- Fentes du palais secondaire
- La combinaison des deux

Dans chaque groupe, les fentes peuvent être complètes ou incomplètes.

Fentes du palais primaire ^[2]

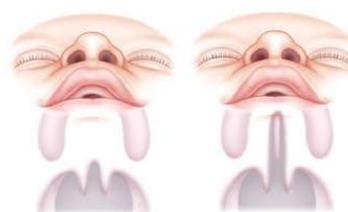


Fente labiale incomplète

Fente labio-alvéolaire incomplète

Fente labio-alvéolaire bilatérale

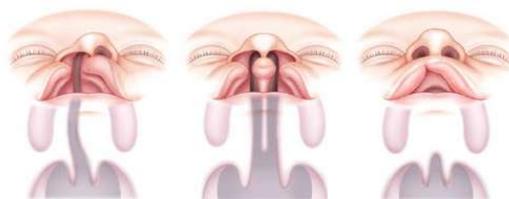
Fentes du palais secondaire ^[2]



Fente de la luette (luette bifide)

Fente vélo-palatine bilatérale

Combinaison d'une fente du palais primaire et secondaire ^[2]



Fente unilatérale complète

Fente bilatérale complète

Fente unilatérale incomplète

La fente sous-muqueuse ^[3]



La fente sous-muqueuse est **une forme particulière de fente vélaire, difficilement visible à l'oeil nu**, car l'ouverture musculaire et/ou osseuse est recouverte par un plan muqueux oral et nasal. Il existe souvent une **luette bifide**.

[1] Schéma issu et adapté de *Le sourire aux lèvres*, Georges Herzog, page 17

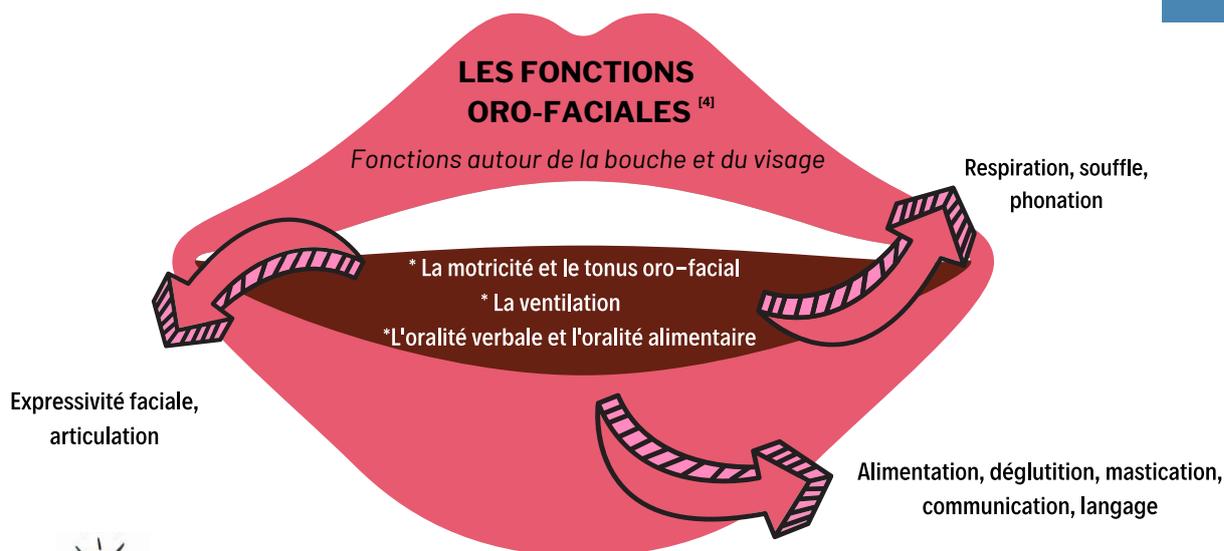
[2] Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente, Noirrit-Esclassan, Pomar, Esclassan, Terrie, Galinier, Woisard, 2005

[3] Schéma issu de Insuffisance vélo-pharyngée chez l'enfant, De Buys Roessingh, El Ezzi, Richard, Béguin, Zbinden-Trichet, La Scala, Leuchter, *Revue Med Suisse* 2017; volume 13, 400-405

Les fonctions oro- faciales

La fente faciale de votre enfant peut modifier anatomiquement les structures des lèvres, du palais et du maxillaire supérieur.

En fonction du type de fente, et quelles que soient les techniques de réparation chirurgicales utilisées, la qualité du fonctionnement des fonctions oro-faciales peut être altérée : articulation, ventilation, phonation, déglutition, expressivité faciale.



Oralité alimentaire

L'oralité dite **primaire** débute in utero vers la 10^{ème} semaine de grossesse et évolue jusqu'à l'âge de 6 mois. Elle est dite **réflexe** : la succion et la déglutition sont **automatiques**.

Elle est **secondaire** lorsque déglutition / mastication sont volontaires, vers l'âge de 6 mois, au moment de la **diversification alimentaire** et du **passage à la cuillère**. Les réflexes primaires disparaissent.

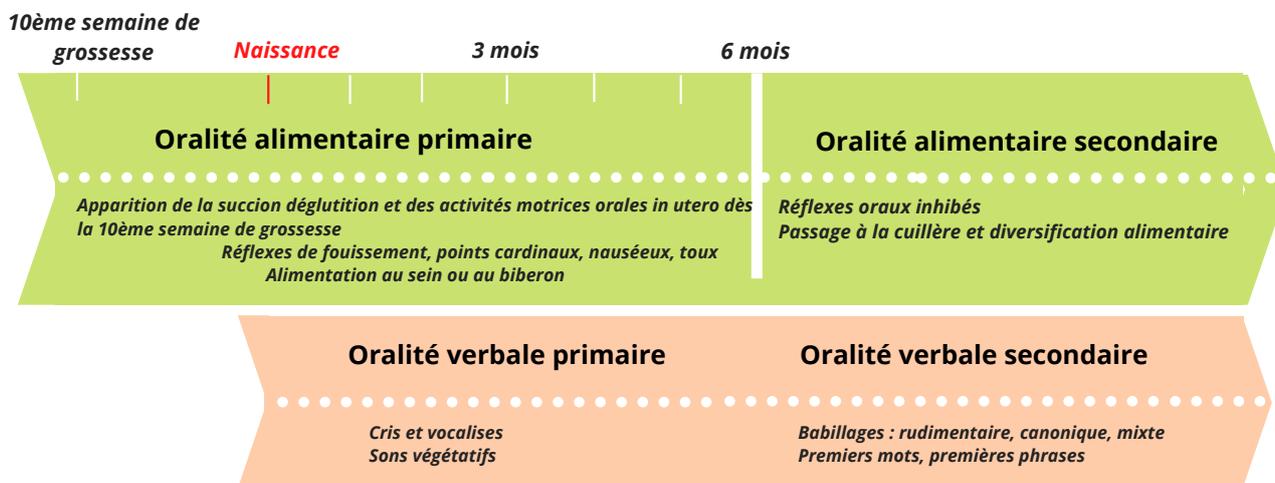
Oralité verbale

Elle est dite **primaire** pour qualifier **les premiers sons végétatifs, les cris, les vocalises, émis par le bébé** de la naissance à l'âge de 6 mois environ.

Les jeux musculaires de la bouche, de la langue et des joues, réalisés durant cette période, vont permettre à l'enfant les prémices de **l'articulation des sons du langage**.

L'oralité verbale **secondaire** débute vers 6 mois avec l'apparition des babillages et des premiers mots.

Développement conjoint de l'oralité alimentaire et verbale ^[4]



[4] Schéma adapté et issu de THI BAULT, "Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant, Issy-les-Moulineaux": Elsevier Masson, 2007

Le voile du palais : à quoi ça sert ?

Si votre enfant a une **fente vélaire ou vélopalatine**, une réparation chirurgicale du voile du palais sera nécessaire (voir page 15), afin de permettre **la réhabilitation de nombreuses fonctions oro-faciales**.

Rôle du voile du palais

Le bon fonctionnement du voile du palais est essentiel pour l'intégrité des 4 grandes fonctions que sont :

- **la déglutition (alimentation)**
- **la phonation (production des sons et timbre de la voix)**
- **la ventilation (respiration/souffle)**
- **l'audition** (aération de l'oreille moyenne)

Nous décrivons plus précisément ces fonctions tout au long du livret.

La contraction des muscles du voile du palais (et des structures vélopharyngées) crée **une fermeture étanche entre la cavité orale et les fosses nasales** lors de la **déglutition** et de la **phonation** (schéma A).

Lorsque le voile est trop court ou peu fonctionnel, l'étanchéité de la fermeture n'est pas possible (schéma B) créant une fuite d'air nasal, notamment lors de la production des sons oraux (voir page 25).

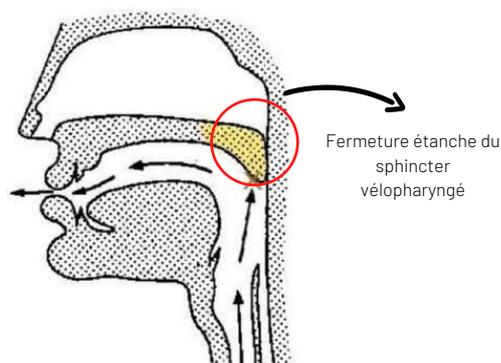


Schéma A : bon fonctionnement du voile du palais, sur l'articulation des sons oraux et lors de la déglutition [5]

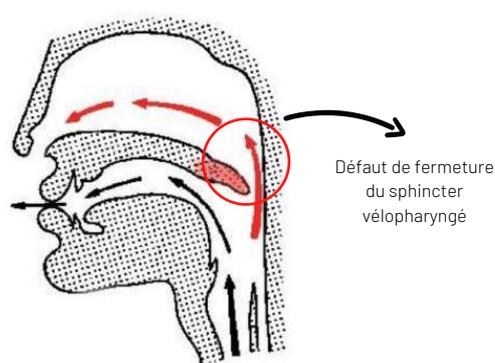


Schéma B : voile court ou peu fonctionnel, ne permettant pas la fermeture du sphincter vélopharyngé [5]

Rôle des végétations

Chez l'enfant, **les végétations adénoïdes** peuvent participer de manière passive à **la fermeture étanche du sphincter vélopharyngé**, en réduisant la profondeur du rhinopharynx. Dans les cas de fentes vélo palatines, ces végétations sont le plus souvent **conservées pour diminuer le risque d'insuffisance vélaire**.

Ces végétations, importantes pendant l'enfance, vont diminuer progressivement vers l'adolescence jusqu'à disparaître à l'âge adulte. [6]

Il sera donc important de surveiller leur évolution, afin de prévenir l'apparition d'une fuite d'air nasal quand celles-ci disparaîtront.

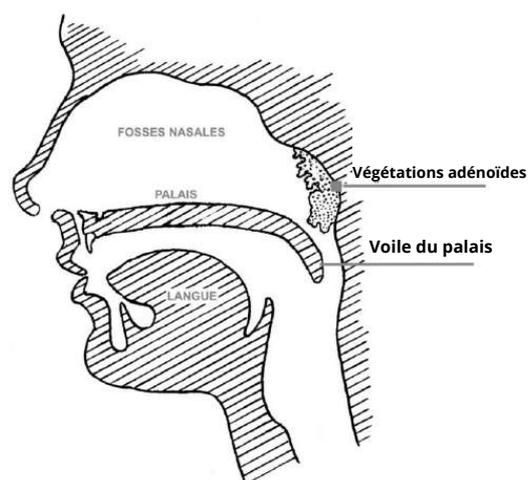


Schéma représentant les végétations adénoïdes [7]

[5] Schémas issus et adaptés du livret : Mon enfant est né avec une fente labio-palatine, prise en charge de 6 mois à 6 ans, CHU Nantes, RAFFAITIN, 2018, p. 9

[6] L'insuffisance vélopharyngée chez l'enfant, Annales D'ORL et chirurgie cervico-faciale, Garabedian, 2009

[7] Schéma issu et adapté de : <http://www.dominiquegarcia.fr>

La chirurgie aux HPN - CHU Lenval

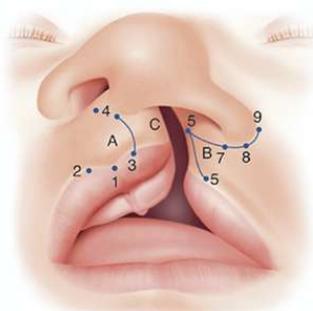
Fermeture de la fente labio-nasale : rhino-chéiloplastie

Aux Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU Lenval, la **rhino-chéiloplastie** - fermeture chirurgicale de la lèvre et du nez - s'effectue **à partir de la 5ème semaine de vie** (si le poids et l'état de santé du bébé le permettent), par la technique de Tennison modifiée ou de Millard.

