



**HAL**  
open science

# Les fentes labio-palatines, connaissances et pratiques des orthophonistes de Picardie et départements limitrophes : élaboration d'un site internet à destination des orthophonistes

Camille Cholet, Lison Le Noc

## ► To cite this version:

Camille Cholet, Lison Le Noc. Les fentes labio-palatines, connaissances et pratiques des orthophonistes de Picardie et départements limitrophes : élaboration d'un site internet à destination des orthophonistes. Sciences cognitives. 2019. dumas-02968128

**HAL Id: dumas-02968128**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02968128>**

Submitted on 15 Oct 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.



UFR de Médecine – Département d’orthophonie

**LES FENTES LABIO-PALATINES,  
CONNAISSANCES ET PRATIQUES DES  
ORTHOPHONISTES DE PICARDIE ET  
DÉPARTEMENTS LIMITROPHES.**

Élaboration d’un site internet à destination des  
orthophonistes.

Mémoire présenté pour l’obtention du  
Certificat de Capacité d’Orthophoniste

Par

Camille CHOLET, née le 28/07/1995  
& Lison LE NOC, née le 10/02/1994

Sous la direction de :

Bernard Devauchelle, Professeur des Universités en chirurgie maxillo-faciale et  
stomatologie

Sous la co-direction de :

Élisabeth Nettersheim, orthophoniste  
& Anne Thierry, orthophoniste

Soutenu le 17/06/2019



UFR de Médecine – Département d’orthophonie

**LES FENTES LABIO-PALATINES,  
CONNAISSANCES ET PRATIQUES DES  
ORTHOPHONISTES DE PICARDIE ET  
DÉPARTEMENTS LIMITROPHES.**

Élaboration d’un site internet à destination des  
orthophonistes.

Mémoire présenté pour l’obtention du  
Certificat de Capacité d’Orthophoniste

Par

Camille CHOLET, née le 28/07/1995  
& Lison LE NOC, née le 10/02/1994

Sous la direction de :

Bernard Devauchelle, Professeur des Universités en chirurgie maxillo-faciale et  
stomatologie

Sous la co-direction de :

Élisabeth Nettersheim, orthophoniste  
& Anne Thierry, orthophoniste

Soutenu le 17/06/2019

Académie d’AMIENS

Année universitaire : 2018/2019

## REMERCIEMENTS

Au professeur Devauchelle, notre directeur de mémoire. En espérant que ce mémoire vous rende heureux et clôture de la meilleure des manières ces 10 années à la tête de la direction administrative de notre centre de formation.

À Anne et Babeth, nos deux super co-directrices. Merci à votre duo de choc d'être ce qu'il est. Merci pour votre disponibilité sans faille, pour cette passion du métier que vous nous avez transmise et pour cette bonne humeur de chaque instant que vous apportiez avec vous. Tous ces bons souvenirs des moments passés avec vous resteront stockés dans notre mémoire d'éléphant.

À l'équipe du service de CMF du CHU d'Amiens. Merci de nous avoir si bien accueillies et intégrées, et d'avoir partagé avec nous vos connaissances si diverses. Nous avons pris un réel plaisir à venir en stage au sein de votre belle équipe soudée. Grâce à vous le travail en pluridisciplinarité a pris tout son sens.

À la filière TETECOUCO. Merci de nous avoir permis de participer au X<sup>ème</sup> Congrès de l'AFFF et à toutes les personnes rencontrées lors de cet événement, avec qui nous avons pu échanger à propos de ce mémoire.

Un grand merci à tous les orthophonistes ayant participé de près ou de loin à cette enquête et sans qui la réalisation de ce mémoire n'aurait pu voir le jour.

Merci à tous les orthophonistes qui nous ont accueillies en stage, et qui ont participé à la construction de notre future identité professionnelle.

Merci à Maël, notre webmestre, pour son aide dans la création du site et pour sa disponibilité malgré la distance. Sans toi, Tic et Tac seraient sûrement toujours en train d'essayer de créer ce site en mangeant des noisettes devant leur ordinateur.

Un immense merci à Vanille et Julie, reines du mémoire, pour leurs très nombreuses relectures et leurs précieux conseils. On aurait presque envie d'en refaire un, juste pour prolonger le plaisir de pouvoir valider vos remarques si pertinentes.

Merci à Marie Carle pour son ultime relecture.

Enfin l'une souhaiterait remercier tout particulièrement les percherons, ses super cops orthophonistes, la colove(S) et sa coloc du love, l'Haïteam, Violaine, ses parents et plus largement sa famille. Merci d'être ce que vous êtes et de participer à faire de moi celle que je suis. Et bien sûr, merci à toi Camille.

L'autre remercie de tout son cœur, toutes nations confondues : ses amis (orthophonistes et non-orthophonistes, parce que oui, il y a des gens bien ailleurs), Lily, binôme tea-addict, et les gueux d'Ômiens pour leur joyeuseté ; sa chère famille, et surtout sa petite sœur chérie (qui, bien qu'ayant tout quitté, lui demeure plus proche que tout au monde).

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>5</b>
<b>PARTIE THÉORIQUE.....</b>	<b>8</b>
1.RAPPELS ANATOMO-CLINIQUES .....	9
1.1 Malformations oro-faciales et fentes labio-palatines .....	9
1.2 Conséquences des fentes labio-palatines .....	10
2. PRISE EN SOIN PLURIDISCIPLINAIRE DES FENTES LABIO-PALATINES AU CHU D'AMIENS .....	12
2.1 Chirurgie .....	13
2.2 Suivi psychologique .....	15
2.3 Suivi en orthopédie dento-faciale .....	15
2.4 Suivi en ORL .....	15
2.5 Suivi en génétique .....	16
2.6 Suivi en orthophonie .....	16
3. FENTES LABIO-PALATINES ET ORTHOPHONIE .....	17
3.1 Les conséquences des FLP au niveau orthophonique .....	17
3.2 Rééducation spécifique de l'insuffisance vélopharyngée en orthophonie .....	19
3.3 La formation en orthophonie .....	22
<b>PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES .....</b>	<b>24</b>
<b>MÉTHODOLOGIE .....</b>	<b>26</b>
1.POPULATION.....	27
1.1 Critères d'inclusion .....	27
1.2 Présentation de la population .....	27
2. MATÉRIEL : QUESTIONNAIRE .....	27
2.1 Forme et mode de diffusion .....	27
2.2 Contenu .....	28
2.3 Méthode d'analyse .....	38
3. LE SITE INTERNET : flp-orthophonie.fr .....	38
3.1 Mise en route du site internet .....	38
3.2 Choix du nom de domaine et de l'hébergeur du site .....	38
3.3 Contenu du site .....	39
<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>41</b>
1. NOMBRE ET PROFIL DES PARTICIPANTS .....	42

2. CONNAISSANCE DES PARTICIPANTS .....	44
3. PRISE EN SOIN DES FENTES LABIO- PALATINES .....	46
3.1 Demande de prise en soin .....	46
3.2 Pratiques professionnelles .....	51
4. ÉLABORATION D'UN SITE INFORMATIF DÉDIÉ AUX FENTES LABIO- PALATINES .....	55
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>57</b>
1. RAPPEL DES OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES .....	58
2. ANALYSE DES RÉSULTATS .....	58
2.1 Auto-évaluation des connaissances et du niveau d'information des participants au sujet des fentes labio-palatines .....	59
2.2 Le manque d'informations : cause du refus et de l'embarras dans la prise en soin ? .....	59
2.3 Légitimité de la création du site informatif .....	60
3. LIMITES DE L'ÉTUDE .....	61
3.1 Quelle appellation utiliser ? .....	61
3.2 Population .....	62
3.3 Questionnaire .....	63
3.4 Site internet.....	64
4. INTÉRÊTS DE L'ÉTUDE ET PERSPECTIVES .....	65
4.1 Une étude inédite .....	65
4.2 Modifications de la recherche à envisager .....	65
4.3 Prolongements possibles de l'étude .....	65
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>67</b>
<b>RÉFÉRENCES .....</b>	<b>70</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>75</b>

# INTRODUCTION

À l'origine de l'orthophonie, nous retrouvons le Dr Victor Veau et Mme Suzanne Borel-Maisonny dans les années soixante. Ces deux membres fondateurs de la profession collaboraient à l'hôpital Saint Michel, à Paris. Leur cheval de bataille ? La prise en soin de la division palatine (également connue sous le nom de « fente labio-palatine »), une malformation anatomique touchant 1 naissance sur 700 en France (Dixon et al., 2011, cité par Grollemund, 2014).

Le premier, médecin-chirurgien, a créé une méthode révolutionnaire d'opération de la division palatine après la première guerre mondiale : l'idée est de régler un problème fonctionnel, en améliorant la réunion des tissus lors de l'opération afin d'assurer une meilleure récupération phonétique. Cela fonctionne dans 65 % des cas, et Victor Veau publie son livre *Division palatine* en 1931, dans lequel il relate toute son expérience dans le domaine.

La seconde, grammairienne et phonéticienne, épaula le chirurgien : Suzanne Borel-Maisonny contrôle tous les résultats de la chirurgie effectuée, au niveau de la phonation. C'est elle qui crée et met en place la rééducation postopératoire des divisions palatines : elle élabore une technique de rééducation favorisant le développement musculaire par l'utilisation d'exercices de souffle, et un bilan régulier des fonctions phonatoires des patients opérés par le Dr Veau.

L'orthophonie voit ainsi le jour.

Depuis la création du Certificat de Capacité en Orthophonie (CCO) en 1964, la profession d'orthophoniste n'a de cesse d'évoluer et de s'enrichir, tant sur le plan théorique que sur le plan pratique. Malgré cette formation, il arrive toutefois que certains orthophonistes se sentent démunis face à certaines pathologies, et particulièrement dans le cas des patients porteurs de fentes labio-palatines. Un grand nombre de patients pris en charge au sein d'une équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'une fente labio-palatine se heurtent au refus de prise en soin de la part d'orthophonistes. Cet état de fait est paradoxal quand on sait que l'orthophonie est née suite à la création de la méthode de rééducation, citée plus haut, par Suzanne Borel-Maisonny.

Ce type de situation constaté pendant les stages pratiques que nous avons effectués au CHU d'Amiens nous a amenés à nous questionner sur les raisons de ce refus. De nombreux échanges avec nos maîtres de stage orthophonistes exerçant en cabinet libéral

semblaient montrer un manque de formation et d'informations au sujet de la prise en soin des fentes labio-palatines.

Nous avons donc cherché à vérifier de manière plus scientifique ce ressenti, via un questionnaire visant à établir un état des lieux des connaissances et des pratiques des orthophonistes de Picardie et départements limitrophes, concernant les fentes labio-palatines.

Par ailleurs, la création d'un site internet informatif à destination des orthophonistes, ayant pour sujet particulier la prise en soin des fentes labio-palatines nous semblait appropriée. Pour autant, et avant toute chose, il nous semblait primordial d'évaluer l'intérêt que les orthophonistes porteraient à ce dernier, s'il venait à exister. C'est ce que, toujours à travers ce questionnaire, nous nous sommes attachées à faire.

# PARTIE THÉORIQUE

# 1. RAPPELS ANATOMO-CLINIQUES

## 1.1 Malformations oro-faciales et fentes labio-palatines

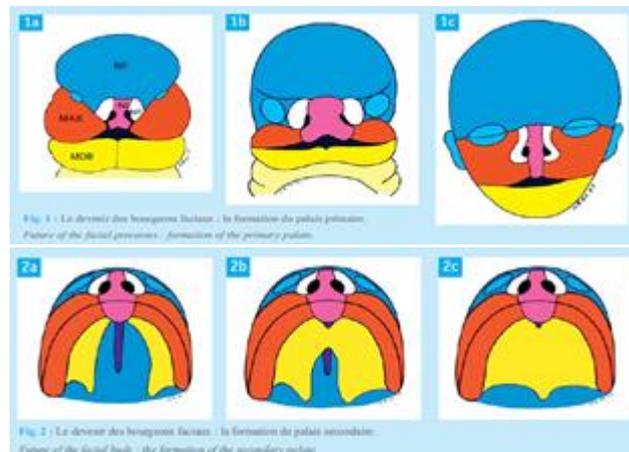
### 1.1.1 Définition des fentes et classification de la CIM 10

Les fentes labiales, labio-palatines ou labio-alvéolo-palatines sont des anomalies de la face. Elles sont la conséquence d'un défaut de fusion des bourgeons maxillo-faciaux au cours de l'embryogénèse, et ce, sans perte de substance (Abadie, 2003).

La CIM 10 (Classification Internationale des Maladies, 10ème édition) répertorie les différentes formes de fentes faciales, et les classe en trois groupes : les fentes labiales, les fentes palatines et les fentes labio-palatines (CIM-10 FR, 2008).

### 1.1.2 Embryologie

Les fentes labio-palatines (FLP) peuvent apparaître lors de la constitution de la continuité entre la lèvre supérieure et la gencive, pendant la cinquième semaine de grossesse (Abadie, 2003). Les schémas ci-dessous montrent le déroulement de la fusion des bourgeons faciaux, à l'origine de la configuration future de la face (Abadie, 2003).



*Figures 1 et 2 – Devenir des bourgeons faciaux : formation des palais primaire et secondaire (Béziat, Abou, Marcelino et Gleizal, 2007).*

Ainsi, l'obstétricien échographiste peut diagnostiquer généralement une fente labiale ou labio-palatine lors de l'échographie anténatale de la vingt-deuxième semaine de grossesse. Cette découverte impose une discussion au sein d'un Centre de Diagnostic Prénatal, pour évoquer la poursuite de la grossesse et les conditions d'accouchement, en particulier quand celle-ci est associée à d'autres malformations (Chapuis et al., 2015).

### 1.1.3 Les différents types de fentes

Il existe différents types de fentes, que l'on peut classer en deux grandes parties : les fentes du palais primaire et les fentes du palais secondaire (cf. annexe 1, page 76).

**Les fentes du palais primaire** impliquent la lèvre supérieure, et l'os maxillaire jusqu'au canal palatin antérieur. Elles peuvent être uni ou bilatérales. Ce type de fentes est repérable grâce à l'échographie tridimensionnelle de la vingtième semaine de grossesse (Chapuis et al., 2015).

**Les fentes du palais secondaire** impliquent le palais dur et le voile du palais, aussi appelé palais mou. Représentant 25 % des cas et touchant plus les filles (70 %) que les garçons (Chapuis et al., 2015), elles ne sont pas ou peu diagnostiquées en anténatal (Lelong, Thieulin, Vodovar et Khoshnood, 2012).

### 1.1.4 Formes syndromiques

Les FLP peuvent apparaître dans un contexte syndromique de maladie génétique. Elles sont alors associées à d'autres malformations, physiques ou neurologiques. Le tableau ci-dessous regroupe les syndromes les plus fréquents (d'après Chapuis et al., 2015).

*Tableau 1 – Maladies génétiques incluant une fente labio-palatine.*

<b>Séquence de Pierre Robin</b>	Malformation regroupant une glossoptose, des troubles de la déglutition et une micromandibulie. Ayant lieu avant la fermeture du palais secondaire, la glossoptose entraîne une fente palatine dite déformative.
<b>Syndrome Van der Woude</b>	Associe une fente labio-palatine, une hypodontie des incisives et des microfistules de la lèvre inférieure, sans atteinte intellectuelle. (Abadie, 2003)
<b>Syndrome Di George</b> (délétion 22q11)	Maladie génétique du chromosome 22. On retrouve une atteinte cardiaque, une fente vélaire ou vélo-palatine et une dysmorphie faciale parfois légère. D'autres troubles et malformations peuvent être associés.
<b>Syndrome de Kabuki</b>	Comporte la présence d'une fente labiale ou labio-palatine dans ses critères diagnostiques.

## 1.2 Conséquences des fentes labio-palatines

Les fentes labio-palatines ont tout d'abord un retentissement physique, au niveau maxillo-facial et orthodontique. Cela va engendrer d'autres dysfonctionnements, notamment au niveau ORL, phonatoire, et un vécu psychologique à ne pas négliger.

### 1.2.1 Conséquences sur la croissance maxillo-faciale

Les conséquences physiques sur le plan de la croissance maxillo-faciale sont dues à la malformation mais aussi aux traitements chirurgicaux réparateurs (Martinot-Duquennoy et Capon, 2002). Selon Pellerin et al. (2002), il existe deux types de déformations. Les déformations dites *primaires* concernent le décalage en hauteur des deux héli-lèvres et la place du seuil narinaire. Ces déformations primaires et les déséquilibres conséquents entraînent des déformations *secondaires*.

Martinot-Duquennoy et Capon (2002) rappellent que les différents traitements chirurgicaux ne sont pas sans répercussions. Pellerin et al. (2002) parlent de séquelles morphologiques, toujours situées au niveau de la lèvre et du seuil narinaire. Les séquelles les plus importantes concernent un dysfonctionnement musculaire, mais, une fois repérées, elles sont heureusement résolues chirurgicalement (Pellerin et al., 2002).

### 1.2.2 Conséquences orthodontiques

L'os alvéolaire existe avec les dents. S'il y a agénésie dentaire, il n'y pas de formation de l'os alvéolaire, les germes dentaires étant contenus dans l'os alvéolaire. En fonction de la position des deux héli-maxillaires, la disposition dentaire peut être anarchique et nécessite alors l'intervention d'un orthodontiste ou d'un orthopédiste dento-facial (Sébille et Ferri, 2003).

### 1.2.3 Conséquences au niveau de la phonation et du langage

Dans les fentes isolées, il n'y a normalement pas de conséquence sur l'aspect morpho-syntaxique du langage. En 1996, Montoya et Baylon (cités par Baylon, Roger, Bigorre et Montoya, 2003) montrent que les patients porteurs de fente ne sont en effet pas plus sujets à un retard de parole ou de langage que les autres, sans fente. En revanche, on constate fréquemment des conséquences au niveau de la phonation.

C'est l'action conjointe des muscles du voile du palais et de la paroi pharyngée qui va créer le sphincter et permettre un isolement entre le rhinopharynx et l'oro-pharynx. Cet isolement des cavités est essentiel pour la déglutition et la phonation (Lendre, 2013).

### 1.2.4 Conséquences oto-rhino-laryngologique (ORL)

Il se trouve que 90% des enfants porteurs de fente labio-palatine sont touchés par des otites séro-muqueuses (Paquot-Le Brun et al., 2007 ; Rieu-Chevreau et al., 2018).

Cela arrive lorsque l'oreille moyenne n'est pas suffisamment bien aérée, à cause d'un dysfonctionnement de la trompe d'Eustache (De Buys-Roessingh et al., 2017 ; voir aussi Vernel-Bonneau et Thibault, 1999). En effet, dans le cas d'une fente labio-palatine, les muscles péristaphylins, qui permettent l'ouverture et la fermeture de la trompe d'Eustache, ne sont plus rattachés au palais (Vernel-Bonneau et Thibault, 1999). De plus, les muscles tenseurs du voile sont moins efficaces, ce qui entraîne une hypoventilation de l'oreille moyenne, provoquant ces otites séro-muqueuses.

L'otite séro-muqueuse provoque le plus souvent une baisse des capacités auditives (HAS, 2017). Il est donc nécessaire de traiter ce dysfonctionnement, qui pourrait entraîner un retard de parole ou de langage chez l'enfant en plus des troubles associés aux fentes.

#### 1.2.5 Conséquences esthétiques

Les fentes labio-palatines causent une déformation faciale, et peuvent concerner :

- la lèvre : la peau, le muscle et la muqueuse peuvent être atteints ; il y a alors interruption de la fonction musculaire labiale (Delaire, 1991) ;
- le nez : on peut observer une rupture de l'équilibre latéral ; l'arrondi de l'aile du nez peut être aplati du côté de la fente, et la cloison nasale est complètement déviée (Gola, Guyot, Richard, Kaffel et Prost-Magnin, 2003).

#### 1.2.6 Conséquences au niveau du vécu psychologique

Les fentes labio-palatines peuvent entraîner une déformation physique extérieure qui peut devenir source d'angoisse pour les parents et les patients, qu'il ne faut pas négliger. Cette cicatrice est parfois la cause de moqueries de la part des camarades, et peut engendrer une anxiété, voire une dépression (Grollemund et al., 2010 ; Noar et al., 1991, cité par Hunt, Burden, Hepper et Johnston, 2005). D'autre part, il est montré que, souvent, les enfants atteints d'une fente labio-palatine se montrent insatisfaits de l'apparence de leur visage ou de leur parole (Diop et al., 2018 ; Noar et al., 1991, cité par Hunt et al., 2005).

## **2. PRISE EN SOIN PLURIDISCIPLINAIRE DES FENTES LABIO-PALATINES AU CHU D'AMIENS**

La prise en soin pluridisciplinaire « *se caractérise à la fois par une alternance des rôles de chaque intervenant, et leur nécessaire réflexion conjointe* » (Herzog, 2004, cité par Chapuis et al., 2015). Au sein du centre de compétence d'Amiens, cette équipe

pluridisciplinaire implique le chirurgien, le psychologue, l'orthodontiste, l'ORL, l'orthophoniste, l'infirmière, et le pédiatre généticien.

Le travail en pluridisciplinarité a pour objectif d'optimiser la prise en soin et de s'enrichir mutuellement des compétences de chacun.

## **2.1 Chirurgie**

Il existe une variabilité des calendriers et des techniques de traitement des fentes selon la région ou selon la ville dans laquelle l'opération est effectuée. Cela est dû en grande partie à la diversité des formes anatomiques, à l'origine de la formation du chirurgien (qui peut être chirurgien plasticien, chirurgien maxillo-facial ou bien chirurgien pédiatre), et à l'environnement de travail du chirurgien (service adulte et enfant, anesthésie, néonatalogie). La création de l'AFFF (Association Francophone des Fentes Faciales) en 1998 a permis aux différentes équipes pluridisciplinaires régionales d'échanger entre elles (James, 2010). Un congrès national a lieu tous les deux ans afin de permettre aux différentes équipes de communiquer sur leurs travaux et recherches.

Les méthodes chirurgicales sont donc différentes, mais les buts sont identiques. Chaque structure anatomique atteinte (lèvres, nez, palais, maxillaire) possède une fonction qu'il faut préserver sans altérer celle des autres : phonation, éruption dentaire, audition, croissance faciale, ventilation nasale (James, 2010).

### **2.1.1 Calendrier opératoire du CHU d'Amiens**

(Cf. annexe 2, page 77).

« *Le langage n'est rendu possible que grâce à un appareil anatomophysiologique prêt à fonctionner et aux apports externes qui lui permettent de se construire activement.* » (Ajuriaguerra, 1971, cité par Psaume, 1991). Le but recherché dans la chirurgie des FLP est d'obtenir un meilleur fonctionnement de la lèvre et du palais, qui seront par la suite indispensables au bon développement de la face et de la phonation (Delaire, 1991).

Au CHU d'Amiens, la prise en soin des FLP commence dès l'éventuel diagnostic anténatal. Ce dernier est suivi d'une rencontre pré-chirurgicale et d'un entretien psychologique. L'annonce de la malformation doit s'accompagner du soutien d'une équipe formée et préparée. C'est pourquoi il est important que l'équipe pluridisciplinaire qui suivra l'enfant s'engage dans une prise en soin et organise une rencontre immédiate

avec les parents (Chapuis et al., 2015 ; Grollemund, Barrière, Guedeney, Danion-Grilliat et Groupe C.L.I.P. hôpital Trousseau, 2012).

À la naissance, le diagnostic de la fente est confirmé cliniquement, et le chirurgien présente aux parents le plan de traitement de leur enfant. La préparation à l'intervention chirurgicale se fait en parallèle de l'entretien psychologique. Des consultations sont proposées tous les quinze jours, afin de soutenir les parents et de leur apporter davantage d'explications. Il est nécessaire qu'une relation de confiance s'établisse entre les parents et l'équipe médicale.

Le premier temps chirurgical a lieu lorsque l'enfant atteint 5kg ou bien 5 ou 6 mois. Il consiste en une chéiloplastie et une véloplastie intravélaire, et est suivi par un entretien psychologique post-opératoire. À la suite de la chéiloplastie, le chirurgien posera des conformateurs narinaires à l'enfant afin que les narines ne s'aplatissent après la reconstruction du nez (Aknin, 2008 ; Grollemund, 2014). Il faudra éviter le plus possible que le bébé porte ses mains à la bouche pour ne pas abîmer la cicatrice (Vernel-Bonneau et Thibault, 1999).

Entre 18 et 24 mois, le chirurgien procède à la fermeture du palais osseux, et le chirurgien ORL met en place des aérateurs trans-tympaniques si l'enfant est sujet aux otites séro-muqueuses (HAS, 2017). L'étanchéité entre la cavité buccale et les fosses nasales est désormais acquise (Vernel-Bonneau et Thibault, 1999).

