



**HAL**  
open science

# État des lieux de la prise en soin orthophonique des enfants porteurs de fentes labio-palatines en France métropolitaine

Marine Taris

► **To cite this version:**

Marine Taris. État des lieux de la prise en soin orthophonique des enfants porteurs de fentes labio-palatines en France métropolitaine. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03886996

**HAL Id: dumas-03886996**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03886996>**

Submitted on 6 Dec 2022

**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.

ANNEE 2020/2021

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE  
CFUO DE CLERMONT-FERRAND



## Etat des lieux de la prise en soin orthophonique des enfants porteurs de fentes labio-palatines en France métropolitaine

Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste

Par  
TARIS Marine

Le 25 Juin 2021

Directeur de mémoire : PUECHMAILLE Mathilde, Chirurgien ORL, CHU Clermont-Ferrand

Membres du jury :

Madame PUECHMAILLE Mathilde, Chirurgien ORL, CHU Clermont-Ferrand

Madame Ferry-Locati Elsa, orthophoniste

Monsieur MOM Thierry, Professeur, Faculté Médecine Clermont-Ferrand

## **Remerciements**

Je tiens, tout d'abord, à remercier le Dr Mathilde Puechmaille pour son accompagnement et ses conseils avisés tout au long de ce mémoire.

Je tiens également à remercier le Dr Agnès Gaillot et Philippine Fortias pour avoir pris le temps de répondre à mes questions.

Je souhaite, de plus, remercier mes maîtres de stages Céline Chauvet-Caille, Sophie Boisdon et Cynthia Laffon pour leur accompagnement tout au long de l'année.

Je remercie évidemment tous les professionnels qui ont accepté de répondre à mes questionnaires et ont rendu la rédaction de ce mémoire possible.

Je remercie ma famille pour son soutien sans faille et son aide dans la relecture de mon travail.

Je remercie Laurine, Nell, Maelenn, Louise, Sophie et tous mes amis pour leur présence à mes côtés durant ces cinq années et pour celles à venir.

## Table des matières

Introduction.....	4
1. Les fentes labio-palatines.....	4
1.1. Origines embryologiques.....	4
1.2. Classification.....	5
2. Parcours de soin des enfants porteurs de fentes labio-palatines.....	6
2.1. Les Centres de Référence Maladie Rare et les Centres de Compétence Maladie rare.....	6
2.2. Le parcours de soin.....	7
3. L'intervention orthophonique.....	8
3.1. La guidance parentale.....	9
3.2. La phonation et l'articulation.....	10
3.2.1. La phonation.....	10
3.2.2. L'articulation.....	12
3.2.3. Données actuelles sur la rééducation de l'incompétence vélo-pharyngée et des troubles de l'articulation.....	13
3.3. La parole et le langage.....	13
3.4. L'oralité alimentaire.....	14
4. Application clinique sur le territoire français.....	15
Matériel et méthode.....	17
1. Questionnaire pour les CRMR et CCMR.....	18
2. Questionnaires pour les orthophonistes hors CRMR/CCMR.....	21
Résultats.....	25
1. Informations relatives aux CRMR/CCMR.....	25
1.1. Données sur la présence, ou non, d'un orthophoniste dans le service.....	25
1.2. Données sur l'organisation de réunions pluridisciplinaires.....	25
1.3. Orientation en libéral.....	26
1.4. Données sur l'intervention orthophonique.....	27
1.4.1. L'accompagnement parental.....	27
1.4.2. Bilans orthophoniques et chirurgies.....	27
1.5. Données sur la coordination nationale.....	28
2. Informations relatives aux orthophonistes hors CRMR/CCMR.....	29
2.1. Données générales sur les orthophonistes répondants.....	29
2.1.1. La formation.....	29
2.1.2. Le type d'exercice.....	30
2.2. Données générales sur la prise ou non prise en soins.....	30
2.3. Données sur les patients et les circonstances de consultation.....	31

2.3.1.	Nombre de patients et part de la patientèle.....	31
2.3.2.	Type de fentes .....	31
2.3.3.	Origine de la consultation .....	32
2.3.4.	Age au début de la prise en soin .....	32
2.4.	Données sur le bilan et la rééducation.....	32
2.4.1.	Le bilan.....	32
2.4.2.	Fréquence de la prise en soin.....	33
2.4.3.	L'accompagnement parental.....	34
2.4.4.	Rééducation de l'incompétence vélo-pharyngée et de l'articulation .....	34
3.	Informations relatives aux relations entre les orthophonistes des CRMR/CCMR et les autres orthophonistes. ....	35
3.1.	Données sur les relations du point de vue des orthophonistes de CRMR/CCMR.....	35
3.2.	Données sur les relations du point de vue des autres orthophonistes.....	35
Discussion	.....	37
1.	Rappel des objectifs.....	37
2.	Différences d'organisations et de pratiques dans les CRMR/CCMR .....	37
2.1.	Différences dans l'organisation .....	37
2.2.	Différences dans les pratiques orthophoniques .....	38
2.3.	Différences au niveau de la coordination nationale .....	38
3.	Différences des circonstances de consultation et des pratiques chez les orthophonistes hors CRMR/CCMR.....	39
3.1.	Peu d'orthophonistes spécialisés dans ce domaine.....	39
3.2.	Données sur les orthophonistes répondants et les circonstances de consultation.....	40
3.3.	Bilan et rééducation .....	41
4.	Interactions entre orthophonistes des CRMR/CCMR et autres orthophonistes .....	42
5.	Implication pour la pratique orthophonique .....	43
6.	Limites .....	44
6.1.	Amélioration du questionnaire CRMR/CCMR .....	44
6.2.	Amélioration du questionnaire hors CRMR/CCMR .....	44
Conclusion	.....	45
Bibliographie	.....	46
ANNEXES	.....	51
Annexe 1	: Origine embryologique des fentes .....	52
Annexe 2	: Bilan de phonation - Pittsburg Weighted Speech Scale .....	53
Annexe 3	: Bilan de phonation – Cleft Audit Protocole for Speech Augmented.....	54
Annexe 4	: Bilan de phonation - classification Borel-Maisonny (depuis flp-orthophonie.fr) .....	57

## **Liste des abréviations**

SA : Semaine d'aménorrhée

CIM : Classification internationale des maladies

CRMR : Centre de Référence Maladie Rare

CCMR : Centre de Compétence Maladie Rare

AFFF : Association Francophone de Fentes Faciales

FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes

FOF : Fédération des Orthophonistes Français

RCP : Réunions de concertation pluridisciplinaire

PES : Prise en soin

BO : Bulletin officiel

## **Introduction**

Les fentes faciales sont une malformation congénitale du massif facial fréquente. Elles touchent environ 1 enfant sur 700. (Dixon, 2011) Leur fréquence varie selon la population et le sexe. Elles correspondent à (Dixon, 2011) :

- 1/500 naissance dans les populations d'origines asiatiques et amérindiennes
- 1/1000 naissance dans les populations d'origines européennes
- 1/2500 naissance dans les populations d'origines africaines

On retrouve, de plus, un ratio de 2 garçons pour une fille concernant les fentes du palais primaire et de 1 garçon pour 2 filles dans le cas de fentes du palais secondaire. (Dixon, 2011)

Leur fréquence varie également en fonction de leur type (Carlin, 2019) :

- 19,1 % de fentes du palais primaire.
- 37,2 % de fentes du palais primaire et secondaire.
- 43,7 % de fentes du palais secondaire.

De plus, 70% des fentes sont isolées et 30% entrent dans un cadre plus global de malformations syndromiques telles que la séquence de Pierre Robin ou le syndrome de Di Georges (Dixon, 2011).

### **1. Les fentes labio-palatines**

#### **1.1. Origines embryologiques**

Ces anomalies sont dues à un défaut de fusion des bourgeons maxillo-faciaux durant l'embryogenèse de la face à partir de la 4<sup>e</sup> SA (Béziat, 2007). Ces bourgeons sont au nombre de cinq :

- le processus naso-frontal (qui évolue en bourgeon naso-frontal, bourgeon naso-externe et bourgeon naso-interne à la 6<sup>e</sup> SA).
- les deux bourgeons maxillaires.
- les deux bourgeons maxillaires.

Entre la 4<sup>e</sup> et la 7<sup>e</sup> semaine, la fusion d'arrière en avant de ces différents bourgeons va donner lieu à toutes les structures situées en avant du foramen incisif : le tiers antérieur du palais dur, l'arcade alvéolaire, le seuil narinaire et la lèvre supérieure. L'ensemble de ces structures forme le palais primaire. Un défaut de soudure survenant à cette période sera donc responsable de fentes du palais primaire. (Annexe 1)

Ensuite, entre la 6<sup>e</sup> et la 10<sup>e</sup> semaine, la fusion latéralement, d'avant en arrière, des bourgeons maxillaires va permettre le cloisonnement entre la cavité buccale et les fosses nasales. Il s'agit alors de la formation des deux tiers postérieurs du palais dur et du voile du palais. Ces structures appartiennent

au palais secondaire. Un défaut de soudure survenant durant ce processus sera responsable de fentes du palais secondaire. (Annexe 1)

## 1.2. Classification

C'est en se basant sur l'origine embryologique des fentes et selon un paradigme anatomo-embryologique (Allorie, 2017) que la CIM10 (Classification internationale des maladies) nous propose une classification en trois catégories. Chaque catégorie regroupe un certain nombre de fentes (Worley, 2018). Les types de fentes sont listés dans le tableau 1.

Catégorie de fente	Type de fente	Atteinte	Latéralisation
Fentes du palais primaire <i>atteinte des structures en avant du foramen incisif</i>	Fentes pseudo-cicatricielles	Petite entaille de la lèvre au niveau de la jonction vermillon-cutanée	
	Fentes du palais primaire partielles (ou fentes labiales simples)	Atteinte de la lèvre pouvant monter jusqu'au seuil narinaire	Uni ou bilatérale. <i>Les formes bilatérales peuvent-être symétriques ou asymétriques</i>
	Fentes du palais primaire totales (ou fentes labio-alvéolaires)	Altération de la lèvre, du seuil narinaire et de l'arcade alvéolaire	Uni ou bilatérale. <i>Les formes bilatérales peuvent-être symétriques ou asymétriques</i>
Fentes du palais secondaire <i>atteinte des structures en arrière du foramen incisif</i>	Fentes du palais secondaire partielles	Atteinte du palais dur et du palais mou plus ou moins étendue	Médiane
	Fentes du palais secondaire totales (ou fentes vélo-palatines)	Ouverture totale du foramen incisif jusqu'à la luette	Médiane
	Divisions sous-muqueuses	Absence de fusion des muscles du voile du palais.	Médiane

Fentes du palais primaire et secondaire  <i>atteinte des structures en avant et en arrière du foramen incisif</i>	Fentes du palais primaire et secondaire partielles	Atteinte de la lèvre, du seuil narinaire, de l'arcade alvéolaire, du palais dur et du palais mou plus ou moins étendue	Uni ou bilatérale <i>Les formes bilatérales peuvent-être symétriques ou asymétriques</i>
	Fentes labio-palatines avec division vélo-palatine (ou fentes totales)	Ouverture totale de la lèvre jusqu'à la luette	Uni ou bilatérale <i>Les formes bilatérales peuvent-être symétriques ou asymétriques</i>

Tableau 1 : Classification des fentes et leurs caractéristiques

## **2. Parcours de soin des enfants porteurs de fentes labio-palatines**

### **2.1. Les Centres de Référence Maladie Rare et les Centres de Compétence Maladie rare**

En France, les enfants porteurs de fentes labio-palatines suivent un parcours de soin organisé autour d'un Centre de Référence Maladie Rare (CRMR) et de Centres de Compétence Maladie Rare (CCMR) dédiés aux fentes labio-palatines.

Ces centres ont été créés à la suite des plans nationaux Maladies Rares 2005-2008, 2011-2016 et 2018-2022. Le CRMR est situé à l'hôpital Necker à Paris et les CCMR sont rattachés à différents centres hospitaliers français (Strasbourg, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Caen, Rennes, Tours, Rouen, Lille, Amiens, Reims, Montpellier, Nancy, Toulouse, Nantes, Marseille, Ecully, Lyon, Grenoble, Bron, Poitiers, Besançon et Saint Denis). Le CRMR a un rôle d'expert national pour une pathologie précise, ici les fentes labio-palatines. C'est lui qui coordonne le réseau des CCMR sur le territoire et définit leurs missions. Ces centres assurent le diagnostic, la prise en soin, le suivi et l'orientation des patients. Ils ont également vocation à la recherche et à la formation des professionnels. Ces centres sont regroupés au sein de la filière « Tête et cou » dans le réseau « MAFACE » ainsi que dans l'Association Francophone des Fentes Faciales (AFFF). Afin de permettre une réelle coordination entre les professionnels impliqués, les centres regroupent des équipes d'experts dans la pathologie. « Ces équipes pluridisciplinaires sont composées de chirurgiens plastiques, de chirurgiens pédiatres, de chirurgiens maxillo-faciaux, d'obstétriciens, d'échographistes, d'orthodontistes, de pédiatres, d'orthophonistes, d'ORL, de généticiens, de psychologues et d'assistants sociaux » (Fortias, 2020).

## 2.2. Le parcours de soin

Le parcours de soin commence par le diagnostic qui peut se faire anténatal ou post-natal (Abadie, 2003). Pour les fentes du palais primaire et les fentes du palais primaire et secondaire, le diagnostic est généralement fait durant la grossesse. Un certain nombre d'examens dont une IRM fœtale, une échographie cardiaque et un caryotype sont réalisés afin de savoir si la fente est associée à d'autres symptômes tels que des malformations de la face, cardiaques ou encore rénales. Dans certains cas, ces examens permettent de suspecter la présence de syndromes poly-malformatifs (syndrome de Charge, de di Georges...) (Guyot, 2013). Le diagnostic anténatal permet à l'équipe pluridisciplinaire de préparer les parents avant la naissance. Ce temps est essentiel pour accompagner les parents dans l'acceptation du trouble de leur enfant. Il sert à expliquer les interventions médicales (chirurgies, plaques palatines) et les adaptations (alimentation) qui pourront être nécessaires. Cela permet aux parents d'anticiper et diminue le stress lors de la naissance. (Davalbhakta, 2000)

Le diagnostic post-natal, quant à lui, ne concède pas ce temps. Il faut donc être d'autant plus attentif à la confusion et au stress engendrés. Il s'agit de recevoir l'inquiétude des parents et de leur donner les informations importantes sans trop les surcharger.

Le diagnostic des fentes du palais secondaire n'est généralement pas possible anténatal, sauf cas de fentes syndromiques s'accompagnant d'autres symptômes.

Abadie (2003) définit ensuite trois grands axes d'intervention précoce auprès d'un nouveau-né porteur de fente labio-palatine.