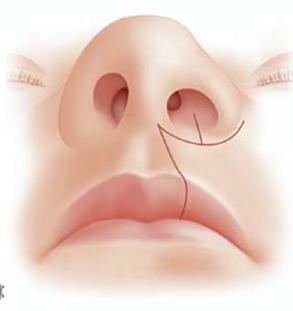
Si la **fente** est **bilatérale**, la réparation est le plus souvent faite en **un seul temps**.

Votre enfant sera accueilli **la veille de son opération**, réalisée sous **anesthésie générale**, avec une **surveillance post opératoire de 48h**.

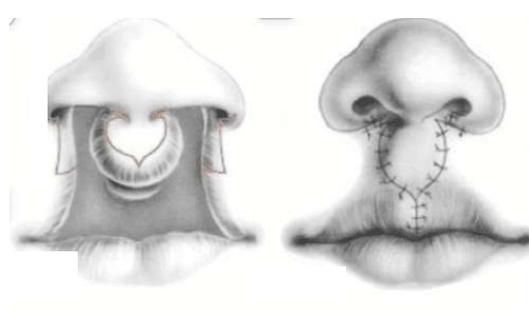
Fente labiale unilatérale



Fermeture unilatérale de la lèvre par la technique de Millard [8]



Fente labiale bilatérale



Fermeture bilatérale de la lèvre par la technique de Tennison Malek [9]

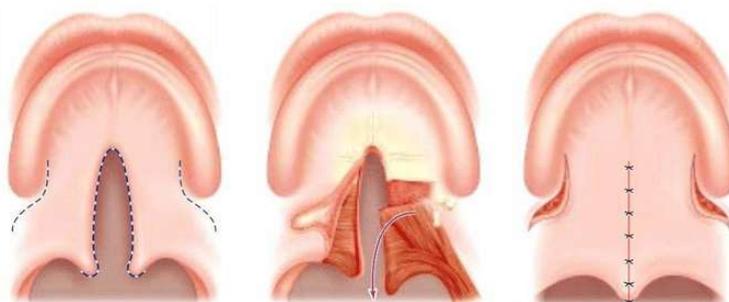
Fermeture de la fente vélaire : véloplastie intravélaire

Cette chirurgie s'applique aux fentes touchant le voile du palais (voir page 4).

La fermeture chirurgicale de la fente vélaire doit permettre l'apparition d'une bonne fonction vélaire nécessaire à la **phonation, la déglutition, la ventilation et l'audition**.

Elle s'effectue entre le 5ème et le 6ème mois de vie. Un espace de communication entre la cavité buccale et nasale peut persister : il s'agit d'une **fistule résiduelle**.

Elle pourra être corrigée dans un second temps si nécessaire (chirurgie secondaire à évaluer par le chirurgien).



Véloplastie intravélaire par Kriens [10]



Dans le cas de la fente labio-alvéolo-palatine, il existe un délai de plusieurs mois entre la fermeture du voile et du palais (voir schéma A p.15). Durant cette période, votre enfant aura toujours **une communication entre la cavité buccale et nasale pouvant expliquer la persistance de régurgitations nasales sur les liquides et/ou les solides**. Ne vous inquiétez pas, une fois la fermeture du palais osseux effectuée, les régurgitations nasales devraient disparaître.

[8] Fentes labiales et palatines. Traitement primaire [45-580], Talmant, Talmant, Rousteau, Lumineau, 2011

[9] Chirurgie des fentes labio-vélo-palatines, Chaudre, Garabedian, 2003

[10] Fentes labiales et palatines, traitement primaire, Pavy, Vacher, Vendroux, Smarrito, 1998

L'alimentation au sein ou au biberon



L'enfant porteur de fente peut être nourri normalement. Cependant, l'allaitement maternel au sein est souvent difficile en cas d'atteinte labio-vélo-palatine. Certaines difficultés de succion peuvent être présentes jusqu'à la fermeture de la fente (mauvaise pression intra-buccale ou manque de fermeture des lèvres sur la tétine ou le sein).

En cas de difficultés de succion, n'hésitez pas à vous rapprocher rapidement d'un professionnel de santé (conseillère en lactation, orthophoniste).

Les principaux signes d'alerte sont les suivants :

- Allongement du temps de la tétée (> 30 minutes)
- Faibles quantités prises sur le temps d'une tétée
- Fuites de lait aux commissures des lèvres
- Bruits de claquement lors de la succion de la tétine
- Manifestations d'inconfort (pleurs, recul / détournement de la tête)

Choix de la tétine et du biberon

Si votre enfant a quelques difficultés de succion au biberon, il pourrait juste avoir besoin d'une tétine adaptée. Faire bouillir une tétine en caoutchouc (de préférence) à plusieurs reprises permet de la ramollir et d'optimiser la succion.

Lorsque la succion est impossible ou si elle demande trop d'effort à votre enfant, le biberon **SpecialNeeds de Medela** (photo) fonctionne de telle sorte que le bébé, qui ne peut créer un vide pour extraire le lait, opte à la place pour **la compression**.

La valve antireflux empêche l'entrée d'air dans la tétine et vous pouvez contrôler facilement le débit de lait.^[11]



Tétine en caoutchouc de 2ème âge à débit variable par ©Thermobaby pour faible succion



Biberon SpecialNeeds de ©Medela pour faible succion

Positionnement et gestes d'aide à la succion

La position dans laquelle votre enfant prendra le sein ou le biberon **est importante**, car elle permet le confort de votre enfant et **l'optimisation de sa succion**.

Veillez ainsi à **un soutien de la tête, du dos, des fesses et un enroulement des épaules et du bassin, avec regroupement du bras extérieur vers le corps**.

La position semi-assise est préconisée et permettra le contact et les échanges visuels avec votre enfant.

S'il est trop difficile de bien positionner votre enfant, il est possible de l'installer dans **un coussin d'allaitement**, afin d'avoir les mains libres pour réaliser le geste d'aide à la succion.

Les gestes d'aide à la succion, tels que présentés ci-contre, vous seront proposés **par une professionnelle de santé, en fonction des difficultés de votre enfant**.



Geste d'aide à la succion : appui au niveau des commissures labiales

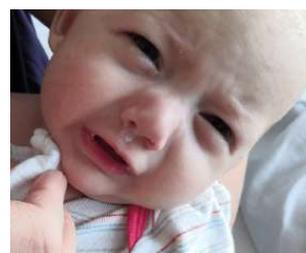


Geste d'aide à la succion : appui au niveau de la mandibule inférieure avec le majeur

Le reflux nasal

Si vous observez le passage de lait par le nez pendant les repas, il s'agit d'un **reflux nasal** : soit en raison d'une communication entre la bouche et le nez, soit en raison d'une hypotonie vélaire. Cela peut être impressionnant, **mais ce n'est pas grave ! Parlez-en à votre ORL ou orthophoniste lors de votre consultation**.

Veillez à une bonne installation de votre enfant lors de la tétée **et nettoyez lui le nez avec du sérum physiologique après la prise du biberon (voir page 9)**.



[11] Medela.fr

De l'importance d'un bon nettoyage de nez



Pour permettre une **ventilation nasale optimale**, il est important de **nettoyer le nez de votre enfant au sérum physiologique chaque jour**. L'absence d'élimination des **sécrétions naso-sinuses** peut provoquer une inflammation chronique des voies aériennes supérieures, conduisant à l'**obstruction nasale** et à la **respiration buccale** (voir page 23).

Bien que le lavage de nez soit indolore, ce n'est pas forcément agréable pour le bébé. Il peut être plus facile de le réaliser **après le bain**, car les sécrétions seront ramollies par les vapeurs d'eau.

Le nettoyage de nez est **à réaliser jusqu'à ce que l'enfant puisse se moucher seul efficacement** (voir page 23).



Comment nettoyer le nez de votre enfant ? ^{[12][13]}

1

Allongez votre bébé sur le côté ou éventuellement sur le ventre, et maintenez impérativement sa tête sur le côté. Si nécessaire, faites-vous aider pour maintenir votre enfant dans cette position.



2

Placez doucement l'embout de la dosette à l'entrée de la narine située le plus haut, par rapport à la position de votre bébé.



3

En appuyant sur la dosette, introduisez entièrement son contenu dans la narine. En même temps, fermez la bouche de votre enfant, afin que le sérum ressorte par l'autre narine avec les sécrétions nasales.

4

Attendez que votre bébé déglutisse correctement et que les sécrétions du nez se soient bien écoulées.

Essayez son nez à l'aide d'un mouchoir jetable, tournez la tête de votre enfant et effectuez la manoeuvre dans l'autre narine.

[12] Texte : Améli.fr

[13] Schémas issus et adaptés de www.naitreetgrandir.com

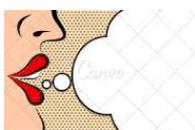
La guidance orthophonique aux HPN - CHU Lenval

Pourquoi l'orthophoniste réalise une guidance parentale à partir de l'âge de 6 mois ?



INFORMER

Présenter le parcours de l'enfant au sein des HPN-CHU Lenval : présentation de l'équipe pluridisciplinaire et du rôle de chacun, fréquence des RDV, objectifs de la prise en charge sur le long terme.



ECOUTER ET REpondre

Répondre aux questions des parents sur le développement de leur enfant et sur ses capacités à développer le langage et la communication.
Présenter les conséquences potentielles d'une fente faciale sur le développement de la phonation, de l'audition, de l'oralité verbale et alimentaire, de la déglutition et de la ventilation.



RASSURER ET VALORISER

Rassurer les parents sur les capacités de leur enfant.
Leur redonner confiance en eux, quand celle-ci disparaît face aux difficultés de leur enfant.



EVALUER

Le développement global de l'enfant, notamment ses capacités verbales et non verbales.
La qualité des fonctions oro-faciales.
Le fonctionnement du voile du palais et ses conséquences sur la phonation, la déglutition, la ventilation et l'oralité.
➔ Pour échanger avec le chirurgien sur le développement de l'enfant.



CONSEILLER

Sensibiliser les parents sur l'importance des stimulations régulières de leur enfant.
Améliorer la qualité des stimulations offertes par les parents.
Leur donner des conseils ajustés pour soutenir le développement langagier.



DIRIGER ET ORIENTER

Lorsque cela est nécessaire, une orientation vers une structure dédiée ou des spécialistes en libéral sera proposée.



NE PAS OUBLIER LA NOTION DE PLAISIR !!!

Ce livret contient toutes les informations données aux parents par l'orthophoniste lors des guidances parentales réalisées entre 6 et 24 mois.

Motricité et éveil sensoriel

Lors des premiers mois de vie, **c'est par la bouche et le visage que votre bébé va découvrir le monde** et communiquer avec son entourage.

La sensorialité d'un enfant né avec une fente faciale peut avoir été malmenée par les différentes dystimulations qu'il a vécues (opérations chirurgicales, hospitalisations, pose d'une sonde naso-gastrique...).

Lui proposer des stimulations sensorielles régulières et adaptées permettra à votre enfant de mieux accepter les sensations nouvelles.

Sollicitations sensorielles

Entre 0 et 6/9 mois, veillez tout d'abord à bien installer votre enfant, afin qu'il soit contenu (cocon, positionnement en enroulement) et puisse **porter ses mains à sa bouche facilement**.

- **Proposer des comptines et des bruitages**, permettant d'approcher le visage en douceur avec vos doigts sur son visage.
- **Effectuer des massages circulaires de la sphère oro-faciale** : tapotements, étirements, pressions sur la zone du menton, des joues, des lèvres.
- **Proposer des jeux du commerce permettant des stimulations corporelles et des sollicitations sensorielles ajustées.**
- **Proposer des activités non alimentaires et alimentaires (voir tableau ci-contre) afin d'aider à développer son oralité.** Commencez par les textures franches et sèches pour, petit à petit, proposer des textures plus difficiles à toucher (textures collantes). Faire des boîtes avec différentes textures à l'intérieur et les lui faire toucher.