Dans le cas des fentes alvéolaires, d'autres interventions peuvent être nécessaires, telles que le comblement de la fente alvéolaire par une greffe osseuse (Béziat, 2007 ; Gola et al., 2003).

### 1.1.2 Traitement des séquelles

En outre, deux interventions chirurgicales supplémentaires peuvent être envisagées :

- la **vélopharyngoplastie** est proposée en cas d'insuffisance vélaire (vers l'âge de 5-6 ans, avant l'entrée en école primaire) ; cette opération consiste à associer le recul du voile du palais à la pharyngoplastie afin de corriger la rhinolalie et pallier un éventuel échec de la rééducation orthophonique précoce (Vernel-Bonneau et Thibault, 1999).
- la **rhinoplastie** est une opération davantage esthétique que fonctionnelle, qui peut être demandée par le patient, lorsqu'il a fini sa croissance (à partir de 18 ans, le nez prend sa forme définitive) dans le but de rectifier les défauts de la cloison ostéo-cartilagineuse du nez (Montoya et al., 2001).

## **2.2 Suivi psychologique**

Les consultations psychologiques peuvent débuter par une rencontre dès l'annonce du diagnostic. Elles s'effectuent ensuite de façon systématique : en péri-natal, post-natal, ou chez des patients plus âgés qui n'ont pas encore rencontré la psychologue du service. Quelle que soit l'atteinte faciale, un rendez-vous est prévu avant chaque chirurgie.

## **2.3 Suivi en orthopédie dento-faciale**

Le rôle de l'orthopédie néonatale est de repositionner les deux berges de l'os alvéolaire, grâce aux orthèses palatines facilitant ainsi le geste du chirurgien. Pour ce faire, une empreinte du palais de l'enfant est réalisée à la naissance dans le but de fabriquer une plaque thermoformée. Elle évite l'interposition de la langue dans la fente en lui offrant la possibilité de prendre des appuis normaux, mais permet aussi la croissance des maxillaires, l'orientation des fragments, et facilite l'alimentation.

Lorsque l'enfant atteint 4 ans  $\frac{1}{2}$ , il est reçu par l'orthodontiste du service pour un bilan pré-chirurgical. Ce bilan consiste en la préparation à la greffe osseuse par plaque à vérin et/ou quadhélix.

L'orthopédie dento-faciale est prescrite pour presque tous les enfants porteurs de fente alvéolaire. Le plus souvent, les enfants consultent pour des agénésies dentaires, des dents surnuméraires, des anomalies de formes (riziformes) ou de position (au niveau du palais, ou de l'incisive latérale). Dans le cas de fentes alvéolaires, les enfants présentent des défauts de continuité des berges, une communication bucco-nasale ou une endo-alvéolie du petit fragment (le maxillaire est trop étroit et la mandibule est couverte par les dents maxillaires lors de la fermeture buccale). D'autre part, quand il existe une fente palatine, on retrouve souvent des anomalies squelettiques et un hypo-développement du maxillaire supérieur avec une variation importante de croissance selon les calendriers opératoires.

Il est important d'insister sur la nécessité d'une hygiène dentaire précoce (Chapuis et al., 2015).

## **2.4 Suivi en ORL**

Le suivi ORL consiste en :

- un premier bilan lorsque l'enfant atteint 12 mois, durant lequel un examen clinique et un contrôle audiométrique sont réalisés ;
- un second bilan ORL, systématique avant le deuxième temps opératoire.

En raison du risque élevé d'otite séro-muqueuse chez ces patients, des contrôles réguliers des tympans sont réalisés et peuvent aboutir à la pose éventuelle d'aérateurs trans-tympaniques (en général lors du deuxième temps de fermeture). Il est donc important de considérer cette prise en soin ORL dans le tableau général de l'enfant porteur de fente (Chancholle, Saboye et Tournier, 2002).

## **2.5 Suivi en génétique**

Dans l'équipe pluridisciplinaire, le généticien se charge d'établir des données concernant l'environnement génétique du patient porteur de fente. Généralement, pour une fente non syndromique, il n'est pas rare de retrouver d'autres personnes porteuses de fente dans l'entourage familial direct de l'enfant. À l'heure actuelle, il n'existe pas de marqueurs génétiques des fentes, sauf dans les syndromes particuliers. Cependant, le caractère familial de cette malformation existe et peut se transmettre génétiquement (Grollemund et al., 2012).

## **2.6 Suivi en orthophonie**

### **2.6.1 Bilan et guidance parentale**

Le rôle de l'orthophoniste au CHU diffère de celui qu'aura un orthophoniste libéral, qui suit régulièrement l'enfant.

Au CHU, l'orthophonie commence dès 12 mois par une guidance parentale précoce tous les six à huit mois jusqu'aux trois ans de l'enfant. L'orthophoniste explique simplement l'anatomie, la physiologie des organes de la phonation à l'aide de schémas. Le rôle du voile du palais dans toutes les fonctions de respiration, déglutition, audition et phonation est décrit aux parents, tout comme l'importance du souffle buccal (Chapuis et al., 2015).

Un bilan de la phonation a ensuite lieu à l'hôpital tous les ans jusqu'en fin de croissance. Ce bilan orthophonique commence par une anamnèse. Le praticien procède ensuite à l'évaluation de la phonation et au repérage des fuites nasales lors de l'émission des phonèmes oralisés grâce à l'utilisation du miroir de Glätzel. L'aérophonoscope aide à compléter l'évaluation de la fonction vélopharyngée (Bénateau, Roffé, Cabouret et

Labbé, 2002). Par ailleurs, l'orthophoniste expliquera et contrôlera le développement du langage, de la parole et de l'articulation. Il orientera le patient vers un orthophoniste libéral pour d'éventuels retards d'acquisition et/ou troubles de la phonation.

Pendant les consultations, des temps d'échange entre l'orthophoniste et les parents vont permettre de clarifier certains de leurs questionnements, spécifiques à la fente de leur enfant.

### 2.6.2 Difficultés rencontrées dans l'adressage des patients

Une fois le bilan effectué, l'orthophoniste du CHU statue sur le besoin et la mise en place d'une éventuelle prise en soin du patient. Les parents devront donc trouver un orthophoniste à proximité de leur domicile afin d'assurer un suivi régulier. En pratique, la tâche se révèle compliquée pour la plupart des parents, pour diverses raisons : soit par manque de place dans l'immédiat chez les orthophonistes, soit par leur réticences à prendre en soin des patients porteurs de fente.

## 3. FENTES LABIO-PALATINES ET ORTHOPHONIE

### 3.1 Les conséquences des FLP au niveau orthophonique

Au niveau orthophonique, les conséquences des FLP sont principalement dues au dysfonctionnement du voile du palais et du sphincter vélo-pharyngé.

Le voile du palais a une fonction dans la respiration, la déglutition, l'audition, la phonation et l'articulation (Chapuis et al., 2015 ; Conessa et al., 2005). Le tableau 2 ci-dessous présente les différents troubles phonétiques propres aux divisions palatines.

*Tableau 2 – Troubles phonétiques propres aux divisions palatines (D'après Estienne, Deggouj, Derue et Vander Linden, 2004 ; Talandier, Pavy et Majoureau, 2003).*

<b>Déperdition nasale (DN)</b>	Fuite d'air par le nez durant la phonation, pouvant entraîner une insuffisance articulatoire, elle est objectivée par l'examen au miroir de Glätzel ou à l'aérophonoscope. À ne pas confondre avec le <b>nasonnement</b> , qualifiant la modification du timbre de la voix due à la DN.
<b>Coup de glotte</b>	Accolement brutal des cordes vocales, c'est un moyen de compensation lors de la production des occlusives.
<b>Souffle rauque</b>	Souffle postérieur remplaçant les fricatives.
<b>Ronflement nasal</b>	Vibration de la muqueuse de la zone qui sépare les deux cavités lors de la production des consonnes orales. Il se manifeste par un bruit disgracieux.

Afin d'évaluer la qualité de la phonation et de la parole S. Borel-Maisonny a créé la classification suivante (Borel-Maisonny, 1975, citée par Kadlub et al., 2017)

*Tableau 3 – Classification de la phonation (Suzanne Borel-Maisonny).*

<b>Phonation I</b>	« Le sujet parle normalement, sans nasalité audible ou décelable au miroir, par fermeture vélopharyngée normale. » (Borel-Maisonny, 1975) La phonation est normale, la fermeture du voile du palais est bonne, il n'y a aucune DN, et le patient est intelligible.
<b>Phonation II</b>	Insuffisance vélaire. On remarque la présence permanente d'un nasonnement (marqueur d'une rhinolalie ouverte) et d'une DN. La phonation II est divisible en deux phonations : - <b>Phonation II B</b> (B pour Bonne), légère DN qui se caractérise par un timbre légèrement nasonné, le patient conservant toutefois son intelligibilité ; - <b>Phonation II M</b> (M pour Mauvaise), DN massive : l'intelligibilité du patient est altérée, et la parole est polluée par de nombreuses substitutions phonémiques (souffle nasal sur les consonnes occlusives et ronflement nasal sur les constrictives), les sons de la parole sont tous nasalisés.
<b>Phonation III</b>	Lorsque le patient est en phonation III, on peut observer une importante DN, avec des bruits surajoutés qui sont en fait des moyens de compensation (coups de glotte touchant les occlusives, souffle rauque touchant les constrictives, claquements de langue).
<b>Autres types de phonation</b> (Thibault, 1999)	<b>Phonation I-II</b> : La parole est correcte à l'oreille, mais on perçoit occasionnellement des fuites sur certains phonèmes ; <b>Phonation I-III</b> : Concerne les patients qui étaient en phonation III, et qui, après la rééducation orthophonique et/ou la pharyngoplastie, présentent encore des moyens de compensation sur certains phonèmes.

La classification de la phonation de S. Borel-Maisonny n'est pas universelle. Les anglo-saxons disposent des échelles suivantes pour évaluer la phonation et le degré de sévérité de l'insuffisance vélaire (Kadlub et al., 2017) :

- la **PWSS** (Pittsburgh Weighted Speech Scale) est une échelle utilisée aux États-Unis consistant en une méthode standardisée d'évaluation auditive-perceptuelle ; le score noté de 0 à 7 précise le degré d'insuffisance vélopharyngée ;
- le **CAPS** (Cleft Audit Protocol for Speech-Augmented) est une échelle utilisée au Royaume-Uni ; ici, quatre critères sont pris en compte (intelligibilité, nasalité, compensations et syncinésies, voix) avec l'attribution d'un code couleurs.

L'étude menée par Kadlub et al (2017) proposait d'établir une équivalence entre ces différentes échelles (cf. annexe 3, page 78).

### 3.1.1 Conséquences au niveau de la respiration

La déformation de la cloison nasale et la perméabilité nasale perturbent la respiration. (Warren, Drake et Davis, 1990, cités par Grollemund, 2014). C'est pourquoi les patients porteurs d'une fente labio-palatine sont le plus souvent en respiration buccale (Baylon et al., 2003 ; Warren et al., 1990, cités par Grollemund, 2014).

### 3.1.2 Conséquences au niveau de l'alimentation et de la déglutition

La communication entre la bouche et les fosses nasales à la naissance perturbe le développement de l'oralité de l'enfant porteur de fente. En effet, la mauvaise fermeture du voile du palais lors de la déglutition peut entraîner un reflux du bol alimentaire par les voies nasales (Abadie, 2003).

Pour les fentes du palais primaire (fentes labiales et labio-alvéolaires), l'obstacle à la bonne déglutition de l'enfant est celui de la moins bonne dépression intra-buccale autour du mamelon ou de la tétine (Abadie, 2003). Toutefois, l'allaitement au sein demeure possible en cas de fente labiale, et est même encouragé si tel est le désir des parents.

Quant à la fonction physiologique de succion-déglutition, celle-ci sera davantage perturbée chez un enfant qui présente une fente labio-palatine (Michel, Caumette, Tramini, Bigorre et Captier, 2018).

## 3.2 Rééducation spécifique de l'insuffisance vélopharyngée en orthophonie

L'insuffisance vélo-pharyngée étant le trouble spécifique de la fente labio-palatine c'est lui qui est au premier plan de la prise en soin en orthophonie libérale, lorsqu'elle a lieu. Bien sûr, d'autres troubles associés peuvent être présents et appartenir au champ de compétence de l'orthophoniste.

L'insuffisance vélo-pharyngée (IVP) désigne l'incapacité du voile du palais à se fermer avec la paroi postérieure du pharynx (De Buys-Roessingh et al., 2017). D'après De Buys-Roessingh et al. (2002), l'IVP peut être d'origine **organique** (l'IVP entre dans le cadre d'une séquelle de fente ou d'un syndrome incluant une fente), **neurologique**, **fonctionnelle** (le voile du palais est atone, par exemple), ou **iatrogène** (à la suite d'une amygdalectomie, la cicatrice se rétracte, entraînant une IVP).

La déperdition nasale audible, principale conséquence de ce dysfonctionnement, est préjudiciable lors de l'articulation des sons de la parole (Estienne et al., 2004). Ainsi, le but principal de la rééducation orthophonique pour un patient porteur de fente labio-palatine est de retrouver une phonation de type I.

### 3.2.1 Bilan et prise en soin précoce

L'enfant peut être adressé à un orthophoniste exerçant en cabinet libéral lors d'une suspicion de trouble d'articulation et/ou de parole. Un bilan sera prescrit afin de statuer sur la nécessité d'une éventuelle prise en soin orthophonique. Ce bilan consiste en une anamnèse, un bilan de phonation et d'articulation lié à un bilan de langage oral (Estienne et al., 2004). À la suite de ce bilan, l'orthophoniste jugera de la nécessité d'une prise en soin ou non.

### 3.2.2 Praxies

Le travail des praxies bucco-linguo-faciales vise à tonifier les muscles palato-pharyngés. L'orthophoniste procède de façon directe par le toucher, des manipulations manuelles, des pressions, ou de façon indirecte par des exercices de praxies, de mise en tension, de balayages, de claquements, productions de syllabes complexes utilisant des phonèmes postérieurs [k] et [g].

D'autre part, la précision de l'articulation dépend de la tonicité des lèvres, et passe donc par la fermeture de bouche. Si l'orthophoniste remarque une mauvaise occlusion bilabiale, il sera nécessaire d'envisager un entraînement des lèvres et des joues en utilisant des exercices de musculature (Vernel-Bonneau et Thibault, 1999).

### 3.2.3 Souffle

Le travail du souffle améliore la souplesse et l'efficacité des muscles du voile du palais. La finalité de cet exercice est d'obtenir un souffle buccal, par la fermeture du rhinopharynx, sans passage d'air par le nez. Dans cette optique, Trichet-Zbinden et al. (2010) et Vernel-Bonneau et Thibault (1999) recommandent d'utiliser des jouets sonores à embouts, des sifflets, et des jeux de souffle et d'aspiration, afin de donner un aspect ludique à ces exercices, qui devront être repris à la maison (gonflage de ballons, de bouée, bulles de savon, travail à la paille...). Baylon et al. (2003) et Chapuis et al. (2015) conseillent également de pratiquer des exercices d'aspiration : boire à la paille différentes

textures (liquide, semi-liquide, semi-épais, etc.), en utilisant des pailles de plus en plus fines.

#### 3.2.4 Langage

L'orthophoniste insiste sur l'importance du bain de langage, et donne aux parents des conseils sur l'acquisition de la parole et du langage, et la prévention de troubles du type : retrait de l'enfant, bégaiement et mise en place de consonnes de compensation (Chapuis et al., 2015). Il faudra valoriser les échanges et encourager les interactions entre parents et enfant (Psaume, 1991).

Lorsque l'enfant commence à dire des mots (vers un an) ou à faire des associations de mots (vers l'âge de deux ans), les séances de rééducation peuvent s'agrémenter d'exercices phonétiques. Ceux-ci ont pour objectif d'amorcer le travail concernant la prise de conscience des points d'articulation. D'autre part, il est important de chasser les mauvaises habitudes prises, tels que les moyens de compensation à l'articulation : coups de glotte, souffle rauque (Estienne et al., 2004 ; Thibault, 2003).

#### 3.2.5 Guidance parentale

Il est important d'impliquer les parents dans la rééducation de leur enfant porteur de fente, puisqu'ils sont des partenaires essentiels dans l'éducation et la rééducation, qui se réalise conjointement avec les orthophonistes.

La guidance parentale est l'occasion d'établir une relation de confiance entre les parents et l'orthophoniste (recevant l'enfant à l'hôpital ou en cabinet libéral) et de favoriser l'échange grâce à une dynamique générale. Dans la guidance, l'orthophoniste s'inscrit dans le processus d'éducation thérapeutique du patient et de sa famille (Chapuis et al., 2015). L'orthophoniste a d'abord un rôle d'écoute, de prévention et de guidance auprès des parents. Chaque enfant étant unique, et de surcroît présentant une fente unique, c'est l'orthophoniste qui mènera les parents sur le chemin de la rééducation, en leur indiquant la marche à suivre avec leur enfant, et les exercices recommandés seront adaptés au type de fente.

### 3.3 La formation en orthophonie

#### 3.3.1 Définition de l'orthophonie

Le Bulletin officiel n°32 du 5 septembre définit l'orthophonie comme une « *profession de santé, relevant de la famille des métiers de soins.* » Selon l'article L4341-1 du Code de la Santé Publique, « *la pratique de l'orthophonie comporte la promotion de la santé, la prévention, le bilan orthophonique et le traitement des troubles de la communication, du langage dans toutes ses dimensions, de la cognition mathématique, de la parole, de la voix et des fonctions oro-myo-faciales.* » Lesdites fonctions oro-myo-faciales concernent les FLP.

#### 3.3.2 Formation initiale

Les études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste ont connu une évolution notoire depuis la création de la profession en 1964. Passant de trois ans à quatre ans d'études en 1986, les études se déroulent en cinq ans depuis septembre 2013 (Décret n°2013-798 du 30 août 2013). Le certificat de capacité délivré à l'issue des études d'orthophonie permet aux diplômés l'obtention d'un grade Master.

Tout le référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste figure dans l'annexe 3 du Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013. La formation totale est divisée en dix semestres, composés de cours magistraux et de travaux dirigés. Douze modules d'enseignement sont prévus durant les cinq ans d'étude, parmi lesquels le module 5 intitulé « *Pratiques professionnelles* ». Au sein de ce module, l'unité d'enseignement (UE) 5.4 nommée « *Oralité et fonctions oro-myo-faciales* » inclut des enseignements sur les fentes et l'insuffisance vélopharyngée, répartis sur trois ans de formation. Ce module d'enseignement prévoit la dispense de cours sur les données générales concernant la pathologie, le bilan et l'intervention orthophonique, dans le cas des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales (cf. annexe 4, page 79).

#### 3.3.3 Formation continue

Après l'obtention du diplôme, les orthophonistes ont l'obligation de se former tous les trois ans, par le moyen de la formation continue DPC (développement professionnel continu). Cette dernière gage que les connaissances des professionnels sont actualisées en fonction des avancées scientifiques concernant la théorie et la pratique. Elle

permet aussi aux professionnels de combler leur manque d'expérience dans certains domaines et d'assurer leur prise en soin.

Depuis cette année, l'université de Strasbourg propose le diplôme d'université intitulé « *Fentes labio-palatines* » (cf. annexe 5, page 84). Ce diplôme est un complément de formation, destiné aux professionnels concernés par cette prise en soin spécifique. Le module de formation « *Prise en charge orthophonique des fentes labio-palatines du nourrisson à l'adulte* » (cf. annexe 6, page 85) est spécialement destiné aux orthophonistes travaillant en salariat ou en cabinet libéral.

### 3.3.4 Autres moyens d'information

Il existe toutefois des alternatives à la formation. Les orthophonistes ont accès à différentes sources d'informations lorsque des questionnements pratiques se posent. Les revues telles que *Rééducation Orthophonique*, périodique trimestriel créé par Suzanne Borel-Maisonny en 1962, proposent des numéros thématiques. Selon le thème, la revue est composée de différents articles scientifiques se rapportant au sujet.

Des ouvrages de référence (*Les fentes faciales*, Vernel-Bonneau et Thibault, 1999, *Rééducation Orthophonique n°216*, *Les fentes oro-faciales*, 2003, *Orthophonie et Oralité*, *La sphère oro-faciale de l'enfant*, Thibault, 2007) ont été écrits par des praticiens et des orthophonistes. Ils sont commercialisés ou accessibles dans les bibliothèques spécialisées. Ces ouvrages mentionnent les pratiques chirurgicales réparatrices des FLP, ou bien les techniques rééducatives destinées aux orthophonistes.

Enfin, Internet constitue aujourd'hui une mine d'informations en tous points. Plusieurs sites francophones et anglophones faisant mention ou consacrés aux FLP existent, mais *fente-labio-palatine.fr*, le principal site francophone sur le sujet, créé en 2011 par le CHRU de Lille, n'est plus accessible. Les autres sites internet se rapportant aux FLP sont en général des forums de discussion. Concernant l'orthophonie plus particulièrement, il existe un site concernant l'utilisation de l'aérophonoscope et le diagnostic de l'étiologie de l'insuffisance vélaire (*aerophonoscope.free.fr*), élaboré dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie (Lendre, 2013). Aucun site spécifique en France n'existe sur la prise en soin orthophonique des FLP.

# PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

En France, les fentes labio-palatines, toutes formes confondues, représentent 1 cas sur 700 naissances (Dixon et al, 2011, cités par Grollemund, 2014).

Ces fentes labio-palatines constituent un handicap pouvant induire des répercussions dans le milieu familial et social. D'autre part, les difficultés rencontrées peuvent être majorées par la méconnaissance des thérapeutes concernant la prise en soin adaptée.

En effet, certains orthophonistes ne prennent pas en charge les enfants nés avec une fente labio-palatine en rééducation, par honnêteté intellectuelle, ou par peur de mal faire (Chapuis et al., 2015). Ainsi, de nombreux patients ne peuvent bénéficier d'un suivi orthophonique adapté.

Il nous est par ailleurs apparu, au cours de nos stages, que les orthophonistes estimaient n'être pas ou peu informés du déroulement de la prise en soin pour ces enfants porteurs de fente (différents temps opératoires, suivi pluridisciplinaire), et ne savaient pas vers qui ils pouvaient se tourner en cas de questionnement sur ce suivi (méconnaissance du service de Chirurgie Maxillo-Faciale au CHU d'Amiens, par exemple).

En partant de ces différents constats, nous nous sommes demandé si une meilleure information sur les fentes labio-palatines faciliterait la prise en soin orthophonique post-opératoire.

Pour répondre à cette problématique, il nous a semblé nécessaire d'établir un état des lieux des connaissances et des pratiques des orthophonistes sur les fentes labio-palatines.

#### Hypothèses :

1 - Les orthophonistes ne se sentent pas assez informés sur les fentes labio-palatines et leur prise en soin.

2 - Ce manque d'informations sur la pathologie et sur sa rééducation est une entrave à la prise en soin des patients porteurs de fente labio-palatine.

3 - En proposant des outils d'accompagnement adaptés (site internet informatif et fiches explicatives) aux orthophonistes, ceux-ci pourront aborder avec moins d'appréhension la prise en soin des patients porteurs de fente labio-palatine.

# MÉTHODOLOGIE

## **1. POPULATION**

### **1.1 Critères d'inclusion**

Pour réaliser cette étude, les critères d'inclusion suivants ont été retenus :

- tout orthophoniste diplômé, peu importe son ancienneté ;
- exerçant dans l'un des départements suivants : Somme, Aisne, Oise, Seine-Maritime, Val-d'Oise et Pas-de-Calais ;
- en activité libérale exclusive ou mixte.

### **1.2 Présentation de la population**

Nous avons choisi d'étudier la population des orthophonistes de Picardie, comprenant les départements de la Somme (80), de l'Aisne (02), de l'Oise (60), et des départements limitrophes, que sont la Seine-Maritime (76), le Val-d'Oise (95) et le Pas-de-Calais (62), exerçant en cabinet libéral ou en exercice mixte (salarial et cabinet libéral). Nous nous sommes attachées à ce type d'exercice puisque les patients porteurs de fente labio-palatine vus en consultation au CHU sont le plus souvent redirigés en cabinet libéral d'orthophonie pour un suivi régulier, à proximité du domicile du patient.

Cependant, des cas exceptionnels existent : certains patients porteurs d'une fente dans le cadre d'un syndrome génétique peuvent avoir un suivi en structure médico-sociale, de type CAMSP. Dans le cadre de leur suivi pluridisciplinaire au CAMSP, ces patients sont amenés à suivre la rééducation orthophonique spécifique à la fente auprès de l'orthophoniste de la structure s'il y en a un.

La patientèle du service de CMF couvre toute la région picarde, et certains patients viennent d'autres régions limitrophes. Bien que dépendant de la région Île-de-France, les patients venant du Val-d'Oise peuvent préférer se déplacer jusqu'au CHU de la ville la plus proche de chez eux, à savoir Amiens. En revanche, le suivi orthophonique se faisant à proximité de leur domicile, ce sont donc les orthophonistes du Val-d'Oise qui seront contactés par les parents.