Il s'agit, tout d'abord, de favoriser le lien entre les parents et leur enfant en évitant de les séparer trop précocement. En effet, même si l'équipe soignante peut parfois s'inquiéter, cette pathologie ne nécessite pas de transfert immédiat en unité pédiatrique spécialisée. (Abadie, 2003)

Ensuite, une attention particulière doit être portée à l'adaptation du nouveau-né à la vie extra utérine. Il est nécessaire d'évaluer précisément la qualité de sa respiration et de son alimentation. Des adaptations (position, type de tétine, plaque palatine, textures...) pourront être mises en place si nécessaire. (Abadie, 2003).

Enfin, le centre de compétence établit, en fonction du diagnostic, un calendrier de chirurgie primaire (Tableau 2). Les techniques chirurgicales proposées par les équipes varient mais elles respectent toutes la même chronologie (James, 2010, Talmant, 2016).

Type d'intervention	Désignation de l'intervention	Age auquel l'intervention est effectuée
Fermeture labiale	Chéiloplastie	Entre 1 et 6 mois
Fermeture nasale	Rhinoplastie	
(Fermeture labiale et nasale simultanée)	(Chéilorhinoplastie)	
Fermeture vélaire	Staphylorrhaphie	
Fermeture palatine	Uranorrhaphie	Autour des 18 mois
(Fermeture palatine et vélaire simultanée)	(Uranostaphylorrhaphie)	
Réparation de l'arcade alvéolaire	Gingivopériostoplastie	Après 4 ans

Tableau 2 : Chirurgies primaires

De plus, en attendant les chirurgies, des plaques platines obturatrices peuvent être mises en place. Selon Noirrit-Esclassan (2005), il s'agit d'un dispositif médical qui a pour but de :

- remplacer une partie du palais dur ou du rempart alvéolaire (diminue le jetage nasal)
- aider au bon positionnement de la langue (empêche l'interposition linguale dans la fente)

D'autre part, en fonction de l'atteinte, des chirurgies secondaires peuvent être proposées en complément. Les principales visent à traiter les séquelles esthétiques au niveau nasal (rhinoplastie secondaire) et les séquelles vélo-pharyngées (véloplastie secondaire, lipofilling vélopharyngé, pharyngoplastie). (Talmant, 2016)

Les centres proposent un suivi de contrôle tant qu'ils le jugent nécessaire. La fréquence de ce suivi peut varier selon les équipes.

### **3. L'intervention orthophonique**

En parallèle des actes chirurgicaux, l'enfant et ses parents vont être amenés à consulter un orthophoniste. Ce professionnel a différents rôles dans la prise en soin des enfants porteurs de fentes labio-palatines. Il a une intervention précoce et propose tout d'abord un accompagnement parental. Durant les premiers mois de vie de l'enfant, il intervient auprès des parents pour les rassurer (Tallandier, 2003). Il les conseille sur le développement de l'oralité alimentaire et verbale.

Par la suite, l'orthophoniste va réaliser des bilans des différents domaines qui peuvent être affectés par la présence d'une fente (Baylon, 2003). Il proposera ensuite une rééducation si nécessaire. Les orthophonistes au sein des centres de compétences réalisent les bilans et orientent vers des orthophonistes en libéral si nécessaire (Chapuis, 2015).

### 3.1. La guidance parentale

L'orthophoniste a, pour commencer, un rôle important d'accompagnement parental.

Cet accompagnement parental intervient de manière précoce, dans les premiers mois de vie de l'enfant, afin d'aider à l'intégration sociale et familiale de l'enfant (Tallandier, 2003). L'orthophoniste informe sur l'oralité alimentaire et verbale. Il montre aux parents que malgré la fente, leur enfant a la capacité d'entrer en relation avec eux (Thibault, 1999). Il encourage les parents à porter attention et à répondre aux productions vocales de leur enfant. En cas d'atteinte vélaire, il explique de manière simple le fonctionnement du voile du palais dans la phonation, la respiration, la déglutition ou encore l'audition. (Chapuis, 2015) Il donne des conseils, listés dans le tableau 3, sur le comportement à adopter au quotidien ainsi que sur les éléments à surveiller. (Thibault, 1999) Cela permet aux parents de s'investir dans le bon développement de leur enfant.

Age	Conseils à appliquer	Eléments à surveiller
6 – 9 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reprendre les vocalises</li> <li>- Jeux de mimétisme (bisous, mou triste, grands sourires)</li> <li>- Stimulations auditives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en place des précurseurs à la communication (regard, attention conjointe, attention auditive)</li> <li>- Exploration et manipulation du bébé</li> <li>- Vocalisation puis production de syllabes (intonation...)</li> <li>- Passage de l'oralité alimentaire primaire (allaitement) à l'oralité alimentaire secondaire (passage à la cuillère, diversification)</li> </ul>
12-14 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exercices de souffle (bulles, bougie...)</li> <li>- Verbaliser les demandes de l'enfant</li> <li>- Repérer les sons qu'il peut produire et l'encourager</li> <li>- Créer un bain de langage pour l'enfant (nommer les objets, renforcer les actions par des gestes ou dans des activités)</li> <li>- Ne pas faire répéter</li> <li>- Jeux de bouche (imiter le vent, le train...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suivi ORL de l'audition régulier</li> <li>- Vivacité, gaieté, curiosité de l'enfant</li> </ul>

	- Apprendre à se moucher le plus tôt possible	
18-30 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jeux qui entraînent les praxies bucco-faciales (grimaces, imitations)</li> <li>- Jeux de souffle (à la paille, bougie, bulles de savons...)</li> <li>- Raconter des histoires</li> <li>- Chanter</li> <li>- Profiter des moments du quotidien pour interagir avec l'enfant</li> <li>- Ne toujours pas faire répéter mais modéliser la bonne forme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suivi Orl de l'audition régulier</li> <li>- Vivacité, gaieté, curiosité de l'enfant</li> <li>- Consultation orthophonique si suspicion de retard de langage</li> </ul>

Tableau 3: Eléments d'accompagnement parental selon l'âge

Cet accompagnement parental a pour objectif d'éviter le désinvestissement de la communication par l'enfant, le développement de bégaiement ou de mécanismes de compensation (coups de glotte, souffle rauques). Il permet de réduire le développement de troubles de parole et de langage et aide à leur rééducation lorsqu'ils sont présents. (Baylon, 1990).

L'accompagnement parental peut avoir lieu en séances spécifiques, par la participation des parents aux séances ou encore par la distribution de plaquettes informatives.

### **3.2. La phonation et l'articulation**

#### **3.2.1. La phonation**

Les fentes faciales peuvent avoir des conséquences sur la phonation. Le principal trouble est l'insuffisance vélo-pharyngée. C'est un défaut d'occlusion entre le voile du palais et la paroi postérieure du pharynx (De Buys Roessingh, 2017). Il a pour conséquence la modification du timbre de la voix et de l'articulation (Gaillot, 2007). Thibaut (2017) et Estienne (2005) définissent un certain nombre de symptômes de l'insuffisance vélo-pharyngée.

Le nasonnement : sensation de résonateur nasal très important et d'une aggravation de la voix.

La déperdition nasale : perte d'air par le nez due à un voile trop court ou peu mobile

Le ronflement nasal : sorte de ronflement qui survient, lors de la production de consonnes occlusives ou fricatives, par vibration de la muqueuse au niveau de la zone qui devrait normalement effectuer la séparation entre cavité orale et nasale.

Le souffle nasal : envoi d'air par le nez en laissant glotte ouverte et voile abaissé.

Les coups de glotte : mécanisme de substitution d'une consonne par une contraction glottique, c'est le bruit produit par l'ouverture brusque des cordes vocales.

Le souffle rauque : mécanisme compensatoire pour la production des phonèmes fricatifs lorsque la fuite nasale est trop importante, sifflement crée par l'accolement des plis vocaux.

Les « clics » : claquement latéral ou dorsal de la langue contre le palais qui substitue des /t/ ou des /k/).

L'insuffisance vélo-pharyngée peut également être responsable d'un nasillement (voix très aiguë) ou d'une raucité de la voix et être accompagnée de syncinésies faciales.

Elle a, de plus, un retentissement sur l'articulation qui sera abordé dans le paragraphe suivant.

Un examen précis de la phonation (tableau 4) ainsi que l'observation du voile en mouvement et au repos sont nécessaires pour obtenir une évaluation complète de l'insuffisance vélo-pharyngée. L'orthophoniste va rechercher, dans différents contextes de phonation, la présence ou non des différents symptômes cités ci-dessus.

Cependant cette évaluation est subjective et il peut être intéressant de proposer des examens complémentaires tels que la naso-fibroscopie, la radiographie ou encore des mesures aérodynamiques et acoustiques afin d'obtenir des éléments plus objectifs. Il est également important de demander les ressentis du patient et de son entourage. (Gaillot, 2007, Thibault, 1999)

<b>Echelles d'évaluation clinique de la phonation</b>	<b>Liste non exhaustive d'épreuves pour remplir les échelles de classification clinique de la phonation</b>
- Classification Borel Maissonny (annexe 4) - Pittsburgh Weighted Speech Scale (annexe 2) - Cleft Audit Protocol for Speech (annexe 3)	- Dénomination d'images phonétiquement dosées - Expression orale spontanée - Comptines, chansons - Lecture - Répétition de phrases orales et nasales avec l'utilisation du miroir de Glatzel

Tableau 4 Méthodes et moyens d'évaluation de la phonation

L'orthophoniste emploie différents moyens pour rééduquer l'insuffisance vélo-pharyngée.

Un travail proprioceptif permet d'aider l'enfant à prendre conscience des phénomènes à l'œuvre dans sa cavité buccale. Il pourra ainsi mieux réaliser les exercices présentés par la suite. Des exercices de souffle sont proposés pour entraîner le contrôle de sa direction et de son intensité (Thibault, 2017). Ils permettent de travailler la force, la souplesse et la remontée du voile ainsi que la fermeture du sphincter vélo-pharyngé. Des exercices praxiques (motricité labiale, jugale, linguale) et articulatoires facilitent également l'améliorer de ces items. L'orthophoniste propose, par ailleurs, des activités plus

fonctionnelles telles que chanter des comptines ou raconter des histoires. Cela entraîne de manière différente tous les paramètres cités précédemment.

### 3.2.2. L'articulation

Les fentes labio-palatines peuvent ensuite avoir des conséquences sur l'articulation.

L'enfant porteur de fente labio-palatine peut tout d'abord présenter des troubles de l'articulation en lien avec l'insuffisance vélo-pharyngée. Les voyelles sont nasalisées. Des consonnes peuvent être modifiées :

- substitution des consonnes bilabiales orales en consonnes nasales ou vélaire.
- la substitution de consonnes en coup de glotte ou en souffle rauque. (Gaillot, 2007)

Les fentes labio-palatines peuvent, de plus, créer des modifications anatomiques qui ralentissent l'installation des points d'articulation, notamment apicaux dentaux, et peuvent causer des béances (Masclef et Poivre, 2015). Ces atteintes auront une incidence sur la production des phonèmes /t/, /d/, /n/, /s/, /z/ ou sur le développement d'un sigmatisme, le plus souvent interdental ou latéral (Thibault, 1999). Le sigmatisme interdental correspond à distorsion des consonnes apico-dentales par malposition de la langue entre les incisives supérieures et inférieures. Le sigmatisme latéral est une distorsion de phonèmes due à une fuite d'air par les côtés latéraux de la cavité buccale avec la pointe de la langue touchant la partie antérieure du palais dur et une ou deux incisives. (Estienne, 2005)

Il est également possible de rencontrer des postériorisations des consonnes occlusives (/k/- /g/ pour /t/- /d/). (Talandier, 2003)

Pour évaluer les troubles articulatoires, l'orthophoniste peut utiliser le test d'articulation de Borel-Maisonny (pa-ta-ka). Il peut également proposer des dénominations d'images qui contiennent tous les phonèmes du français en initial. (Thibault, 1999) Un examen de l'audition et de la déglutition est également réalisé afin de savoir si les troubles articulatoires ne découleraient pas d'une atteinte de ces deux domaines. (Estienne, 2005)

Il existe différents moyens de la rééducation de l'articulation (Thibault, 2017, Estienne, 2005). Les exercices sont assez similaires à la rééducation de l'insuffisance vélo-pharyngée. Généralement l'évaluation et la rééducation de l'insuffisance vélo-pharyngée et de l'articulation sont entremêlées. Des activités proprioceptives et l'exploration de la cavité buccale sont proposées pour que l'enfant acquière une meilleure conscience de cette dernière.

Les praxies bucco-faciales (motricité labiale, jugale, linguale) sont utilisées afin d'obtenir un renforcement musculaire tout en diminuant les crispations et syncinésies. Des exercices de souffle pourront être proposés pour faire prendre conscience du passage de l'air et aider à l'antériorisation de l'articulation. L'acquisition des différents schèmes articulatoires est entraînée par alternance entre le schème

habituel, erroné, et le nouveau schème. Il s'agit de travailler les oppositions entre les différents phonèmes afin de mieux les percevoir et les réaliser. Ces exercices articulatoires sont proposés par différents canaux : visuels, auditifs, kinesthésiques, tactiles, langagiers... Des exercices en voix projetée permettent à l'enfant de prendre conscience de l'espace vocal. Des activités plus fonctionnelles, telles que le chant, permettent d'intégrer auditivement et kinesthésiquement les différents phonèmes. Les exercices fonctionnels ont également un rôle dans leur automatisation dans le langage spontané.

### **3.2.3. Données actuelles sur la rééducation de l'incompétence vélo-pharyngée et des troubles de l'articulation**

Les programmes de rééducation créés à partir des exercices ci-dessus peuvent être plus centrés sur le moteur (praxies, souffle, articulation isolée phonème par phonème), sur le langagier (articulation des phonèmes en opposition dans des mots et phrases, exercices fonctionnels) ou sur les deux. Les thérapies associant à la fois le moteur et le langagier seraient plus efficaces. (Alighieri, 2020) Les études réalisées sur les thérapies ne permettent pas de donner des recommandations précises sur l'intensité et la durée de ces programmes. (Bessel, 2013). Cependant malgré les résultats peu significatifs, certaines études s'accordent sur le fait que les thérapies plus intensives seraient plus efficaces. Alighieri (2019) a mis en évidence un maintien de l'amélioration dans le temps avec une thérapie plus intensive.

### **3.3. La parole et le langage**

Les fentes labio-palatines peuvent également avoir des conséquences au niveau de la parole et du langage. Elles sont en partie secondaires aux répercussions ORL et à l'atteinte de la fonction de respiration.