	Textures et matières NON ALIMENTAIRES	Textures et matières ALIMENTAIRES
Franches sèches	Jouets de bébé en plastique, balles plastiques dures, abeille vibrante, brosse sensorielle, cuillère et biberon dinette, verre et cuillère bébé en silicone, chewy tube, brosses buccales bébé,....	Gâteaux secs salés sucrés, pâtes et gnocchis crus, fruits secs, fruits et légumes crus avec la peau, sucettes, carrés de chocolat...
Fluides	Balle pompon, plumes, coton, balle araignée, pack aggro-billes, balle multicolore...	Pâtes étoiles crues, semoule; riz cru, sucre, farine, sucre glace, chocolat en poudre...
Mouillées	Peinture....	Ketchup, yaourt, compote, mousse au chocolat, légumes et fruits crus épluchés...
Collantes	Pâte à modeler, flocons maïs mouillés....	Pâtes, riz et gnocchis cuits, semoule cuite, fruits et légumes cuits, miel...

Exemples d'activités sensorielles à réaliser avec votre enfant [14]

Explorations orales

Utilisez des jeux à porter en bouche, des brosses à dents pour bébé ou des hochets de dentition. Variez les stimulations dans une approche ludique !

Exemples d'outils de stimulation orale :



Balles d'éveil en caoutchouc Ludi©



Brosses à dents Nuby©



Hochet abeille vibrant Babysun©

[14] © Tableau issu du livre "Boîte à idée pour oralité malmenée du jeune enfant", Leblanc, Bourgeois, Hardy, Lecoufle Ruffier p. 18

Passage à la cuillère, diversification goûts et textures

La présence d'une fente faciale, quelle que soit sa forme, ne retarde pas le passage à une alimentation solide.

Entre 6 et 9 mois, vous pouvez commencer l'alimentation semi-liquide et mixée, avec des purées, légumes et fruits cuits, viandes ou poissons mixés, en complément de l'alimentation lactée. Votre pédiatre vous guidera dans cette étape. **Entre 9 et 12 mois**, vous pouvez commencer l'alimentation moulinée avec des morceaux fondants de légumes, petites pâtes bien cuites qu'il faudra compléter avec des produits lactés.

Si certains aliments venaient à se **coincer dans la fente palatine résiduelle** ou dans une **fistule palatine**, nettoyez le nez de votre enfant avec du sérum physiologique en fin de repas.

Points de vigilance pour les enfants porteurs de fente

Les différentes opérations, les hospitalisations, la pose d'une sonde nasogastrique peuvent entraîner des **hypersensibilités autour de la bouche et du visage** ou même des mains et du corps et avoir pour conséquence un **trouble de l'oralité alimentaire**.

"Les troubles de l'oralité alimentaire : prévention, dépistage et prise en soin" ^[15]

Et si c'était un trouble de l'oralité alimentaire ?



Les signes cliniques du trouble de l'oralité

Le trouble de l'oralité a de multiples manifestations, le plus souvent concomitantes :

CHEZ LES NOUVEAUX-NES

- Hauts-le-cœur à la proposition du sein ou de la tétine (réflexe nauséux).
- Régurgitations, vomissements.
- Toux (fausses-roues).
- Temps de tétée anormalement long (supérieur à 30mn).
- Fuite de lait par la commissure des lèvres.
- Absence d'exploration orale et tactile entre 0 et 24 mois.

CHEZ LES ENFANTS PASSES A L'ALIMENTATION SOLIDE

- Hauts-le-cœur à la vue ou à l'odeur de la nourriture, pendant le repas.
- Refus des morceaux, des aliments nouveaux, des nouvelles textures, de la petite cuillère.
- Régurgitations, vomissements.
- Toux (fausses-roues).
- Nourriture gardée en bouche sans être avalée.
- Sélectivité sur la température, la texture, la couleur des aliments.
- Temps de repas anormalement long.

POUR TOUS

- Lorsque l'enfant n'a aucun plaisir à s'alimenter, qu'il pleure ou qu'il tente de se retirer du contexte de repas ou d'allaitement.
- Lorsque l'enfant présente des défenses/irritabilités sensorielles (notamment orales ou tactiles).
- Lorsque le répertoire alimentaire de l'enfant présente moins de 20 aliments différents et ne couvre pas les quatre groupes alimentaires à partir de 18 mois.

L'orthophoniste intervient dans ce domaine et peut vous aider en cas de difficultés alimentaires. N'hésitez pas à la contacter rapidement.

[15] © Image page 2 du livret "Les troubles de l'oralité alimentaire : prévention, dépistage et prise en soin" à destination des familles et des professionnels de la petite enfance, Lecoufle, Lesesq-Lambre, Maiffret, 2018
Texte page 2 du livret "Les troubles de l'oralité alimentaire : prévention, dépistage et prise en soin" à destination des professionnels de santé, Lecoufle, Lesesq-Lambre, Maiffret, 2018

Passage à la cuillère, diversification goûts et textures

Que faire en cas de difficultés lors du passage à la cuillère ?



Veillez à une bonne installation de votre enfant lors des repas

Lors des repas, il est essentiel que votre enfant ait **une installation adaptée** à son âge, confortable et de faire évoluer l'installation en fonction de ses besoins. De manière générale, veillez à la présence des éléments suivants :

- **Dossier stable** avec une assise permettant l'appui des fesses
- **Pieds posés** dès que possible sur un support
- **Appui des mains et avant bras sur une table ou tablette**
- Distance et hauteur de la table permettant une **totale liberté de mouvements de l'enfant**
- **Contact visuel possible** avec votre enfant (se placer à sa hauteur lors des repas)



Adoptez une approche progressive

- **Commencer par le laisser découvrir l'aliment avec ses doigts**, le lui faire toucher, sentir, lui en déposer sur les lèvres pour une **approche progressive**. **Laissez-le se salir et découvrir avec ses mains la texture et la température du plat (voir p. 16)**.
- **Une fois l'aliment accepté grâce à ses doigts, proposez lui à la cuillère** et veillez à ce qu'elle soit **adaptée à son âge** et ne soit ni trop large ni trop profonde.
- **Laissez lui le temps d'être actif**. Ne pas racler la cuillère au palais pour en vider le contenu, mais laissez l'enfant être acteur dans la prise du contenu de la cuillère avec ses lèvres. Veillez à avoir un **rythme cadencé**, ni trop rapide, ni trop lent. **Observez votre enfant !**
- **Si votre enfant a des hauts-le-cœur** lors de l'introduction de textures non lisses (compote de pomme mal mixée, yaourts avec des bouts de fruits, purée mélangée avec riz ou pâtes, ...), essayez de séparer les petits morceaux de la purée et proposez des textures simples. Evitez les doubles textures.



N'oubliez pas que manger est un plaisir !!

- **Le repas est un moment de partage** où il est agréable d'être ensemble. Essayez de **prendre les repas en famille** le plus souvent possible, il verra votre assiette et sera tenté d'y goûter ou au moins de toucher. **Proposez-lui de vous faire manger (avec ses doigts ou une cuillère)**, il sera fier et ces moments sont propices aux découvertes et échanges.
- Même si votre enfant ne mange pas, n'hésitez pas à l'installer à table avec vous pour des découvertes sensorielles, avoir du plaisir à être ensemble et peut-être aura t-il envie de goûter !
- **Ne jamais le forcer à manger**, mais stimuler ses sens progressivement pour arriver jusqu'à la bouche (**voir p.16**).



Evitez les lingettes pour bébé qui contiennent des produits dont le goût en bouche n'est pas agréable. Utilisez plutôt de l'eau sur un gant ou sur de l'essuie-tout.

Un aliment doit être proposé au moins une dizaine de fois à votre enfant sous différentes formes. N'abandonnez pas trop rapidement !

L'apparition du langage et de la parole

Les muscles bucco-faciaux, c'est à dire les structures du nez, de la bouche et du palais, sont impliqués dans la parole et la phonation.

Votre enfant pourrait donc rencontrer des difficultés à prononcer certains mots, ayant pour conséquence un retard dans le développement de la parole et du langage.

Ce retard sera fonction du type de fente, de la qualité de la réparation chirurgicale et des capacités de votre enfant.

Le développement langagier de votre enfant nécessite donc une attention particulière.

Quelques repères ... ^[16]

A

douze mois




Jeu

Il joue à faire semblant (de boire avec un gobelet vide, de se coiffer, de dormir...).

Expression

Il utilise un jargon avec intonation pour imiter le discours de l'adulte. Il désigne un objet pour le demander. Il communique avec 80% de gestes. Il dit ses premiers mots.

Graphisme - Dessin

Il tient un crayon et s'essaye à gribouiller sur une feuille.

Motricité globale

Il peut se mettre debout tout seul. Debout, il peut se baisser pour ramasser un objet.

Comprend des mots en contexte. Dit ses premiers mots. Accepte la relation avec l'étranger.

Relation avec les personnes

Il ébauche une relation avec d'autres enfants.

Motricité fine

Il prend les objets entre le pouce et l'index et peut mettre l'index dans un orifice. Il empile deux cubes. Il peut boire à la tasse et au verre.

Rapport aux objets

Il cesse de porter les objets à la bouche. Il est curieux envers le monde qui l'entoure. Il met les objets en relation (aligner, empiler, emboîter, rapprocher, rassembler dans un même contenant).

Perception auditive

Il cherche l'endroit d'où vient un bruit produit hors de sa vue. Son seuil de perception auditive est de 20 à 25 dB. Il se balance sur le rythme d'une musique et reconnaît une mélodie.

Perception Visuelle

Il reconnaît les images d'objets dans un livre et se reconnaît dans le miroir. Ses capacités de poursuite visuelle sont définitivement développées. Son acuité visuelle est de 4/10.

Compréhension

Il comprend les mots familiers, les phrases simples et les expressions simples. Il développe une compréhension en contexte.

Comment soutenir le développement du langage de votre enfant ?

Votre enfant s'éveille au langage dès sa naissance. Il est donc important de lui parler dès son plus jeune âge. Même lorsqu'il ne parle pas encore, il comprend beaucoup. **Offrez lui un bain de langage au quotidien !!!**

- Profitez de cette période de **mimétisme** pour **jouer avec la bouche au maximum** : faire « le bisou », de grands sourires, des grimaces, des bruitages, des imitations (cf page 29).
- **Encouragez ses vocalises et imitez-le.**
- **Entretenez la relation par le regard, le toucher, la voix.** Conversez avec votre bébé, vous cherchez son regard, vous savez d'instinct ajuster votre voix, la rendre caressante, mélodieuse, chantante. Elle semble répondre à ce que dit bébé.
- **Partagez avec lui le plaisir de petits livres d'images** et profitez-en pour vous mettre en face de lui pour qu'il voit vos lèvres prononcer les mots.



Pour les enfants nés avec une fente velopalatine, **la production des sons [p] et [b]** nécessitent une **bonne pression intra buccale**. Par exemple, les mots [papa], [bébé], [bibibi], prononcés vers 12 mois, indiqueront que votre enfant est capable de fermer ses lèvres et de produire une bonne pression buccale permettant l'explosion de ces sons. **Aidez-le à produire ces sons par imitation s'il n'y parvient pas naturellement.**



En cas de doute sur l'audition de votre enfant, n'hésitez pas à contacter rapidement **votre ORL** (voir page 20).