## **2. MATÉRIEL : QUESTIONNAIRE**

### **2.1 Forme et mode de diffusion**

Nous avons choisi d'élaborer un questionnaire (cf. annexe 7, page 86) afin de réaliser un état des lieux des connaissances et pratiques des orthophonistes concernant la prise en soin des fentes labio-palatines.

Pour ce faire, nous avons utilisé le questionnaire GoogleForm pour sa simplicité de prise en main. Par ailleurs, sa facilité de diffusion via mail (cf. annexe 8, page 93) a permis de constituer un large échantillonnage de répondants.

En ce qui concerne les adresses mails, nous avons pu en recueillir bon nombre dans l'annuaire des orthophonistes constitué par le département d'orthophonie d'Amiens. Il a d'autre part été demandé au S.R.O.P.I.C. (Syndicat Régional des Orthophonistes de Picardie), s'il était possible de diffuser notre mail avec le questionnaire à ses adhérents, ce qui a été accepté.

Notre questionnaire est composé de six parties :

- renseignements d'ordre général ;
- parcours de formation et auto-évaluation des connaissances ;
- demandes de prise en soin et réponses apportées à celles-ci ;
- service de Chirurgie Maxillo-Faciale ;
- pratique professionnelle ;
- élaboration d'un site informatif dédié aux fentes oro-faciales.

## **2.2 Contenu**

### **Recueil d'informations générales**

Adresse e-mail : le fait de recueillir l'adresse mail nous a servi à recontacter les orthophonistes ayant répondu au questionnaire pour plusieurs raisons :

- remercier les répondants d'avoir participé à cette étude et faciliter la diffusion des résultats du questionnaire ;
- envoyer le lien du site internet aux répondants intéressés ;
- établir un contact avec les orthophonistes désireux de partager leurs connaissances et leur expérience, dans le but d'enrichir le site internet.

Nous avons toutefois précisé dans le mot introduisant notre questionnaire que les réponses seraient anonymisées, le recueil des résultats étant diffusé dans le cadre de notre mémoire.

Quel est votre type d'exercice ?

- En cabinet libéral
- Exercice mixte (cabinet libéral + salariat)

À travers cette question, nous avons cherché à nous assurer que les répondants au questionnaire exercent bien en cabinet libéral, puisque ce sont les principaux sujets de notre étude.

D'autre part, le format du questionnaire facilitant la diffusion par Internet, il nous semblait intéressant d'effectuer ainsi un « filtrage » des répondants (les orthophonistes exerçant en salariat uniquement ne sont pas concernés par l'étude).

Les répondants cochant la case « Exercice mixte (cabinet libéral + salariat) » sont également des candidats intéressants. Exerçant l'orthophonie en structure, on peut supposer que, pour ces professionnels, l'échange pluridisciplinaire est plus aisé, et qu'ils possèdent peut-être des informations sur des pathologies peu connues, telles que les fentes labio-palatines.

### **Parcours de formation et auto-évaluation des connaissances**

Quel a été votre lieu/centre de formation ? Une seule réponse possible.

Sélectionner parmi : Amiens, Besançon, Bordeaux, Caen, Limoges, Lille, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Poitiers, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Autre pays.

Si vous avez effectué vos études dans un autre pays, précisez lequel : .....

Cette enquête sur les lieux de formation nous permettra d'anticiper l'état des lieux des connaissances des orthophonistes. De cette manière, nous pourrions éventuellement corréler les connaissances des orthophonistes avec les enseignements dispensés par les centres de formation durant le cursus d'études en orthophonie.

Depuis la réforme des études d'orthophonie en 2013, il existe un référentiel de formation au niveau national. Mais les écoles d'orthophonie possèdent chacune leur maquette d'enseignements, adaptée au référentiel : il se peut donc que les contenus des enseignements divergent d'un centre de formation à un autre.

Votre formation initiale s'est-elle déroulée en :

- 3 ans
- 4 ans
- 5 ans

Il nous a semblé intéressant de poser cette question, en regard des différentes réorganisations des études d'orthophonie, et du changement de la maquette de formation inhérent à ces réformes.

Vous diriez que votre formation initiale, en matière de connaissances dans le domaine des fentes oro-faciales, vous a apporté :

- Une large palette d'informations
- Des informations mais insuffisantes
- Très peu d'informations
- Aucune information

Ici, les participants ont pu procéder à une auto-évaluation de leur niveau de connaissances concernant les fentes labio-palatines à la sortie de leurs études. Cette question peut se recouper avec les deux questions précédentes, concernant le type d'enseignements délivrés pendant le cursus d'études d'orthophonie.

Si vous estimez qu'il vous manque des connaissances, cela concerne : plusieurs réponses possibles

- Les connaissances théoriques
- Les connaissances pratiques
- Les deux

Cette question a amené les répondants à effectuer une auto-évaluation de leurs connaissances actuelles sur les fentes labio-palatines et leur prise en soin.

Au-delà de votre formation initiale, avez-vous effectué des formations dans le domaine des fentes oro-faciales ?

- Oui
- Non

Si non, l'envisagez-vous ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas encore

Les réponses apportées à cette question témoignent de la mise à jour des connaissances des participants, ou de l'intérêt porté à la pathologie des fentes labio-palatines. Les résultats sont à mettre en rapport avec la question précédente, qui visait l'auto-évaluation des participants : ceux qui sont en manque de connaissances vont-ils envisager de participer à une formation sur les fentes labio-palatines ? Ou bien, au contraire, cela ne les intéresse-t-il pas ?

Avez-vous déjà eu des demandes de prise en soin pour des patients porteurs de fente oro-faciale ?

- Oui
- Non

En analysant les réponses à cette question, nous pourrions voir s'il existe beaucoup de demandes pour une prise en soin de cette pathologie en cabinet.

**Demandes de prise en soin et réponses apportées à celles-ci**

*Vous avez déjà eu des demandes de prise en soin pour des patients porteurs de fente oro-faciale :*

Pour des patients de quelle(s) tranche(s) d'âge(s) ? Plusieurs réponses possibles.

- 2-5 ans
- 5-10 ans
- 10-12 ans
- 12 ans et plus
- Autre : .....

Cette question montre que les patients peuvent être adressés à différents âges pour une prise en soin orthophonique. Il arrive même que des adultes contactent des orthophonistes pour reprendre une rééducation autrefois arrêtée.

Pour quelle(s) pathologie(s) liée(s) à la fente ? Plusieurs réponses possibles.

- Insuffisance vélaire
- Trouble de l'articulation
- Trouble de l'oralité
- Déglutition atypique

Par cette question, les participants ayant déjà eu des demandes pour une prise en soin d'un patient porteur de fente labio-palatine sont confrontés à la diversité des troubles liés à la fente.

Avez-vous répondu favorablement à la/aux demandes qui vous ont été faites ?

- Oui
- Non

Ici, il nous est éventuellement possible de répondre à un de nos constats de départ, qui est le refus de prise en soin des patients porteurs de fente.

***Vous n'avez pas répondu favorablement aux demandes de prise en soin pour séquelles de fente :***

Votre refus a été motivé par : *Plusieurs réponses possibles.*

- Manque d'expérience dans le domaine
- Manque d'informations ou de formation
- Honnêteté intellectuelle
- Difficultés avec la pathologie liée à la fente
- Difficultés liées à la fente

Nous faisons ici une enquête sur les raisons du refus de prise en soin.

Si votre refus a été motivé par des difficultés avec la/les pathologie(s) liée(s) à la fente, précisez : *Plusieurs réponses possibles.*

- Insuffisance vélaire
- Trouble de l'articulation
- Trouble de l'oralité
- Déglutition atypique

Des précisions sont apportées sur le refus de prise en soin. Notre profession recouvrant un champ large de compétences, il est très possible que certains professionnels se sentent moins à l'aise dans la prise en soin de tel ou tel trouble.

***Vous avez répondu favorablement à une demande de prise en soin pour séquelles de fente oro-faciale :***

À quelle fréquence se faisait la prise en soin ? *Plusieurs réponses possibles.*

- 2 fois par semaine
- 1 fois par semaine
- 2 fois par mois
- 1 fois par mois
- Contrôle ponctuel

Ce déroulement de la rééducation nous est proposé par les orthophonistes du service de CMF du CHU d'Amiens. Cependant il n'existe pas de charte de « bonnes pratiques » au sujet de la prise en soin orthophonique des fentes labio-palatines. Nous pouvons voir avec cette question si les orthophonistes sont au fait d'un certain déroulement chronologique de la prise en soin : deux fois par semaine pour un suivi régulier et une guidance appropriée, une fois par semaine pour un suivi régulier, deux fois

par mois pour engager l'autonomie du patient, une fois par mois et contrôle ponctuel pour vérifier que tout se passe bien et que l'évolution suit son cours.

Vous sentiez-vous à l'aise avec cette prise en soin ? Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ? (Réponse libre)

Cette question forme une enquête sur la facilité ou non du déroulement de la prise en soin. La deuxième question permet au participant de s'exprimer sur les raisons ayant entravé la bonne prise en soin (par exemple, mauvais contact avec le patient).

***Vous n'avez pas répondu favorablement à une ou plusieurs demande(s) de prise en soin pour séquelles de fente :***

Votre refus a été motivé par : *Plusieurs réponses possibles.*

- Manque d'expérience dans le domaine
- Manque d'informations ou de formation
- Honnêteté intellectuelle
- Difficultés avec la pathologie liée à la fente
- Difficultés liées à la fente
- Autre : .....

Si votre refus a été motivé par des difficultés avec la/les pathologie(s) liée(s) à la fente, précisez : *Plusieurs réponses possibles.*

- Insuffisance vélaire
- Trouble de l'articulation
- Trouble de l'oralité
- Déglutition atypique

Les réponses à ces questions apportent des éléments quant au refus de prise en soin du patient porteur de fente. Nous pourrions éventuellement voir s'il s'agit d'une méconnaissance de la pathologie (item : Difficulté liée à la fente), d'un manque d'expérience ou d'informations, ou d'un choix personnel.

***Vous n'avez jamais eu de demandes de prise en soin pour des patients porteurs de fente oro-faciale :***

Si vous aviez eu des demandes, qu'auriez-vous fait ? Une seule réponse possible.

- J'aurai accepté la prise en soin

- J'aurai réorienté vers une consœur/un confrère

Les orthophonistes répondant à cette question n'ont jamais eu de demandes de prise en soin pour un patient porteur de fente labio-palatine. Cependant, nous considérons qu'ils peuvent être amenés à en avoir un jour. C'est pourquoi nous les questionnons sur ce qu'ils auraient fait s'ils avaient été confrontés à cette situation.

***J'aurai réorienté vers une consœur/un confrère :***

Pourquoi ? Plusieurs réponses possibles

- Manque d'expérience dans le domaine
- Manque d'informations
- Honnêteté intellectuelle
- Difficulté avec la pathologie
- Autre : .....

Nous cherchons ici à mener une enquête sur les raisons des refus de prise en soin des patients porteurs de fente. Nous jugeons ainsi les a priori des orthophonistes n'ayant jamais eu à faire à ce type de pathologie, et les réponses peuvent nous éclairer quant au manque d'informations ou de formation au sortir de l'école.

Vous auriez pu accepter la prise en soin si : Plusieurs réponses possibles.

- Vous aviez fait une formation supplémentaire dans ce domaine
- Vous disposiez de quelques outils supplémentaires (fiches informatives sur la pathologie, sur la prise en soin...)
- Autre : .....

À travers cette question, nous pouvons estimer à partir de quel moment les professionnels se sentent suffisamment à l'aise pour ne pas refuser une prise en soin de patient porteur de fente.

**Service de Chirurgie Maxillo-Faciale**

Connaissez-vous le service de CMF (Chirurgie Maxillo-Faciale) du CHU d'Amiens ou les services consacrés aux patients porteurs de fente oro-faciale d'autres centres (Service de Chirurgie Maxillo-Faciale de l'hôpital Necker à Paris, service de Chirurgie Plastique dans les villes de Rouen, Reims, Lille...) ? Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

Si oui, qu'en savez-vous ? Plusieurs réponses possibles.

- C'est un service uniquement consacré aux enfants porteurs de fente
- C'est un service uniquement consacré aux enfants
- C'est un service consacré aux adultes et aux enfants

Ici, nous voyons si les orthophonistes recevant des patients porteurs de fente ont connaissance des interlocuteurs vers qui ils peuvent se tourner s'ils ont d'éventuelles questions, et s'ils savent qu'il existe un service hospitalier particulièrement spécialisé dans la prise en soin des patients porteurs de fente.

Vous êtes-vous déjà rapproché de l'orthophoniste de l'équipe pluridisciplinaire pour échanger sur le/les patient(s) qui vous ont été adressés ou que vous suivez ? Une seule réponse possible.

- Oui
- Non, je n'en ai pas pris le temps.
- Non, je ne savais pas si cela était possible.
- Non, je n'en ai pas eu besoin.

Les deux réponses « *Non, je n'en ai pas pris le temps* » et « *Non, je ne savais pas si cela était possible* » justifient l'apport d'informations sur le service de CMF, et le rôle des orthophonistes au sein de ce service.

Si oui, dans quel but ? Plusieurs réponses possibles

- Demander des conseils pour la rééducation
- Poser des questions sur la conduite à tenir
- Obtenir des renseignements sur le parcours du patient
- Autre : .....

Cette question est également un premier apport d'informations sur le rôle de l'orthophoniste au sein du service de CMF.

### **Pratiques professionnelles**

***Votre pratique professionnelle : dans le cadre de la prise en soin des patients porteurs de fente oro-faciale...***

Que ciblez-vous lors du bilan pour un patient jeune (moins de 7 ans) porteur de fente oro-faciale ? Plusieurs réponses possibles.

- L'articulation

- La phonation
- Le langage oral
- Autre : .....

Dans le cadre d'une prise en soin pour une insuffisance vélaire, que proposez-vous ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Exercices de souffle
- Relaxation
- Exercices d'articulation
- Praxies
- Autres exercices vélaire
- Autre : .....

Concernant ces deux questions, nous pourrions nous apercevoir qu'il n'existe pas de consensus quant à la trame du bilan et de la rééducation orthophonique pour un patient porteur de fente. Les approches sont différentes d'un centre de formation à l'autre, et même d'un service hospitalier à l'autre, à commencer par les différents temps d'opération. Il en est de même pour les examens orthophoniques menés au sein de ces structures : chacun procède différemment.

Pratiquez-vous la guidance parentale ?

- Oui
- Non

Si oui, de quelle manière ? Plusieurs réponses possibles.

- Présence parentale systématique
- Présence parentale ponctuelle
- Supports à destination des parents
- Fiches d'objectifs
- Autre : .....

Cette question vise purement à faire un état des lieux des pratiques des orthophonistes concernant notre compétence de guidance parentale.

**Elaboration d'un site informatif dédié aux fentes labio-palatines**

Seriez-vous intéressé par les fiches que nous proposerons, même dans le cas où vous vous sentez à l'aise avec la prise en soin de cette population ?

- Oui
- Non

Dans le cadre de l'information des orthophonistes, nous allons créer des fiches explicatives sur la pathologie, sur la rééducation, etc. Les réponses données ici vont nous permettre de justifier la mise en place et l'élaboration du matériel que nous allons proposer sur notre site.

Seriez-vous prêt à partager vos connaissances et vos outils de rééducation pour l'élaboration des fiches ?

- Oui
- Non

Nous souhaitons faire de notre site une plateforme collaborative, où chaque orthophoniste pourrait apporter son expérience. Ici, nous pourrions voir si le format de partage de connaissances rencontre du succès. Pour recontacter ces orthophonistes motivés, nous n'aurons plus qu'à envoyer un mail, leur adresse ayant été recueillie en début de questionnaire.

#### ***Constitution du site internet dédié aux fentes oro-faciales***

Si un site internet spécifique dédié aux fentes oro-faciales pour les professionnels existait, seriez-vous amené à le consulter ?

- Oui
- Non

Qu'attendriez-vous de ce site ? Plusieurs réponses possibles.

- Informations sur la pathologie
- Informations sur la guidance orthophonique
- Conseils de prise en soin (bilan + rééducation)
- Fiches imprimables à donner au patient
- Schémas, illustrations...
- Autre : .....

En reliant les réponses à ces deux questions avec la question justifiant la mise en place de fiches informatives, cela nous permettra de répondre au mieux aux attentes des orthophonistes participant à l'étude. En espérant que les attentes de leurs collègues de toute la France soient similaires... Auquel cas, nous ferons fonctionner la plateforme collaborative.

Avez-vous des remarques ? Aimeriez-vous approfondir certaines notions ?

La parole est libre : chacun peut s'exprimer sur l'utilité de ce travail, et les remarques à faire quant à la forme et au fond.

### **2.3 Méthode d'analyse**

Nous avons choisi d'analyser les résultats du questionnaire par une méthode d'analyse descriptive. L'objectif de cette analyse sera de montrer si les orthophonistes de la région sont en manque d'informations en ce qui concerne les fentes labio-palatines et leur prise en soin, tant sur le plan général que sur le plan spécifique de la rééducation orthophonique.

Les statistiques élaborées deviendront un argument justifiant la mise en place de notre site internet informatif.

## **3. LE SITE INTERNET : flp-orthophonie.fr**

En parallèle du traitement du questionnaire, nous avons amorcé l'esquisse de ce qui est devenu le site *flp-orthophonie.fr*.

### **3.1 Mise en route du site internet**

Aucune de nous deux n'étant dotée d'un talent quelconque dans le domaine de l'informatique, nous avons choisi de faire appel à une tierce personne ayant de l'expérience dans la construction de site internet, pour nous aider dans la création de notre site. Cette personne faisant partie de notre entourage proche, les échanges ont ainsi été facilités. Nous avons pu lui faire part de nos attentes quant à la forme que nous souhaitions pour notre site et lui transmettre le contenu de chaque partie, tout en demandant d'apporter des modifications lorsque le rendu ne nous convenait finalement pas.

Fin septembre, nous avons déjà commencé à créer une arborescence afin d'avoir un aperçu des différentes pages que nous souhaitions faire apparaître sur notre site. Cette arborescence est en réalité un plan détaillé du site, visant à faciliter le travail du webmestre pour la présentation du site en lui-même.

### **3.2 Choix du nom de domaine et de l'hébergeur du site**

Avant toute chose, il nous a fallu choisir le nom de domaine : *flp-orthophonie.fr* est le nom qui a été retenu, « *FLP* » étant l'abréviation de « *fentes labio-palatines* ». Après avoir questionné nos maîtres de stage et d'autres orthophonistes exerçant dans le domaine, il s'est avéré que les orthophonistes utilisent plus facilement l'appellation

« *fentes labio-palatines* » que « *fentes oro-faciales* ». Répondant à cette exigence, le site sera ainsi plus facile d'accès via le moteur de recherche.

### 3.3 Contenu du site

Concernant le contenu du site, nous nous sommes librement inspirées du travail effectué par J. Fallet (2009), pour son site [www.pecpo-t21.fr](http://www.pecpo-t21.fr).

Le site est composé de différentes parties, repérables par des menus déroulants. En arrivant sur le site, le visiteur trouve la page d'accueil, présentant le site et ses objectifs. Là, il est libre de naviguer comme il le souhaite à partir des différents onglets présentés.

Un premier onglet « *FLP kézako* » a pour objectif de présenter les fentes labio-palatines dans leur aspect théorique. Nous avons choisi d'inclure le texte de notre partie théorique, avec davantage d'explications, pour que les professionnels ne s'y connaissant pas ou peu puissent s'y retrouver. L'appellation « *Kézako* » de cet onglet évoque la situation face à laquelle les orthophonistes peuvent se retrouver lorsqu'ils sont face à une ordonnance faisant mention de cette abréviation « *FLP* ». Il arrive souvent que, néophytes dans un domaine, nous n'en saisissons pas toutes les subtilités, à commencer par les abréviations trop souvent présentées sans indices de compréhension.

Un deuxième onglet « *Centres de compétence* » est prévu pour établir un annuaire de tous les centres de référence et de compétences français spécialisés dans la prise en soin des maladies rares et des fentes et malformations faciales (page « *Contacts* »). Ces centres sont référencés par le site [tete-cou.fr](http://tete-cou.fr). Nous avons pris contact avec les responsables du site [tete-cou.fr](http://tete-cou.fr) et ceux-ci nous ont permis de réutiliser leurs données concernant les centres de compétences (hormis les numéros de téléphone, et toutes autres informations susceptibles d'être régulièrement mises à jour). Une fois terminé, notre site sera redirigé via leur plateforme, et nous ferons de même sur cette page du « *Réseau MAFACE* ». Cet onglet nous permettra également de montrer comment le suivi pluridisciplinaire se déroule dans le service de CMF à Amiens. Nous souhaitons par la suite l'enrichir des différents suivis effectués par les autres centres de compétences français.

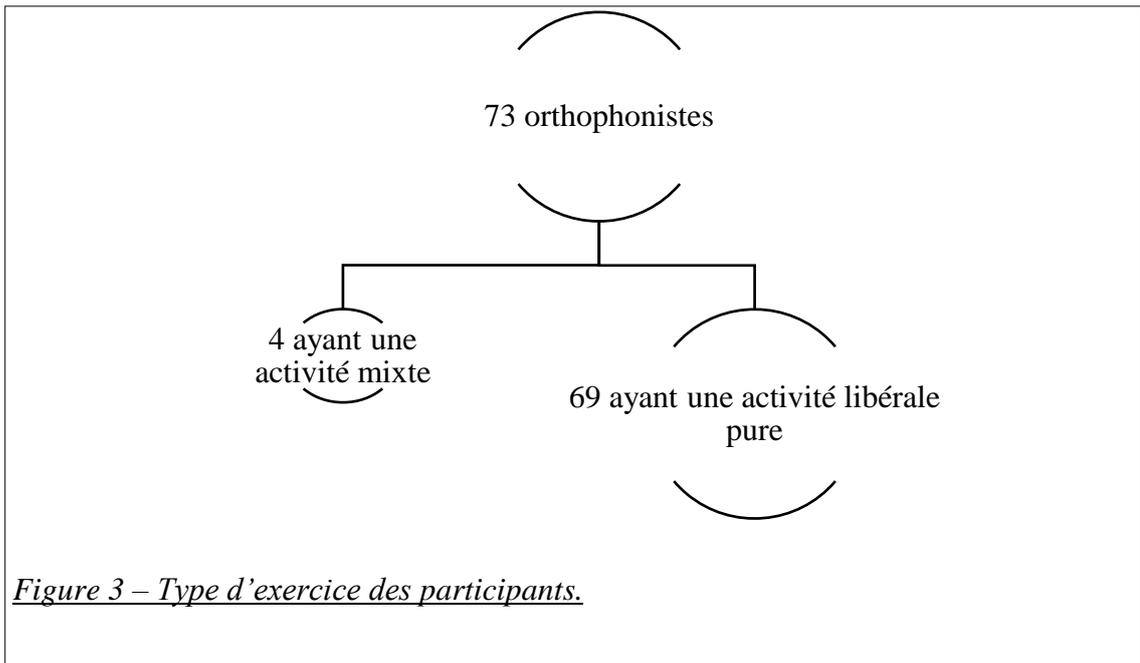
L'onglet « *Prise en soin orthophonique* » est la ressource principale du site. Nous y développons le rôle de l'orthophoniste dans la prise en soin pluridisciplinaire des FLP, ainsi que des données sur la rééducation orthophonique en cabinet libéral et la guidance parentale. Pour cela, nous comptons sur la mise en place d'une plateforme collaborative :

chaque orthophoniste sera libre d'apporter ses idées et ses conseils, afin d'en faire profiter le plus grand nombre. Les orthophonistes intéressés par le partage de connaissances sont libres de nous contacter pour nous proposer leur participation au projet, et nous nous chargerons d'organiser les données afin de les inclure au mieux dans le site.