Tout d'abord, la respiration nasale dépend d'une bonne compétence labiale et d'une bonne perméabilité nasale. (Talmant, 2014) Les fentes labio-palatines empêche ces deux éléments. Pour compenser cette mauvaise respiration nasale, les enfants ont donc tendance à avoir une respiration buccale. Cette dernière a des conséquences sur la malposition linguale et peut être à l'origine de troubles de la parole. L'orthophoniste peut intervenir lorsqu'une mauvaise respiration nasale est observée. Il effectue un travail sur la ventilation nasale (Estienne, 2005). Cela se fait par un apprentissage du mouchage et du nettoyage rhinopharyngé afin d'éliminer tout obstacle à la respiration nasale. L'orthophoniste demande, de plus, à l'enfant de travailler l'ouverture des ailes du nez. (Thibault, 2017) Des exercices de respiration-relaxation aident l'enfant à automatiser la respiration ventral et nasale. Ils favorisent également l'acquisition d'une meilleure connaissance de son schéma corporel.

Ensuite, les enfants porteurs de fentes du palais secondaire sont plus à risque de développer des otites séro-muqueuses chroniques. En effet, la prévalence est de 74% pour cette population contre 19% dans

la population générale. (Sevin, 2010). Ces otites causent l'accumulation de liquide dans l'oreille moyenne et sont responsables d'une baisse d'audition de 30 dB. (Sevin, 2010). Elles peuvent être à l'origine de troubles de la parole et du langage chez l'enfant. Elles sont la conséquence de l'insuffisance vélo-pharyngée et l'incompétence tubaire (anomalie de contraction des muscles tubaires ou une déformation des cartilages tubaires) dont souffrent certains enfants porteurs de fentes du palais secondaire. (Estienne, 2005, Paquot-Le Brun, 2007).

D'autre part, des études ont mis en évidence un taux plus élevé de retard de babillage et d'utilisation des premiers mots chez des enfants porteurs de fente palatine. (Choutau et Plantard, 2013). Ils notent également des retards dans le développement du vocabulaire expressif. De plus, certains enfants porteurs de fente utiliseraient plus de phrases courtes et simples que la population générale. Ils seraient également moins investis dans la conversation.

Pour rechercher d'éventuels troubles du langage, l'orthophoniste évalue, en expressif et réceptif, les domaines suivants (Thibault, 2017) :

- lexicale (richesse et organisation du stock lexical).
- morphosyntaxe (compréhension, organisation de la syntaxe).
- pragmatique (incitation verbale, qualité de l'échange avec l'autre).

### **3.4. L'oralité alimentaire**

Les difficultés alimentaires du nouveau-né porteur de fente labio-palatine varient selon :

- le type et la taille de la fente.
- la capacité de l'enfant à réaliser des pressions positives et négatives dans la cavité buccale pour une succion efficace.
- la capacité à coordonner la succion, la déglutition et la respiration. (Miller, 2016)

Le nouveau-né peut avoir des difficultés à créer, avec ses lèvres, un joint étanche autour du mamelon ou de la tétine. La succion est alors difficile. Il peut également avoir des régurgitations par le nez. (Miller, 2016) Ensuite, l'enfant peut avoir des difficultés lors du passage de l'oralité alimentaire primaire (allaitement) à l'oralité alimentaire secondaire (diversification, passage à la cuillère).

L'orthophoniste a pour rôle de détecter ces difficultés en se basant sur un examen de couple succion-déglutition (intensité succion, bruits d'aspiration, écoulement de lait, réflexe de déglutition retardé, reflux nasal...), de la mastication ou encore en se basant sur les repères d'évolution motrice et fonctionnelle. (Thibault, 2017, Le Guerch 2011)

Il participe ensuite au choix des adaptations pour l'alimentation, ces derniers sont listés dans le tableau 5.

Adaptation pour l'oralité alimentaire	Adaptation pour l'oralité secondaire
<ul style="list-style-type: none"> <li>- choix de tétines</li> <li>- position d'allaitement et aide de l'adulte (pression de l'adulte sur biberon mou)</li> <li>- temps de pauses</li> <li>- épaissement du lait</li> </ul> (Miller, 2016)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- diversification plus tardive (vers 6mois)</li> <li>- nourriture plus épaisse</li> <li>- amener la cuillère bien remplie de face et par le bas</li> </ul> (Thibault, 2017)

Tableau 5 : Adaptations pour l'oralité alimentaire

D'autre part, les enfants porteurs de fentes faciales peuvent avoir des difficultés à investir correctement leur cavité buccale. Ils peuvent donc faire preuve de malposition linguale en repos et à la déglutition. L'évaluation de la malposition linguale et de la déglutition dysfonctionnelle se font par un examen de la respiration, des praxies bucco-faciales (labiales, jugales et linguales), de l'articulation des phonèmes apico-dentaires (/t/, /d/, /n/) et une observation de la déglutition lèvres décollées. Une rééducation du positionnement linguale est primordiale avant de prendre en charge la déglutition ou de l'articulation. (Thibault, 2017)

Ces premières expériences d'oralité alimentaire parfois traumatiques, du fait des opérations et cicatrifications, peuvent également être à l'origine de troubles du comportement alimentaire (Abadie, 2004). Une rééducation orthophonique peut alors intervenir afin de réinvestir la sphère oro-faciale.

#### **4. Application clinique sur le territoire français**

Toutes ces données issues de la littérature permettent d'avoir un aperçu de l'ensemble des pratiques orthophoniques dans la prise en soin des enfants porteurs de fentes labio-palatines. Il n'existe cependant aucune législation qui encadre cette prise en soin. Les soins proposés à l'enfant restent au libre choix du praticien.

Un mémoire en orthophonie (Cholet, 2019) s'est intéressé à la réalité clinique de la prise en soin de enfants porteurs de fentes labio-palatines en Picardie. Leur étude a permis de mettre en évidence un certain nombre d'éléments. Une partie des orthophonistes de Picardie ne prenait pas en charge cette pathologie notamment en raison d'un manque de formation et d'expérience dans le domaine. Seul 30% des orthophonistes prenant en charge les patients porteurs de fentes étaient en relation avec un CRMR/CCMR. Les principales demandes de prise en soin concernaient des enfants entre 2 et 10 ans pour de l'incompétence vélo-pharyngée et des troubles de l'articulation. En ce qui concerne les pratiques, pour le bilan de l'enfant de moins de sept ans, les orthophonistes proposaient majoritairement une évaluation de l'articulation, du langage oral et de la phonation. Pour la rééducation de l'incompétence vélo-pharyngée, les principaux axes abordés étaient le souffle, l'articulation et les praxies bucco-

faciales. D'autre part, la majorité des orthophonistes réalisaient de l'accompagnement parental mais les modalités (en séance, plaquette...) variaient. La plupart des orthophonistes interrogés proposait une séance de rééducation par semaine.

Une autre étude, de Riquier (2018), s'est intéressée aux modalités de la prise en soin orthophonique dans les CRMR/CCMR. Elle a permis de mettre en évidence des disparités de pratiques entre les différents centres. Tout d'abord les durées de consultation orthophoniques variaient, allant de 20 à plus de 30 minutes. La fréquence de ces consultations variait également selon les centres. Ces dernières étaient toutes réalisées avec une trame de bilan différente mais s'orientant autour d'axes principaux : examen endo-buccal, évaluation du langage, de la phonation et entretien sur l'oralité alimentaire. Les éléments relevés étaient également différents selon les centres. Concernant la phonation, 40% d'entre eux associaient une évaluation objective à l'évaluation subjective. Concernant l'oralité alimentaire, tous posaient la question de la diversification alimentaire et du reflux nasal. En revanche, seule la moitié s'intéressait à la succion et 16% à la mastication.

Les deux études citées précédemment donnent des aperçus de la réalité clinique de la prise en soin de enfants porteurs de fentes labio-palatines en France. Cependant ces données ne sont pas suffisantes pour avoir un état des lieux complet. En effet, l'étude de Cholet ne concerne que la Picardie et ne permet pas de connaître la réalité pour l'ensemble du territoire français. D'autre part, l'étude de Riquier manque de précisions notamment sur l'orientation des patients en orthophonie libérale, sur les bilans pré et post chirurgie ainsi que la formation. De plus, ces deux études ne permettent pas d'analyser les interactions entre les orthophonistes des CCMR et les orthophonistes libéraux.

L'objectif de ce mémoire est donc de réaliser un état des lieux complet de l'organisation et des pratiques de la prise en soin orthophonique des enfants porteurs de fentes labio-palatines en France métropolitaine. Il s'agira d'observer dans les CRMR/CCMR l'organisation des RCP, les modalités d'accompagnement parental, les liens entre actes chirurgicaux et bilans orthophoniques et la coordination nationale. Nous nous intéresserons, de plus, aux circonstances de consultations hors CRMR/CCMR, aux types de bilans et de rééducations proposés par les orthophonistes. Nous étudierons, d'autre part, les interactions qui peuvent avoir lieu entre les orthophonistes libéraux et les CRMR/CCMR.

Nous émettons les hypothèses suivantes quant à cette réalité clinique :

- il existe des différences des pratiques entre les différents CRMR/CCMR
- il existe des différences dans les circonstances de consultation et dans les pratiques entre les orthophonistes exerçant hors CRMR/CCMR
- il n'y a pas assez de lien entre les orthophonistes des CRMR/CCMR et les autres orthophonistes

## Matériel et méthode

Pour réaliser l'état des lieux, nous avons réalisé deux questionnaires en ligne avec Sondageenligne.fr. Il s'agit d'un outil de création de sondage en ligne qui garantit une protection des données.

Le premier questionnaire concernait l'organisation de la prise en soin et les pratiques des orthophonistes dans les centres de compétence/référence. Il était adressé aux orthophonistes, diplômés et en activité, intervenant dans les CRMR et CCMR en France métropolitaine.

Il visait à récolter des informations complémentaires à celles obtenues par Riquier (2018) notamment sur l'accompagnement parental, les bilans orthophoniques pré et post chirurgie ou encore l'orientation des patients en libéral. Il était constitué d'un message d'introduction, de trois parties de questions et d'un encart de fin pour les remarques éventuelles. La première partie concernait l'intervention orthophonique dans le centre. Le participant était orienté en fonction de la présence ou non d'un orthophoniste vers deux grilles différentes : soit la page sur l'absence d'orthophoniste, soit la page sur l'activité orthophonique au sein du service. La deuxième partie s'intéressait aux chirurgies proposées et la dernière relevait des informations concernant la coordination au national. Une majorité des questions était des questions à choix multiples avec la possibilité de préciser des réponses dans la case « autres » afin d'éviter les non-réponses. D'autres questions nécessitaient des réponses rédigées mais courtes pour ne pas dépasser un temps de réponse de plus de dix minutes. Le questionnaire offrait la possibilité d'être suspendu puis repris plus tard par un système de code. Cela permettait aux orthophonistes et aux médecins de répondre au questionnaire sur des temps différents.

Le deuxième questionnaire s'adressait aux orthophonistes, diplômés et en activité, exerçant en France métropolitaine hors des CRMR et CCMR. Il visait à obtenir des données sur les circonstances de consultations, les pratiques des orthophonistes quant aux bilans et rééducations proposés ainsi que sur le lien avec les centres de compétence. Ce questionnaire était organisé en deux temps. Un premier permettait de récolter des données générales sur l'orthophoniste (date du diplôme, lieu d'exercice) et savoir s'il prenait en charge les patients porteurs de fentes faciales. Le deuxième temps était orienté en fonction de la réponse à la question « prenez-vous en soin les enfants porteurs de fentes faciales ? ». Le participant remplissait soit les raisons de la non prise en charge soit les modalités de prise en charge. Un dernier encart était réservé aux éventuelles remarques.

Tout comme pour le premier, ce deuxième questionnaire contenait une majorité de questions à choix multiples et quelques questions avec une rédaction courte. Le temps de passation était également d'une dizaine de minutes. Il était aussi possible d'interrompre la passation du questionnaire et de la reprendre par la suite.

Les deux questionnaires ont été diffusés par mail de mars à avril 2021. Le lien du sondage pour les CRMR/CCMR a été directement adressé aux médecins et orthophonistes par le biais de leurs secrétariats dont les contacts sont sur le site <https://www.tete-cou.fr/>. Le lien du sondage pour les libéraux a été transmis par les branches régionales des syndicats (FNO et FOF) et par les réseaux sociaux (Facebook).

## 1. Questionnaire pour les CRMR et CCMR

Bonjour,

Le questionnaire que vous vous apprêtez à remplir entre dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie. Il vise à établir un état des lieux de la prise en soin des enfants porteurs de fentes faciales en France métropolitaine.

Vous avez la possibilité de commencer à remplir le questionnaire, de le mettre en pause et de le reprendre quand vous le souhaitez (notez le numéro référence qui apparaîtra en haut à droite du sondage à la page présence d'un orthophoniste)

### Localisation

Dans quelle ville se situe votre centre de référence/compétence ?

### Présence d'un orthophoniste

Y'a-t-il un orthophoniste présent dans le service ? \*

- oui  
 non

### Éléments sur l'orthophonie dans le service

1-

Combien d'orthophonistes sont présents ?

Quel est leur temps de présence (mi-temps, temps plein, ...)?

2- Les orthophonistes réalisent-ils de l'accompagnement parental précoce au sein du centre ?

- oui  
 non

Si oui :

A quelle fréquence ?

En individuel ou en groupe ?

Proposez-vous des plaquettes de guidance pour les parents ? Si oui, lesquelles (thématique, titre, ...)?

4- Lorsque la prise en soin orthophonique est nécessaire, comment l'orientation en libérale est-elle réalisée ?

- Orientation vers un réseau d'orthophonistes défini  
 Orientation vers l'orthophoniste le plus proche qui accepte de prendre en charge le patient  
 autre (précisez)

5- Y'a-t-il des échanges entre les orthophonistes du centre et ceux qui suivent les patients en libéral ?

- oui  
 non

6- Organisez-vous des réunions de concertation pluridisciplinaires ?

- oui  
 non

Si oui :

à quelle fréquence ?

quels en sont les membres ?

**Pas d'orthophoniste dans le service**

1- Pourquoi n'y a-t-il pas d'orthophoniste dans le service ?

- Pas de poste ouvert  
 Pas d'orthophoniste qui postule

Quels types des fentes prenez-vous en charge ?

	Qui	Non
Fente pseudo-cicatricielle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente labiale unilatérale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente labiale bilatérale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente labio-alvéolaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente vélo-palatine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente incomplète du palais secondaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente totale unilatérale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente totale bilatérale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Division sous-muqueuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Combien d'actes de chirurgicaux primaires réalisez-vous par an ?

Quels types d'actes chirurgicaux primaires réalisez-vous ? A quel âge ?  
 Des bilans orthophoniques pré et post interventions sont-ils proposés ?

	Oui	Non	Age	Bilan pré intervention
Chlélioplastie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Rhinoplastie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Chéliorhinoplastie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Uranorrhaphie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Staphylorrhaphie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Uranostaphylorrhaphie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Gingivopériostoplastie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Combien d'actes chirurgicaux secondaires réalisez-vous par an ?