1ère guidance aux HPN-CHU Laval avec une orthophoniste entre le 6ème et 12ème mois de votre enfant

[16] © page issue du site Fno-prevention-orthophonie.fr

La chirurgie aux HPN - CHU Lenval

Fermeture du palais osseux

Aux HPN - CHU Lenval, dans les cas de fentes labio-alvéolo-palatine, **la fermeture du palais osseux est réalisée entre le 12ème et le 18ème mois de vie.**

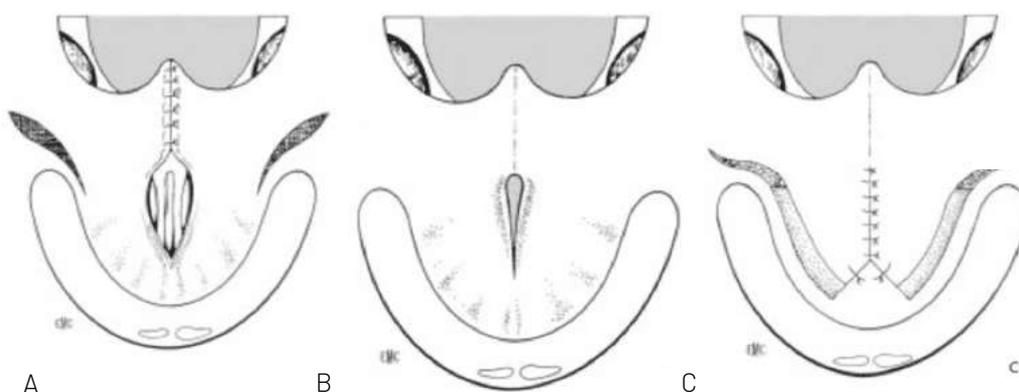
La fistule alvéolaire (persistance d'une communication entre la bouche et le nez) sera opérée vers l'âge de 5 ans (voir page 24).

Les conditions opératoires sont les mêmes que pour la fermeture du voile du palais (voire page 7).

Parfois, il peut persister **une ouverture (fistule)** sur le palais (schéma B).

Cette ouverture résiduelle pourra être reprise lors d'une chirurgie secondaire (schéma C).

Le chirurgien ORL vous indiquera la meilleure opération possible en fonction des difficultés de votre enfant et de son anatomie.



[17] Fermeture en 2 temps avec décollement de la fibromuqueuse palatine
A. Fermeture du voile. B. Réduction de l'espace. C. Palatoplastie secondaire.

Pendant une quinzaine de jours environ, il sera demandé aux parents **de positionner des manchons sur les bras de leur enfant**, afin d'éviter toute introduction de doigts autour et dans la bouche.

La succion de la tétine est interdite également durant cette période.



Exemple de manchons fabriqués par une maman



Manchons mis en place au réveil de l'enfant en salle d'opération

Tous les conseils d'hygiène et les soins à réaliser vous seront donnés lors de votre rendez-vous avec le chirurgien ORL et l'orthophoniste.

[17] Chirurgie des fentes labio-vélo-palatines, Chaudre, Garabedian, 2002

Introduction des morceaux, du verre et de la paille

Introduction des morceaux : une étape parfois difficile...

Passer d'une texture lisse à de petits morceaux n'est pas toujours chose simple. Si votre enfant présente des difficultés (voir p. 12), voici une proposition pour **faire évoluer progressivement les textures alimentaires** proposées à votre enfant.

Si les difficultés persistent, rapprochez vous rapidement de votre pédiatre qui jugera de la nécessité de consulter une orthophoniste pour identifier s'il s'agit d'un trouble de l'oralité alimentaire.

Comment faire accepter un aliment en bouche ?

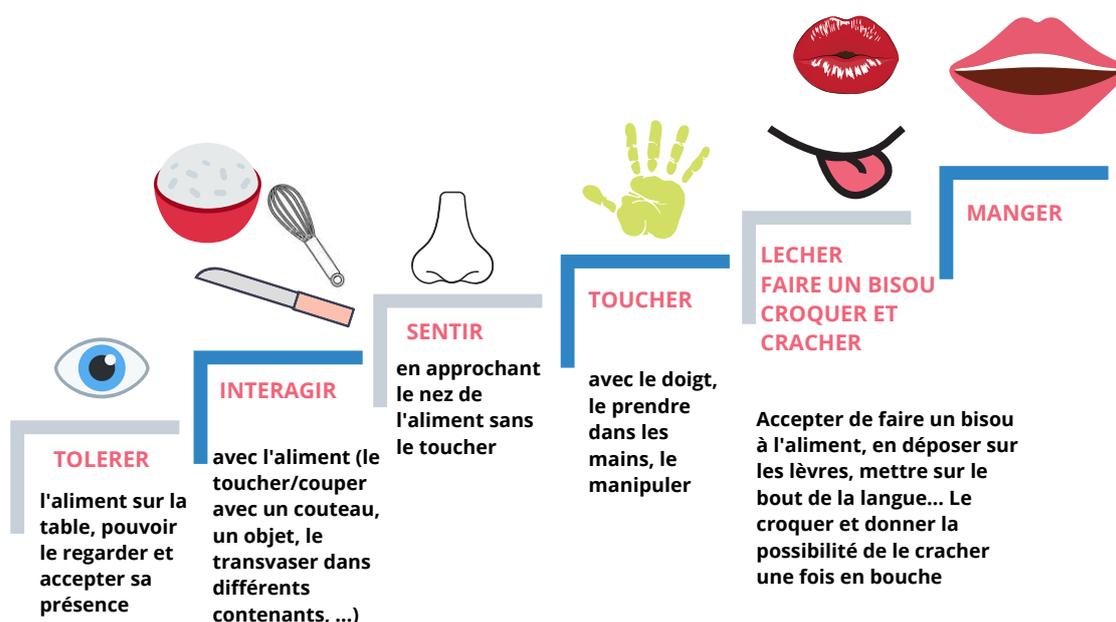


Schéma adapté, d'après l'approche « Sequential Oral Sensory », Kay A. Toomey, 2002



Votre enfant doit d'abord accepter de gravir une à une toutes ces marches pour pouvoir accepter l'aliment en bouche et l'avaler.

- Préparez les repas avec lui pour qu'il puisse toucher les aliments, les couper, les transvaser d'un récipient à un autre. Il aura les odeurs, les sensations sur les mains et peut-être aura t-il envie de se lécher les doigts !
- Laissez le **observer, sentir, toucher et manipuler** le nouvel aliment présent dans son assiette, pour lui permettre d'appréhender ses propriétés (température, texture, odeur, goût).
- Puis, lui proposer d'en déposer **une petite quantité sur le bout des lèvres, de lui faire un bisou**, puis en déposer sur la pointe de langue, pour **arriver progressivement dans la bouche, petit pas par petit pas.**
- Laissez votre enfant **s'exercer à manger seul**, afin qu'il puisse utiliser tous ses sens et développer ses habiletés.

Si votre enfant ne parvient pas à toucher ou sentir un aliment, il ne pourra pas le mettre dans sa bouche. Utilisez tous ses sens pour l'aider !

Limiter les expériences de succion

A partir de 6 à 9 mois, vous pouvez proposer à votre enfant de boire au verre ou à la paille pour le faire grandir, mais également pour stimuler ses fonctions oro-faciales. Il est préférable d'éviter les tasses à bec, peu stimulantes pour la motricité bucco-linguo-faciale.

Introduction des morceaux, du verre et de la paille



Introduction du verre et de la paille

Le passage du biberon au verre est un passage très important, car l'utilisation de cette nouvelle façon de boire va obliger votre enfant à utiliser **la coordination « main-bouche »** et à réaliser **des mouvements avec sa langue et ses lèvres, différents de ceux réalisés pour la succion au biberon.**

Boire au verre est un apprentissage sécuritaire et facile qui doit être encouragé dès l'âge de 6 mois. À cet âge et pour plusieurs mois, c'est bien sûr un adulte qui tient le verre pour lui.

Les tasses et les verres sans couvercle permettent à l'enfant de s'exercer à incliner le verre pour boire sans renverser, contrairement aux tasses à bec ou à couvercle.^[18]

A partir de 9 mois, apprenez lui à boire à la paille pour :

- Transformer la succion en aspiration
- Travailler l'arrondi et le renforcement des muscles des lèvres, ainsi que ceux des joues
- Favoriser le recul de la langue
- Exercer la stabilité de la mâchoire



Comment fabriquer un outil permettant à votre enfant d'apprendre à boire à la paille ?

Afin de faire monter le liquide dans la paille, il est nécessaire de pouvoir **appuyer sur le contenant**. Vous pouvez donc **fabriquer vous-même une gourde avec paille** pour aider votre enfant à aspirer dans les premiers temps d'apprentissage.

Prenez une gourde de yaourt lacté ou une compote et procurez vous un tuyau dans le commerce (tuyau souple pour aquarium par exemple), dont le diamètre est adapté au contenant.



Paille de chez ©Hoptoys



Possibilité de réaliser le même outil avec une compote à boire

Présentez le tuyau à votre enfant et appuyez sur le corps du contenant pour faire monter le liquide et qu'il en soit légèrement versé dans sa bouche. Votre enfant va alors essayer de lui-même d'aspirer quand le liquide arrivera au bord de ses lèvres grâce à vous.

Adaptez vous à la compréhension de votre enfant et appuyez de moins en moins pour qu'il puisse se mettre à aspirer de lui-même.

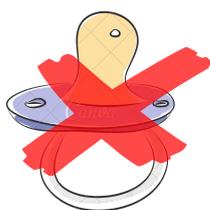
Cet apprentissage peut être plus ou moins rapide en fonction de l'âge et des capacités de votre enfant.

N'hésitez pas à lui proposer un entraînement régulier !

La succion non-nutritive

Quelles sont les conséquences des suctions non-nutritives ?

La succion non-nutritive est un besoin physiologique chez les tout-petits dans ses premiers mois de vie. Après 3 ans, les tétées tardives du pouce, comme de la tétine, empêchent la langue de s'élever au palais, ce qui peut avoir des conséquences :



- **Sur la croissance harmonieuse de la bouche :** déformation du palais (ogival ou trop étroit), des dents (béances comme sur la photo ci-dessous) et des mâchoires.
- **Sur la ventilation :** la respiration buccale est favorisée par la sucette, car elle empêche la langue de se coller au palais. Cette respiration buccale, non physiologique, augmente le risque d'infections ORL.
- **Sur l'évolution de la parole :** risque de parler plus tardivement, avec une articulation imprécise ou altérée pour certains sons.
- **Sur l'évolution de la déglutition et de la mastication :** majoration des cas de déglutition primaire dite « infantile ».
- **Sur la posture à cause de la position basse de langue** qui met en tension permanente ses muscles. La tension se diffuse et entraîne un déséquilibre postural au niveau des épaules, de la tête, du thorax, du tronc et des genoux.
- **Sur le développement psychologique de l'enfant :** immaturité psycho-affective qui rend la prise d'autonomie plus difficile et fait perdurer le comportement « bébé ».^[19]



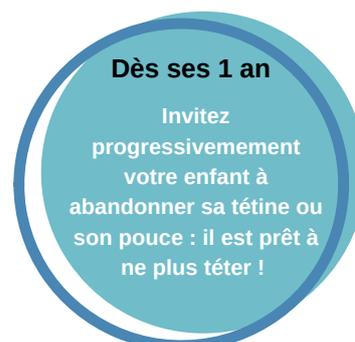
Interposition linguale au repos



Béance antérieure ^[20]

A partir de 9 mois : que faire ?

- **Stimulez votre enfant par un changement de mode alimentaire** en abandonnant progressivement le biberon au profit du bol, du verre et /ou de la paille dès que possible.
- **Invitez votre enfant à abandonner la sucette** ou le pouce progressivement en limitant leur utilisation aux moments d'endormissement.
- **La laisser dans le lit après chaque dodo**, ne pas l'emporter en sortant de la maison et valorisez chacun de ses progrès.
- **Apprenez lui à boire à la paille (voir p.17)**



[19] © www.op17.fr/tetine-pouce-biberon

[20] Rôle de l'omnipraticien dans le traitement interceptif de l'infraclusion ou béance antérieure, Demaure, Dr Souchet, 2015)

De l'importance d'une bonne santé bucco-dentaire

L'hygiène bucco-dentaire est fondamentale dès la petite enfance.

Les infections bactériennes peuvent apparaître dès les premières dents. Il faut donc prendre de bonnes habitudes au plus tôt. En effet, les pathologies bucco-dentaires nuisent aux traitements chirurgicaux et orthodontiques de votre enfant.^[21]



Comment lui brosser les dents ?

Le brossage se fait d'abord à l'eau, puis le dentifrice est introduit **dès l'apparition des premières dents**.