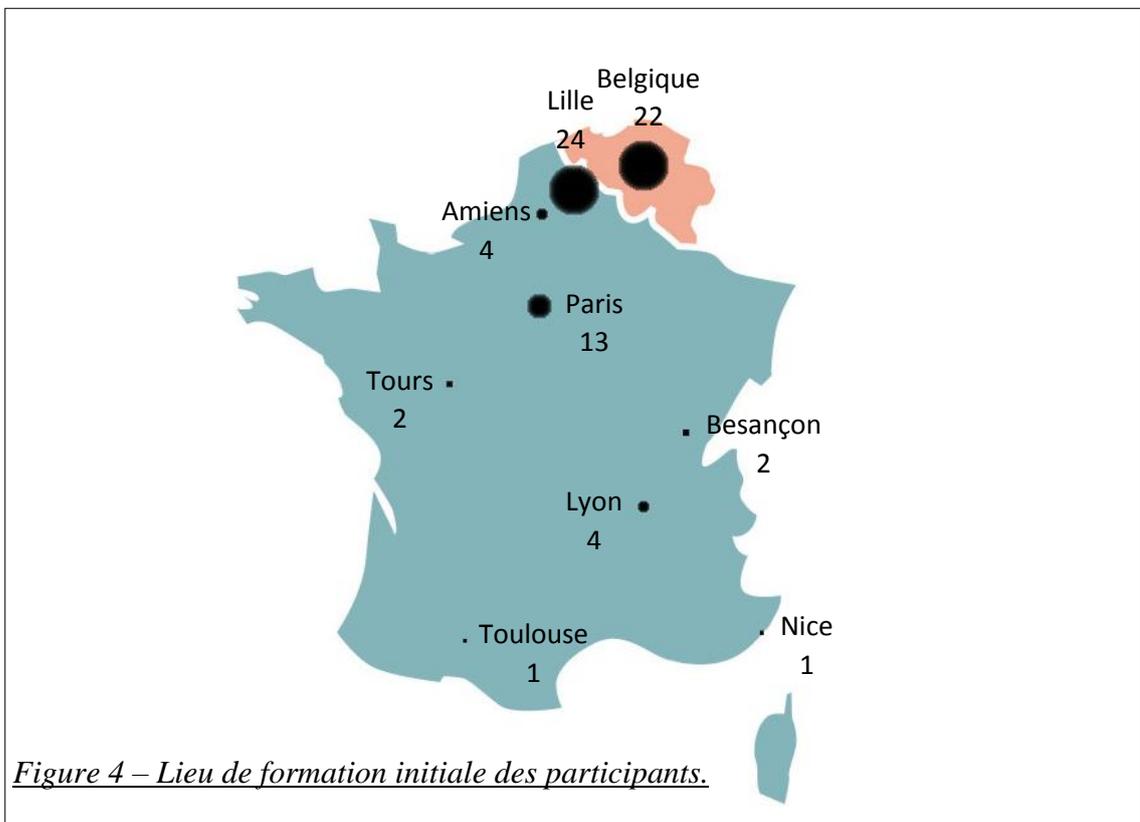
Enfin, l'onglet « *Fiches imprimables* » présente une banque de fichiers PDF à imprimer, destinés aux orthophonistes et à leurs patients, et à utiliser comme supports de prise en soin.

# RÉSULTATS

## 1. NOMBRE ET PROFIL DES PARTICIPANTS



L'échantillon qui nous a permis de réaliser l'état des lieux des connaissances est constitué de 73 orthophonistes, dont 4 exercent une activité mixte et 69 une activité libérale pure.

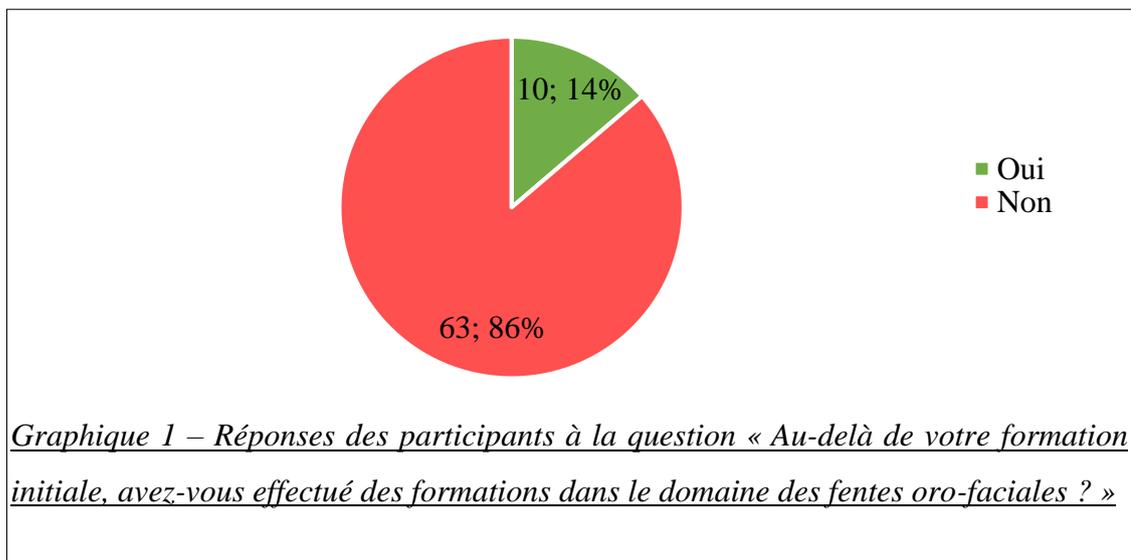


Les trois lieux de formation initiale les plus représentés sont Lille (n = 24), la Belgique (n = 22) et Paris (n = 13).

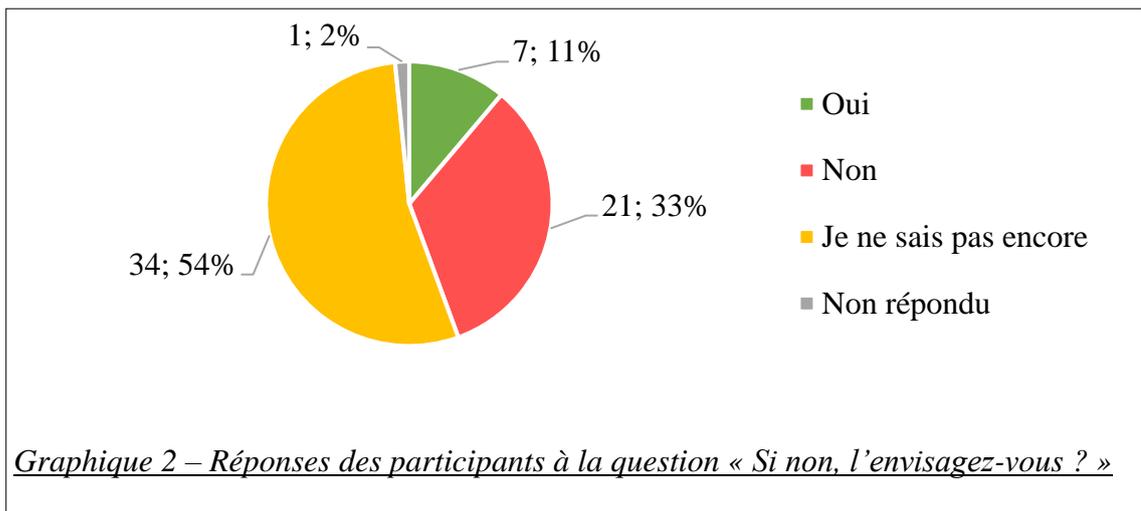
*Tableau 4 – Déroulement de la formation initiale.*

<i>Déroulement de la formation initiale</i>	<i>Nombre de participants</i>	<i>Pourcentage de participants</i>
3 ans	9	12%
4 ans	41	56%
5 ans	1	2%
3 ans (Belgique)	19	26%
5 ans (Belgique)	3	4%

Ce tableau nous précise en combien d'années s'est déroulée la formation initiale des participants. Nous notons que plus de la moitié de notre échantillon (56%) a reçu une formation initiale en 4 ans.

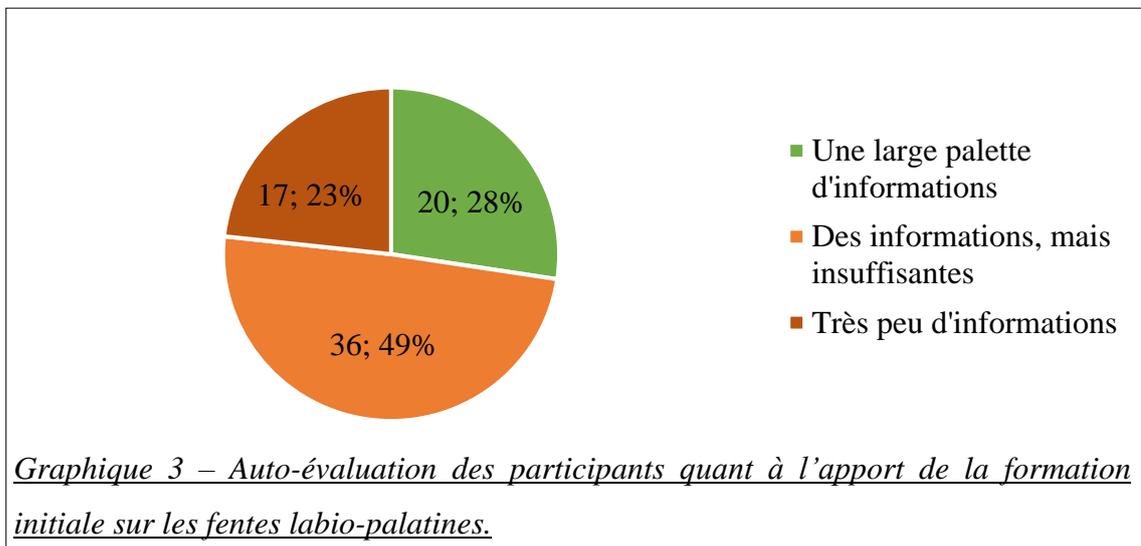


Lors de la diffusion du questionnaire, 14% des participants avaient bénéficié d'une formation complémentaire dans le domaine des fentes labio-palatines, soit 10 participants.

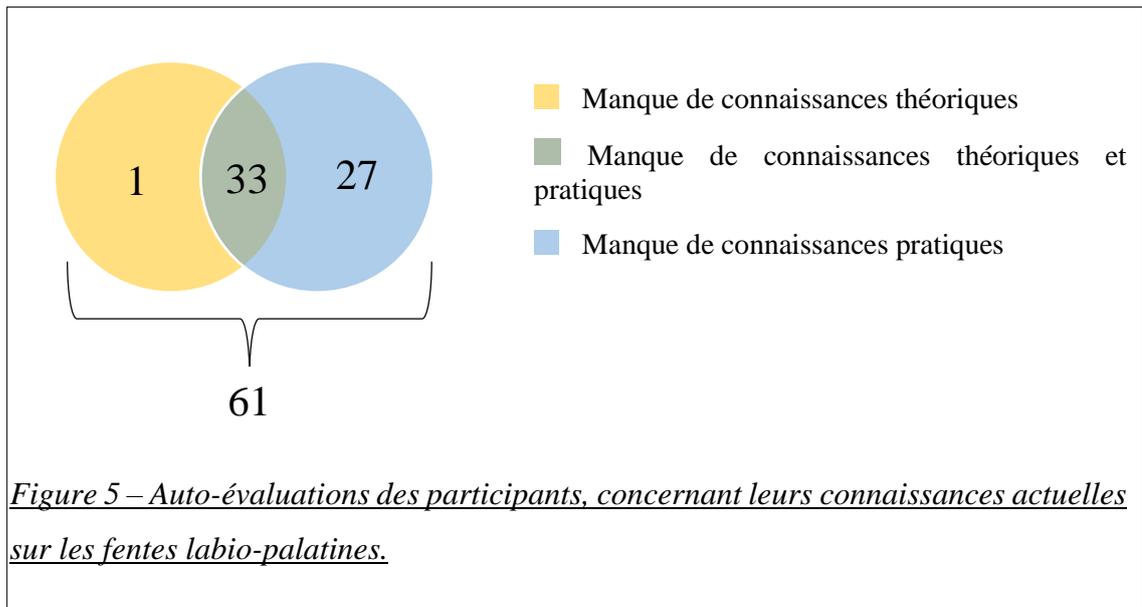


Parmi les 63 participants n’ayant pas effectué de formation complémentaire dans le domaine des fentes labio-palatines, 11% (n = 7) envisageaient d’assister à une formation sur ce thème et 54% (n = 34) n’étaient pas encore fixés.

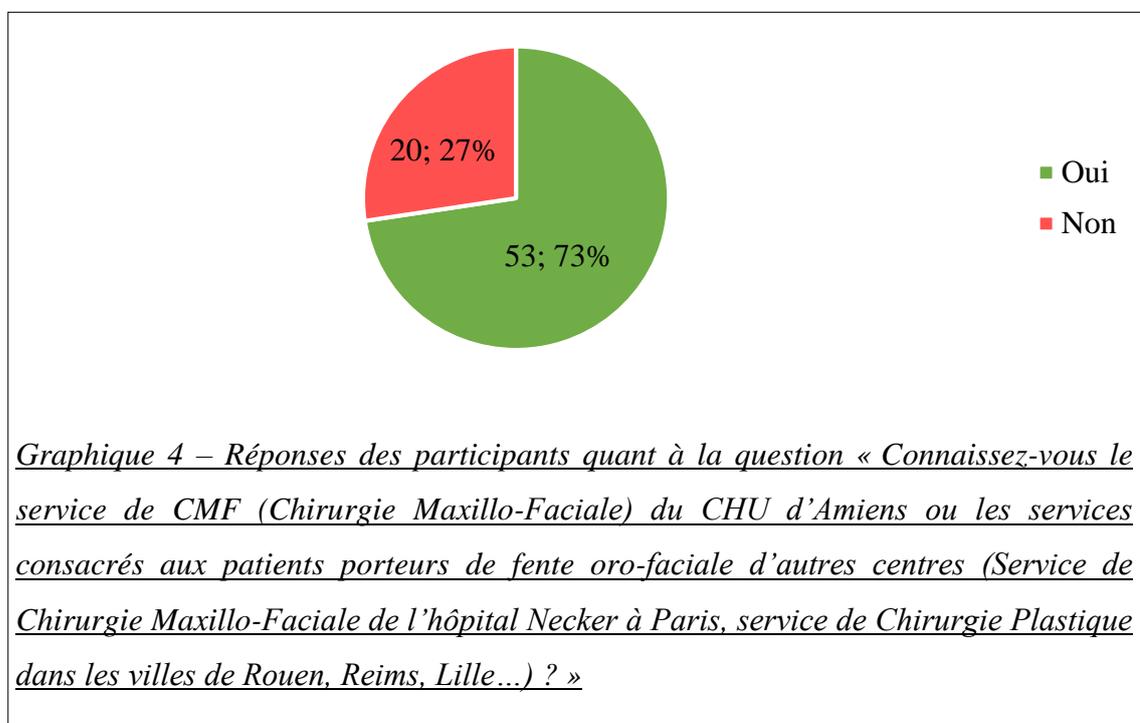
## 2. CONNAISSANCES DES PARTICIPANTS



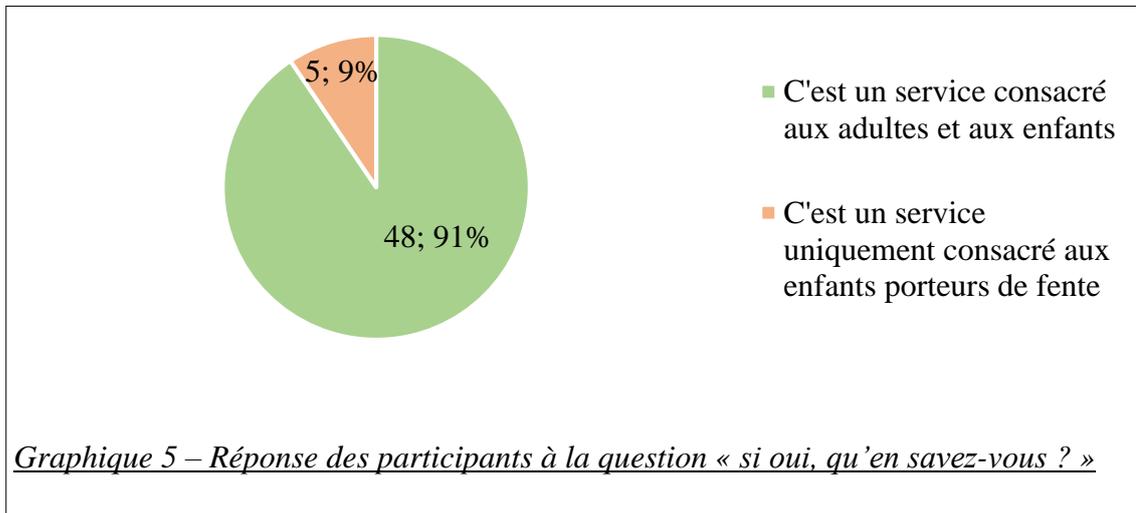
Ce graphique nous montre que 72% (n = 53) des participants estiment que leur formation initiale ne leur a pas apporté assez d’informations sur les fentes labio-palatines.



Sur les 73 participants, 84% (n = 61) estiment qu’il leur manque des connaissances sur les fentes labio-palatines. Ce manque de connaissances concerne à la fois les connaissances théoriques et les connaissances pratiques pour 33 d’entre eux.



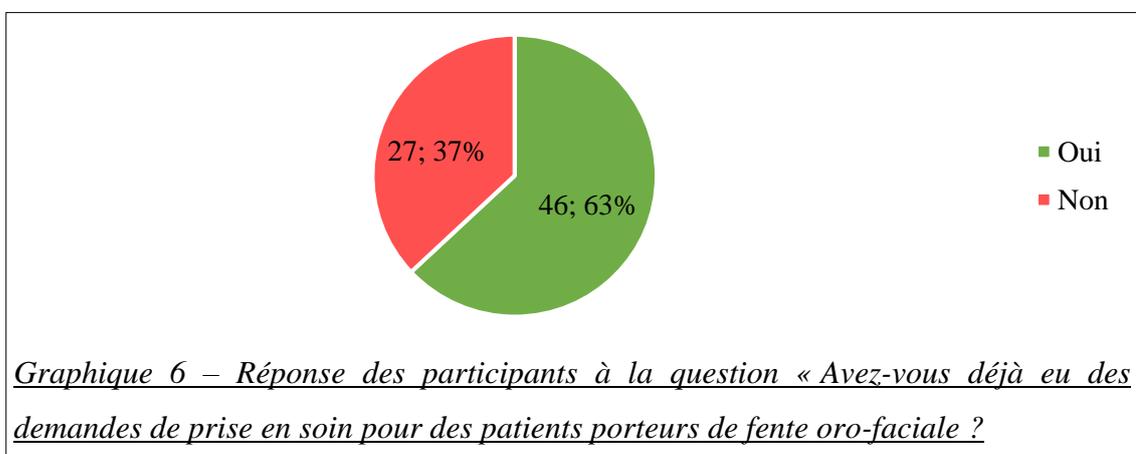
Parmi les 73 participants, 20 indiquent ne pas connaître le service de Chirurgie Maxillo-Faciale du CHU d'Amiens (ou les services consacrés aux patients porteurs de fente labio-palatine d'autres centres hospitaliers), soit 27%.



Sur les 53 participants ayant indiqué connaître le service de Chirurgie Maxillo-Faciale du CHU d'Amiens (où les services consacrés aux patients porteurs de fente labio-palatine d'autres centres), 9% précisent qu'il s'agit pour eux d'un service uniquement consacré aux enfants porteurs de fente.

### 3. PRISE EN SOIN DES FENTES LABIO-PALATINES

#### 3.1 Demande de prise en soin



63% (n = 46) des participants indiquent avoir déjà eu des demandes de prise en soin pour des patients porteurs de fente.

*Tableau 5 – Tranche d'âge des patients concernés par les demandes de prise en soin.*

<i>Tranche d'âge des patients concernés par les demandes de prise en soin</i>	<i>Nombre de participants ayant eu des demandes pour cette tranche d'âge</i>	<i>Pourcentage de participants ayant eu des demandes pour cette tranche d'âge</i>
Moins de 2 ans	1	2%
2-5 ans	35	76%
5-10 ans	29	63%
10-12 ans	7	15%
12 ans et plus	11	24%

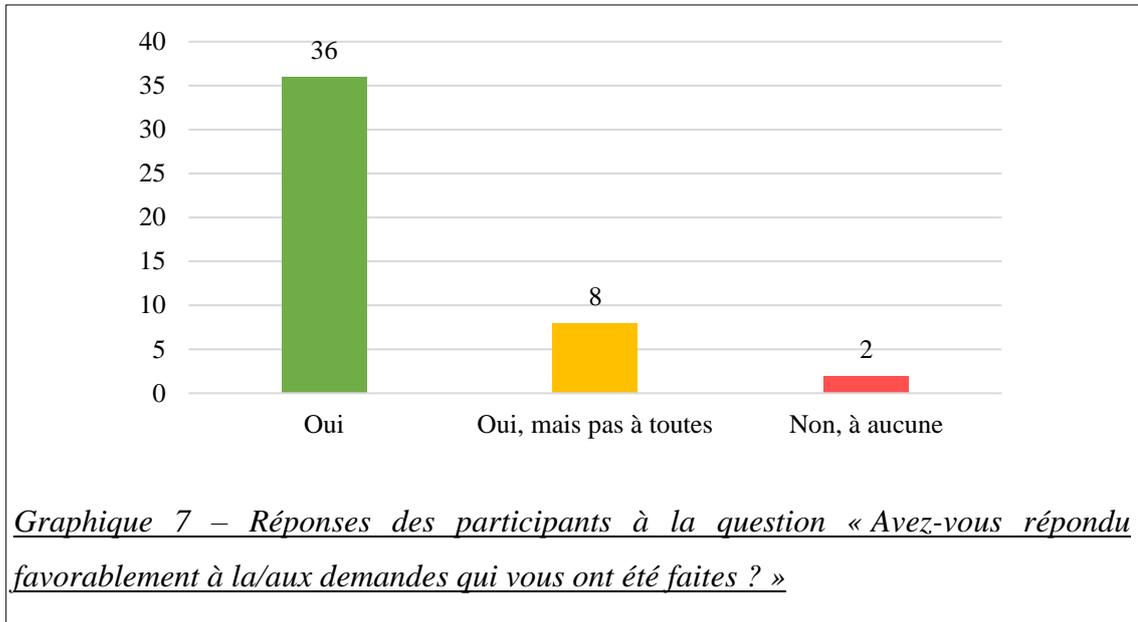
Le tableau ci-dessus nous montre que parmi les 46 orthophonistes ayant déjà eu des demandes de prise en soin, 76% ont reçu des demandes pour des enfants âgés de 2 à 5 ans et 63% ont reçu des demandes pour des enfants âgés de 5 à 10 ans. Il est à noter que les orthophonistes ont pu recevoir plusieurs demandes concernant différentes tranches d'âges.

*Tableau 6 – Troubles dus à la fente ayant motivé la demande de prise en soin du patient.*

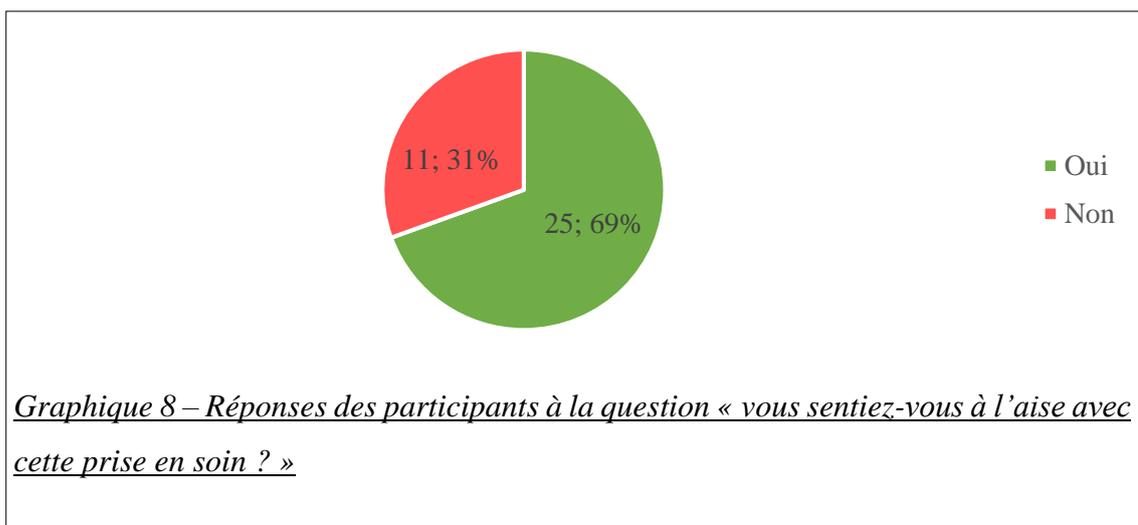
<i>Trouble dû à la fente ayant motivé la demande de prise en soin</i>	<i>Nombre de participants ayant eu des demandes pour ce trouble</i>	<i>Pourcentage de participants ayant eu des demandes pour ce trouble</i>
Insuffisance vélaire	42	91%
Trouble de l'articulation	39	85%
Trouble de l'oralité	8	18%
Déglutition atypique	10	22%

Le tableau ci-dessus nous montre que les troubles liés aux fentes les plus représentés lors des demandes de prise en soin sont l'insuffisance vélaire et le trouble de

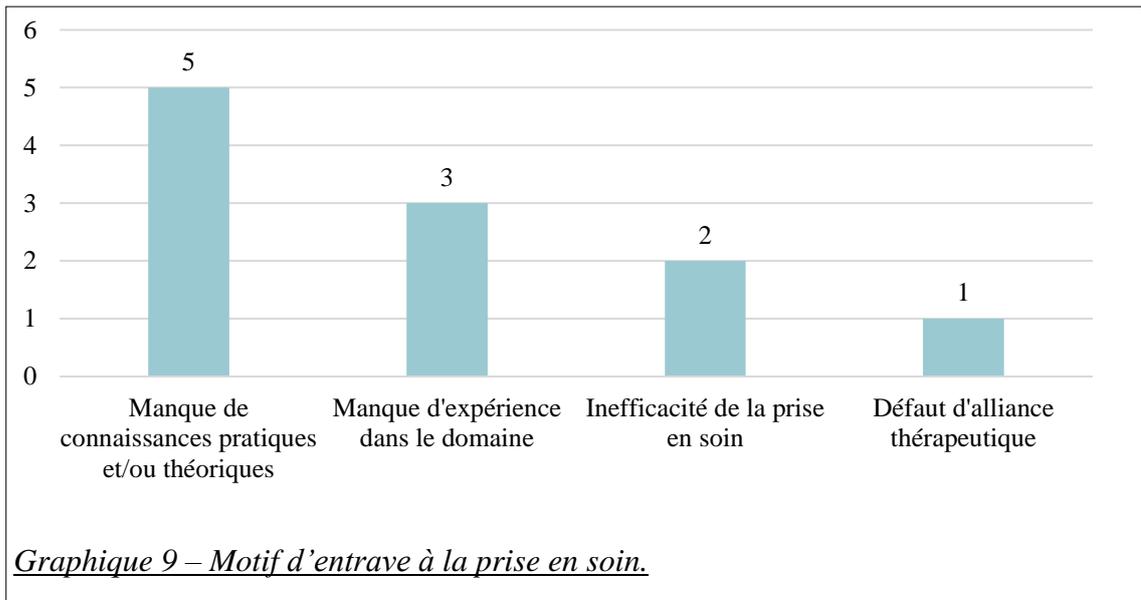
l'articulation. En effet, respectivement 91% et 85% des orthophonistes ont reçu au moins une demande pour ces troubles.