Quels types d'actes chirurgicaux secondaires réalisez-vous ? A quel âge ?  
Des bilans orthophoniques pré et post interventions sont-ils proposés ?

	Oui	Non	Age	Bilan pré intervention	Bilan
Rhinoplastie secondaire					
Véloplastie secondaire					
Lipofilling vélopharyngé					
Pharyngoplastie					

Proposez-vous d'autres actes de chirurgie secondaire ?

Quel est le nombre de patients actuellement suivis par le centre ?

Quel est le nombre actuel de patients consultant en orthophonie ?

Proposez-vous systématiquement des bilans orthophoniques pour les enfants porteurs de :

	oui	non
Fente labiale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente labio-alvéolaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente vélo-palatine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente incomplète du palais secondaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente totale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Division sous-muqueuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### Coordination nationale

Etes-vous impliqués dans la filière « TETECO » et dans le réseau « MAFACE » ?

- oui  
 non

Etes-vous membre de l'Association Francophone des Fentes Faciales ?

- oui  
 non

Si oui, les orthophonistes du service participent-ils aux différents rendez-vous de ces instances ?

- oui  
 non

Le centre propose-t-il des formations pour les orthophonistes ?

- oui  
 non

Commentaires

Figure 1 : Questionnaire pour les CRMR/CCMR

## 2. Questionnaires pour les orthophonistes hors CRMR/CCMR

Bonjour,

Le questionnaire que vous vous apprêtez à remplir entre dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie. Il vise à établir un état des lieux de la prise en soin des enfants porteurs de fentes faciales en France métropolitaine.

Même si vous ne prenez pas en soin ce type de patient, il y a des questions qui vous concernent (cela ne vous prendra que quelques minutes pour répondre!)

Vous avez la possibilité de commencer à remplir le questionnaire, de le mettre en pause et de le reprendre quand vous le souhaitez.

### Informations générales

En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ? \*

Dans quel centre de formation ? \*

Dans quelle ville exercez-vous (ville + numéro département) ? \*

Quel est votre type d'exercice ? \*

cabinet libéral

salariat

mixte

Avez-vous effectué des formations complémentaires dans le domaine des fentes faciales ?

Si oui, lesquelles ? \*

Connaissez-vous les centres de référence et de compétence dans le domaine des fentes faciales ? \*

oui

non

### Prise en soin des patients porteurs fentes faciales

Prenez-vous en charge des patients porteurs de fente faciale ? \*

oui

non

## Prise en soin (page 2)

### 1- Concernant les patients porteurs de fentes faciales : \*

Combien en recevez-vous par an ?

Quelle part de votre patientèle ces patients représentent-ils ?

En général, par qui le patient est-il adressé ?

### 2- A quelle date remonte votre dernière prise en soin pour un patient porteur de fente ? \*

### 3- A quelle fréquence prenez-vous ces patients en soin ? \*

1 fois par semaine

2 fois par semaine

3 fois par semaine

autre (précisez)

### 4- En général, à quel âge débute la prise en soin ? \*

0-2 ans

2-5 ans

5-10 ans

10-12 ans

12ans et +

autre (précisez)

### 5- Quel type de fente présentent vos patients ? \*

	Oui	Non
Fente labiale simple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente labio-alvéolaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente vélopalatine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente vélaire isolée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente complète unilatérale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fente complète bilatérale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Division sous-muqueuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### S'agit-il plutôt de fentes : \*

isolées

syndromiques

**6- Est-ce essentiellement en raison d'une insuffisance vélaire que vous prenez en charge ces patients ? \***

- oui  
 non

**Pour quelles autres raisons êtes-vous amené à prendre en soin ces patients ?**

- Troubles de l'oralité alimentaire  
 Déglutition atypique  
 Troubles de l'articulation  
 Troubles du langage oral  
 autre (précisez)

**7- Lors du bilan de l'enfant jeune (avant 7 ans) vous réalisez : \***

- examen anatomique  
 - examen praxique  
 - examen de la ventilation  
 - examen de la fonction vélaire  
 - évaluation de l'articulation  
 - évaluation de la phonation  
 - évaluation du langage oral  
 - évaluation de l'oralité alimentaire  
 - vous posez la question d'un suivi ORL aux parents  
 autre (précisez)

**8- Pour évaluer la phonation, vous utilisez : \***

- la classification Borel  
 la PWSS (Pittsburgh Weighted Speech Scale)  
 la CAPS (Cleft Audit Protocol for Speech)  
 autre (précisez)

**9- Proposez-vous de l'accompagnement parental ? \***

- Oui  
 Non

**Si oui :**

à quelle fréquence ?

en individuel ou groupe ?

**par quel moyen ?**

- présence parentale systématique durant les séances
- présence parentale ponctuelle durant les séances
- supports à destination des parents
- fiches d'objectifs
- autre (précisez)

**10- Concernant la prise en soin de l'insuffisance vélaire, vous proposez : \***

- exercices de souffle
- praxies bucco-faciales
- exercices articulatoires
- exercices proprioceptifs
- activités fonctionnelles (chant, comptines, ...)
- autre (précisez)

**12- Etes-vous en relation avec les orthophonistes d'un centre de compétence ? \***

- Oui
- Non

**Si oui, pourquoi ?**

- demander des conseils pour la rééducation
- poser des questions sur la conduite à tenir
- obtenir des renseignements sur le parcours du patient
- autre (précisez)

**Si non, pourquoi ?**

**Le souhaiteriez-vous ?**

**Pas de prise en soin de patients porteurs de fentes**

**Pourquoi ne prenez-vous pas en soin ce type de patients ? \***

- pas de demande
- manque de formation initiale
- manque d'expérience pratique dans le domaine
- autre (précisez)

**Qu'est-ce qui vous pousserait à prendre cette pathologie en charge ? \***

- formation supplémentaire
- lien plus important avec les centres de compétences
- documents d'information
- autre (précisez)

**Figure 2 : Questionnaire hors CRM-CCMR**

## Résultats

Nous avons obtenu 10 réponses au questionnaire pour les orthophonistes des CRMR/CCMR. Les réponses reçues sont celles du CRMR de Paris et de CCMR de Lille, Clermont-Ferrand, Caen, Marseille, Nantes (CHU), Nantes (Clinique Jules Vernes), Reims, Lyon et Rennes. Tous ces questionnaires ont été traités malgré certaines réponses incomplètes.

Nous avons obtenu 171 réponses au questionnaire pour les orthophonistes hors CRMR/CCMR. Seulement 150 ont été traitées car dix-sept étaient trop incomplètes (seulement la partie renseignement général remplie) et quatre contenaient des critères d'exclusion (exercice hors France métropolitaine).

Le tableau 6 répertorie les pourcentages de réponses par région.

	ARA	BFC	BRE	Centre	Grand est	Hauts de France	Ille de France	Normandie	Nouvelle aquitaine	Occitanie	Pays de la Loire	PACA
Taux de réponses	20,7%	2,7%	6,0%	1,3%	3,3%	2,7%	10,0%	1,3%	5,3%	4,0%	36,7%	6,0%

Tableau 6 : Répartition régionale des réponses

ARA : Auvergne-Rhône-Alpes, BFC : Bourgogne-Franche-Comté, Bre : Bretagne, PACA : Provence Alpes Cote d'Azur

### 1. Informations relatives aux CRMR/CCMR

#### 1.1. Données sur la présence, ou non, d'un orthophoniste dans le service

80% des centres répondants ont un ou plusieurs orthophonistes dans le service dont les temps de présence sont classés dans la figure 3. Un des centres qui ne compte pas d'orthophonistes n'a pas de poste ouvert et l'autre n'a pas d'orthophoniste qui postule.

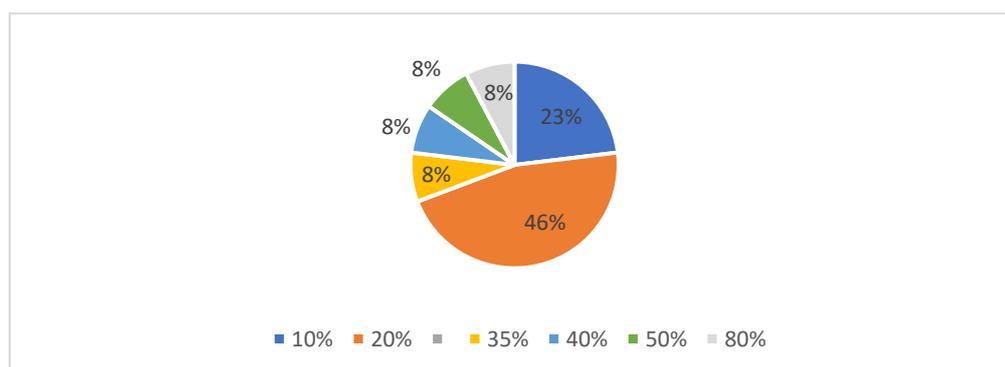
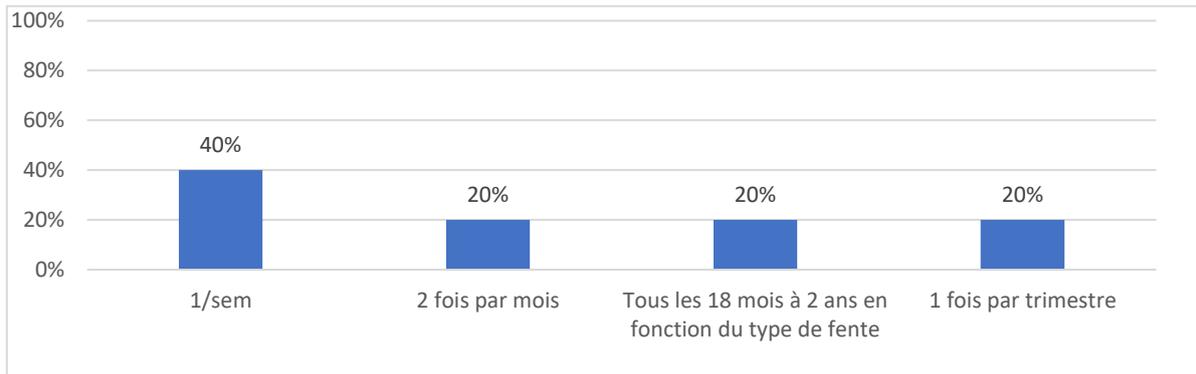


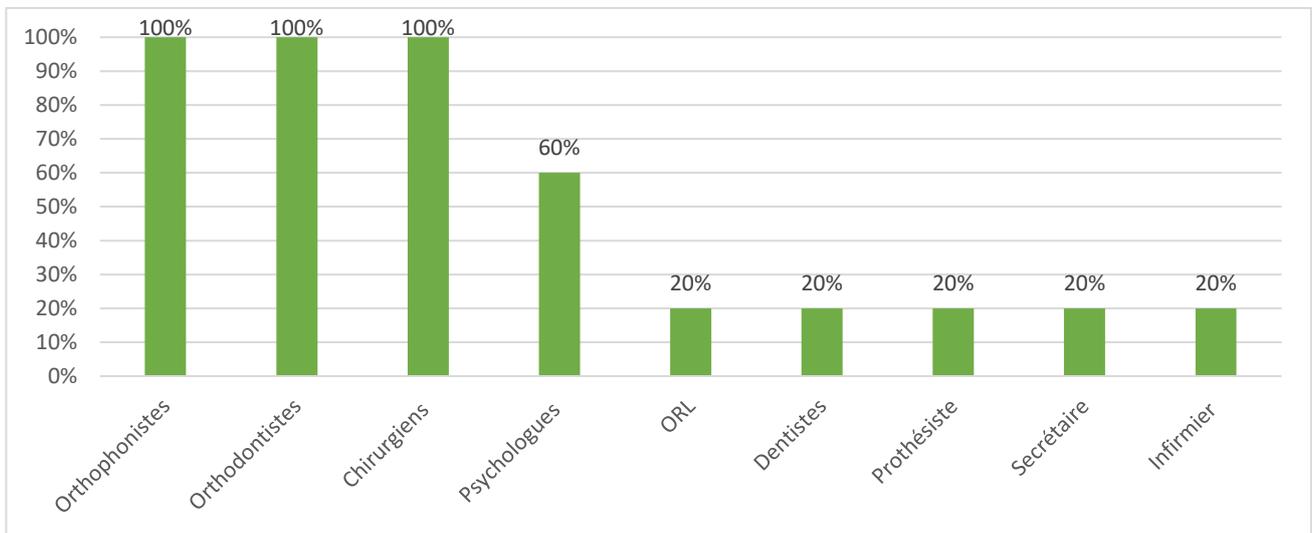
Figure 3 : Temps de présence des orthophonistes

#### 1.2. Données sur l'organisation de réunions pluridisciplinaires

62,5% des centres organisent des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP). La figure 4 détaille les fréquences de ces RCP. La figure 5 liste les professionnels y participant.



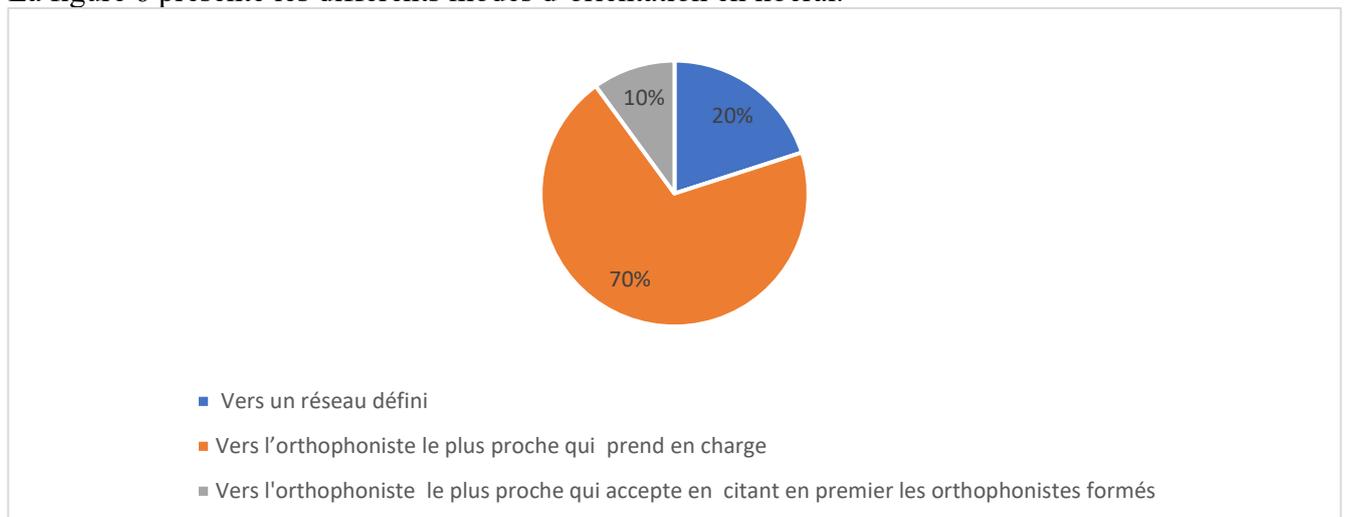
**Figure 4 : Fréquences des réunions pluridisciplinaires**



**Figure 5 : Professionnels participant aux RCP**

### 1.3. Orientation en libéral

La figure 6 présente les différents modes d'orientation en libéral.