Il convient d'utiliser des dentifrices pour enfant, **dont le fluor est dosé spécifiquement selon son âge**. La brosse à dents choisie doit être souple et adaptée à l'âge de votre enfant et doit être changée à chaque saison.

Essayez de prendre l'habitude de nettoyer les dents de votre bébé deux fois par jour, matin et soir (après la dernière boisson avant d'aller se coucher).

A partir de 18 mois environ, laissez-le tenir sa propre brosse à dents en main et tenter de vous imiter. Amusez-vous à faire des grimaces. Rendez ce moment partagé gai et amusant. Cependant, le brossage que fait votre enfant seul n'est pas toujours efficace, alors pensez à redonner un coup, là où il y en a encore besoin.

- Brossez d'abord toutes les dents de devant en faisant de petits mouvements circulaires.
- Puis, brossez toutes les faces des dents du haut.
- Terminez le brossage par les dents du bas en faisant les mêmes mouvements que pour les dents du haut.
- Utilisez un dentifrice fluoré à partir du moment où l'enfant sait cracher. Avant cela, utilisez un dentifrice adapté à son âge ou juste de l'eau.

La brosse à dent électrique

Si votre enfant ne veut pas se brosser les dents, s'il a **des difficultés sensorielles intra-buccales**, vous pouvez proposer **la brosse à dents électrique adaptée à partir de l'âge de 2 ans**. La vibration est parfois une alternative intéressante et l'enfant, amusé par la vibration, ou aimant la sensation de la vibration, peut alors plus facilement **accepter la brosse en bouche**.



Brosse à dents électrique
©BabySonic Brush Baby^[24]



Les caries de biberon

Ne mettez jamais votre enfant au lit avec un biberon contenant une autre boisson que de l'eau. Il pourrait développer **des "caries de biberon"** dites **"caries précoces de l'enfance"** entre 0 et 6 ans.

La carie du biberon se produit lorsque les dents du bébé restent souvent et longtemps en contact avec des liquides sucrés, habituellement lorsqu'il tète du lait (y compris le lait maternel), une préparation pour nourrisson ou du jus pendant la nuit ou une sieste.

Les conséquences les plus fréquentes sont : la douleur, l'irritabilité et les troubles du sommeil.^[23]

La perte des dents peut avoir des conséquences sur la dentition, mais aussi sur le langage et la psychologie de l'enfant dans les cas graves.

Il est donc important de laver les dents de votre enfant après le biberon du soir.

Comment protéger les dents de votre enfant ?

- A partir de 6 mois, sauf avis contraire de votre médecin, votre bébé n'a plus besoin du biberon de lait la nuit
- Brossez les dents dès leur apparition
- Consulter un dentiste régulièrement et dès l'âge de 3 ans

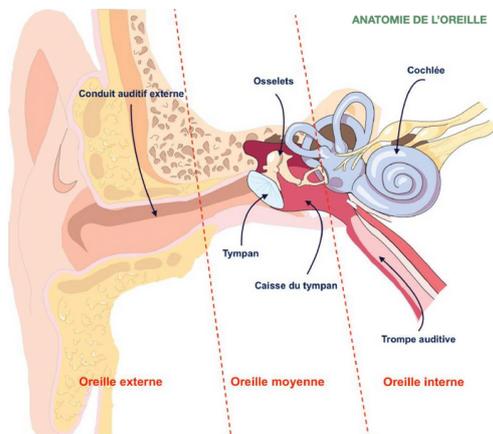
[21] Livret "Mon enfant est né avec une fente labio-palatine, prise en charge de 6 mois à 6 ans, CHU Nantes", Raffaitin, 2018, p.26

[22] © OralB.fr

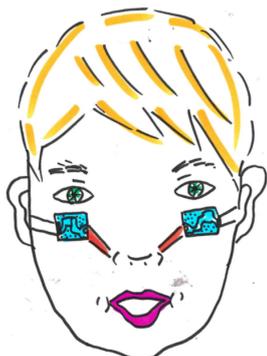
[23] © www.planetsante.ch

[24] © www.lilinappy.fr

L'audition



[25] Anatomie de l'oreille : visualisation de la liaison entre trompe auditive et caisse du tympan où les sécrétions naso-sinuales peuvent stagner et empêcher le bon fonctionnement du tympan



Visualisation de la liaison entre trompe auditive (en rouge) et oreille moyenne (en bleu) - Brigitte Adrey

Les Aérateurs Transtympaniques (ATT ou diabolos)

Si les traitements médicaux des OSM échouent, la pose d'aérateurs trans-tympaniques (diabolos, T-tubes) peut être indiquée pour un meilleur drainage des sécrétions de l'oreille.

En établissant une communication entre la caisse du tympan et le conduit auditif, **les aérateurs transtympaniques permettent d'évacuer les sécrétions surabondantes.**^[25]



[27] Aérateur transtympanique type diabolo placé sur le tympan aux HPN - CHU Laval

L'otite seromuqueuse (OSM) : c'est quoi ?

Le bon fonctionnement des muscles du voile du palais permet l'aération de l'oreille moyenne. Dans le cas d'une fente vélaire, ce fonctionnement peut être perturbé et empêcher l'aération de l'oreille moyenne, provoquant ce qu'on appelle **une otite séreuse ou séro-muqueuse (OSM).**

En effet, lors d'une rhinopharyngite ou d'un rhume, si le fonctionnement des muscles du voile du palais ne permet pas l'aération de l'oreille moyenne, **la trompe auditive va rester obstruée par les sécrétions naso-sinuales** qui vont stagner derrière le tympan (voir schémas).

Un nettoyage de nez efficace est donc primordial pour éviter que cette trompe auditive ne reste bouchée.

Quelles sont les conséquences de l'OSM ?

Les OSM peuvent altérer temporairement l'audition de votre enfant. En effet, une baisse du seuil auditif sur certaines fréquences peut altérer la perception de certains sons du langage et il aura des difficultés à les reproduire sur le plan articulatoire.

Si cette perte d'audition **est prolongée, elle peut avoir des répercussions sur le développement de son langage.**

La qualité de l'audition est donc très importante pour permettre le bon développement du langage de l'enfant.



[26] Diabolo



[26] T-Tubes

Signes d'alerte

Les otites séreuses chez l'enfant peuvent être difficiles à déceler, car elles ne provoquent ni fièvre ni douleur.

Attention si votre enfant réagit moins aux bruits environnants ou à la voix, monte le son de la télévision ou vous fait répéter.

[25] Texte et schéma issus de : "Mon enfant est né avec une fente labio-palatine, prise en charge de 6 mois à 6 ans" CHU Nantes, Raffaitin, 2018, p.16

[26] Images issues de www.adeptmedical.co.nz

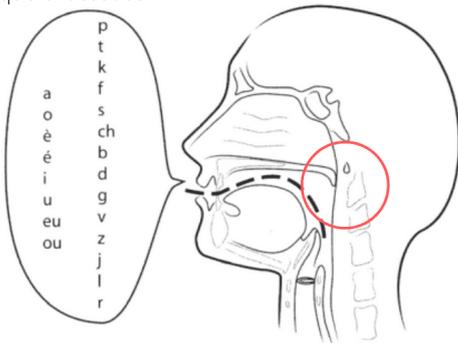
[27] Images issues dominiquegarcia.fr

Le langage oral : articulation et voix

Comment les sons sont-ils émis ?

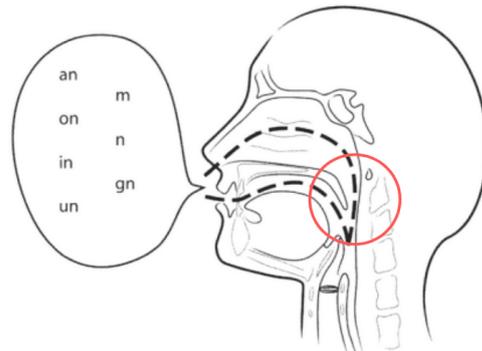
La langue française est constituée de **voyelles** et de **consonnes** dites **nasales** (an, in, on, m, n, gn) ou **orales** (tous les autres sons). Lorsque nous parlons, **nous alternons très rapidement ces différents sons au sein des mots.**

Toutes les structures bucco-linguo-faciales jouent un rôle dans l'articulation, y compris le voile du palais, comme indiqué ci-dessous.



[28] Emission normale des voyelles et des consonnes dites buccales.

Le voile du palais est relevé. Pas de passage d'air par le nez. La résonance est buccale.



[28] Emission normale des voyelles et des consonnes dites nasales.

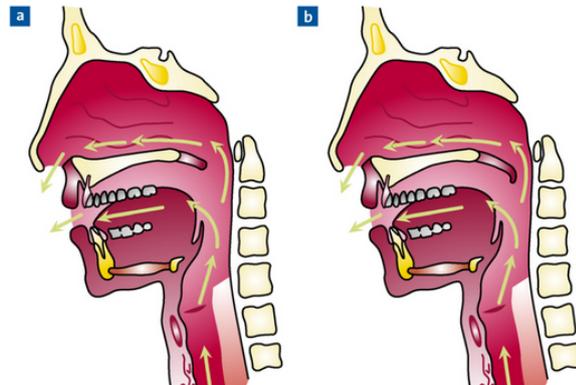
Le voile du palais est abaissé. Passage d'air par le nez et par la bouche. La résonance est nasale.

Le nasonnement

Lorsque le voile n'assure pas totalement sa fonction de fermeture, l'air passe constamment par le nez. On parle de **déperdition nasale ou d'insuffisance vélopharyngée (IVP)**. La résonance est nasale pour tous les sons.

Cette fuite nasale entraîne une modification du timbre de la voix : on dit que la voix est **nasonnée** ou que l'enfant « parle du nez ». [28]

La qualité de la phonation est diminuée (voire page 26).



[29] Le nasonnement sur le plan anatomique et fonctionnel :

a) Incompétence vélopharyngée anatomique sur séquelle de fente avec voile court

b) Incompétence vélopharyngée fonctionnelle sur séquelle de fente avec voile long mais peu contractile

Que faire en cas d'insuffisance vélaire ?

Lors de votre consultation aux HPN-CHU Laval, nous saurons vous indiquer s'il est nécessaire de prendre rendez-vous chez un orthophoniste. Il saura vous guider dans les exercices à réaliser à la maison.

Néanmoins, vous pouvez dès à présent stimuler les compétences vélopharyngées de votre enfant à la maison en :

- le faisant **boire à la paille** (voir p. 17) > stimule de manière passive la fermeture du sphincter vélopharyngé
- **effectuant avec lui des jeux de souffle** (annexe p 30)
- réalisant **la liste des exercices travaillant spécifiquement la fermeture du sphincter de manière active** (annexe p 30)

Pas de pression linguistique sur votre enfant. Ne le faites pas répéter, mais donnez lui le bon modèle.

[28] Schémas issus de Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant, Thibault, 2007

[29] Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolo-palatovélaires. Analyse, bilan et prise en charge orthophonique, Gaillot, Mondie, Buffard, Barthelemy, Sannajust, 2007

Le développement du langage

La fente de votre enfant n'aura pas d'impact particulier sur le développement du langage, c'est à dire la capacité à élaborer des phrases syntaxiquement correctes (sauf dans le cas particulier des fentes syndromiques). Son articulation et sa parole peuvent être impactées par la fente, mais il est en capacité de développer son langage normalement.