La majorité des participants (n = 36) ont répondu positivement aux demandes qui leur ont été faites.



Un tiers des participants (n = 11) ne se sent pas à l'aise avec ce type de prise en soin.

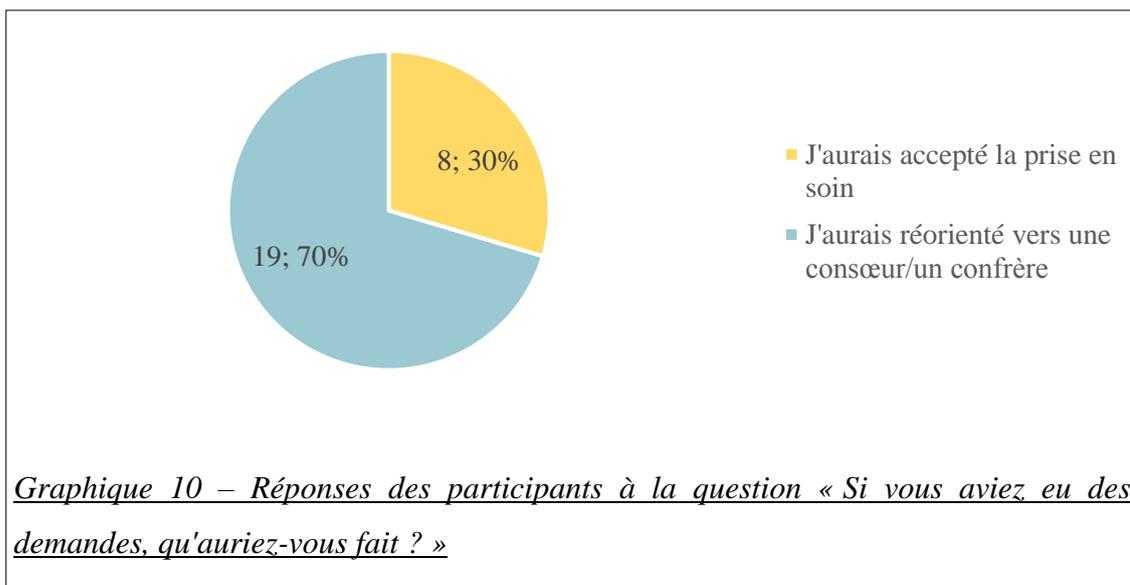


45% des orthophonistes ne se sentant pas à l'aise dans leur prise en soin, invoquent un manque de connaissances pratiques et/ou théoriques (n = 5).

*Tableau 7 – Motifs du refus de prise en soin.*

<i>Motif du refus de prise en soin</i>	<i>Nombre de participants ayant refusé la prise en soin</i>	<i>Pourcentage de participants ayant refusé la prise en soin</i>
Manque d'expérience dans le domaine	9	90%
Difficultés avec le trouble lié à la fente	3	30%
Manque d'informations ou de formation	4	40%
Honnêteté intellectuelle	3	30%
Manque de place	1	10%

Le motif le plus fréquent de refus de prise en soin est le manque d'expérience dans le domaine (n = 9).

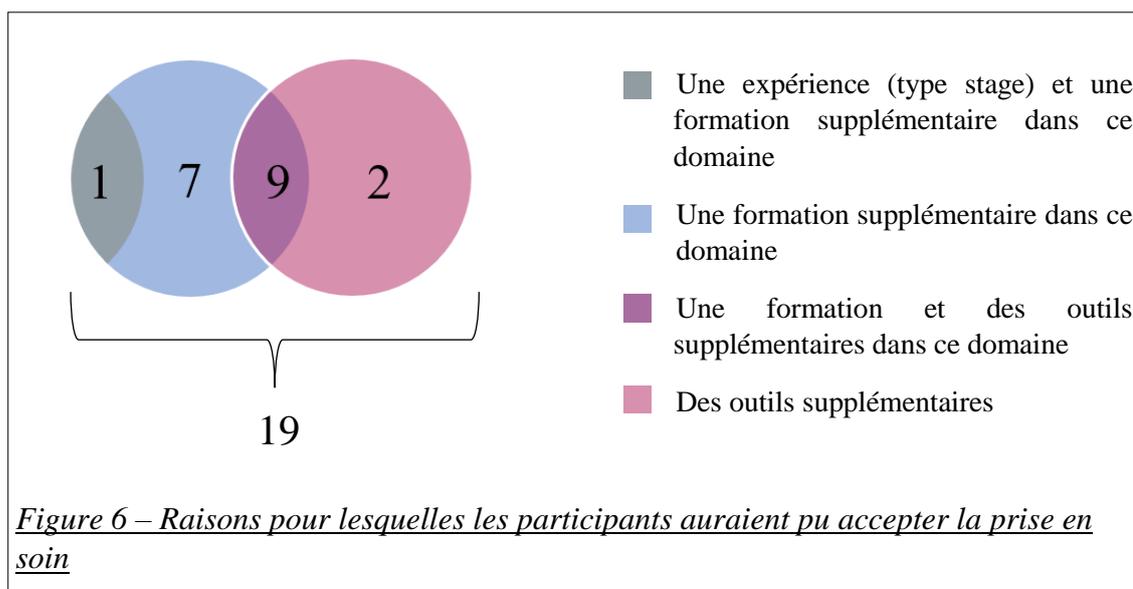


70% (n = 19) des orthophonistes n'ayant pas eu de demande de prise en soin pour une fente vélo-palatine, auraient réorienté le patient vers un confrère ou une consœur s'ils avaient eu une telle demande.

*Tableau 8 – Motifs de réorientation vers une consœur ou un confrère.*

<i>Motif de réorientation vers une consœur ou un confrère</i>	<i>Nombre de participants qui auraient réorienté vers une consœur ou un confrère</i>	<i>Pourcentage de participants qui auraient réorienté vers une consœur ou un confrère</i>
Manque d'expérience dans le domaine	9	47%
Difficultés avec le trouble lié à la fente	1	5%
Manque d'informations	16	84%
Honnêteté intellectuelle	10	53%

Le manque d'informations est le motif le plus fréquemment évoqué par les orthophonistes pour justifier cette réorientation, dans le cas où ils auraient eu une demande (n = 16).



47% (n = 9) des participants ayant refusé une prise en soin d'enfant né avec une fente labio-palatine, auraient pu accepter cette prise en soin s'ils avaient eu une formation et des outils supplémentaires dans ce domaine.

### 3.2 Pratiques professionnelles

*Tableau 9 – Items ciblés lors du bilan d'un enfant de moins de sept ans, porteur d'une fente labio-palatine.*

<i>Items ciblés lors du bilan d'un enfant de moins de sept ans, porteur d'une fente labio-palatine</i>	<i>Nombre de participants concernés par ces items</i>	<i>Pourcentage de participants concernés par ces items</i>
Articulation	59	81%
Langage oral	43	53%
Phonation	57	78%
Praxies bucco-faciales	6	8%
Déglutition	8	11%
Oralité alimentaire	6	8%
Souffle	1	1%
Respiration	2	3%
Fonctionnement tubaire	1	1%
Je ne sais pas / Je n'accepte pas les prises en soin pour cette pathologie	4	5%

On note que les trois items les plus ciblés lors du bilan d'un enfant de moins de sept ans, porteur d'une fente labio-palatine sont l'articulation, le langage oral et la phonation. Respectivement 81%, 53% et 78% des orthophonistes indiquent évaluer ces items.

*Tableau 10 – Axes rééducatifs proposés lors d'une prise en soin pour insuffisance vélaire*

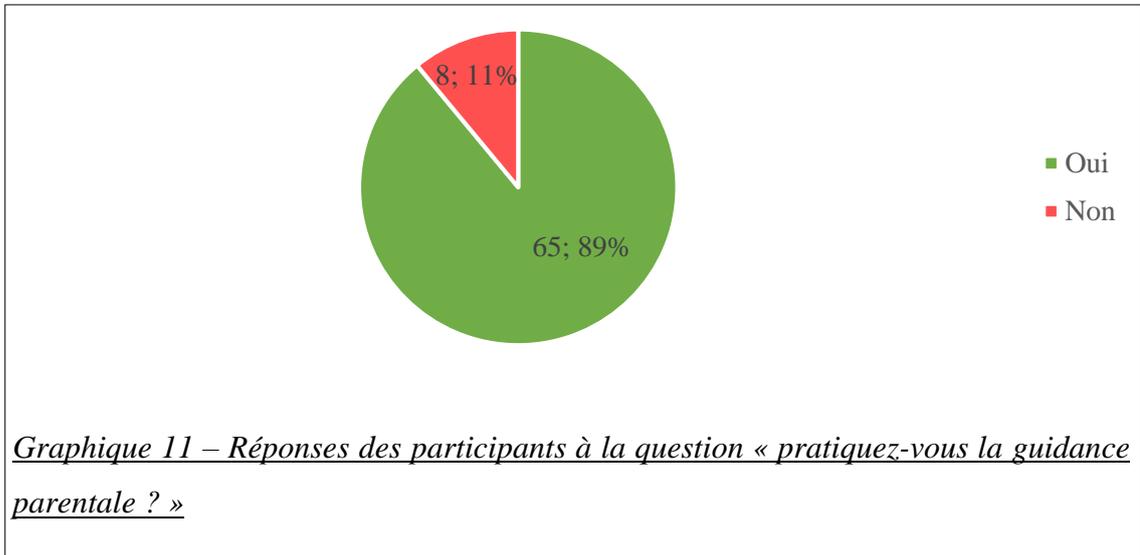
<i>Axes rééducatifs proposés lors d'une prise en soin pour insuffisance vélaire</i>	<i>Nombre de participants concernés par ces items</i>	<i>Pourcentage de participants concernés par ces items</i>
Souffle	68	93%
Articulation	51	70%
Praxies bucco-faciales	56	78%
Autres exercices vélaire	51	70%
Déglutition	1	1%
Conscience anatomique buccale	1	1%
Respiration	1	1%
Je ne sais pas / Je n'ai pas de prise en soin pour cette pathologie	3	4%

Dans la majorité des cas, les axes rééducatifs proposés dans ce type de prise en soin s'articulent autour du travail du souffle, de l'articulation, des praxies bucco-faciales ainsi que d'autres types d'exercices vélaire.

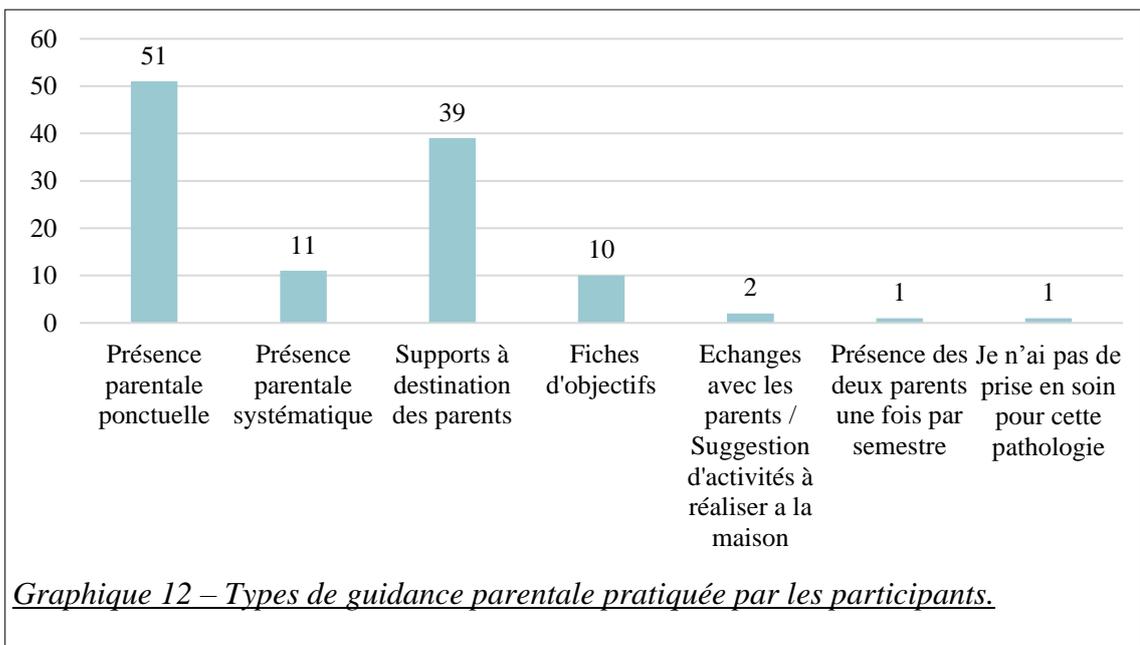
*Tableau 11 – Fréquence des prises en soin.*

<i>Fréquence des prises en soin</i>	<i>Nombre de participants concernés par cette fréquence</i>	<i>Pourcentage de participants concernés par cette fréquence</i>
2 fois par semaine	12	33%
1 fois par semaine	34	94%
2 fois par mois	3	8%
1 fois par mois	4	11%
Contrôle ponctuel	5	14%

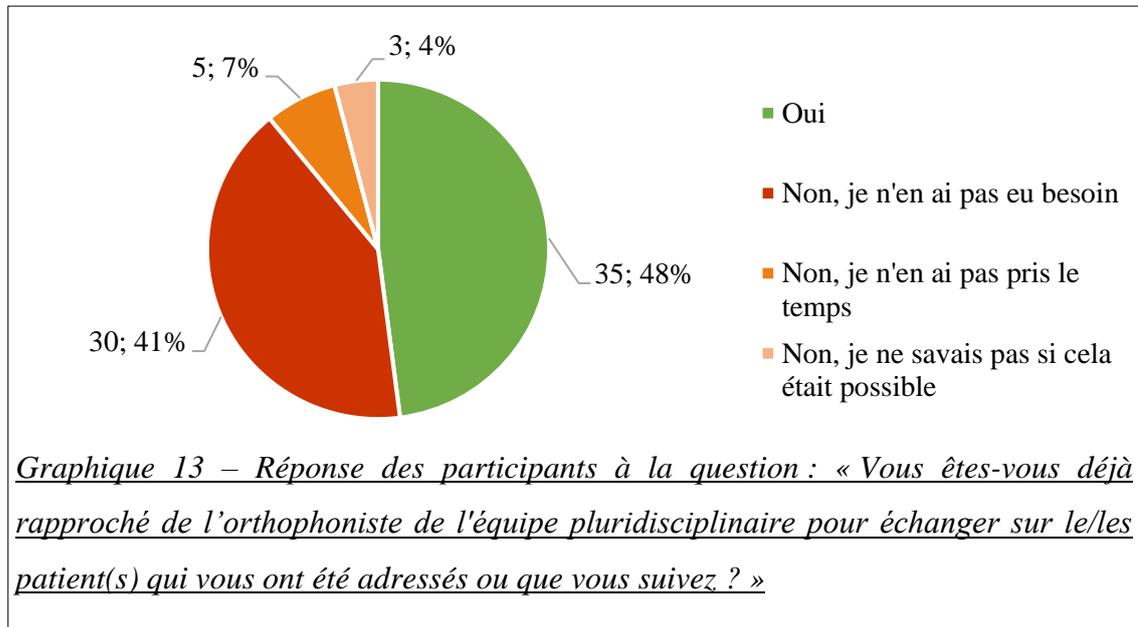
Majoritairement, les orthophonistes (n = 34) reçoivent ces patients à raison d'une séance par semaine.



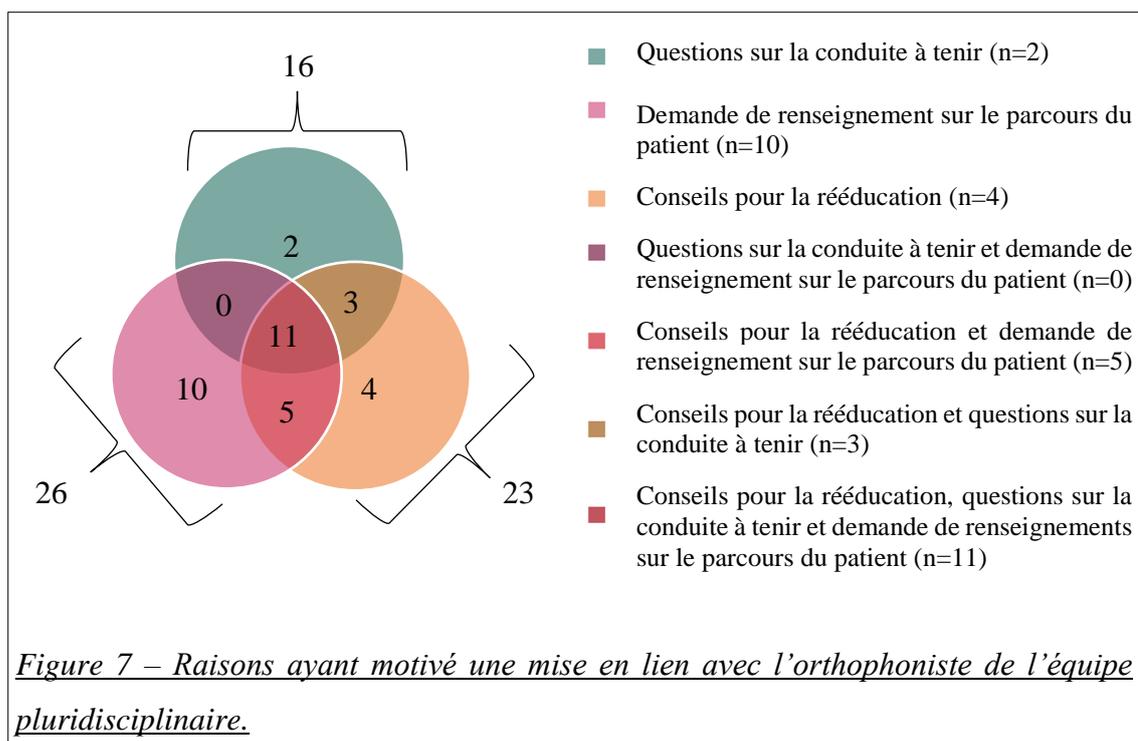
Le graphique ci-dessus nous montre que 89% des participants (n = 65) pratiquent la guidance parentale.



Sur les 65 orthophonistes pratiquant la guidance parentale, 78% (n = 51) la mettent en place à travers une présence parentale ponctuelle et 60% (n = 39) utilisent des supports à destination des parents.

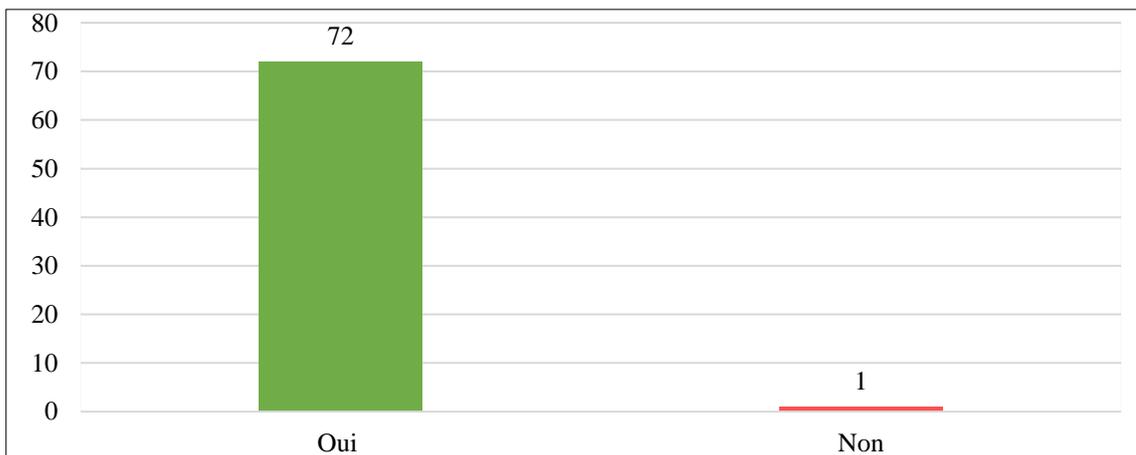


Grâce à ce graphique, on remarque que 48% des participants (n = 35) ont ressenti le besoin de se mettre en lien avec l'orthophoniste du service dédié aux fentes labio-palatines.



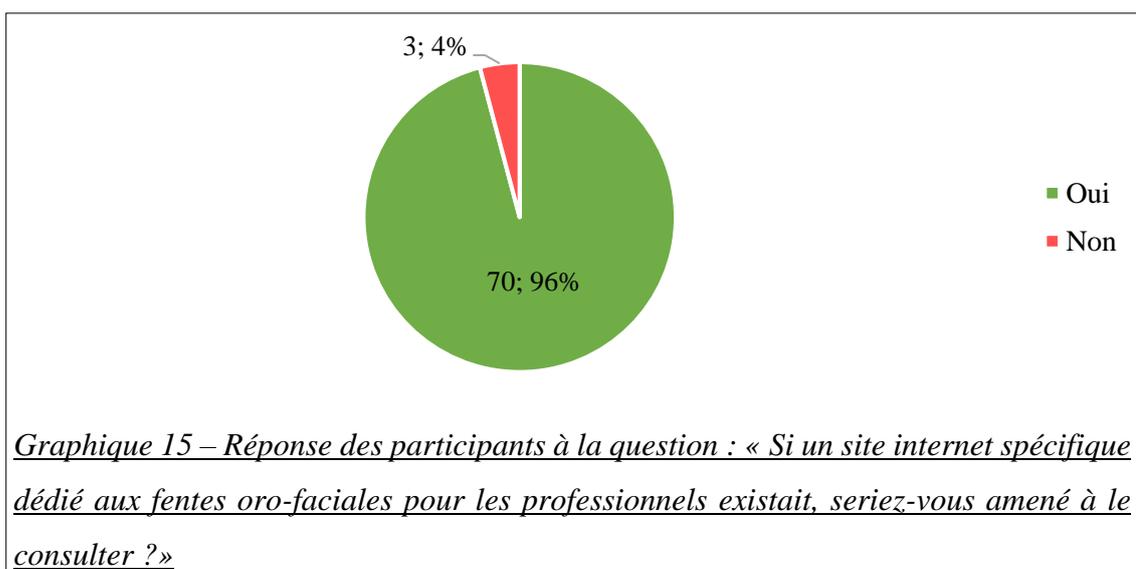
La demande de renseignements sur le parcours du patient (n = 26) et l'obtention de conseils pour la rééducation (n = 23) sont les deux raisons majoritaires ayant motivé la prise de contact avec l'orthophoniste de l'équipe pluridisciplinaire.