**Figure 6 : Orientation en orthophonie libérale**

## 1.4. Données sur l'intervention orthophonique

### 1.4.1. L'accompagnement parental

Les figures 7 et 8 recensent la proposition d'accompagnement parental par le centre et ses modalités (séances individuelles, en groupe et proposition de plaquettes).

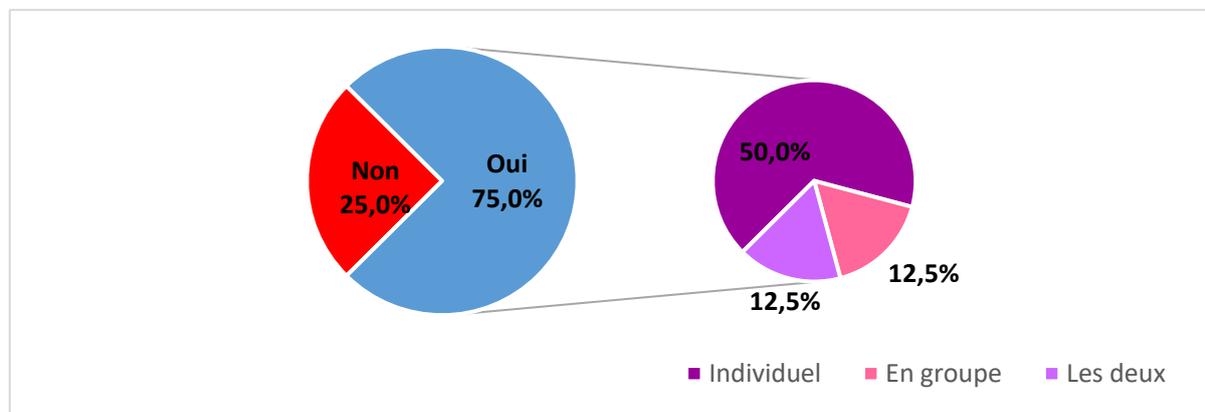


Figure 7 : Proposition d'accompagnement parental

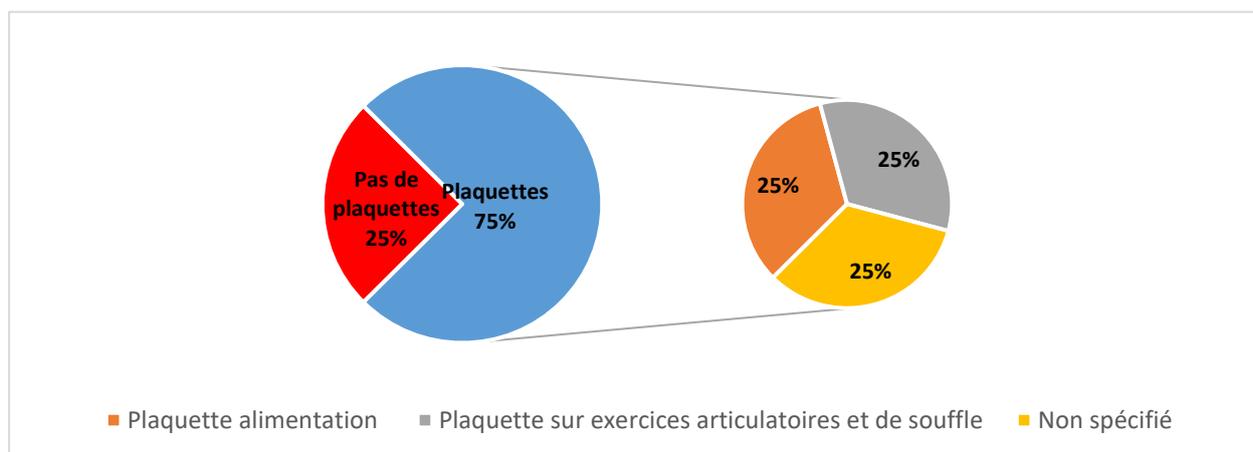


Figure 8: Utilisation de plaquettes d'accompagnement parental

### 1.4.2. Bilans orthophoniques et chirurgies

Tous les centres répondants prennent en charge tous les types de fentes. Concernant les modalités des chirurgies et les bilans orthophoniques pré et post intervention, nous n'avons pas récoltés assez de réponses complètes pour les traiter statistiquement. Nous avons cependant pu relever un certain nombre d'éléments résumés dans le tableau 7.

Type de chirurgie	Proposition		Age	Demande de bilan orthophonique
	Oui	Non		
Chéiloplastie	4 centres	1 centre	Autour de 6 mois	Aucun
Rhinoplastie	3 centres	1 centre	6 mois	Aucun
Chéilorhinoplastie	Tous les centres répondants		1 mois (1 centre) Autour de 6 mois (3 centres)	Aucun
Uranorrhaphie	Tous les centres répondants			Bilan pré et post (1centre) Bilan post (1 centre)
Staphylorrhaphie	Tous les centres répondants		A 6 mois (1 centre) A 9 mois (2 centre) Entre 12 et 18 mois (2 centre)	Bilan pré et post (1centre) Bilan post (1 centre)
Uranostaphylorrhaphie	4 centres	1 centre	A 6 mois (1 centre) A 9 mois (1 centre) Entre 12 et 18 mois (1 centre)	Bilan pré et post (1centre) Bilan post (1 centre)
Gingivopériostoplastie	Tous les centres répondants		Entre 4 et 6 ans (3 centres) Entre 7 et 10 ans (1 centre)	Aucun
Rhinoplastie secondaire	4 centres	1 centre	Entre 5 et 10 ans (2 centres) Après l'adolescence (2 centres)	Aucun
Véloplastie secondaire	Tous les centres répondants		Variable au besoin	Bilan pré et post
Lipofilling vélopharyngé	Tous les centres répondants		Variable au besoin	Bilan pré et post
Pharyngoplastie	Tous les centres répondants		Autour de 6-7ans (2 centres) Variable (3 centres)	Bilan pré et post

Tableau 7 : Propositions et modalités d'intervention en fonction du type de chirurgie

D'autre part, les centres proposent tous systématiquement des bilans orthophoniques en cas de fentes vélo-palatines, de fentes incomplètes du palais secondaire, de fentes totales et de divisions sous-muqueuses. 12,5% en demandent pour les fentes labiales et 37,5% en demandent pour les fentes labio-avéolaires.

### **1.5. Données sur la coordination nationale**

Tous les centres répondants sont impliqués dans la filière « Tête et cou » et le réseau « MAFACE » et 87,5% sont membres de l'AFFF. Dans 75% des cas, les orthophonistes du service participent aux rendez-vous de ces instances.

## 2. Informations relatives aux orthophonistes hors CRMR/CCMR

### 2.1. Données générales sur les orthophonistes répondants

#### 2.1.1. La formation

Les orthophonistes interrogés ont suivi des formations initiales de 3, 4 ou 5 ans (figure 9) dans les centres de formations français et en belges (figure 10).

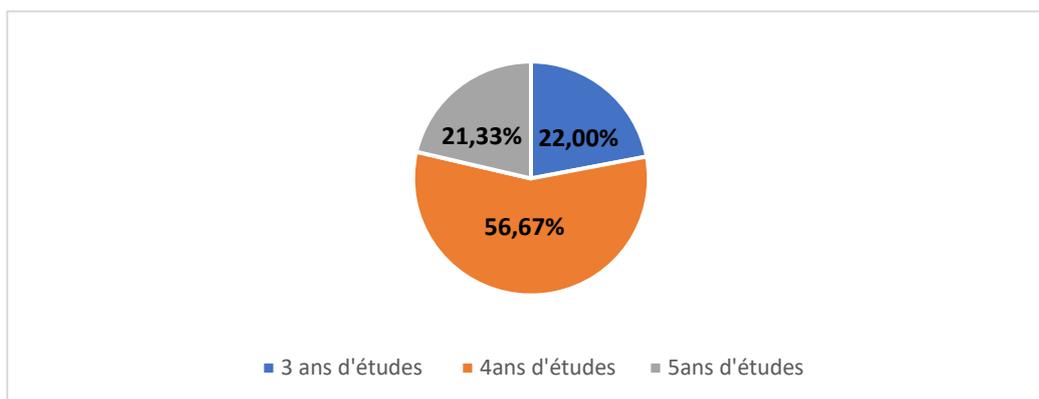


Figure 9 : Durée d'études des répondants

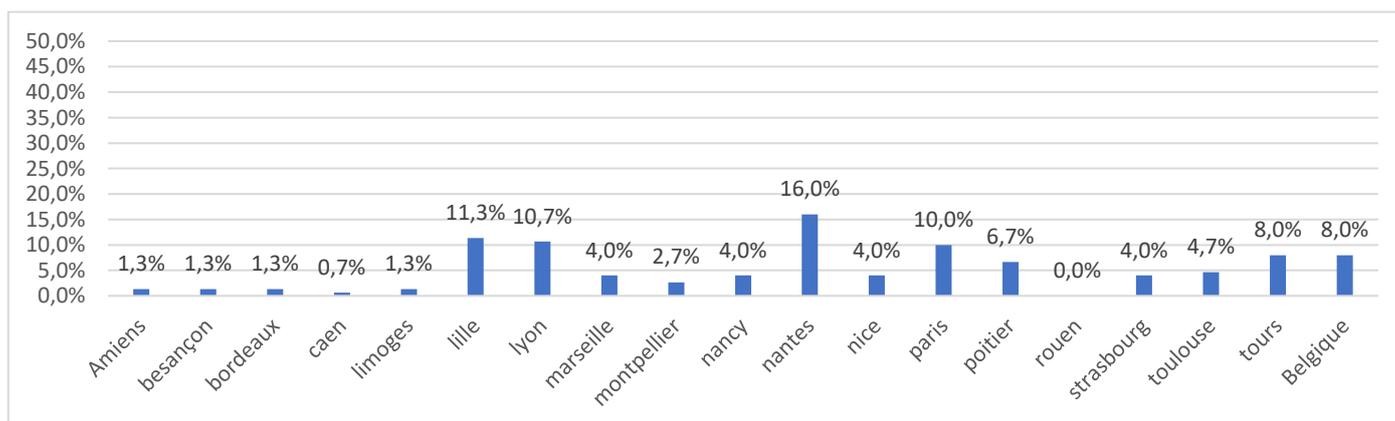


Figure 10 : Lieu de formation initiale

21,3% des répondants ont fait des formations complémentaires dans le domaine des fentes.

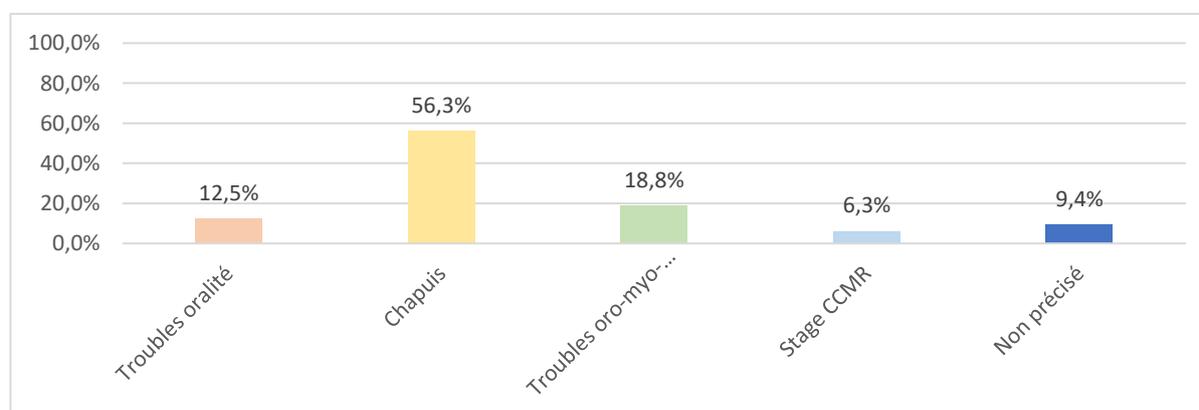


Figure 11 : Type de formation complémentaires

### 2.1.2. Le type d'exercice

76,7 % des orthophonistes répondants exercent en cabinet libéral et 14,7% en salariat. 8,7% ont une activité mixte.

### 2.2. Données générales sur la prise ou non prise en soins

44,7% des orthophonistes interrogés prennent en soin des enfants porteurs de fentes. 78% des répondants ayant suivi des formations complémentaires prennent en soin ce type de patient. Un test  $Ki^2$  a été réalisé pour évaluer le lien entre la tendance à prendre en charge et la formation complémentaire. P-value est égale à 0,001

La figure 12 présente le taux de prise en soin en fonction du nombre d'année d'études. Un test  $Ki^2$  a été réalisé pour évaluer le lien entre la tendance à prendre en charge et le nombre d'années de formation. P-value est égale à 0,9.

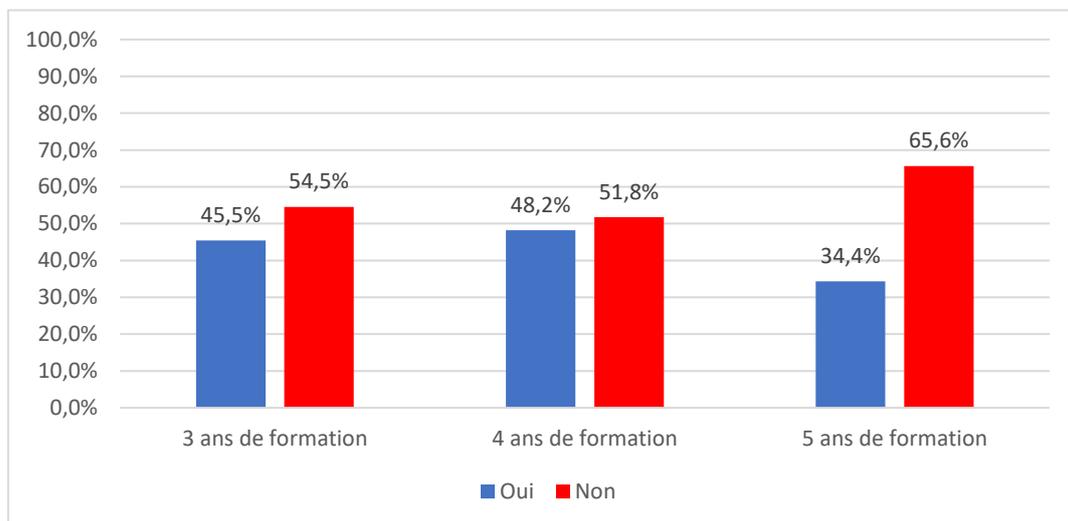


Figure 12 : Prise en charge d'enfants porteurs de fentes en fonction du nombre d'années de formation

Les orthophonistes qui ne prennent pas en charge le font pour plusieurs raisons détaillées dans la figure 13.