Quelques repères... [30]

A

deux ans



www.info-langage.org

<p style="text-align: center; background-color: #e91e63; color: white; border-radius: 10px; padding: 5px;">Jeu</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il utilise les objets selon leur finalité (faire rouler une voiture).</p>	<p style="text-align: center; background-color: #ffc107; border-radius: 10px; padding: 5px;">Expression</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il possède 50 mots de vocabulaire. Il utilise des phrases de 2 ou 3 mots. Il pose des questions. Il formule des demandes explicites. Il parle de lui en disant son prénom.</p>	<p style="text-align: center; background-color: #795548; color: white; border-radius: 10px; padding: 5px;">Graphisme - Dessin</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il fait de grands gestes qui entraînent le bras et produit des gribouillis sans fonction figurative. Le plaisir du geste prime sur la production. Il fait des traits verticaux, des traits pointillés, des enroulements.</p>
<p style="text-align: center; background-color: #2e7d32; color: white; border-radius: 10px; padding: 5px;">Motricité globale</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il monte les escaliers en s'aidant des mains et en mettant les deux pieds sur une marche, il marche à reculons, il court sans tomber. Il donne des coups de pied dans le ballon. Il tire, il traîne. Il mange seul proprement. Il acquiert la propreté diurne.</p>	<p style="text-align: center; background-color: #8bc34a; border-radius: 10px; padding: 5px;">Fait preuve d'une grande curiosité. Exprime un avis négatif. Accède à la représentation mentale.</p>	<p style="text-align: center; background-color: #2196f3; color: white; border-radius: 10px; padding: 5px;">Relation avec les personnes</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il se place dans une relation triangulaire (père-mère-enfant). L'enfant s'adresse plus volontiers aux adultes qu'aux enfants. Il joue en parallèle avec d'autres enfants. Il a conscience de son droit au tour de parole et exige d'être entendu.</p>
<p style="text-align: center; background-color: #ff9800; color: white; border-radius: 10px; padding: 5px;">Motricité fine</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il se sert des deux mains indifféremment. Il enfle des grosses perles, déchire, verse.</p>	<p style="text-align: center; background-color: #9e9e9e; border-radius: 10px; padding: 5px;">Rapport aux objets</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il apparie deux objets identiques.</p>	<p style="text-align: center; background-color: #4caf50; color: white; border-radius: 10px; padding: 5px;">Perception auditive</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il reconnaît les bruits de l'environnement, (maison, école, parc, rue...).</p>
	<p style="text-align: center; background-color: #e91e63; color: white; border-radius: 10px; padding: 5px;">Compréhension</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il comprend des consignes simples. Il pointe différentes parties du corps sur demande. Il connaît environ 300 mots. Il appréhende des actes de langage simples.</p>	<p style="text-align: center; background-color: #9c27b0; color: white; border-radius: 10px; padding: 5px;">Perception Visuelle</p> <p style="font-size: 0.8em;">Il reconnaît une personne, un objet sur une photographie et associe deux objets identiques.</p>

Comment favoriser le développement du langage ?

- Offrez lui **un bain de langage riche et varié** en nommant toutes les choses qui l'entourent et lui donnant un modèle.
- Profiter du coucher pour lui **raconter une histoire**
- Lorsqu'il se trompe, **ne le reprenez pas, mais reformulez** pour lui donner **le bon modèle** ("bobo doudou" "ah oui, ton doudou a bobo, ton doudou a mal, il a mal"). **La reformulation** de ses "mots/phrases" va lui permettre d'apprendre naturellement la bonne structure d'une phrase
- Favorisez les jeux permettant **les interactions, l'imitation et l'attention conjointe** (jouer à la dinette, au docteur, aux voitures, à la poupée) en lui offrant un maximum de vocabulaire et ceux permettant d'apprendre les tours de rôles, l'écoute, l'anticipation, la patience (jouer au ballon, cacher des objets et les lui faire retrouver grâce à des indices oraux, jeux de loto, ...)
- Dès le réveil, **expliquer les différents moments de la journée** (ce matin on reste à la maison, après manger on ira se promener, on prendra le goûter au parc et ce soir, on mange chez mamie)
- N'hésitez pas à **nommer/décrire/expliquer tout ce que vous faites**

La ventilation

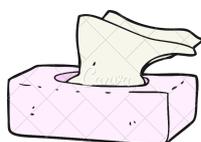
La respiration physiologique est la respiration nasale.

Cependant, une respiration buccale peut s'installer lorsque respirer par le nez est difficile (nez bouché régulièrement, végétations ou amygdales de volume important).

Il est donc primordial d'apprendre à votre enfant à se moucher très tôt, pour lui permettre de respirer régulièrement par le nez.

Un mouchage efficace lui permettra :

- **de nettoyer ses voies respiratoires** pour éviter une inflammation de la sphère ORL et des infections chroniques.
- **d'aérer sa trompe d'Eustache** (petit canal faisant communiquer la caisse du tympan avec le pharynx (voir schéma p.20))
- **de se rendre compte qu'il peut respirer par le nez et donc éviter la respiration buccale.**^[31]



Lui apprendre à se moucher dès 12 mois^[31]

Etape 1 : savoir souffler par la bouche (cf jeux de souffle p 30)

Avant toute chose, l'enfant doit savoir souffler par la bouche. Vous pouvez lui proposer de souffler sur un papier pour le faire bouger, ou souffler dans une paille dans son verre à demi-plein pour faire des bulles.



Etape 2 : apprendre à souffler par le nez en fermant la bouche

A partir du moment où votre enfant sait souffler par la bouche, vous pouvez commencer le même apprentissage pour le nez en sachant que la difficulté résidera dans la distinction entre souffle de la bouche et du nez. Voici quelques exemples d'exercices à réaliser chez vous.

- **Dans une paille**, faites souffler votre enfant avec la bouche puis bloquez la paille en exerçant une pression avec votre doigt. Résultat : la pression de l'air dans la paille va entraîner automatiquement une expiration par le nez de votre enfant ! En bloquant la paille, l'enfant sera automatiquement amené à souffler par le nez.
- **Mettre une plume, du coton ou encore de la farine sur une table et demandez à l'enfant de souffler mais seulement avec son nez !** Dans cet exercice, il sera indispensable de bien **serrer les lèvres** ou **mettre sa main sur sa bouche**. Sinon, n'hésitez pas à fermer la bouche de l'enfant en exerçant une pression sur son menton.



Etape 3 : se moucher en toute autonomie

On donne le mouchoir à l'enfant, afin qu'il le prenne à deux mains. S'il n'a pas de capacités motrices suffisantes, vous serez amenés à l'aider.

Votre enfant va bloquer une narine et souffler fort par l'autre narine.

Vérifier qu'il ferme bien sa bouche (aidez le si ce n'est pas le cas).

S'il rencontre des difficultés, reprenez les exercices cités au-dessus pour qu'un automatisme se crée au niveau de l'expiration et/ou mettez vous en scène avec lui en reprenant étape par étape les gestes pour se moucher.

Signes d'alerte de la respiration buccale

- **Bouche ouverte, visage marqué par les cernes, lèvres gercées**
- **Oreiller trempé au réveil, sommeil agité, ronflement, soif nocturne**
- **Fatigue, troubles de la concentration**
- **Rhumes, otites et angines à répétition**

La chirurgie aux HPN - CHU Lenval

De 2 ans à 6 ans

Gingivopériostoplastie : greffe osseuse

Dans les cas d'une fente du palais primaire (associée ou non à une fente du palais secondaire), il existe un manque d'os au niveau de la crête alvéolaire fendue.

Il sera nécessaire de pratiquer une **gingivopériostoplastie** pour fermer la fente alvéolaire, afin de **restaurer une arcade maxillaire continue et permettre l'alignement dentaire**.

Cette opération consiste à **disposer un greffon osseux au niveau de la fente résiduelle, avant l'éruption de la canine définitive**. Elle est donc proposée aux parents, si possible, **vers l'âge de 5 ans** aux HPN- CHU Lenval.

Cette chirurgie est réalisée **sous anesthésie générale**, par **un prélèvement d'os au niveau de la hanche pour le greffer sur l'arcade alvéolaire**.

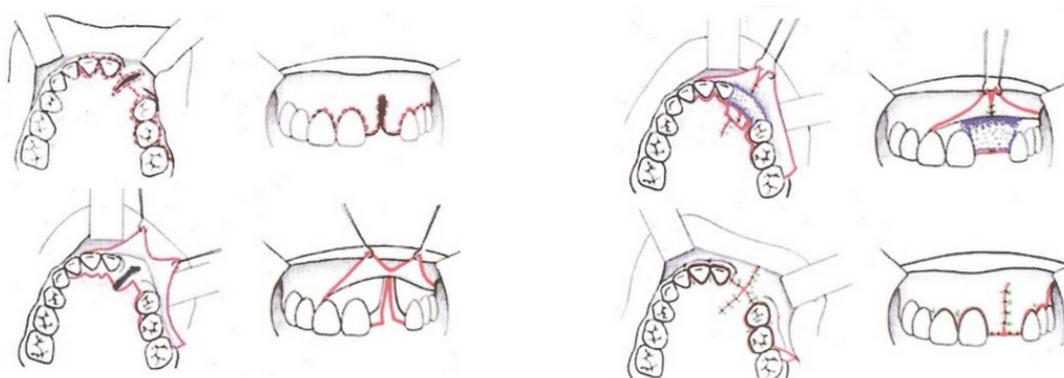
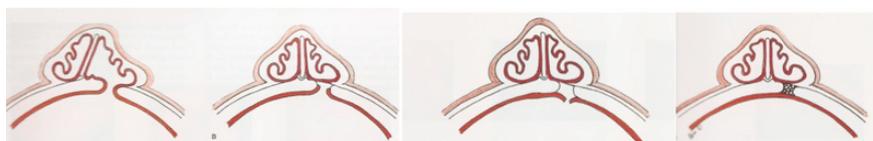


Schéma de la gingivopériostoplastie^[32]



Fermeture des plans nasaux et palatins^[33]



ORL

Redonner une perméabilité nasale et améliorer la phonation (moins de déperdition nasale).

Alvéolaire

Redonner la continuité alvéolaire et permettre une bonne croissance faciale.

Dentaire

Permettre la descente de la canine dans le greffon et un alignement dentaire

Améliorer les résultats de la prise en charge orthodontiste

Faciliter la mise en place d'implants

OBJECTIFS^[33]

[32] Fentes labio-alvéolo-palatines; timing de l'orthodontie libérale dans le protocole thérapeutique des hôpitaux de Nice, Marato, 2015

[33] Salyer KE, Bardach J. Atlas of Craniofacial and Cleft Surgery, Lippincott-Raven, 1999.

Le bilan orthophonique aux HPN-CHU Lenval (1/2)

Pourquoi réaliser un bilan orthophonique ?

Entre l'âge de 2 et 6 ans, le bilan orthophonique sera proposé tous les 6 mois ou tous les ans, en fonction des besoins de votre enfant.

L'orthophoniste réalisera une **évaluation de la communication générale de votre enfant et s'attardera particulièrement sur l'évaluation de la phonation** (analyse de la voix et de la parole en spontané, en répétition et sur sollicitations) en fonction de l'âge de l'enfant.

Elle recherchera également d'éventuels **troubles des fonctions oro-faciales et de la déglutition**.

Evaluation perceptive de la voix

L'orthophoniste procédera à une **évaluation perceptive** de la voix de votre enfant, afin d'identifier l'existence d'une **insuffisance vélopharyngée (IVP)** et le cas échéant son importance et ses conséquences sur **l'intelligibilité** de sa parole, sur sa **voix**, sur l'acquisition du **langage oral**, sur **les fonctions de ventilation, de déglutition et d'audition**.

Seront notés la hauteur, l'intensité, le timbre, la mélodie, les phénomènes de forçage, la raucité vocale, la perturbation du mécanisme de vibration des cordes vocales, ainsi que les bruits surajoutés tel que le **ronflement nasal**.

Evaluation objective de la voix

Afin de rechercher une éventuelle **déperdition nasale**, conséquence de l'insuffisance vélopharyngée, l'orthophoniste peut utiliser un **miroir de Glätzel** ou un **aérophonoscope** (photo ci-contre).

L'examen avec l'aérophonoscope permet de :

- **vérifier l'existence de la ventilation nasale**
- quantifier **la déperdition nasale en phonation et sur le souffle buccal** pour orienter le diagnostic
- **de comparer les déperditions nasales** entre deux bilans pour évaluer les effets d'une opération ou d'une rééducation orthophonique.



Aérophonoscope © Photos Orthalis, documentation de présentation de l'aérophonoscope RD (version 2009)

Evaluation de l'articulation et de la parole

Au cours du bilan, l'orthophoniste vérifiera également **l'acquisition des sons** par votre enfant en **répétition** et en **langage spontané**.

Sachez que tous les sons ne sont pas acquis au même moment par l'enfant. Il est, en général, plus facile d'acquérir en premier les sons **occlusifs**, puis les sons **constrictifs** (nécessitant le souffle), tels que mentionnés dans le schéma ci-contre.