#### 4. ÉLABORATION D'UN SITE INFORMATIF DÉDIÉ AUX FENTES LABIO-PALATINES



*Graphique 14 – Réponse des participants à la question : « Seriez-vous intéressé par les fiches que nous proposerons, même dans le cas où vous vous sentez à l'aise avec la prise en soin de cette population ? »*

Parmi les orthophonistes interrogés, 99% (n = 72) affirment être intéressés par des fiches que nous souhaitons proposer sur les fentes labio-palatines.



*Graphique 15 – Réponse des participants à la question : « Si un site internet spécifique dédié aux fentes oro-faciales pour les professionnels existait, seriez-vous amené à le consulter ? »*

La création d'un site internet dédié aux fentes labio-palatines intéresserait 70 orthophonistes sur les 73 consultés.

*Tableau 12 – Attentes des participants quant au contenu du site informatif.*

<i>Attentes quant au contenu du site informatif</i>	<i>Nombre de participants concernés par cette attente</i>	<i>Pourcentage de participants concernés par cette attente</i>
Informations sur la pathologie	57	78%
Informations sur la guidance orthophonique	67	92%
Conseils de prise en soin (bilan + rééducation)	67	92%
Fiches imprimables à donner au patient	68	93%
Schémas, illustrations...	62	85%
Information sur le rôle des autres professionnels	1	1%
Activités ludiques et novatrices	1	1%
Je ne suis pas intéressé par ce site	1	1%

Concernant le contenu de ce site, les attentes sont nombreuses. Les orthophonistes ont majoritairement des attentes ciblant des fiches imprimables à donner au patient (93%), des conseils de prise en soin (92%), des informations sur la guidance (92%), des schémas et illustrations (85%) ou encore des informations sur la pathologie (78%).

# DISCUSSION

## **1. RAPPEL DES OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES**

En France, 1 nouveau-né sur 700 est atteint d'une fente labio-palatine (Dixon et al, 2011, cités par Grollemund, 2014). Cette malformation faciale nécessite une prise en soin pluridisciplinaire, dans laquelle sont impliqués le chirurgien, l'orthodontiste, l'ORL, le psychologue, le généticien et l'orthophoniste. Dans le cadre de cette prise en soin thérapeutique de longue haleine (le patient porteur de fente labio-palatine sera suivi dès sa naissance et jusqu'au-delà ses 18 ans), une rééducation orthophonique extérieure à l'hôpital peut être programmée. Cette prise en soin spécifique est décidée en fonction des conclusions du bilan de phonation et de langage effectué auprès de l'orthophoniste exerçant au sein du service.

Toutefois, de nombreux hôpitaux font le constat d'une réticence des orthophonistes exerçant en libéral à prendre en soin les patients porteurs de fente (Chapuis et al., 2015, Lendre, 2013), réticence due en grande partie "*au manque d'assurance de nombre de nos collègues*" (Chapuis et al., 2015). À Amiens, le constat est régulièrement fait. C'est pourquoi il a été décidé de mener une enquête sur la raison de ces refus de prise en soin. Pour cela, un état des lieux des connaissances et des pratiques des orthophonistes, au sujet de la prise en soin des fentes labio-palatines, a été réalisé.

Tout d'abord, il a fallu montrer que les orthophonistes se sentaient peu informés au sujet des fentes labio-palatines, et que ce manque de connaissances ressenti, tant sur le plan théorique que sur le plan pratique, se répercutait sur la bonne prise en soin des patients. Ce fut l'objet du questionnaire envoyé aux orthophonistes de Picardie et départements limitrophes. À la fin de ce dernier, une question a permis de statuer sur le point essentiel de cette étude : la nécessité ou non de mettre en place un site internet à destination des orthophonistes, concernant la prise en soin spécifique des fentes labio-palatines. Ce site internet proposerait des outils d'accompagnement adaptés pour les orthophonistes qui pourraient se sentir démunis à la suite d'une demande de prise en soin pour un patient porteur de fente.

## **2. ANALYSE DES RÉSULTATS**

Il n'existe pas ou peu d'études au sujet des orthophonistes qui refusent de prendre en soin les patients, et ce, quelle que soit la pathologie. En ce qui concerne le refus de prise en soin des fentes labio-palatines, les difficultés d'adressage des patients sont bien souvent constatées en pratique, sur place, dans les hôpitaux, lorsque les parents expliquent

qu'ils n'arrivent pas à trouver d'orthophoniste en libéral acceptant de recevoir leur enfant en rééducation.

## **2.1 Auto-évaluation des connaissances et du niveau d'information des participants au sujet des fentes labio-palatines**

À quatre reprises dans notre questionnaire, nous avons pu vérifier un sentiment évident de manque de formation et/ou d'informations de la part orthophonistes au sujet des fentes labio-palatines.

Tout d'abord l'analyse de la question concernant l'auto-évaluation des orthophonistes sur leurs connaissances actuelles quant aux fentes labio-palatines montre que 84 % d'entre eux estiment qu'il leur manque des connaissances dans ce domaine, qu'elles soient d'ordre théorique ou d'ordre pratique.

Par ailleurs, les résultats de la question à destination des orthophonistes ayant accepté une demande de prise en soin de patients porteurs de fente mais se sentant peu à l'aise avec celle-ci (n = 11), permet de nous préciser que 45% d'entre-deux considèrent manquer de connaissances pratiques et/ou théoriques à propos des fentes labio-palatines.

D'autre part, parmi les orthophonistes n'ayant pas répondu positivement à toutes les demandes de prise en soin ou ayant refusé ce type de prise en soin (n = 10), 40% estiment qu'ils avaient un manque d'informations ou de formation dans le domaine.

Concernant les orthophonistes n'ayant jamais eu de demande pour une prise en soin d'un patient porteur de fente et qui auraient réorienté vers un confrère ou un consœur si tel avait été le cas (n = 19), 84% d'entre eux (n = 16) estiment manquer d'informations sur le sujet.

Les résultats recueillis permettent ainsi de constater que les orthophonistes de Picardie et départements limitrophes rencontrent un manque d'informations concernant la prise en soin orthophonique des FLP, et viennent confirmer notre *hypothèse 1*.

## **2.2 Le manque d'informations : cause du refus et de l'embarras dans la prise en soin ?**

En analysant ces mêmes questions, nous avons pu déterminer les raisons principales de l'entrave à la bonne prise en soin des patients porteurs de fente labio-palatine.

En effet, bien que la majorité des participants à l'étude ayant eu des demandes de prise en soin pour un patient porteur de FLP aient répondu positivement à celles-ci (n = 36), un tiers d'entre eux (n = 11) ne se sentaient pas à l'aise avec la prise en soin en elle-même. La raison de cette gêne repose principalement sur le manque de connaissances pratiques ou théoriques pour 45% d'entre eux (n = 5).

Quant aux orthophonistes n'ayant pas répondu positivement à toutes les demandes de prise en soin ou ayant refusé ce type de prise en soin (n = 10), 90% justifient ce refus par le manque d'expérience dans le domaine et 40% estiment qu'ils avaient un manque d'informations ou de formation.

Enfin, parmi les orthophonistes n'ayant jamais eu de demande pour une prise en soin concernant un patient porteur de fente, 70% d'entre eux (n = 19) auraient réorienté vers un consœur ou un confrère si la situation s'était présentée. Le manque d'information vient une fois de plus justifier ce refus de prise en soin pour 84% d'entre eux (n = 16).

Ce sont donc 34% des participants qui évoquent le manque de connaissances et d'informations sur les fentes labio-palatines, qu'ils aient déjà eu ou non des demandes de prise en charge.

*L'hypothèse 2*, selon laquelle le manque d'informations sur la pathologie et sur sa rééducation est une entrave à la prise en soin des patients porteurs de fente labio-palatine, est validée.

### **2.3 Légitimité de la création du site informatif**

Nos résultats montrent que la majorité des orthophonistes interrogés (96%) se disent intéressés par la mise en place du site informatif concernant les fentes labio-palatines. Ce dernier a pour rôle d'apporter des informations complémentaires à la formation, et constitue donc un support supplémentaire pour les orthophonistes n'ayant aucune expérience dans le domaine, et recevant un patient porteur de fente.

Au regard des retours que nous avons eus suite à la diffusion de notre questionnaire et des différents échanges que nous avons pu avoir avec des orthophonistes lors de notre participation au congrès de l'AFFF du 21 au 23 mars 2019, il ne fait nul doute que ce site informatif permettra de répondre à certaines de leurs interrogations sur la prise en soin des patients porteurs de fente. Par ailleurs, toujours dans le cadre du congrès, nous nous sommes aperçues qu'il n'existe actuellement aucun consensus sur le bilan et la rééducation orthophonique et, plus largement, au niveau de la prise en soin

pluridisciplinaire des patients porteurs de fente. Ce constat se vérifie également dans les réponses de notre population d'étude, lors du questionnement se rapportant à leur pratique professionnelle. Dans ce contexte, le site pourrait participer, au moins dans le cadre de l'orthophonie, à une uniformisation des pratiques professionnelles.

Cependant, *l'hypothèse 3* selon laquelle la proposition d'outils d'accompagnement adaptés (site internet informatif et fiches explicatives) aux orthophonistes permettrait à ceux-ci d'aborder avec moins d'appréhension la prise en soin des patients porteurs de fente labio-palatine, ne peut être validée pour l'instant. En effet, nous n'avons, à ce jour, pas assez de recul pour avoir recueilli des données chiffrées légitimant l'impact positif du site sur la prise en soin de ces patients.

### **3. LIMITES DE L'ÉTUDE**

#### **3.1 Quelle appellation utiliser ?**

Lorsqu'il s'agit de parler des fentes labio-palatines, toutes formes confondues, plusieurs appellations peuvent être employées, notamment celle de « *fentes oro-faciales* », que nous avons choisie dans un premier temps. C'est d'ailleurs pour cette raison que le questionnaire a été élaboré avec celle-ci. À ce stade, ce terme nous semblait plus adapté, car plus générique, et permettait, selon nous, d'éviter la confusion que peut engendrer l'expression « *fente labio-palatine* », employée à la fois pour désigner les fentes dans leur ensemble mais désignant aussi un type de fente particulier.

Cependant, ce terme de « *fentes oro-faciales* » nous a posé souci lorsqu'il s'est agi d'utiliser son acronyme, notamment lors de l'élaboration du site. En effet, il nous avait été conseillé d'utiliser un nom de domaine court, et précis. C'est donc naturellement que nous avons pensé à « *fof-orthophonie.fr* » pour notre site. Malencontreusement, « *FOF* » était déjà un sigle connu dans le monde de l'orthophonie, puisqu'il fait référence au deuxième syndicat d'orthophonistes, et nous ne souhaitons pas qu'une confusion puisse être faite. Nous avons donc interrogé plusieurs orthophonistes afin de savoir quel terme ils employaient, à commencer par nos maîtres de stage et Cécile Chapuis, orthophoniste du centre de référence coordonnateur de Necker, ou encore le Dr Cica Gbaguidi, chirurgien du service de CMF d'Amiens. Ainsi, nous pouvions faire en sorte que le terme choisi en définitive soit le plus parlant possible. C'est finalement la formulation « *fentes labio-palatines* » et son acronyme « *FLP* » qui sont le plus ressortis, et c'est pourquoi nous avons choisi de l'utiliser pour notre site et, par conséquent, pour notre mémoire.

## 3.2 Population

### 3.2.1 Une population restreinte

Nous aurions pu choisir d'élargir notre étude à toute la France. Mais dans la mesure où chaque centre de compétence agit de manière différente et possède sa propre méthode, nous avons préféré nous intéresser aux orthophonistes exerçant dans les départements proches de la ville d'Amiens. Ces professionnels sont en effet plus susceptibles de recevoir en consultation les patients du service de Chirurgie Maxillo-Faciale du CHU d'Amiens.

Cependant, nous avons pu noter que la question des difficultés d'adressage des patients porteurs de fente avait déjà été soulevée, que ce soit dans le cadre de certains mémoires d'orthophonie ou d'études ayant trait à cette pathologie particulière (Chapuis et al., 2015 ; Deloffre et Le Guerch, 2011 ; Lendre, 2013). Ainsi, nous avons pu relever des résultats comparables à ceux établis par Lendre (2013), auteur d'un questionnaire destiné aux orthophonistes de France présents à un congrès à Nice, les 20 et 21 octobre 2012. L'une de ses questions a permis de montrer que 28% des orthophonistes ne souhaitaient pas prendre en soin des patients porteurs de fente, notamment parce qu'ils ne se sentaient « *pas compétent[s] pour le faire* » (Lendre, 2013).

### 3.2.2 Homogénéité de la population

Du fait de la non homogénéité de notre population, il n'a pas été possible de corrélérer les réponses données entre l'auto-évaluation des orthophonistes quant à l'apport de leur formation initiale dans le domaine des fentes et leur nombre d'années d'étude ou encore leur lieu de formation. Il aurait pu être intéressant de voir si les informations données avaient évolué en même temps que les études, ou si certains centres de formation dispensent davantage d'informations dans le domaine.

Ce dernier point est régulièrement source de questionnement puisque en 2017, une étude a été menée par les orthophonistes de l'hôpital Necker-Enfants Malades sur l'enseignement spécifique consacré aux fentes et à l'incompétence vélopharyngée dans les centres de formation en orthophonie (cf. annexe 9, page 94). Cette étude montre que, sur les 11 centres de formation ayant répondu au questionnaire, 10 d'entre eux prodiguent un enseignement sur les fentes. En moyenne, ce sont 20,5 heures d'enseignement sur la pathologie qui sont dispensées aux étudiants. Pour autant, le volume d'heures consacré à cet enseignement dépend de chaque centre de formation.

### 3.3 Questionnaire

Bien que l'élaboration du questionnaire ait été longuement travaillée, certains écueils nous sont apparus lors de l'analyse des résultats.

#### 3.3.1 Lieu d'exercice des orthophonistes interrogés

Notre questionnaire étant destiné aux orthophonistes de Picardie et départements limitrophes, il ne nous semblait pas nécessaire de demander leur lieu d'exercice. Cependant, et bien que nous ayons ciblé l'envoi de notre questionnaire, ce dernier a pu être diffusé, via d'autres médias, à des orthophonistes n'entrant pas dans nos critères d'inclusion. Si tel a été le cas, nous n'avons pas pu exclure ces personnes de notre étude.

Par ailleurs, nous n'avons pas pu vérifier si nous avons plus touché un département qu'un autre. Sans compter que le lieu géographique, le fait d'être en zone sous-dotée et d'avoir moins de collègues à proximité pour échanger sur le sujet, par exemple, pouvaient intervenir quant à l'appréhension de prise en soin.

#### 3.3.2 Les études de logopédie en Belgique

Malgré notre proximité avec la Belgique, nous n'avons pas anticipé le fait d'avoir un nombre aussi important de répondants ayant fait leurs études en Belgique. Ainsi, il ne leur a pas été possible de préciser leur lieu de formation initiale, hormis le pays, comme cela a été le cas pour les autres répondants.

#### 3.3.3 Les différents services de CMF

Lors de l'élaboration de la question sur les connaissances au sujet du service de chirurgie maxillo-faciale, nous avons en tête le service de CMF d'Amiens, puisque c'est celui que nous connaissons le mieux. Il s'agit d'un service consacré aux adultes et aux enfants, bien qu'essentiellement les enfants soient vus en bilan, dans le cadre de l'orthophonie.

Cependant, il semble tout à fait plausible que les orthophonistes interrogés puissent connaître le service d'un autre centre, se trouvant plus près de leur lieu d'exercice. Ce service n'a peut-être pas les mêmes caractéristiques que le service de CMF d'Amiens. Prenons par exemple le service de CMF de l'hôpital Necker-Enfants Malades à Paris : l'hôpital Necker est spécialisé en pédiatrie, et son service de CMF est donc un service uniquement consacré aux enfants, de leur naissance à leurs 15 ans et 3 mois. Ainsi

il ne nous est pas possible d'analyser les réponses à cette question comme étant « correctes » ou « erronées » puisque nous n'avons pas demandé au préalable quel centre était connu des orthophonistes répondant au questionnaire.

#### 3.3.4 Conditions d'acceptation de la prise en soin

Pour les orthophonistes n'ayant jamais eu de demande de prise en soin en ce qui concerne les fentes, et ayant indiqué qu'ils l'auraient refusée si tel avait été le cas, il était demandé de préciser dans quelles conditions ils auraient pu accepter cette prise en soin. Plusieurs réponses étaient possibles. Cependant, pour les personnes ayant coché les deux premières réponses, à savoir « *Vous aviez fait une formation supplémentaire dans ce domaine* » et « *Vous disposiez de quelques outils supplémentaires (fiches informatives sur la pathologie, sur la prise en soin...)* », nous ne pouvions pas savoir s'il s'agissait d'un « et » ou d'un « ou », ce qui change l'analyse du résultat.

### 3.4 Site internet

Le but premier de notre mémoire était la création d'un site internet à destination des orthophonistes, qui servirait de base de données informatives sur les fentes labio-palatines et leur prise en soin orthophonique.

Cependant, les étapes préalables à la diffusion du site furent nombreuses, et ont fait reculer la mise en ligne de ce dernier.

En effet : avant d'installer un matériel, il est nécessaire d'en évaluer le besoin auprès de la population concernée (ici, les orthophonistes exerçant en cabinet libéral). C'est ce que nous avons fait avec l'élaboration et la diffusion de notre questionnaire. Malheureusement, au vu du peu de réponses recueillies dans un premier temps, de nombreuses relances ont dû être effectuées, retardant alors la clôture et l'analyse du questionnaire, de début janvier à mi-février.

D'autre part, le site en lui-même a requis toute notre attention, tant sur le fond que sur la forme. La forme étant l'affaire de notre webmestre, nous avons dû composer avec son organisation et ses disponibilités. Par ailleurs, le fait qu'il soit domicilié aux Etats-Unis n'a pas facilité les échanges. Le fond repose, lui, sur notre partie théorique, que nous avons eu à cœur de bien construire, avec des données fiables, récentes et représentatives de la prise en soin des FLP en France. Nous étions également en attente du congrès de l'AFFE, qui s'est déroulé fin mars 2019, afin de pouvoir fournir des données actuelles aux orthophonistes.

À ce jour, bien que le site soit en ligne, il n'est toutefois pas exhaustif. En fonction des demandes des orthophonistes et des nouvelles données qui pourraient apparaître, nous ne manquerons pas de l'alimenter.

#### **4. INTÉRÊTS ET PERSPECTIVES DE L'ÉTUDE**

##### **4.1 Une étude inédite**

L'état des lieux des connaissances et des pratiques des orthophonistes est une chose délicate à mener lorsque la littérature demeure quasiment muette. Nous n'avons pu nous appuyer sur aucune référence scientifique concernant le refus de prise en soin des fentes, si ce ne sont les constats effectués en 2015 par Chapuis et al. Aucune étude n'a été officiellement menée sur le sujet, et nous arrivions pour ainsi dire sur un terrain vierge de toute exploration.

##### **4.2 Modifications de la recherche à envisager**

Pour donner suite à la présentation de notre biais méthodologique concernant notre population assez restreinte (cf. partie 3.2.1, page 62), il nous semblerait légitime d'élargir la population d'étude à la France métropolitaine. La finalité serait de faire un état des lieux national de la prise en soin des patients porteurs de fente en orthophonie. Bien qu'après avoir échangé avec différents professionnels lors du congrès de l'AFFF du 21 au 23 mars 2019, nous nous sommes rendu compte que la prise en soin orthophonique faisait l'objet d'un questionnement récurrent dans les différents centres de compétence, à commencer par l'hôpital Necker-Enfants Malades (Paris). Les orthophonistes du service, même en zone sur-dotée, sont obligés de faire face au refus de prise en soin de la part de bon nombre de leurs collègues, comme Chapuis et al. (2015) le décrivent.

##### **4.3 Prolongements possibles de l'étude**

À la suite du lancement du site *flp-orthophonie.fr*, il semble indispensable et tout à fait justifié de mener une enquête sur l'apport réel de ce dernier dans la prise en soin des patients porteurs de fente labio-palatine. Il conviendrait d'interroger les orthophonistes n'étant pas ou peu informés des fentes labio-palatines et de leur prise en soin, et qui étaient en attente de ce matériel accessible et gratuit, afin de vérifier si leurs attentes sont comblées, ou si tel sujet mériterait d'être approfondi.

Cependant, un laps de temps s'impose, entre le lancement du site et la réelle appropriation de ce matériel par les orthophonistes en demande. De ce fait, l'enquête aurait pu paraître prématurée si nous l'avions menée de front.

# CONCLUSION

La prise en soin pluridisciplinaire d'un patient porteur de fente labio-palatine nécessite que tous les professionnels du service hospitalier consacré aux fentes unissent leurs compétences. Chirurgien, ORL, psychologue, orthophoniste, orthodontiste et généticien forment une équipe unie qui œuvre au bon déroulement du suivi de leurs patients. La globalité du suivi s'effectue à l'hôpital, sur le long terme. Les atteintes étant multiples et concernant divers domaines anatomiques, morphologiques et fonctionnels, le patient est reçu en consultation dès sa naissance et jusqu'à sa majorité, en vue des diverses opérations prévues.

Les fentes labio-palatines entraînent un ensemble de troubles de la nasalité et de l'oralité. Et bien souvent, lors d'une atteinte palatine, il existe une insuffisance vélopharyngée entraînant un trouble de la phonation, s'ajoutant au tableau général pouvant comprendre une interruption de la fonction musculaire labiale et un problème de positionnement lingual. Le patient devra alors trouver un orthophoniste exerçant près de son domicile pour effectuer la rééducation.

Or, les orthophonistes de l'hôpital et les patients se heurtent à de multiples refus des orthophonistes en libéral lors des demandes de prise en soin à l'extérieur, et ce, quelle que soit la région de France (Chapuis et al., 2015 ; voir aussi Lendre, 2013). Face à ce constat une question méritait d'être posée : une meilleure information concernant la prise en soin orthophonique des fentes labio-palatines peut-elle faciliter la prise en soin orthophonique post-opératoire ?

L'enquête que nous avons menée via un questionnaire auprès des orthophonistes de Picardie et départements limitrophes a permis d'apporter un éclairage à cette interrogation. Bien que se limitant à cette population, les résultats sont très parlants : 84% des orthophonistes interrogés dans notre étude estiment manquer de connaissances et d'informations au sujet des FLP et de leur prise en soin. Dans un tiers des cas, ce manque de connaissances et d'informations vient justifier ces refus, qu'ils soient avérés ou potentiels, ou le peu d'aisance avec la prise en soin de ces patients.

À travers ce même questionnaire, nous avons proposé d'apporter des éléments informatifs par le biais d'un site internet. Cette proposition fut très bien accueillie, tant par les orthophonistes confirmés dans le domaine des FLP que par les orthophonistes peu assurés dans ce type de prise en soin.

Ainsi, le site internet informatif *flp-orthophonie.fr* est désormais ouvert, disponible et consultable. Destiné aux orthophonistes, il a pour objectif de proposer un

support d'informations quant aux fentes labio-palatines et à leur prise en soin spécifique en orthophonie.

L'esprit de ce site réside en partie dans un partage de connaissances et nécessite une mise à jour régulière. Il nous paraîtrait désormais intéressant de pouvoir évaluer son impact sur la prise en soin des patients porteurs de fente en orthophonie et de trouver la meilleure façon de le pérenniser.

Enfin, il existe actuellement peu de consensus pour la prise en soin des enfants porteurs de fentes, tant sur le plan chirurgical qu'orthophonique. Ce site pourrait-il être un nouvel élément dans la réflexion commune des différentes équipes ?