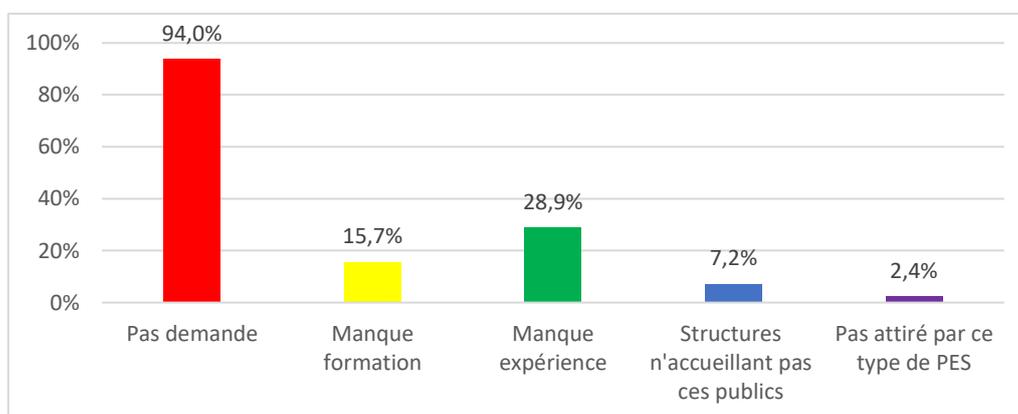


Figure 13: Raisons de la non prise en charge

Les éléments qui inciteraient les orthophonistes répondants à prendre en charge sont listés dans la figure 14.

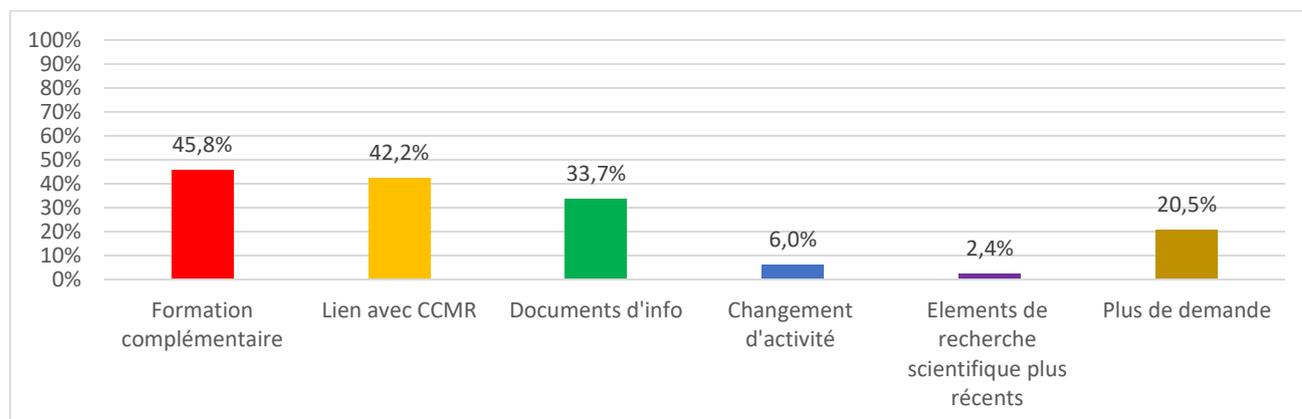


Figure 14: Eléments qui inciteraient à la PES

## 2.3. Données sur les patients et les circonstances de consultation

### 2.3.1. Nombre de patients et part de la patientèle

47,7% des orthophonistes répondants qui prennent en charge reçoivent 1 patient par an, 20% en reçoivent moins de 1, 16,9% en reçoivent 2 et 15,4% en reçoivent plus de 2. Pour 90,8% cela représente moins de 3% de leur patientèle. Pour 6,2% cela représente entre 5 et 10% de leur patientèle.

64,4% des répondants ont des prises en soins en cours et 15,4% datant de 2020.

### 2.3.2. Type de fentes

70% des patients présentent des fentes isolées. Les types de fentes sont présentés dans la figure 15.

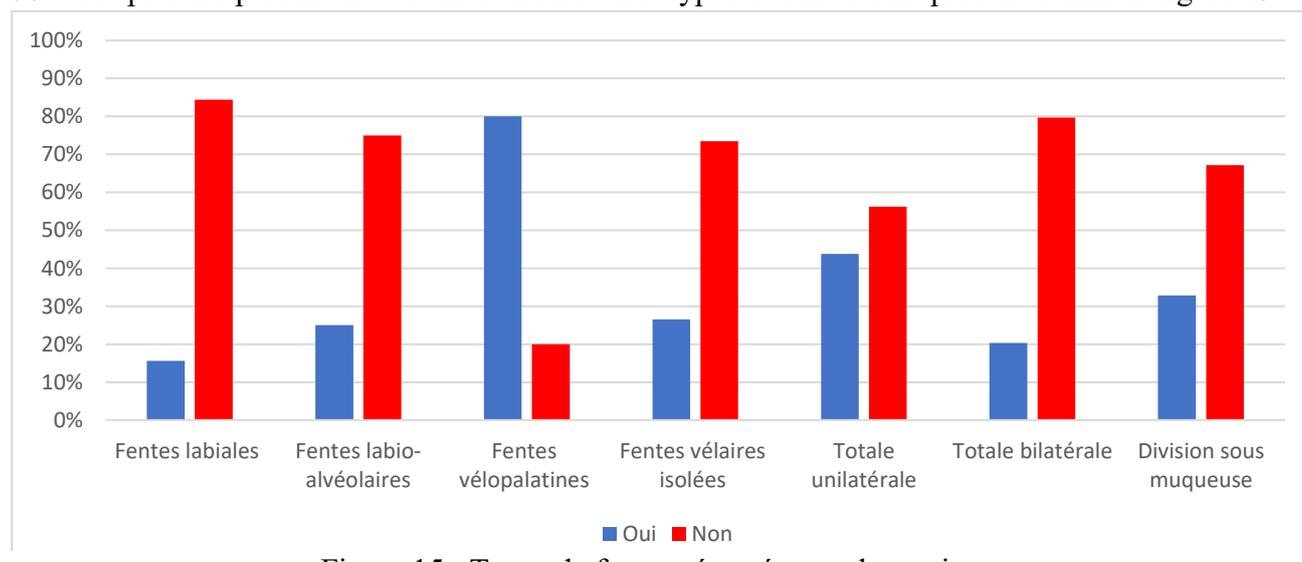


Figure 15 : Types de fente présentées par les patients

### 2.3.3. Origine de la consultation

Les prescripteurs de consultations orthophoniques sont listés sur la figure 16.

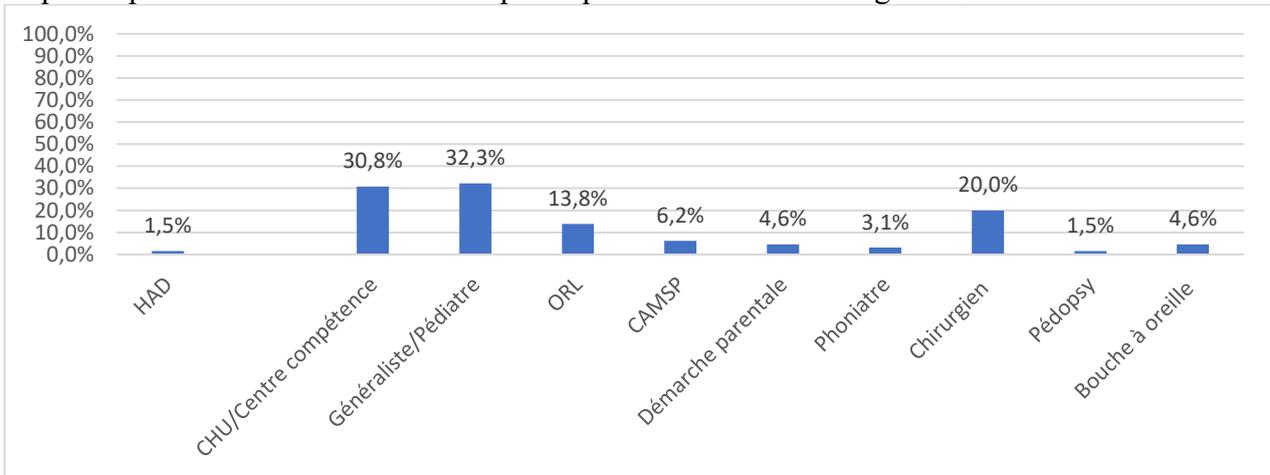


Figure 16 : Origine de la consultation

### 2.3.4. Age au début de la prise en soin

La figure 17 présente les différents âges au début de prise en soin.

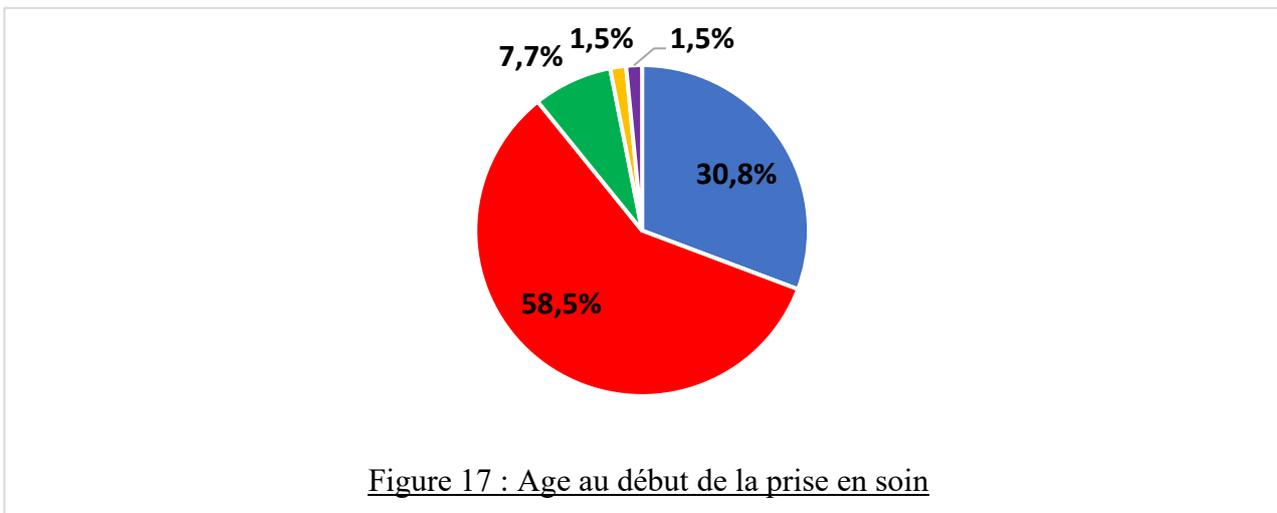
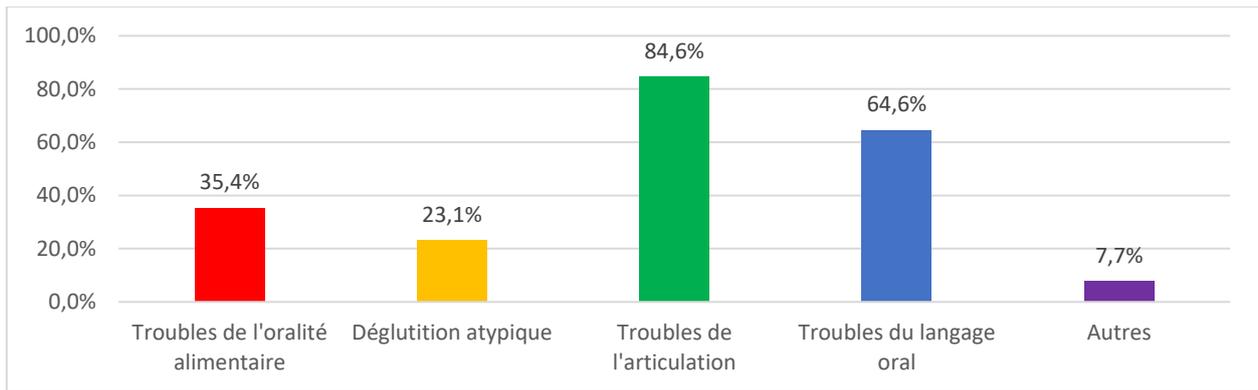


Figure 17 : Age au début de la prise en soin

## 2.4. Données sur le bilan et la rééducation

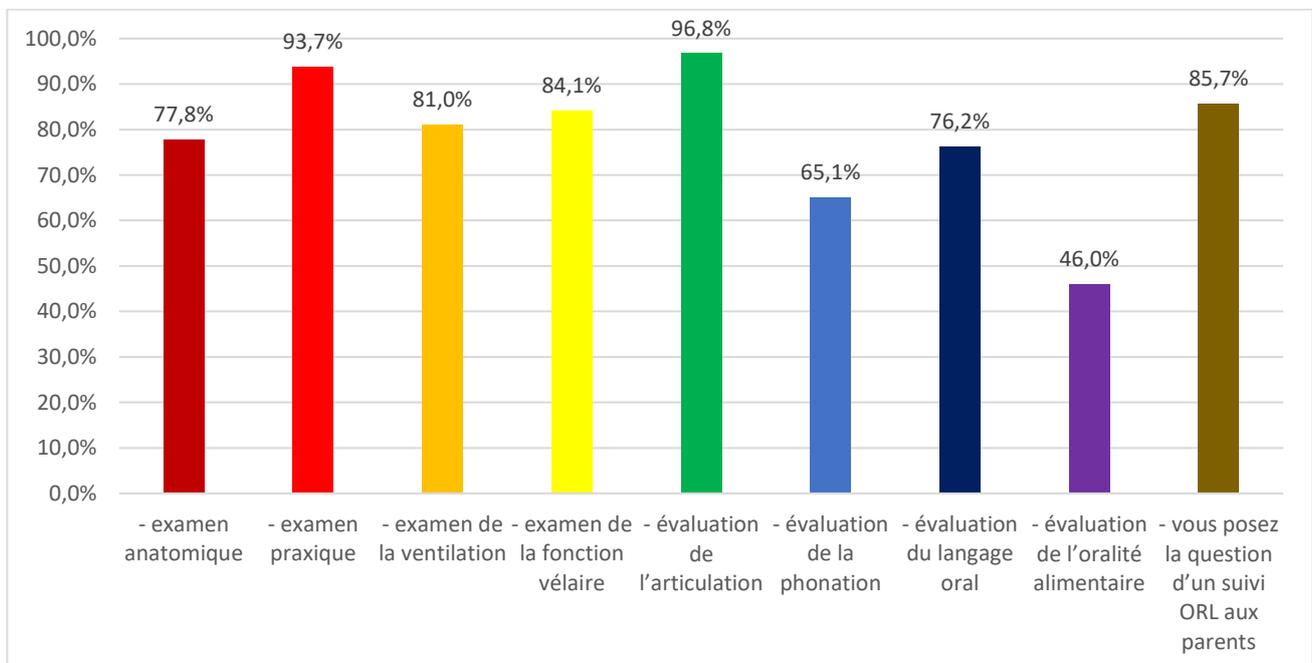
### 2.4.1. Le bilan

46,2% des orthophonistes répondants considèrent que l'incapacité vélo-pharyngée est la principale raison de consultation. Les autres raisons sont présentées dans la figure 18.