Pour l'enfant opéré d'une fente vélo-palatine, l'acquisition des sons occlusifs peut être plus difficile, car elle demande une **pression intrabuccale satisfaisante**, tout comme les sons voisés qui nécessitent la vibration des cordes vocales (cf tableau).

L'orthophoniste examinera également les **sons d'origine nasale** ([m] [n] [ɲ] [an] [on] [in]) pour vérifier s'il existe une **rhinolalie fermée** (pas de passage d'air par le nez, obstruction nasale).

Nous évaluerons également **la parole de votre enfant** : organisation des sons dans un mot et présence de tous les sons dans un mot.

Exemple : si votre enfant sait dire le son [b] et le son [r] de manière isolée, mais dit [ba] pour dire [bras], **il s'agira d'un retard de parole et non d'articulation** (en fonction de son âge évidemment).

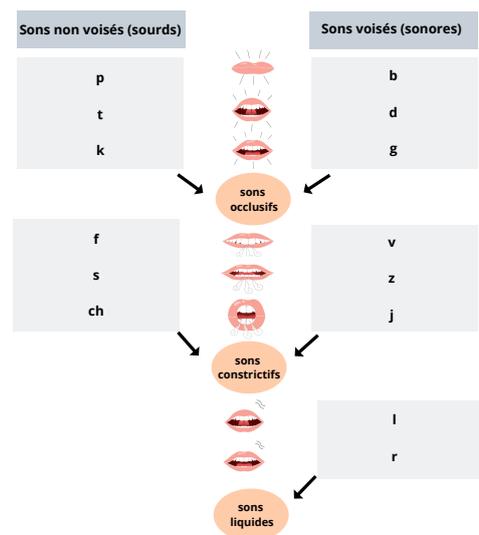


Tableau des sons oraux (voir page 26)

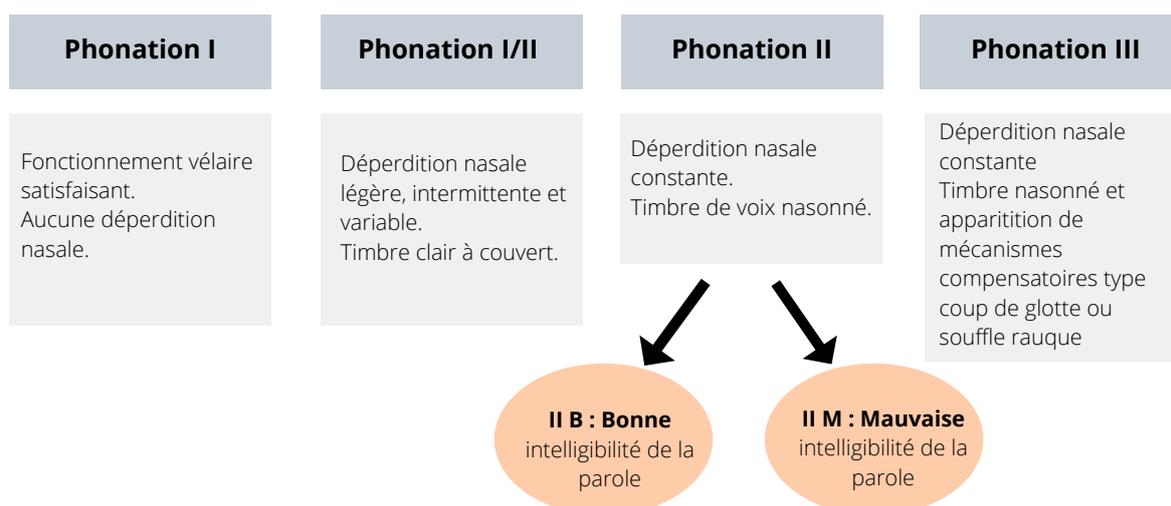
Le bilan orthophonique aux HPN-CHU Lenval (2/2)

Classification de la phonation en orthophonie

Lors de son bilan, l'orthophoniste donnera une classification à la phonation de votre enfant, partagée par l'ensemble des orthophonistes et ORL, indiquant :

- la présence d'une **fuite d'air nasal** impactant de manière plus ou moins importante le **timbre** de la voix (**voix nasonnée**)
- la présence de mécanismes de compensation, comme le **coup de glotte** ou le **souffle rauque**
- **la qualité de l'intelligibilité de la parole**

La qualité de la phonation de votre enfant, si celle-ci n'est pas une phonation I, peut évoluer dans le temps grâce à la rééducation orthophonique ou en post opératoire. Elle sera donc réévaluée à chaque bilan.



Evaluation du langage et de la communication

Lors de son bilan aux HPN-CHU Lenval, **l'orthophoniste ne réalisera pas de bilan approfondi du langage oral de votre enfant** (selon les normes d'évaluation orthophoniques du langage oral). Il s'agira d'un "**dépistage**" qui lui permettra de **vous orienter vers une orthophoniste en libéral**, si elle estime la rééducation nécessaire à ce moment. La prise en charge orthophonique n'est pas réalisée aux HPN-CHU Lenval.

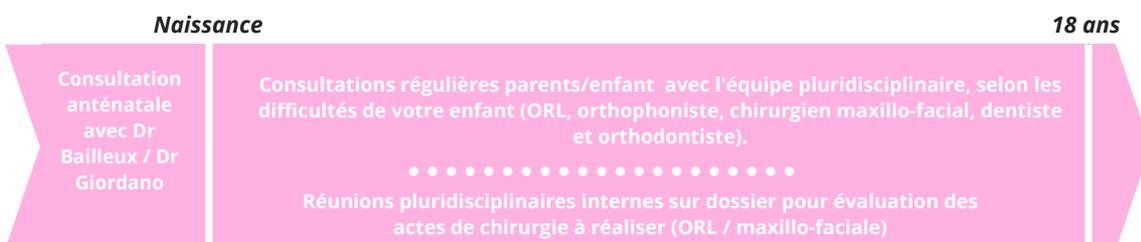
L'orthophoniste veillera également à **la bonne socialisation** à la crèche ou à la l'école, au **comportement** de votre enfant à la maison comme à l'école.

L'impact psychologique de la fente sur l'enfant sera discuté au cas par cas et à évaluer avec les parents pour une prise en charge plus globale si nécessaire (orientation psychologue, CMP, CAMSP, pédopsychiatre).

Synthèse de la prise en charge aux HPN - CHU Lenval



Suivi médical aux HPN - CHU Lenval



Calendrier chirurgical aux HPN - CHU Lenval



Consultations orthophoniques aux HPN - CHU Lenval



Consultations chirurgies maxillo-faciales / orthodontie aux HPN - CHU Lenval

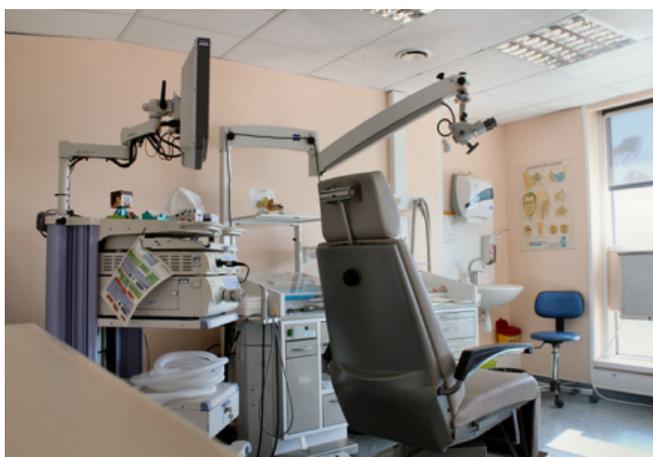


Conclusion

L'enfant né avec une fente reste un enfant comme les autres. Il est cependant nécessaire d'observer une **vigilance particulière** concernant le **développement des fonctions oro-faciales, de son articulation, de sa phonation et de son langage** tout au long de sa croissance.

Lors de vos consultations ORL aux HPN-CHU Lenval, **l'équipe pluridisciplinaire veillera au bon développement de l'enfant, assurera un suivi sur le long terme et vous orientera vers un spécialiste si nécessaire.**

Nous espérons que ce livret aura pu vous apporter tous les éléments nécessaires à la bonne compréhension du parcours d'un enfant porteur de fente et nous restons à votre disposition pour toutes informations complémentaires.



Hôpital Lenval

2ème étage

Téléphone : 04.92.03.03.20

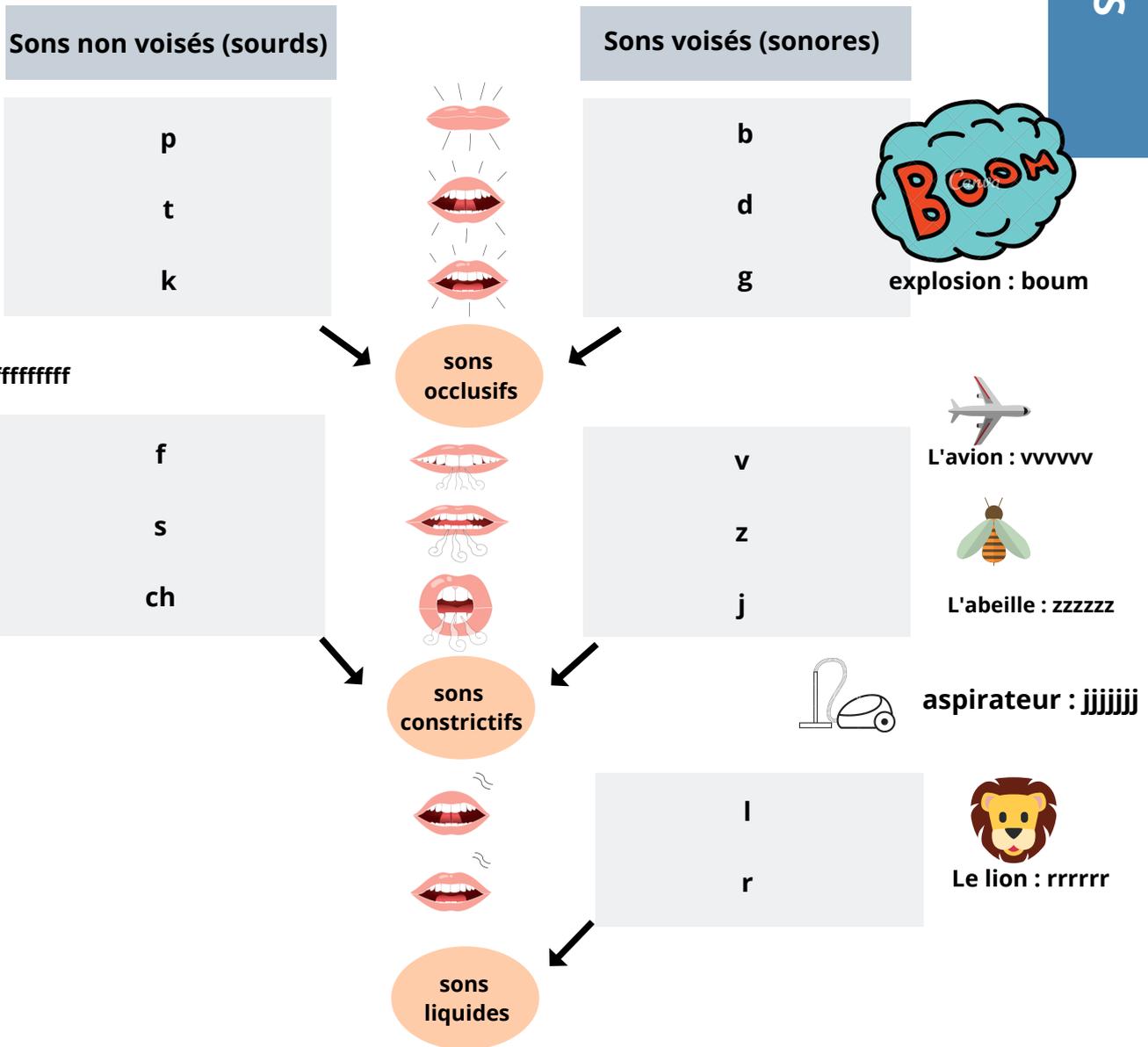
Equipe fente labio-maxillo-palatine

- Dr Sonanda BAILLEUX (Chirurgien ORL - Responsable médical)
- Dr Ana GIORDANO (Chirurgien ORL)
- Dr Charles SAVOLDELLI (Chirurgien maxillo-faciale)
- Mme Brigitte ADREY (Orthophoniste)
- Mme Marie-Eve LENDRE (Orthophoniste)
- Mme Brigitte Lehner (Médecin - Audiologiste)
- Equipes CHU et HPNCL de Pédiodontie et d'Orthodontie
- Ariane BENAT (psychologue)
- Equipe d'auxiliaires de puériculture

Ce livret a été initialement conçu par Héloïse Castel (année 2020/2021, étudiante en orthophonie dans le cadre de son mémoire), Marie-Eve Lendre et Brigitte Adrey (orthophonistes), avec la collaboration du Dr Sonanda Bailleux (ORL), pour les Hôpitaux pédiatriques de Nice - CHU Lenval. Il sera réactualisé chaque année par l'équipe des fentes labio-maxillo-palatine des HPN-CHU Lenval.