# RÉFÉRENCES

- Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation orthophonique*, 41(216), 25-34.
- Aknin, J.J. (2008). Le point sur les fentes labio-alvéolo-palatines. *Revue d'Orthopédie Dento-Faciale*, 42, 391-402. <http://doi.org/10.1051/odf:2008045>
- Annexe 1 du Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013 relatif au référentiel d'activités concernant le certificat de capacité d'orthophoniste. Repéré sur <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr>
- Article L4341-1 du Code de la Santé Publique.
- Baylon, H., Roger, M., Bigorre, M. et Montoya, P. (2003). Spécificités de la rééducation orthophonique dans les cas de fente palatine. *Rééducation orthophonique*, 41(216), 111-119.
- Bénateau, H., Roffe, J.L., Cabouret, D. et Labbé, D. (2002). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au centre hospitalier universitaire de Caen. *Annales de chirurgie plastique esthétique*, (Vol. 47, No. 2), 155-158. [http://doi.org/10.1016/S0294-1260\(02\)00102-4](http://doi.org/10.1016/S0294-1260(02)00102-4)
- Béziat, J.L., Abou Chebel, N., Marcelino, J.P. et Gleizal, A. (2007). Les fentes du palais primaire et du palais secondaire. *Revue d'odonto-stomatologie*, 36(4), 217-245.
- Chancholle, A.R., Saboye, J. et Tournier, J.J. (2002). Prise en charge des fentes labio-palatines par l'équipe du docteur Chancholle à Toulouse. *Annales de chirurgie plastique esthétique* (Vol. 47, No. 2), 92-105. [http://doi.org/10.1016/S0294-1260\(02\)00093-6](http://doi.org/10.1016/S0294-1260(02)00093-6)
- Chapuis-Vandenbogaerde, C., Zbinden-Trichet, C., Charpillat, V., Soupre, V., Kadlub, N., Galliani, E., ...Picard, A. (2015, octobre). Fentes palatines : intervention précoce en orthophonie. Communication présentée aux Entretiens d'Orthophonie 2015 (Entretiens de Bichat), Paris, France.
- Conessa, C., Hervé, S., Goasdoué, P., Martigny, E., Baudelle, E. et Poncet, J. L. (2005). Insuffisance vélopharyngée. *EMC-Oto-rhino-laryngologie*, 2(2), 249-262. <http://doi.org/10.1016/j.emcorl.2005.01.002>
- De Buys Roessingh, A., El Ezzi, O., Richard, C., Béguin, C., Zbinden-Trichet, C., La Scala, G. et Leuchter, I. (2017). Insuffisance vélo-pharyngée chez l'enfant. *Revue médicale suisse*, 13(550), 400-405.
- Delaire, J. (1991). Fentes labiales congénitales. Dans Lévignac, J. (dir.). *Chirurgie des lèvres* (p. 41-80). Paris : Masson.
- Deloffre, L. et Le Guerch, A. (2011). *www.fente-labio-palatine.fr : Un site internet national d'information pluridisciplinaire à l'usage des familles et des professionnels confrontés aux fentes faciales*. Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Ecole d'orthophonie de Lille. Université de Lille II.

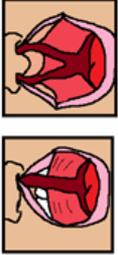
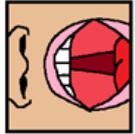
- Décret n°2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste, Journal Officiel de la République Française n°0203 du 1 septembre 2013. Repéré sur le site Légifrance : <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Diop, V., Bonomi-Dunoyer, H., Dissaux, C., Fabacher, T., Morand, B., Talmant, J.C. et Grollemund, B. (2019, mars). *Place du nez dans l'apparence faciale des enfants porteurs d'une fente labio-palatine unilatérale complète (FLP). Impacts esthétiques et psychosociaux d'une rhinoplastie primaire*. Communication présentée au X<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Francophone des Fentes Faciales [AFFF], Paris, France.
- Estienne, F., Deggouj, N., Derue, L. et Vander Linden, F. (2004). *202 exercices pour remédier aux incompétences vélo-pharyngées, aux dysfonctionnements tubaires et aux troubles articulatoires*. Marseille : Solal.
- Gola, R., Guyot, L., Richard, O., Kaffel, T. et Prost-Magnin, O. (2003). Traitement des séquelles nasales des fentes labio-alvéolo-palatines. *Rééducation orthophonique*, 41(216), 99-106.
- Grollemund, B. (2010). L'impact des fentes labio-palatines sur les relations parents-enfant. *Archives de Pédiatrie*, 17, 1380-1385. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.06.026>
- Grollemund, B., Barrière, M., Guedeney, A., Groupe, C. L. I. P. et Danion-Grilliat, A. (2012). Fentes labiopalatines : une transmission difficile. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(4), 297-301. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.06.026>
- Grollemund, B. (2014). *Conflits éthiques autour de la question des fentes labio-palatines : de l'intérêt d'anticiper les effets de leur impact psychique pour une meilleure prise en compte thérapeutique et sociétale* (thèse de doctorat, Université de Strasbourg, Strasbourg, France). Récupéré des archives ouvertes du site Thèses en lignes (TEL) : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01126930/>
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2017). Pose d'aérateurs transtympaniques dans l'otite moyenne séreuse et séromuqueuse chronique bilatérale chez l'enfant – Fiche pertinence des soins. Récupéré à : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-04/dir1/app-17\\_fiche\\_pertinence\\_att\\_cd\\_2017\\_03\\_22\\_vfinale.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-04/dir1/app-17_fiche_pertinence_att_cd_2017_03_22_vfinale.pdf)
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P. et Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *European journal of orthodontics*, 27(3), 274-285. <http://doi.org/10.1093/ejo/cji004>
- James, I. (2010). Prise en charge chirurgicale des fentes labio-palatines : anatomie, calendriers et techniques des différents centres de compétence français. *Archives de pédiatrie*, 6(17), 781-782. [http://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70108-1](http://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70108-1)

- Kadlub, N., Chapuis Vandebogaerde, C., Joly, A., Neiva, C., Vazquez, M.P. et Picard, A. (2018). Speech evaluation after intravelar veloplasty. How to use Borel-Maisonny classification in the international literature? *Journal of stomatology, oral and maxillofacial surgery*, 119(2), 107-109. <http://doi.org/10.1016/j.jormas.2017.11.011>
- Lelong, N., Thieulin, A. C., Vodovar, V., Goffinet, F. et Khoshnood, B. (2012). Surveillance épidémiologique et diagnostic prénatal des malformations congénitales en population parisienne: évolution sur 27 ans, 1981–2007. *Archives de pédiatrie*, 19(10), 1030-1038. <http://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.06.021>
- Lendre, M. E. (2013). *L'insuffisance vélopharyngée chez les enfants porteurs de fentes vélo-palatines, suite à une véloplastie intravélaire en chirurgie primaire : origine organique ou fonctionnelle ?* Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Ecole d'Orthophonie. Université Nice Sophia Antipolis – Faculté de Médecine.
- Michel, B., Caumette, E., Tramini, P., Bigorre, M. et Captier, G. (2018). Évaluation périnatale de la prise de poids des nouveau-nés porteurs de fentes faciales: malformation et techniques d'alimentation. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 31(6), 270-276. <http://doi.org/10.1016/j.jpp.2018.10.003>
- Montoya, P., Bigorre, M., Captier, G., Baylon, H., Pietrera, J., Delestan, C., ...Hervé, M. J. (2002). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au centre hospitalier universitaire de Montpellier. *Annales de chirurgie plastique esthétique* (Vol. 47, No. 2) 143-149. [http://doi.org/10.1016/S0294-1260\(02\)00099-7](http://doi.org/10.1016/S0294-1260(02)00099-7)
- Organisation Mondiale de la Santé (2008). Classification internationale des malformations congénitales et anomalies chromosomiques. Récupéré depuis la version en ligne de la CIM-10 en version française : <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/V>
- Paquot-Le Brun, C., Babin, E., Moreau, S. et Bequignon, A. (2007). Séquelles otologiques dans les fentes palatovélares. Analyse et prise en charge. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4), 357-368. <http://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.010>
- Pellerin, P., Martinot, V., Capon-Degardin, N., Mahamed, S., Arnoldi, M., Lejeune, S. et Ribiere, J. (2002). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au sein du service de chirurgie plastique du centre hospitalier universitaire de Lille. *Annales de chirurgie plastique esthétique* (Vol. 47, No. 2) 106-115. [http://doi.org/10.1016/S0294-1260\(02\)00094-8](http://doi.org/10.1016/S0294-1260(02)00094-8)
- Psaume, J. (1991). Guidance orthognathique et orthophonique néonatale en cas de fente faciale. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 43(4), 157-160.
- Psaume, J. (1994). L'histoire de la division palatine. *Rééducation orthophonique*, 32(177), 3-12.

- Rieu-Chevreau, C., Klopp-Dutote, N., Lavagen, N., Dakpe, S., Devauchelle, B. et Page, C. (2019, mars). *Prise en charge des otites séro-muqueuses et identification de facteurs de risque de récurrences chez les enfants opérés de fentes vélopalatines au CHU d'Amiens*. Communication présentée au X<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Francophone des Fentes Faciales [AFFF], Paris, France.
- Sébille, S. et Ferri, J. (2003). Le traitement orthodontico-chirurgical des séquelles de fentes labio-alvéolo-palatines. *Rééducation orthophonique*, 41(216), 105-110.
- Talandier, C., Pavy, B., Huart, J. et Majoureau, A. (2003). Chirurgie et phonétique des fentes palatines ou comment Suzanne Borel a jeté le fondement de la recherche orthophonique. *Rééducation orthophonique*, 41(216), 13-23.
- Thibault, C. (2003). L'éducation gnoso-praxique orale. Son importance dans la prise en charge des enfants présentant une fente palatine postérieure. *Rééducation orthophonique*, 41(216), 123-136.
- Trichet-Zbinden, C., De Buys Roessingh, A., Herzog, G., Martinez, H., Oger, P., Delerive-Taieb, M. F., ...Hohlfeld, J. (2010). Fentes labio-palatines : guidance orthophonique au sein de l'équipe pluridisciplinaire. *Archives de pédiatrie*, 17(6), 790-791. [http://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70113-5](http://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70113-5)
- Vannier, F. (2018). Informations utiles pour financer sa formation continue en libéral en 2018. *L'Orthophoniste*, 376, 13-15. Récupéré du site de la Fédération Nationale des Orthophonistes : <https://urlz.fr/9tCu>
- Vernel-Bonneau, F. et Thibault, C. (1999). *Les fentes faciales : embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Paris : Masson.

# ANNEXES

Annexe 1 – Les fentes du palais primaire et du palais secondaire (illustrations de C. CHOLET, 2019).

FENTES DU PALAIS PRIMAIRE	La fente labiale isolée (unilatérale ou bilatérale)		Elle résulte d'un défaut de fusion partiel entre les bourgeons nasal interne et maxillaire supérieur. (Vernel-Bonneau et Thibault, 1999)
	La fente labio-alvéolaire (unilatérale ou bilatérale)		Elle est la conséquence d'un défaut de fusion total des bourgeons nasal interne et maxillaire supérieur. (Vernel-Bonneau et Thibault, 1999)
	La fente labio-alvéolaire avec division vélo-palatine		Fente labio-alvéolo-palatine qui concerne le palais primaire et secondaire. Elle suit le même trajet que la fente labiale totale, mais ne s'arrête pas au canal palatin antérieur (Vernel-Bonneau et Thibault, 1999). Ce type de fente affecte 1 sur 700 à 1000 naissances en Europe (Huang et coll., 1998).
FENTES DU PALAIS SECONDAIRE	La fente vélaire		Seul le voile du palais est touché.
	La fente vélo-palatine		Touche seulement le voile et l'os du palais. Elle peut être totale, subtotale ou partielle. Dans ce dernier cas de figure, la fente ne concerne que le palais mou, sans atteinte de la voûte palatine.
	La fente sous-muqueuse		Le voile ne ferme pas et apparaît comme long mais épaissi (Vernel-Bonneau et Thibault, 1999). La cavité orale est intégrée, aucune malformation n'est repérable à l'œil nu. Cependant, une déperdition nasale et la présence d'une luette bifide sont généralement des signes fiables de la présence de ce type de fente.

## CALENDRIER OPÉRATOIRE DU CHU D'AMIENS



**Les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire :**

- Chirurgien Maxillo-Facial
- ORL
- Psychologue
- Orthodontiste
- **Orthophoniste** : Les enfants sont vus en orthophonie régulièrement tous les 6 à 8 mois (à partir de l'âge de 1 an à 3 ans) pour la guidance parentale, puis un bilan de phonation est programmé tous les ans (à partir de 3 ans) jusqu'à la fin de la croissance (18 ans).
- Généticien

*Annexe 3 – Tableau proposant une équivalence entre les différentes échelles de classification de la phonation (Kadlub et al., 2017).*

**Table 5**

Proposition of equivalence between different speech evaluation scales: Pittsburgh Weighted Speech Scale (PWSS), Cleft Audit Protocol for Speech Augmented (CAPS) and Borel-Maisonny.

	Borel-Maisonny	PWSS	CAPS
Competent	1	0	Dark green
Borderline-competent	1-2; 2b	1-2	Light green
Borderline incompetent	2; 2-1	3-6	Yellow-orange
Incompetent	2m; 2-3; 3	$\geq 7$	Red

Annexe 4 – Extraits de l'annexe 3 du Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013  
concernant l'enseignement des fentes labio-palatines et autres atteintes vélopharyngées.

**B.O.** Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013

**Annexe 3**  
**Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste**

La formation conduisant au certificat de capacité d'orthophoniste a pour but l'acquisition des connaissances et des compétences, décrites à l'annexe 2, nécessaires à l'exercice du métier d'orthophoniste. Il est souhaité que les praticiens de la profession assurent 50 % au moins des volumes horaires d'enseignement. Les contenus de la formation tiennent compte de l'évolution des connaissances.

Les objectifs pédagogiques, les contenus et les modalités d'évaluation sont décrits dans les fiches pédagogiques de chacune des unités d'enseignement (UE). Ces documents sont mis à la disposition des étudiants. Chaque UE donne lieu à une valorisation en crédits européens.

La place des unités d'enseignement dans le référentiel de formation permet des liens entre elles et une progression de l'apprentissage des étudiants.

La répartition de la charge de travail de l'étudiant est conforme au tableau suivant :

SEMESTRES	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	TOTAL
Cours magistraux (CM)	248	215	186	190	160	120	111	122	130	79	1561
Travaux dirigés (TD)	133	105	141	109	139	200	217	196	175	182	1597
<b>Total CM + TD</b>	<b>381</b>	<b>320</b>	<b>327</b>	<b>299</b>	<b>299</b>	<b>320</b>	<b>328</b>	<b>318</b>	<b>305</b>	<b>261</b>	<b>3158</b>
Stages	0	120	120	120	210	210	210	300	350	400	2040
<b>Total CM + TD + Stages</b>	<b>381</b>	<b>440</b>	<b>447</b>	<b>419</b>	<b>509</b>	<b>530</b>	<b>538</b>	<b>618</b>	<b>655</b>	<b>661</b>	<b>5198</b>
Travail personnel de l'étudiant	340	380	425	325	320	410	480	420	580	495	4175
<b>Total CM+TD+TPE+Stages</b>	<b>721</b>	<b>820</b>	<b>872</b>	<b>744</b>	<b>829</b>	<b>940</b>	<b>1018</b>	<b>1038</b>	<b>1235</b>	<b>1156</b>	<b>9373</b>
<b>ECTS</b>	<b>30</b>	<b>30</b>	<b>30</b>	<b>30</b>	<b>300</b>						

La répartition des 300 crédits européens nécessaires à l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste est conforme au tableau suivant :

MODULES	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	Total ECTS
1. SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES	11	10	12	4	3	0	0	0	0	0	40
2. SCIENCES BIOMEDICALES	9	10	5	4	7	0	0	0	0	0	35
3. SCIENCES PHYSIQUES ET TECHNIQUES	3	3	0	0	0	0	0	0	0	0	6
4. ORTHOPHONIE : LA PROFESSION	3	0	0	0	4	3	0	0	2	2	14
5. PRATIQUES PROFESSIONNELLES	0	0	0	16	7	19	21	14	8	6	91
6. FORMATION A LA PRATIQUE CLINIQUE	0	3	3	3	6	6	6	6	6	7	46
7. RECHERCHE EN ORTHOPHONIE	0	0	5	0	3	0	0	6	9	9	32
8. COMPETENCES TRANSVERSALES	4	2	2	0	0	2	1	0	1	1	13
9. SANTE PUBLIQUE	0	2	3	3	0	0	0	0	0	0	8
10. EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
11. SEMINAIRES PROFESSIONNELS	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2
12. UE OPTIONNELLES OBLIGATOIRES	0	0	0	0	0	0	2	4	4	2	12
<b>ECTS</b>	<b>30</b>	<b>300</b>									

UE 4.5 La relation thérapeutique dans un contexte d'intervention orthophonique

## **5. PRATIQUES PROFESSIONNELLES**

### **5.1 Communication et langage oral**

UE 5.1.1 Troubles du langage oral et de la communication

UE 5.1.2 Bilan et évaluation du langage oral et de la communication

UE 5.1.3 Intervention orthophonique dans le cadre des troubles du langage oral et de la communication

UE 5.1.4 Intervention orthophonique dans le cadre des troubles du langage oral et de la communication nécessitant le recours à des aides spécifiques

### **5.2 Langage écrit, graphisme et écriture**

UE 5.2.1 Apprentissage et développement du langage écrit, du graphisme et de l'écriture

UE 5.2.2 Troubles du langage écrit, de l'écriture et du graphisme

UE 5.2.3 Bilan et évaluation du langage écrit, de l'écriture et du graphisme

UE 5.2.4 Intervention orthophonique dans le cadre des troubles du langage écrit, de l'écriture et du graphisme

### **5.3 Cognition mathématique**

UE 5.3.1 Aspect développemental de la cognition mathématique

UE 5.3.2 Troubles de la cognition mathématique

UE 5.3.3 Bilan et évaluation de la cognition mathématique

UE 5.3.4 Intervention orthophonique dans le cadre des troubles de la cognition mathématique

### **5.4 Troubles de l'oralité**

UE 5.4.1 Données générales concernant l'oralité, les fonctions oro-myo-faciales et leurs troubles

UE 5.4.2 Bilan et évaluation des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales

UE 5.4.3 Intervention orthophonique dans le cadre des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales

### **5.5 Audition**

UE 5.5.1 Bilan et évaluation dans le cadre des troubles de l'audition

UE 5.5.2 Intervention orthophonique auprès de l'enfant sourd

UE 5.5.3 Intervention orthophonique auprès des personnes présentant des surdités acquises

### **5.6 Phonation et Déglutition**

UE 5.6.1 Bilan et évaluation des pathologies de la phonation, de la déglutition et de l'articulation

UE 5.6.2 Intervention orthophonique dans le cadre des pathologies de la phonation, de la déglutition et de l'articulation

UE 5.6.3 Bilan, évaluation et intervention orthophonique dans le cadre du bégaiement et des autres troubles de la fluence

### **5.7 Pathologies neurologiques**

UE 5.7.1 Aphasologie, bilan et évaluation en aphasologie

UE 5.7.2 Intervention orthophonique en aphasologie

UE 5.7.3 Bilan, évaluation et intervention orthophonique dans le cadre des pathologies neurodégénératives

UE 5.7.4 Bilan, évaluation et intervention dans le cadre des syndromes démentiels

UE 5.7.5 Troubles cognitivo-linguistiques acquis, bilan et évaluation des troubles cognitivo-linguistiques acquis

UE 5.7.6 Intervention orthophonique dans le cadre des troubles cognitivo-linguistiques acquis

UE 5.7.7 Bilan, évaluation et intervention orthophonique dans les troubles développementaux

UE 5.7.8 Bilan, évaluation et intervention dans le cadre des dysarthries neurologiques

### **5.8 Handicap**

UE 5.8.1 Connaissances théoriques et cliniques et répercussions du handicap sur le



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

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

Nouveau



## Diplôme d'université : Fentes labio palatines

### Approches thérapeutiques pluridisciplinaires

#### PERSONNES CONCERNÉES

Ce DU s'adressera à des professionnels de santé diplômés, exerçant prioritairement dans un contexte hospitalier, public ou privé. Principalement proposé en formation continue, il pourra cependant être ouvert aux internes des différentes spécialités concernées : médecins (quelle que soit leur spécialité), chirurgiens-dentistes, internes des différentes spécialités concernées, orthophonistes, sages-femmes, psychologues et infirmières. Il est également destiné aux personnes titulaires d'un diplôme étranger permettant l'exercice de ces mêmes disciplines dans le pays qui l'a délivré.

#### CONDITIONS D'ACCÈS ET MODALITÉS D'ADMISSION

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

#### CONTEXTE

Le traitement de cette malformation congénitale fait appel aux soins successifs et combinés de chirurgiens, d'infirmières, d'orthodontistes, d'orthophonistes, de chirurgiens-dentistes, d'ORL, de psychiatres et de psychologues. Ainsi, la prise en charge se doit d'être multidisciplinaire et transdisciplinaire dès le plus jeune âge du patient et ce, jusqu'à l'âge adulte. Ce diplôme a pour but de compléter ou de mettre à jour les connaissances des spécialistes concernés en définissant les grandes lignes d'une prise en charge thérapeutique et psychologique. Ce DU s'appuie notamment sur les compétences des praticiens des Centres de Référence et de Compétences Maladies Rares (CRMR et CCMR MaFace et O-Rares).

#### COMPÉTENCES À L'ISSUE DE LA FORMATION

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

#### PROGRAMME

Module 1 obligatoire : Chirurgies primaires des FLP  
Module 2 optionnel : Accompagnement et soins infirmiers dans la prise en charge des FLP de la période anténatale à la fin de la croissance  
Module 3 optionnel : Apport psychologique dans la prise en charge des FLP  
Module 4 optionnel : Prise en charge orthophonique des FLP du nourrisson à l'adulte  
Module 5 optionnel : Contribution de l'orthodontie aux traitements des FLP  
Module 6 optionnel : Aspects développementaux et génétiques des FLP  
Module 7 optionnel : Réhabilitations prothétiques des FLP  
Module 8 obligatoire : Chirurgies secondaires des FLP

Modules en présentiel : 1, 5, 7 et 8  
Modules avec un enseignement à distance : 2, 3, 4 et 6

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

#### MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Enseignements théoriques et enseignements pratiques

#### ORGANISATION DE L'ENSEIGNEMENT À DISTANCE

Les sessions de formation à distance se déroulent sur la plateforme digitalUni développée spécifiquement pour la formation continue. Elle privilégie l'accompagnement et l'assistance pédagogique et technique.

Les sessions impliqueront de la part du stagiaire :  
> la participation à des réunions en classe virtuelle : cours en direct avec micro et webcam pour favoriser le tutorat à distance  
> la réalisation de travaux à partir de ressources numériques, d'audiocours, de quizz, de travail collaboratif selon un planning défini (disponible sur simple demande. Un protocole individuel de formation est remis avant le démarrage de la formation)  
Il convient de disposer d'une bonne connexion internet et de prévoir un temps d'appropriation des outils dédiés à l'enseignement à distance (module de formation à l'utilisation de la plateforme classe virtuelle de test et liste des pré-requis techniques mise à disposition avant le démarrage de la formation).

#### RESPONSABLES SCIENTIFIQUES

M. François CLAUSS, Professeur des Universités Praticien Hospitalier, Département d'odontologie pédiatrique, Faculté de Chirurgie Dentaire, Université de Strasbourg, CRMR O-Rares.  
Courriel : francois.clauss@chru-strasbourg.fr  
M. Olivier ETIENNE, Maître de Conférence des Universités Praticien Hospitalier, Département de Prothèses, Faculté de chirurgie-dentaire, CRMR O-Rares  
Courriel : olivier.etienne@unistra.fr

M. Bruno GROLLEMUND, Praticien Hospitalier au Département d'orthopédie dento-faciale du Pôle de médecine et chirurgie bucco-dentaire, et au Service de chirurgie maxillo-faciale et au Service de chirurgie plastique et esthétique du Pôle de maxillo-faciale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. Référent orthodontie du Centre de Compétence des fentes et malformations faciales de Strasbourg (MAFACE) et du Centre de Référence des Maladies Rares Orales et dentaires (O-Rares). Vice président de l'Association Francophone des Fentes Faciales.  
Courriel : bruno.grollemund@chru-strasbourg.fr

#### ORGANISATION DE LA FORMATION

Pour l'année universitaire 2018/2019, les cours des deux modules obligatoires (module 1 et module 8) et les modules optionnels 5 et 7 seront dispensés en présentiel à la faculté de chirurgie dentaire de Strasbourg. Les cours magistraux seront constitués d'une alternance d'exposés théoriques, d'étude de cas et d'échanges.  
Les modules optionnels seront proposés à distance via la plateforme de e-learning de l'université de Strasbourg. Pour valider le DU, il faut valider les modules 1 (Chirurgies Primaires) et 8 (Chirurgies Secondaires) ainsi que 3 modules optionnels choisis parmi les 6 proposés.

#### DIPLÔME D'UNIVERSITÉ

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

En 2019

Référence : NMR18-0651A  
du 14 janvier 2019  
au 21 juin 2019

Tarif  
3956 €

Lieu  
Université de Strasbourg -  
Service Formation Continue  
21 Rue du Maréchal  
Lefebvre  
67100 Strasbourg

#### Renseignements et inscriptions

Nathalie MEYER  
Tél : 03 68 85 49 28  
Sauf le mercredi  
Fax : 03 68 85 49 29  
n.meyer@unistra.fr

#### Nature et sanction de la formation

Cette formation constitue une action d'adaptation et de développement des compétences. Elle permet l'obtention d'un diplôme d'université sous réserve de satisfaire aux modalités d'évaluation des connaissances et des compétences qui sont portées à la connaissance des stagiaires. La formation donne également lieu à la délivrance d'une attestation de participation.  
Des évaluations au cours de la formation permettent de mesurer la satisfaction des stagiaires, notamment concernant l'atteinte des objectifs.