**Figure 18 : Autres raisons de consultation orthophonique**

Concernant l'évaluation d'un enfant jeune (moins de 7 ans), 14,3% proposent la totalité des examens présentés sur la figure 19.



**Figure 19 : Types d'examens proposés**

Concernant l'évaluation de la phonation, 67,2% des répondants utilisent l'échelle Borel Maisonnay, 3,1% utilisent la CAPS, 1,6% utilisent la PWSS et 12,5 % n'utilisent pas d'échelle.

#### **2.4.2. Fréquence de la prise en soin**

La fréquence des prises en soins est présentée sur la figure 20.

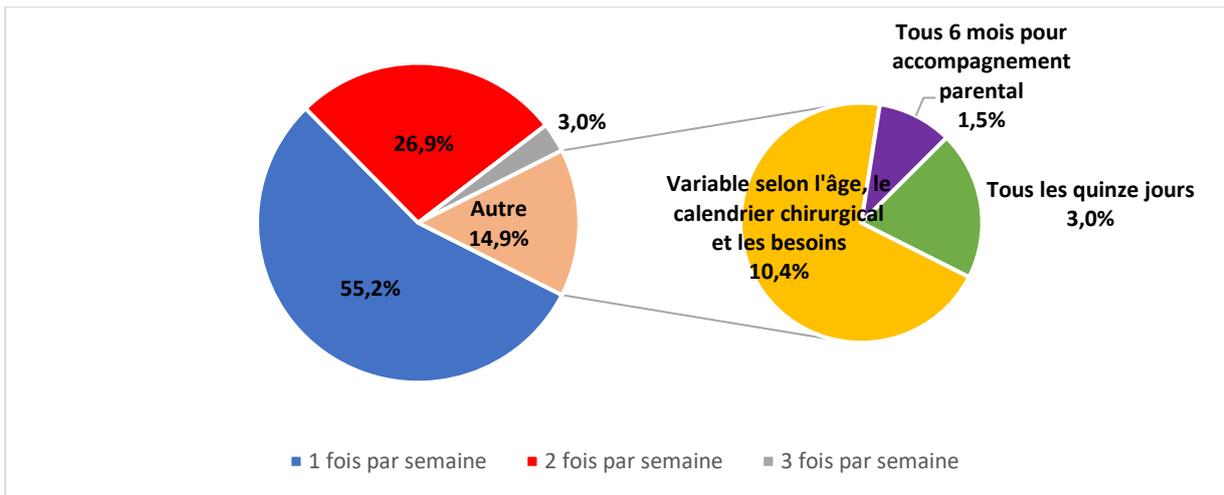


Figure 20 : Fréquence de la prise en soin

### 2.4.3. L'accompagnement parental

83,6 % des répondants proposent de l'accompagnement parental. Tous ceux qui proposent de l'accompagnement parental le font en individuel. Les modalités de cet accompagnement sont présentées dans la figure 21

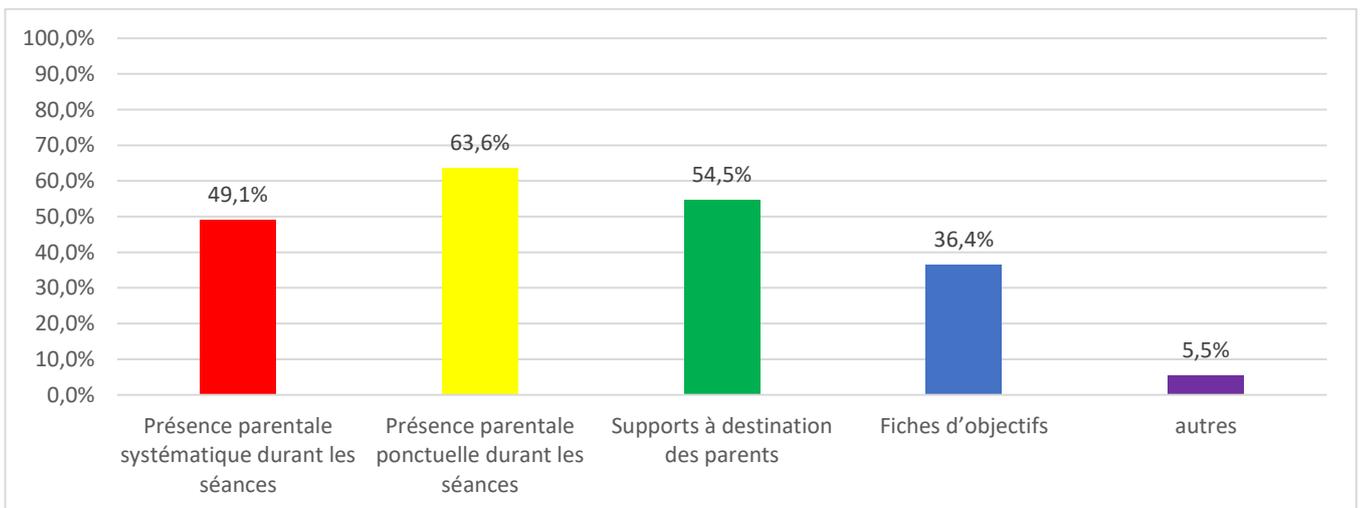
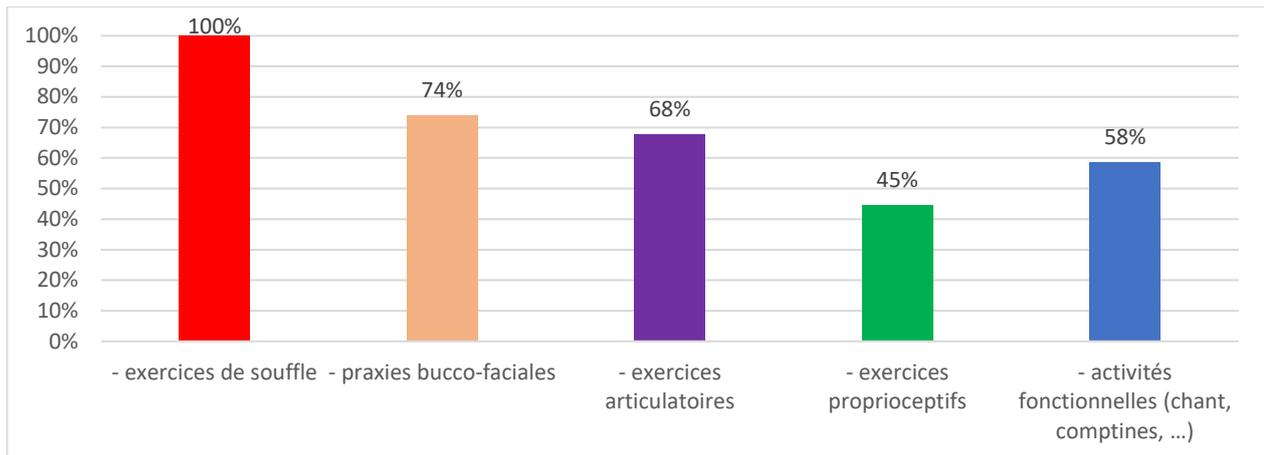


Figure 21 : Modalités d'accompagnement parental

### 2.4.4. Rééducation de l'incompétence vélo-pharyngée et de l'articulation

87,7% des répondants proposent des thérapies motrices et langagières. 12,3% proposent des thérapies motrices isolées. Aucun ne propose de thérapies langagières isolées.



**Figure 22 : Types d'exercices de rééducation de l'incompétence vélo-pharyngée et de l'articulation**

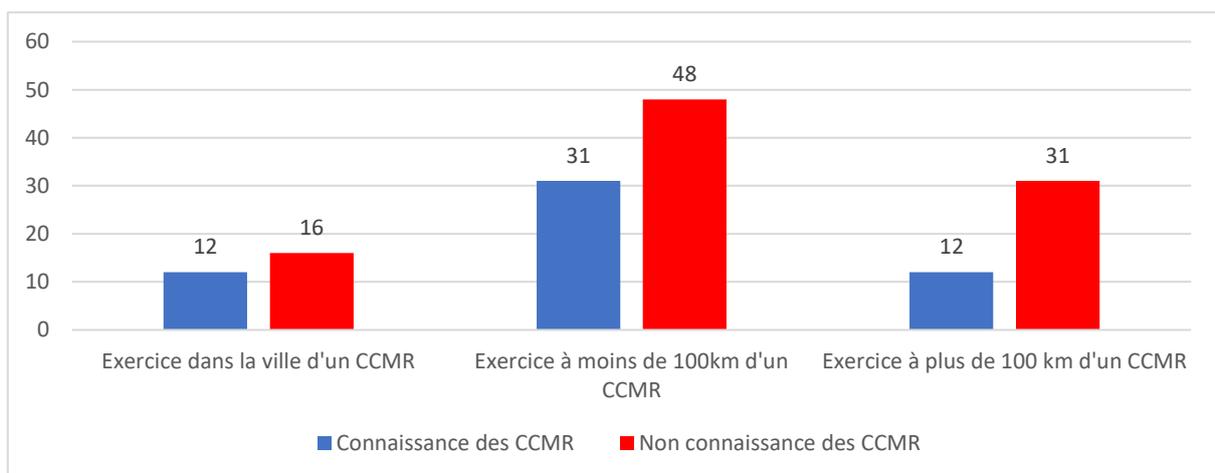
### 3. Informations relatives aux relations entre les orthophonistes des CRMR/CCMR et les autres orthophonistes.

#### 3.1. Données sur les relations du point de vue des orthophonistes de CRMR/CCMR

Tous les orthophonistes de centres ayant répondu disent être en relation avec les orthophonistes hors CRMR/CCMR. Deux des centres répondants proposent de la formation pour les orthophonistes.

#### 3.2. Données sur les relations du point de vue des autres orthophonistes

63,3% des orthophonistes répondants connaissent les CRMR/CCMR. La figure 23 présente la connaissance des centres en fonction de la distance à ces derniers. Un test  $Ki^2$  a été réalisé pour évaluer le lien entre la connaissance des centres et la distance du lieu d'exercice. P-value est égal à 0,9.



**Figure 23 : Connaissance de CCMR en fonction de la distance à ce de dernier**

33,3% des orthophonistes qui prennent en charge les enfants porteurs de fentes labio-palatines sont en relation avec les CRMR/CCMR. La figure 24 présente les différentes interactions des orthophonistes libéraux avec les CCMR.

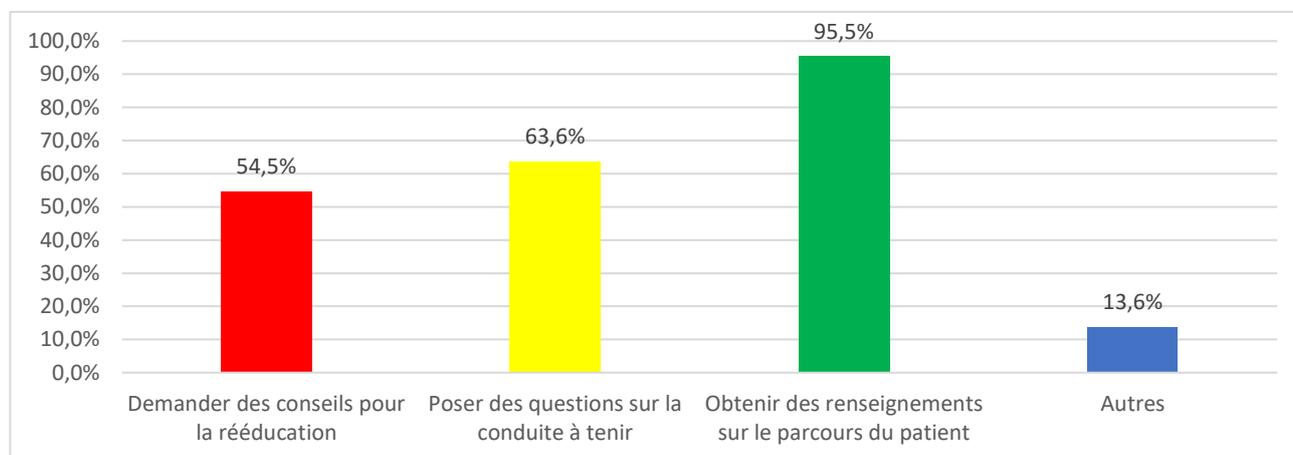


Figure 24 : Différentes interactions avec les CCMR/CRMR

Les raisons de l'absence d'interaction avec les CRMR/CCMR sont listées dans la figure 25.

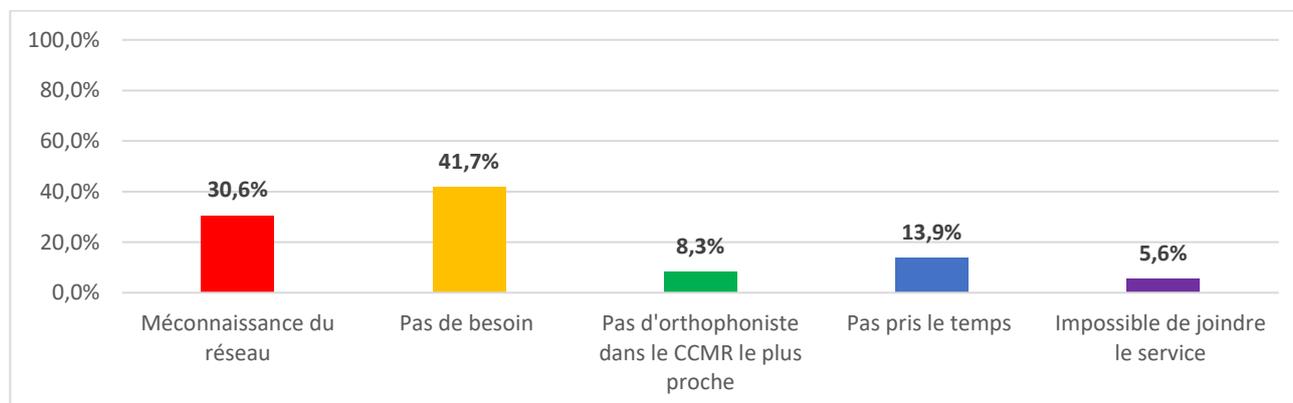


Figure 25 : Raisons de l'absence d'interactions avec les CCMR/CRMR

## **Discussion**

### **1. Rappel des objectifs**

L'objectif de ce mémoire était de réaliser un état des lieux de la prise en soin orthophonique des enfants porteurs de fentes labio-palatines en France métropolitaine en observant l'organisation, les circonstances de consultation et les pratiques orthophoniques en CRMR/CCMR et chez les orthophonistes en dehors des centres.