Les bruitages

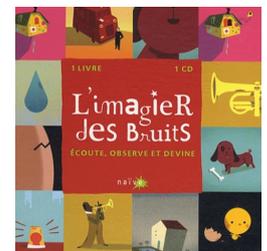
Utiliser les bruitages pour obtenir les futurs sons... par imitation !!



Exemples de livres

Autres exemples de bruitages

- Le bruit de la voiture : "bbbbrrrrr" (lèvres)
- Le bruit de moteur : "vroum vroum"
- Des bisous répétés
- Des claquements de langue
- Le bruit de la sonnette : "dringing"
- Le bruit de la gourmandise : "mmmmmm"
- Des claquements de lèvres
- Le bruit du cheval qui trotte
- Faire la bouche de poisson
- Gonfler les joues, les faire éclater avec les doigts
- Imiter les cris d'animaux
- La vache : "meuh"
- La poule : "cot cot"
- Ouh ouh/ ooooh/héééé !



Jeux de souffle et exercices vélares

Les exercices doivent être réalisés le plus souvent possible, sous forme de jeux, en famille, dès que l'occasion se présente pour favoriser la motricité bucco faciale et la fermeture du sphincter vélopharyné.

Les exemples sont à adapter en fonction de l'âge de l'enfant.

Pour les plus petits, ils se feront sur imitation et débiteront sans embout, juste avec les lèvres, puis avec embout.

Pour bien souffler, il faut :

- avancer les lèvres en avant (montrer lui en lui faisant faire un bisou)
- bien les arrondir (mettre du rouge à lèvres et faire des traces bien rondes sur un miroir)
- pincer délicatement les ailes du nez entre pouce et index si la déperdition nasale est trop importante pour canaliser le souffle par la bouche (geste à abandonner rapidement dès que le souffle par la bouche est suffisant)

Jeux de souffle sans embout

- sur les cheveux, sur la main pour sentir le souffle
- sur des textures qui s'envolent facilement (farine, sucre)
- sur une plume, du coton, une balle légère (ping pong) en se la renvoyant
- sur un miroir pour voir l'empreinte de buée
- sur les pissenlits
- sur la mousse dans le bain, essayer de faire des bulles de savon

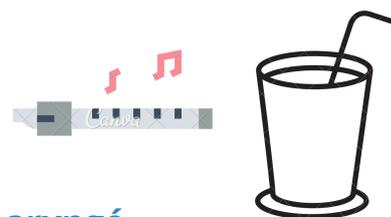


Jeux de souffle avec embout

Il faudra tout d'abord apprendre à **fermer les lèvres sur l'embout pour éviter les déperditions d'air latérales**. Au début, choisir **un gros embout pour faciliter la préhension labiale**. Par la suite, vous pouvez **diminuer la taille** pour bien solliciter la région labiale.

Pour commencer, faites des exercices où très peu de souffle est nécessaire. L'embout ne doit pas être trop long et pointu, ni trop petit pour ne pas risquer de l'avalier. Il doit aussi être facilement lavable.

- une flûte
- un harmonica
- mettre une paille dans de l'eau et souffler le plus longtemps possible, puis le plus fort possible (faire des bulles de plus en plus grosses)
- des langues de belle-mère, des cotillons de fin d'année
- un appareil à bulle (exemple : sur le site options.fr)



Exercices vélares : améliorer la fermeture du sphincter vélopharyné



Tenir compte de l'âge de l'enfant

- Prononcer les onomatopées plic, ploc, clic (bien retenir le son [k] à la fin), plouf, vroum (insister sur le [r])
- Gonfler les joues et appuyer avec les doigts : l'air ne doit pas s'échapper ni par les lèvres, ni par le nez
- Prononcer un bof en gonflant fortement les joues avant de dire le son [b]
- Prononcer « ark », « ork », « ourk » en faisant claquer le k final
- Prononcer un [a] bouche grande ouverte (la plus grande possible)
- Faire vibrer la luette en prononçant « dring » (insister sur le [r])
- Dire des [a] bien larges en ouvrant au maximum la bouche / des [o] bien ronds (bien arrondir les lèvres vers l'avant), des [ou] lèvres en avant (imiter le cri du loup)
- Chanter des petites chansons sur [lalalalala], d'une voix aigue
- Bailler largement, bouche grande ouverte
- Alternier la production des groupes de sons suivants en marquant bien la différence [a / an] ; [o / on] ; [é / in] ; [è / un]
- Souffler dans une paille en continu et boucher l'extrémité par intermittence-
- Claquer la langue contre le palais
- Imiter le ronflement

Références



[1] Le sourire aux lèvres, Georges Herzog, page 17

[1] Schéma issu et adapté de Le sourire aux lèvres, Georges Herzog, page 17

[2] Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente, Noirrit-Esclassan, Pomar, Esclassan, Terrie, Galinier, Woisard, 2005

[3] Schéma issu de Insuffisance vélo-pharyngée chez l'enfant, De Buys Roessingh, El Ezzi, Richard, Béguin, Zbinden-Trichet, La Scala, Leuchter, Revue Med Suisse; volume 13. 400-405, 2017

[4] Schéma issu et adapté de THIBAULT "Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant. Issy-les-Moulineaux": Elsevier Masson, 2007

[5] Schémas issus et adaptés du livret : Mon enfant est né avec une fente labio-palatine, prise en charge de 6 mois à 6 ans, CHU Nantes, RAFFAITIN, 2018, p. 9

[6] L'insuffisance vélopharyngée chez l'enfant, Annales D'ORL et chirurgie cervico-faciale, Garabedian, 2009

[7] Schéma issu et adapté de : <http://www.dominiquegarcia.fr>

[8] Fentes labiales et palatines. Traitement primaire [45-580], Talmant, Rousteau, Lumineau, 2011

[9] Chirurgie des fentes labio-vélo-palatines, Chaudre, Garabedian, 2003

[10] Fentes labiales et palatines, traitement primaire, Pavy, Vacher, Vendroux, Smarrito, 1998

[11] Medela.fr

[12] Ameli.fr

[13] www.naitreetgrandir.com

[14] Tableau issu du livret "Boîte à idée pour oralité malmenée du jeune enfant" , Leblanc, Bourgeois, Hardy, Lecoufle Ruffier p. 18

[15] Image page 2 du livret "Les troubles de l'oralité alimentaire : prévention, dépistage et prise en soin" à destination des familles et des professionnels de la petite enfance, Lecoufle, Lesecq-Lambre, Maiffret, 2018
Texte page 2 du livret "Les troubles de l'oralité alimentaire : prévention, dépistage et prise en soin" à destination des professionnels de santé, Lecoufle, Lesecq-Lambre, Maiffret, 2018

[16] Page issue du site Fno-prevention-orthophonie.fr

[17] Chirurgie des fentes labio-vélo-palatines, Chaudre, Garabedian, 2002

[18] www.naitreetgrandir.com

[19] www.op17.fr/tetine-pouce-biberon

Références



[20] Rôle de l'omnipraticien dans le traitement interceptif de l'infraclusion ou béance antérieure, Demaure, Dr Souchet, 2015

[21] Livret "Mon enfant est né avec une fente labio-palatine, prise en charge de 6 mois à 6 ans, CHU Nantes", Raffaitin, 2018, p.26

[22] OralB.fr

[23] www.planetsante.ch

[24] www.lilinappy.fr

[25] Texte et schéma issus de : "Mon enfant est né avec une fente labio-palatine, prise en charge de 6 mois à 6 ans" CHU Nantes, Raffaitin, 2018, p.16

[26] Images issues de www.adeptmedical.co.nz

[27] Images issues dominiquegarcia.fr

[8] Schémas issus de Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant, Thibault, 2007

[29] Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Analyse, bilan et prise en charge orthophonique, Gaillot, Mondie, Buffard, Barthelemy, Sannajust, 2007

[30] Fno-prevention.fr

[31] bloghoptoys.fr

[32] Prise en charge des fentes faciales jusqu'à l'alvéoloplastie secondaire précoce. Rev Orthopédie Dento-Faciale. Godenèche, James, Le Trèfle, 2011

[33] Salyer KE, Bardach J. Atlas of Craniofacial and Cleft Surgery. Lippincott-Raven. 1999.

Héloïse Castel

Titre : Enfants porteurs de fente faciale de 0 à 6 ans : quelles informations et conseils donner aux parents dans le cadre du suivi pluridisciplinaire aux Hôpitaux Pédiatriques de Nice CHU-Lenval ?

Résumé :

Les parents d'enfants nés avec une fente faciale ont besoin d'informations tout au long du suivi pluridisciplinaire pour devenir acteur de la prise en charge. Face à la multiplicité des professionnels de santé rencontrés et à la spécificité médicale des informations fournies, les parents peuvent ne pas se sentir assez bien informés. Le but de notre étude était de mesurer le ressenti des parents quant aux informations qu'ils ont reçues au cours du suivi pluridisciplinaire de leur enfant aux Hôpitaux Pédiatriques de Nice-CHU Lenval, et de vérifier si l'apport d'un livret d'informations, que nous avons créé, pouvait améliorer leur satisfaction. Nous avons donc diffusé un questionnaire identique avant et après le partage de ce livret. Nos résultats ont montré que la satisfaction initiale des parents était déjà très élevée dans tous les domaines étudiés (chirurgies, ORL, orthophonie et orthodontie) et que celle-ci a encore augmenté avec l'apport du livret. Compte tenu du haut niveau de satisfaction de départ, cette évolution positive n'est que rarement significative ($p < 0,05$ pour 3 questions sur 15). Le domaine où la satisfaction a le plus augmenté et de manière significative avec l'apport du livret est l'orthodontie. Ces conclusions sont intéressantes pour les équipes pluridisciplinaires car elles confirment qu'un support écrit peut globalement enrichir les informations orales reçues au cours des suivis annuels ou semestriels et améliorer ainsi la satisfaction des parents. Ce protocole pourrait être repris avec une cohorte plus importante de parents et/ou des questions permettant de mesurer leur niveau de connaissances avant et après lecture d'un livret d'informations.

Mots-clés : fente labio-palatine, guidance, orthophonie, évolution

Abstract :

Parents of children born with a facial cleft need information throughout the multidisciplinary follow-up to become actors in the care. Faced with the multiplicity of health professionals encountered and the medical specificity of the information provided, parents may not feel informed well enough. The aim of our study was to measure parents' feelings about the information received during the multidisciplinary follow-up of their child at the Nice-CHU Lenval Paediatric Hospitals and to check whether the information booklet we created could improve their satisfaction. We therefore circulated an identical questionnaire before and after the sharing of this booklet. Our results showed that the initial satisfaction of the parents was already very high in all the fields studied (surgery, ENT, speech therapy and orthodontics), and that it had further increased with the booklet. Given the high initial level of satisfaction, this positive evolution is only rarely significant ($p < 0.05$ for 3 out of 15 questions). The area where satisfaction increased the most, and significantly with the booklet, was orthodontics. These findings are interesting for the multidisciplinary teams, as they confirm that a written support can globally enrich the oral information received during the annual or semi-annual follow-ups and thus improve parents' satisfaction.

Keywords: cleft lip and cleft palate, guidance, speech therapy, evolution