Des évaluations au cours de la formation permettent de mesurer la satisfaction des stagiaires, notamment concernant l'atteinte des objectifs.

#### Pass'Compétences Universitaire

Chaque module de ce diplôme peut être suivi et validé séparément, permettant ainsi d'obtenir le diplôme en 2 à 5 ans. Un Pass'Compétences Universitaire sera remis à l'issue de chaque module et permettra de suivre l'évolution du parcours personnalisé.

Annexe 6 – Module de formation « Prise en charge orthophonique des fentes labio-palatines du nourrisson à l'adulte » du Diplôme d'Université « Fentes labio-palatines », proposé par l'Université de Strasbourg.

Nouveau



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

### PERSONNES CONCERNÉES

Ce stage court s'adressera à des professionnels de santé diplômés, exerçant prioritairement dans un contexte hospitalier, public ou privé. Il est ouvert aux différentes spécialités concernées: médecins (quelle que soit leur spécialité), chirurgiens-dentistes, internes des différentes spécialités concernées, orthophonistes, sages-femmes, psychologues et infirmières.

Il est également destiné aux personnes titulaires d'un diplôme étranger permettant l'exercice de ces mêmes disciplines dans le pays qui l'a délivré.

### CONDITIONS D'ACCÈS ET PRÉ-REQUIS

Professionnels de santé diplômés.

### CONTEXTE

Le traitement de cette malformation congénitale fait appel aux soins successifs et combinés de nombreuses spécialités. Ainsi, la prise en charge se doit d'être multidisciplinaire et transdisciplinaire dès le plus jeune âge du patient et ce, jusqu'à l'âge adulte.

Ce stage court a pour but de compléter ou de mettre à jour les connaissances des orthophonistes en définissant les grandes lignes d'une prise en charge thérapeutique et psychologique.

### COMPÉTENCES À L'ISSUE DE LA FORMATION

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

### PROGRAMME

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

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

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

### Moyens mis en œuvre

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

### ORGANISATION DE L'ENSEIGNEMENT À DISTANCE

Les sessions de formation à distance se déroulent sur la plateforme digitalUni développée spécifiquement pour la formation continue. Elle privilégie l'accompagnement et l'assistance pédagogique et technique.

Les sessions impliqueront de la part du stagiaire :

- > la participation à des réunions en classe virtuelle : cours en direct avec micro et webcam pour favoriser le tutorat à distance
- > la réalisation de travaux à partir de ressources numériques, d'audiocours, de quizz, de travail collaboratif selon un planning défini (disponible sur simple demande. Un protocole individuel de formation est remis avant le démarrage de la formation)

Il convient de disposer d'une bonne connexion internet et de prévoir un temps d'appropriation des outils dédiés à l'enseignement à distance (module de formation à l'utilisation de la plateforme classe virtuelle de test et liste des pré-requis techniques mise à disposition avant le démarrage de la formation).

### RESPONSABLES SCIENTIFIQUES

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

M. Bruno GROLLEMUND, Praticien hospitalier au département d'orthopédie dento-faciale du pôle de médecine et chirurgie bucco-dentaire, au service de chirurgie infantile et au service de chirurgie maxillo-faciale et au service de chirurgie plastique et esthétique des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. Référent orthodontie du Centre de Compétence des fentes et malformations faciales de Strasbourg, vice président de l'Association Francophone des Fentes Faciales.  
Courriel : bruno.grollemund@chru-strasbourg.fr

### INTERVENANTS

Mme VERDEIL Mélanie, Orthophoniste du centre de compétence du Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier  
Courriel : m-verdal@chu-montpellier.fr  
Mme GONNOT Sophie, orthophoniste et formatrice  
Courriel : orthosophiegonnot@gmail.com

### MODULE DE DIPLOME

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

**En 2019**

Référence : NMR18-0657A  
du 26 janvier 2019  
au 10 février 2019

**Tarif**

1007 €  
876 € Dans le cadre d'un parcours Pass'Compétences

**Lieu**

A distance

**Renseignements et inscriptions**

Nathalie Meyer  
Tél : 03 68 85 49 28  
Sauf le mercredi  
Fax : 03 68 85 49 29  
n.meyer@unistra.fr

**Nature et sanction de la formation**

Cette formation constitue une action d'adaptation et de développement des compétences. Elle donne lieu à la délivrance d'une attestation de participation. Une évaluation en fin de formation permet de mesurer la satisfaction des stagiaires ainsi que l'atteinte des objectifs de formation (connaissances, compétences, adhésion, confiance) selon les niveaux 1 et 2 du modèle d'évaluation de l'efficacité des formations Kirkpatrick.

**Pass'Compétences Universitaire**

Ce stage constitue un module du Diplôme d'Université : fentes labio palatines. Chaque module de ce diplôme peut être suivi et validé séparément, permettant ainsi d'obtenir le diplôme en 2 à 5 ans. Un Pass'Compétences Universitaire sera remis à l'issue de chaque module et permettra de suivre l'évolution du parcours personnalisé.

Annexe 7 – Questionnaire diffusé aux orthophonistes de Picardie et départements limitrophes.

**Recueil d'informations générales**

1. Adresse e-mail \*

2. Quel est votre type d'exercice ? \*

*Une seule réponse possible.*

- En cabinet libéral  
 Exercice mixte (cabinet libéral + salariat)

**Parcours de formation et auto-évaluation des connaissances**

Quel a été votre lieu/centre de formation ? (Sélectionner) \*

*Une seule réponse possible.*

- Amiens  
 Besançon  
 Bordeaux  
 Caen  
 Limoges  
 Lille  
 Lyon  
 Marseille  
 Montpellier  
 Nancy  
 Nantes  
 Nice  
 Paris  
 Poitiers  
 Rouen  
 Strasbourg  
 Toulouse  
 Tours  
 Autre pays → Si vous avez effectué vos études dans un autre pays, précisez lequel : \_\_\_\_\_

**Votre formation initiale s'est-elle déroulée en : \***  
*Une seule réponse possible.*

- 3 ans  
 4 ans  
 5 ans

**Au-delà de votre formation initiale, avez-vous effectué des formations dans le domaine des fentes oro-faciales ? \***

*Une seule réponse possible.*

Oui  
 Non →  **Si non, l'envisagez-vous ?**  
*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non  
 Je ne sais pas encore

**Vous diriez que votre formation initiale, en matière de connaissances dans le domaine des fentes oro-faciales, vous a apporté : \***

*Une seule réponse possible.*

- Une large palette d'informations  
 Des informations, mais insuffisantes  
 Très peu d'informations  
 Aucune information

**Si vous estimez qu'il vous manque des connaissances, cela concerne :**

*Une seule réponse possible.*

- Les connaissances théoriques  
 Les connaissances pratiques  
 Les deux

**Demandes de prise en soin et réponses apportées à celles-ci**

Avez-vous déjà eu des demandes de prise en soin pour des patients porteurs de fente oro-faciale ? \*

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non

Pour des patients de quelle(s) tranche(s) d'âge(s) ? \*

Plusieurs réponses possibles.

- 2-5 ans  
 5-10 ans  
 10-12 ans  
 12 ans et plus  
 Autre : \_\_\_\_\_

Pour quelle(s) pathologie(s) liée(s) à la fente ? \*

Plusieurs réponses possibles.

- Insuffisance vélaire  
 Trouble de l'articulation  
 Trouble de l'oralité  
 Déglutition atypique

Avez-vous répondu favorablement à la/aux demandes qui vous ont été faites ? \*

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Oui, mais pas à toutes les demandes  
 Non, à aucune demande

Vous avez répondu favorablement à une demande de prise en soin pour séquelle de fente oro-faciale :

A quelle fréquence se faisait la prise en soin ? \*

Plusieurs réponses possibles.

- 2 fois par semaine  
 1 fois par semaine  
 2 fois par mois  
 1 fois par mois  
 Contrôle ponctuel

**Vous sentez-vous à l'aise avec cette prise en soin ? \***

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

→ **Si non, pourquoi ?**

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

**Vous n'avez pas répondu favorablement à une ou plusieurs demande(s) de prise en soin pour séquelles de fente :**

**Votre refus a été motivé par : \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Manque d'expérience dans le domaine
- Manque d'informations ou de formation
- Honnêteté intellectuelle
- Difficultés avec la pathologie liée à la fente
- Difficultés liées à la fente
- Autre : \_\_\_\_\_

**SI votre refus a été motivé par des difficultés avec la/les pathologie(s) liée(s) à la fente, précisez :**

*Plusieurs réponses possibles.*

- Insuffisance vélaire
- Trouble de l'articulation
- Trouble de l'oralité
- Déglutition atypique

**Vous n'avez pas répondu favorablement aux demandes de prise en soin pour séquelles de fente :**

**Votre refus a été motivé par : \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Manque d'expérience dans le domaine
- Manque d'informations ou de formation
- Honnêteté intellectuelle
- Difficultés avec la pathologie liée à la fente
- Difficultés liées à la fente

### Service de Chirurgie Maxillo-Faciale

Connaissiez-vous le service de CMF (Chirurgie Maxillo-Faciale) du CHU d'Amiens ou les services consacrés aux patients porteurs de fente oro-faciale d'autres centres (Service de Chirurgie Maxillo-Faciale de l'hôpital Necker à Paris, service de Chirurgie Plastique dans les villes de Rouen, Reims, Lille...)? \*

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non

Si oui, qu'en savez-vous ?

Plusieurs réponses possibles.

- C'est un service uniquement consacré aux enfants porteurs de fente  
 C'est un service uniquement consacré aux adultes  
 C'est un service consacré aux adultes et aux enfants

Vous êtes-vous déjà rapproché de l'orthophoniste de l'équipe pluridisciplinaire pour échanger sur le(s) patient(s) qui vous ont été adressés ou que vous suivez ? \*

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non, je n'en ai pas pris le temps.  
 Non, je ne savais pas si cela était possible.  
 Non, je n'en ai pas eu besoin.

Si oui, dans quel but ?

Plusieurs réponses possibles.

- Demander des conseils pour la rééducation  
 Poser des questions sur la conduite à tenir  
 Obtenir des renseignements sur le parcours du patient  
 Autre : \_\_\_\_\_

### Pratique professionnelle

Que ciblez-vous lors du bilan pour un patient jeune (moins de 7 ans) porteur de fente oro-faciale ? \*

Plusieurs réponses possibles

- L'articulation  
 La phonation  
 Le langage oral  
 Autre : \_\_\_\_\_

**Dans le cadre d'une prise en soin pour une insuffisance vélaire, que proposez-vous ? \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Exercices de souffle
- Relaxation
- Exercices d'articulation
- Praxies
- Autres exercices vélaire
- Autre : \_\_\_\_\_

**Pratiquez-vous la guidance parentale ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

**Si oui, de quelle manière ?**

*Plusieurs réponses possibles.*

- Présence parentale systématique
- Présence parentale ponctuelle
- Supports à destination des parents
- Fiches d'objectifs
- Autre : \_\_\_\_\_

### **Elaboration d'un site informatif dédié aux fentes oro-faciales**

**Seriez-vous intéressé par les fiches que nous proposerons, même dans le cas où vous vous sentez à l'aise avec la prise en soin de cette population ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

**Seriez-vous prêt à partager vos connaissances et vos outils de rééducation pour l'élaboration des fiches ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

**Si un site internet spécifique dédié aux fentes oro-faciales pour les professionnels existait, seriez-vous amené à le consulter ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

**Qu'attendriez-vous de ce site ? \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Informations sur la pathologie  
 Informations sur la guidance orthophonique  
 Conseils de prise en soin (bilan + rééducation)  
 Fiches imprimables à donner au patient  
 Schémas, illustrations...  
 Autre : \_\_\_\_\_

**Avez-vous des remarques ? Alimenteriez-vous approfondir certaines notions ? \***

---

---

---

---

---

## *Annexe 8 – Mail accompagnant la diffusion du questionnaire.*

Bonjour,

Nous sommes deux étudiantes en orthophonie au DUEFO d'Amiens, et dans le cadre de notre mémoire ayant pour sujet les fentes oro-faciales, nous avons élaboré un questionnaire auquel nous vous proposons de répondre.

Ce questionnaire a pour but de faire un état des lieux des connaissances et des pratiques des orthophonistes exerçant en libéral, en Picardie et départements limitrophes (Pas-de-Calais, Seine-Maritime et Val d'Oise).

Vos adresses mails ont pu être collectées grâce à l'annuaire des orthophonistes mis à disposition des étudiants par le DUEFO. Aussi si vous n'exercez plus en Picardie ou dans les départements cités, merci de nous en faire part et de ne pas répondre à ce questionnaire. Enfin, l'annuaire n'étant pas exhaustif, n'hésitez pas à transmettre ce questionnaire à vos collègues de la région, si vous le souhaitez, nous vous en serons très reconnaissantes.

Lien du questionnaire : <https://goo.gl/forms/5eAylBuwoOFqDIII2>

D'avance merci pour votre participation,

Cordialement,

Lison Le Noc et Camille Cholet  
Etudiante en Master 2 d'orthophonie au DUEFO d'Amiens

*Annexe 9 – Résultats de l'enquête menée par les orthophonistes de l'hôpital Necker-Enfants Malades sur l'enseignement spécifique consacré aux fentes et à l'incompétence vélopharyngée dans les centres de formation en orthophonie.*

**L'enseignement des fentes et de l'incompétence vélopharyngée dans les centres de formation en orthophonie.**

**Contexte :** Les orthophonistes du centre de référence sont confrontés à la difficulté de trouver des relais en ville pour la prise en charge de leurs patients

→ *Comment les orthophonistes sont-ils formés sur le sujet ?*

**Cadre général de la formation :** Décret n° 2013-798 du 30 août 2013 => 5 années de formation depuis la rentrée 2013. Sortie de la première promo en juin 2018.

Les fentes et l'IVP sont incluses dans le module :  
5.4 Ornalité et Fonctions oro-myo-faciales, domaine large qui inclut, outre les fentes et l'IVP :

Semestre	UE	Intitulé	Cours magistraux	Travaux Dirigés	Travaux Pratiques Etudiants	total
4 (L2)	5.4.1	Donnees générales	20	15	35	70
6 (L3)	5.4.2	Bilan et évaluation	10	20	40	70
7 (M1)	5.4.3	Intervention orthophonique	5	25	40	70
<b>total</b>			<b>35</b>	<b>60</b>	<b>115</b>	<b>210</b>
<b>sous-total CM+TD</b>			<b>95</b>			

- La dysoralité
- La déglutition fonctionnelle et dysfonctionnelle
- Les dysphagies et aphagies
- La fonction vélo-tubo-tympanique
- Les paralysies faciales

Au-delà ce cadre global, plusieurs questions se posent :

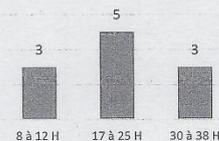
- *Les orthophonistes sont-ils sensibilisés spécifiquement à la prise en charge de l'IVP et/ou des fentes lors de leur formation initiale, au parcours de soin correspondant ?*
- *Les CCMR et CCMR sont-ils impliqués dans les formations ?*
- *Y a-t-il des besoins non couverts ?*

→ Questionnaire adressé aux 19 centres de formation en septembre 2017.

**Exploitation des retours :**

- 11 réponses sur 19 questionnaires envoyés (taux de réponse : 58 %).
- Les fentes et l'IVP sont enseignées ensemble dans 10 centres/11
- Le volume d'heures total varie fortement d'un centre à l'autre
  - Moyenne 20,5 H
  - Minimum 8 H
  - Maximum 30 H
- les centres de formation bénéficient de la participation du personnel du CCMR/CCMR
- Les compétences sollicitées sont variées et adaptées.
- Les orthophonistes des CCMR/CCMR contribuent, quand les postes existent (a priori 12 CCMR-CCMR/17 bénéficient d'une orthophoniste dans le service).
- Des difficultés de recrutement des enseignants

Répartition des centres en fonction du nombre d'heures dédiées à l'IVP



**Conclusion :**

- Sensibilisation réelle des orthophonistes en formation initiale
- Aperçu complet de la prise en charge hospitalière grâce au large panel de compétences mobilisées
- 17 écoles sur 19 bénéficient de la proximité d'un CCMR MAFACE
- Limite : nouveau format de formation qui n'est pas encore diffusé
- Pas de visibilité sur la formation continue

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS ET SIGLES**

**AFFF** : Association Francophone des Fentes Faciales

**CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**CHRU** : Centre Hospitalier Régional Universitaire

**CMF** : Chirurgie Maxillo-Faciale

**DN** : Déperdition Nasale

**DPC** : Développement Professionnel Continu

**FLP** : Fente Labio-Palatine

**FOF** : Fente Oro-Faciale

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IVP** : Insuffisance Vélopharyngée

**ORL** : Oto-Rhino-Laryngologie

## TABLE DES ILLUSTRATIONS

<b>Tableau 1</b> : Maladies génétiques incluant une fente labio-palatine .....	10
<b>Tableau 2</b> : Troubles phonétiques propres aux divisions palatines (D'après Estienne, Deggouj, Derue et Vander Linden, 2004 ; Talandier, Pavy et Majoureau, 2003) .....	17
<b>Tableau 3</b> : Classification de la phonation (Suzanne Borel-Maisonny) .....	18
<b>Tableau 4</b> : Déroulement de la formation initiale .....	43
<b>Tableau 5</b> : Tranche d'âge des patients concernés par les demandes de prise en soin ...	47
<b>Tableau 6</b> : Troubles dus à la fente ayant motivé la demande de prise en soin du patient .....	47
<b>Tableau 7</b> : Motifs du refus de prise en soin .....	49
<b>Tableau 8</b> : Motifs de réorientation vers une consœur ou un confrère .....	50
<b>Tableau 9</b> : Items ciblés lors du bilan d'un enfant de moins de sept ans, porteur d'une fente labio-palatine.....	51
<b>Tableau 10</b> : Axes rééducatifs proposés lors d'une prise en soin pour insuffisance vélaire .....	52
<b>Tableau 11</b> : Fréquence des prises en soin .....	52
<b>Tableau 12</b> : Attentes des participants quant au contenu du site informatif .....	56
<b>Figures 1 et 2</b> : Devenir des bourgeons faciaux : formation des palais primaire et secondaire ((Béziat, Abou, Marcelino et Gleizal, 2007) .....	9
<b>Figure 3</b> : Type d'exercice des participants .....	42
<b>Figure 4</b> : Lieu de formation initiale des participants .....	42
<b>Figure 5</b> : Auto-évaluations des participants, concernant leurs connaissances actuelles sur les fentes labio-palatines .....	45
<b>Figure 6</b> : Raisons pour lesquelles les participants auraient pu accepter la prise en soin .....	51
<b>Figure 7</b> : Raisons ayant motivé une mise en lien avec l'orthophoniste de l'équipe pluridisciplinaire .....	54

<b>Graphique 1</b> : Réponses des participants à la question « Au-delà de votre formation initiale, avez-vous effectué des formations dans le domaine des fentes oro-faciales ? » .....	43
<b>Graphique 2</b> : Réponses des participants à la question « Si non, l'envisagez-vous ? » .....	44
<b>Graphique 3</b> : Auto-évaluation des participants quant à l'apport de la formation initiale sur les fentes labio-palatines .....	44
<b>Graphique 4</b> : Réponses des participants quant à la question « Connaissez-vous le service de CMF (Chirurgie Maxillo-Faciale) du CHU d'Amiens ou les services consacrés aux patients porteurs de fente oro-faciale d'autres centres (Service de Chirurgie Maxillo-Faciale de l'hôpital Necker à Paris, service de Chirurgie Plastique dans les villes de Rouen, Reims, Lille...) ? » .....	45
<b>Graphique 5</b> : Réponse des participants à la question « Si oui, qu'en savez-vous ? » ....	46
<b>Graphique 6</b> : Réponse des participants à la question « Avez-vous déjà eu des demandes de prise en soin pour des patients porteurs de fente oro-faciale ? » .....	46
<b>Graphique 7</b> : Réponses des participants à la question « Avez-vous répondu favorablement à la/aux demandes qui vous ont été faites ? » .....	48
<b>Graphique 8</b> : Réponses des participants à la question « Vous sentiez-vous à l'aise avec cette prise en soin ? » .....	48
<b>Graphique 9</b> : Motif d'entrave à la prise en soin .....	49
<b>Graphique 10</b> : Réponses des participants à la question « Si vous aviez eu des demandes, qu'auriez-vous fait ? » .....	50
<b>Graphique 11</b> : Réponses des participants à la question « Pratiquez-vous la guidance parentale ? » .....	53
<b>Graphique 12</b> : Types de guidance parentale pratiquée par les participants .....	53
<b>Graphique 13</b> : Réponse des participants à la question « Vous êtes-vous déjà rapproché de l'orthophoniste de l'équipe pluridisciplinaire pour échanger sur le/les patient(s) qui vous ont été adressés ou que vous suivez ? » .....	54
<b>Graphique 14</b> : Réponse des participants à la question « Seriez-vous intéressé par les fiches que nous proposerons, même dans le cas où vous vous sentez à l'aise avec la prise en soin de cette population ? » .....	55
<b>Graphique 15</b> : Réponse des participants à la question « Si un site internet spécifique dédié aux fentes oro-faciales pour les professionnels existait, seriez-vous amené à le consulter ? » .....	55

## RÉSUMÉ

*TITRE : LES FENTES LABIO-PALATINES, CONNAISSANCES ET PRATIQUES DES ORTHOPHONISTES DE PICARDIE ET DÉPARTEMENTS LIMITROPHES. Élaboration d'un site internet à destination des orthophonistes.*

Au sein du service de Chirurgie Maxillo-Faciale d'Amiens, l'équipe pluridisciplinaire (composée du chirurgien maxillo-facial, de l'ORL, de l'orthodontiste, du psychologue, de l'orthophoniste, de l'infirmière et du généticien) est chargée du suivi des patients porteurs de fente. Les fentes labio-palatines sont une malformation congénitale assez fréquente, puisqu'elles concernent une naissance sur 700 en France. Elles entraînent de nombreuses conséquences tant au niveau anatomique qu'au niveau fonctionnel. La prise en soin globale de ces patients nécessite parfois l'intervention de professionnels extérieurs au service, comme les orthophonistes exerçant en cabinet libéral. Or, sur le terrain, les refus sont récurrents de la part des orthophonistes lorsqu'il s'agit de prendre en soin ces patients porteurs de fente. Ce mémoire propose un état des lieux des connaissances et pratiques des orthophonistes de Picardie et départements limitrophes concernant les fentes, afin d'expliquer plus précisément les causes de ces refus. Il a ainsi permis de mettre en avant un grand manque de connaissances quant aux fentes labio-palatines chez ces orthophonistes, puisque ce sont 84% d'entre eux qui estiment manquer de connaissances dans le domaine. Ce constat est lourd de conséquences, en effet 34% des participants, ont ou auraient refusé une demande de prise en soin de patient porteur de fente en raison de ce manque de connaissances. Pour tenter de pallier ce manque d'informations sur la pathologie et sa rééducation orthophonique, le site internet flp-orthophonie.fr a été créé, dans l'espoir de faciliter la prise en soin de ces patients porteurs de fente.

**Mots clés :** fentes labio-palatines, orthophonie, refus de prise en soin, insuffisance vélopharyngée, suivi pluridisciplinaire

## ABSTRACT

*TITLE : CLEFT LIP AND PALATE, KNOWLEDGE AND PRACTICES OF SPEECH THERAPISTS FROM PICARDY AND BORDERING DEPARTMENTS. Development of a website for speech therapists.*

In the Amiens maxillo-facial surgery's department, the multidisciplinary team (composed of a maxillo-facial surgeon, an ENT, an orthodontist, a psychologist, a speech therapist, a nurse and a geneticist) is responsible for the follow up of patients with cleft lip and palate. Cleft lip and palate are a relatively frequent congenital malformation since, in France, they occur in one in 700 births. Such malformation have many consequences on both the anatomical and the functional levels. Sometimes, the comprehensive care of these patients may require interventions of professionals who are not part of the maxillo-facial surgery's department, such as speech therapists working in independent practices. But on the ground, refusals are recurrent from speech therapists when it comes to caring for these patients with cleft. This thesis presents an inventory of knowledge and practices of speech therapists from Picardy and bordering departments related to clefts, in order to explain more precisely the refusals' causes. It has thus enabled to highlight a great lack of knowledge about cleft lip and palate from these speech therapists, since 84% of them feel that they lack knowledge regarding the topic. These findings have crucial implications; indeed 34% of participants have or would have refused a request for care of patient with cleft because of this lack of knowledge. To try to overcome this lack of information on pathology and its speech therapy, the flp-orthophonie.fr website was created, hoping to facilitate the care of these patients.

**Keywords:** cleft lip and palate, speech therapy, refusal of treatment, velopharyngeal insufficiency, multidisciplinary care

**Nombre de pages du mémoire : 94**

**Nombre de références bibliographiques : 40**