### **2. Différences d'organisations et de pratiques dans les CRMR/CCMR**

Notre étude avait comme première hypothèse la présence de différences dans l'organisation et les pratiques orthophoniques en CRMR/CCMR. Nous avons mis en évidence des dissemblances et des similitudes dans les pratiques et les organisations entre les différents CRMR/CCMR.

#### **2.1. Différences dans l'organisation**

Pour commencer, nous relevons des différences mais également des similitudes au niveau de l'organisation dans les services.

Nous retrouvons d'abord des différences dans les temps de présence d'orthophonistes dans le service qui varient de 10 à 80%. Ces temps de présence ne sont pas tout à fait les mêmes que ceux relevés par Riquier (2018). Cette différence s'explique par le fait que ce sont ne sont pas exactement les mêmes centres qui ont répondu à nos deux études.

Ensuite, il y a des différences concernant l'organisation de RCP. C'est une pratique récurrente car plus de la majorité (65,5%) des centres en organisent. Un des centre précise qu'il n'organise pas de RCP car les consultations se font directement à plusieurs professionnels.

Il s'avère que la fréquence de ces RCP varie selon les centres. La fréquence la plus commune est 1 fois par semaine et ensuite cela varie entre 2 fois par mois, tous les 18 mois ou encore 1 fois par trimestre. Il existe également des différences et des similitudes entre les centres concernant les professionnels qui participent aux RCP. Pour tous les centres proposant des RCP, les orthophonistes, les orthodontistes et les chirurgiens sont présents. Dans la majorité des cas, nous notons également la présence d'un psychologue. En revanche, certains professionnels tels que les ORL, les dentistes, les prothésistes, les secrétaires ou les infirmiers semblent être moins sollicités et ne participent aux RCP que dans peu de centres.

## **2.2. Différences dans les pratiques orthophoniques**

Nous avons ensuite relevé plusieurs différences et similitudes concernant les pratiques orthophoniques en CRMR/CCMR.

Tout d'abord, l'accompagnement parental semble être une pratique assez commune car les trois quarts des centres en proposent. Cependant, les modalités varient selon les centres. Plus de la moitié de ces derniers proposent des séances individuelles alors que les autres proposent des séances de groupes ou mélangent les deux modalités. Un des centres précise qu'il ne réalise pas de séance d'accompagnement parental mais propose des plaquettes d'informations aux parents. La proposition de plaquettes d'information est d'ailleurs une pratique répandue car les trois quarts des centres le font. Les sujets des plaquettes varient selon les centres : 33,3% des centres répondants proposent des plaquettes sur l'alimentation et 33,3% proposent des exercices articulatoires et de souffle. Les 33,3% restants ne donnent pas de précisions sur la thématique mais indiquent que les plaquettes sont réalisées au sein de leur service. D'autre part, il semble exister des similitudes et quelques dissemblances quant aux bilans orthophoniques réalisés pré et post interventions chirurgicales. Les centres répondants prennent en charge tous les types de fentes et proposent tous les types de grandes interventions chirurgicales sauf Caen. Ce centre propose uniquement la chéilorhinoplastie à la place d'une chéioplastie et d'une rhinoplastie séparées. Il ne propose pas d'uranostaphylorrhaphie ni de rhinoplastie secondaire.

Concernant la chéioplastie, rhinoplastie, chéilorhinoplastie, et gingivopériostoplastie les pratiques sont les mêmes pour tous les centres. Ils ne demandent aucun bilan orthophonique pré ou post intervention. Pour la véloplastie secondaire, lipofilling vélopharyngé et la pharyngoplastie, les pratiques sont également communes : tous les centres demandent des bilans orthophoniques pré et post chirurgie. Concernant l'uranorrhaphie, la staphylorrhaphie et l'uranostaphylorrhaphie, les pratiques diffèrent légèrement. Un des centres répondants demande des bilans pré et post intervention. L'autre centre demande uniquement un bilan post chirurgie. Les similitudes et divergences relevées ne sont cependant valables que pour 4 des centres répondants car les réponses recueillies sont incomplètes.

## **2.3. Différences au niveau de la coordination nationale**

Nous avons, pour finir, relevé des similitudes et des différences concernant la coordination nationale. Tous les centres répondants sont impliqués dans la filière « Tête et Cou » et le réseau « MAFACE ». Ces résultats attestent de la bonne mise en place du plan national Maladies Rares 2005-2008 qui définit l'organisation des CRMR/CCMR au sein des filières de santé. Plus des  $\frac{3}{4}$  des centres sont également membres de l'AFFF. Cela atteste de la volonté des centres de faire avancer la recherche et les pratiques quant à la prise en soin des enfants porteurs de fentes labio-palatines. Cependant tous les centres

ne proposent pas aux orthophonistes de leur service de participer aux rendez-vous de ces instances. Cela peut être un frein aux interactions entre les orthophonistes des différents centres et limiter leurs échanges sur leurs pratiques.

Tous ces éléments permettent donc de valider notre première hypothèse selon laquelle il existerait des différences entre les centres. Il est cependant important de noter que les centres ont également des pratiques similaires sur de nombreux points. De plus, leurs pratiques ne sont pas complètement opposées et pourraient être complémentaires. Ces points communs relevés par notre étude, ajoutés à ceux relevés par Riquier (2018), pourraient être un point de départ à la mise en place de protocoles de soins communs à toute la France. Nous rejoignons, d'ailleurs, Riquier (2018) sur le fait qu'une mise en commun des pratiques favoriserait l'amélioration de l'accès aux soins et de la qualité de la prise en charge des patients comme le souhaite le plan national maladie rares 2018-2022. En effet, elle aiderait à clarifier les informations données aux parents et au grand public. D'autre part, si les protocoles de soins sont communs à toute la France, des études pourraient être menées sur de plus grandes populations. Cela permettrait d'obtenir des résultats plus probants et de promouvoir la recherche sur les maladies rares.

Afin de faciliter un travail sur ce protocole commun, il pourrait être intéressant que tous les orthophonistes des centres participent aux rencontres nationales organisées par MAFACE ou l'AFFF.

### **3. Différences des circonstances de consultation et des pratiques chez les orthophonistes hors CRMR/CCMR**

Notre étude avait comme seconde hypothèse la présence de différences dans les circonstances de consultation et dans les pratiques des orthophonistes exerçant hors des CRMR/CCMR. Tout comme pour les CRMR/CCMR, notre étude a mis en évidence des dissemblances et des similarités entre les orthophonistes.

#### **3.1. Peu d'orthophonistes spécialisés dans ce domaine**

Pour commencer, les résultats obtenus semblent mettre en évidence que les orthophonistes hors centres sont peu spécialisés dans ce domaine. En effet, dans la quasi-totalité des cas étudiés, les enfants porteurs de fentes labio-palatines représentent moins de 3% de la patientèle des orthophonistes répondants. Ces derniers n'en reçoivent qu'entre 1 et 2 par an en moyenne. De plus, lorsqu'une prise en soin orthophonique est nécessaire, la majorité des CRMR/CCMR oriente les patients vers l'orthophoniste le plus proche qui accepte de recevoir et seul 20% orientent vers un réseau défini.

### 3.2. Données sur les orthophonistes répondants et les circonstances de consultation

Les orthophonistes répondants présentent des profils différents mais avec des éléments communs. Ils ont tous été formés en France ou en Belgique en 3, 4 ou 5 ans. Les réponses obtenues attestent donc des pratiques francophones dans la prise en soin des enfants porteurs de fentes labio-palatines.

Peu d'orthophonistes répondants (21,3%) ont suivi des formations complémentaires dans ce domaine. Nos résultats sont en accord avec ceux obtenus par Cholet au niveau de la Picardie. Cette tendance au niveau régional se retrouve donc au niveau national. Les formations complémentaires les plus suivies sont celles proposées par Cécile Chapuis, orthophoniste au CRMR de Paris.

Les orthophonistes répondants sont moins de la moitié à prendre en soin les enfants porteurs de fentes labio-palatines. C'est donc une pathologie qui est peu prise en soin.

Il ne semble pas y avoir d'effet du nombre d'années d'études sur la propension à prendre en charge. En effet, au test  $\chi^2$ , p-value est supérieure à p.(0,9>0,05). Une légère différence est cependant notable concernant les études en 5 ans où les répondants ont plutôt tendance à ne pas prendre en charge. Cela peut s'expliquer par le fait qu'ils ont peu d'années d'expériences et n'ont peut-être pas encore eu le temps de suivre des formations complémentaires. En effet, ces dernières semblent avoir un impact positif sur la prise en soin. Il y a beaucoup plus d'orthophonistes qui prennent en charge les fentes faciales chez les orthophonistes ayant suivi des formations complémentaires. (0,001 < 0,05)

Pour la quasi-totalité des orthophonistes qui ne prennent pas en charge, la raison principale est l'absence de demande. La raison qui arrive en seconde place est le manque d'expérience et de formation dans le domaine. La réalisation de formations complémentaires ainsi qu'une augmentation du lien avec les CRMR/CCMR sont les éléments qui inciteraient le plus les orthophonistes à prendre en charge les enfants porteurs de fentes. Ces données font écho au fait qu'il n'y a pas assez de lien entre les orthophonistes des CRMR/CCMR et les autres orthophonistes. Nous développerons cet argument par la suite.

Ensuite, il existe des différences dans les types de fentes et leurs conséquences. Les types de fentes que reçoivent majoritairement les orthophonistes sont les fentes vélopalatines et les fentes totales. Les fentes les moins prises en soin par les orthophonistes répondants sont les fentes labiales et labio-alvéolaires. Ces observations paraissent cohérentes avec le retentissement fonctionnel de la pathologie. En effet, les fentes vélo-palatines et les fentes totales, qui touchent le voile du palais, ont beaucoup plus de conséquences notamment sur la phonation et l'articulation que les fentes labiales et labio-alvéolaires. Elles nécessitent donc plus de prise en soin.

Nous notons, d'autre part, que l'orientation de ces patients vers l'orthophoniste se fait par différents acteurs. Les principaux sont les CRMR/CCMR et les chirurgiens. Cela semble logique car ce sont des

acteurs primordiaux dans la prise en soin des enfants porteurs de fentes labio-palatines. Cependant ce ne sont pas les seuls prescripteurs. En effet, les médecins généralistes ou pédiatres orientent également beaucoup les patients vers les orthophonistes. Ils auraient donc également un rôle important dans le parcours de soin des patients. Ces données illustreraient le fait que tous les enfants porteurs de fentes ne sont pas suffisamment encadrés par les CCMR/CRMR.

### **3.3. Bilan et rééducation**

79,8% des répondants ont des prises en soin actuelles ou datant de l'année dernière. Les données que nous observons sur la rééducation et le bilan sont donc majoritairement actuelles.

Les orthophonistes répondants semblent recevoir les patients assez jeunes entre 0 et 2 et 2 et 5 ans. Cela atteste du fait qu'ils respectent les recommandations de la littérature internationale quant aux interventions précoces. (Taylor-Goh, 2005)

46,4% des orthophonistes répondants considèrent que l'insuffisance vélaire est la cause principale de consultation dans le cadre de fentes labio-palatines. Cette conséquence motive donc une moitié des consultations. Cependant, les autres conséquences, qui en motivent l'autre moitié, ne sont pas à négliger. Les principales autres conséquences sont les troubles de l'articulation, les troubles du langage oral et les troubles de l'oralité alimentaire.

En ce qui concerne l'évaluation de l'enfant de moins de 7 ans, certains examens sont proposés par la quasi-totalité des orthophonistes (examen de l'articulation, praxique, de la ventilation, de la fonction vélaire) et d'autres ne le sont pas systématiquement (évaluation de la phonation, de l'oralité alimentaire).

Il n'existe pas non plus de consensus concernant la fréquence de prise en soin. La majorité des orthophonistes répondants proposent des PES 1 fois par semaine et donc peu intensives. Les orthophonistes répondants semblent donc proposer peu de thérapies intensives pourtant considérées comme plus efficaces dans la littérature. (Alighieri, 2019).

La proposition d'accompagnement parental est une pratique courante car 83,6% des répondants le font. Il ne semble cependant pas exister de tendance particulière dans les modalités d'accompagnement parental. Les orthophonistes répondants utilisent indifféremment la présence des parents systématique aux séances, la présence ponctuelle aux séances ou encore l'utilisation de supports à destination des parents.

Les données obtenues sur la rééducation sont congruentes avec les résultats de la littérature. (Bessel, 2013). En effet, la majorité des orthophonistes répondants utilisent des thérapies à la fois motrices et langagières. Il n'existe cependant pas de consensus quant aux exercices proposés même si tous les

orthophonistes proposent des exercices de souffle et une grande majorité des praxies bucco-faciales et des exercices articulatoires.

Toutes ces données permettent donc de valider notre seconde hypothèse. Il existe bien des différences dans les circonstances de consultation et dans les pratiques orthophoniques. Comme pour l'hypothèse 1, il est cependant important de noter qu'il existe également beaucoup de similitudes. Ces similitudes pourraient servir de base pour travailler à la mise en place de protocoles de soins communs à tous les orthophonistes français. La mise en place de ces protocoles communs permettrait de corriger un des grands torts de l'orthophonie actuelle qui est le manque d'études scientifiques sur les effets de thérapies. En effet, actuellement les effectifs des études sont trop petits pour obtenir des résultats significatifs. Si l'ensemble du territoire adoptait des pratiques communes, les populations à étudier seraient beaucoup plus importantes et les études donneraient des résultats probants.

#### **4. Interactions entre orthophonistes des CRMR/CCMR et autres orthophonistes**

Notre dernière hypothèse était la suivante « il y a un manque d'interaction entre les orthophonistes des CRMR/CCMR et les autres orthophonistes ».

Nos résultats mettent, d'une part, en évidence un manque de communication de la part des CRMR/CCMR. En effet, 63,3% des orthophonistes hors CRMR/CCMR disent ne pas connaître les centres. 66,6% ne sont pas en relation avec les centres notamment par une méconnaissance du réseau existant. De plus, il ne semble pas y avoir d'effet de la distance sur la connaissance des CRMR/CCMR ( $0,9 > 0,05$ ). Le manque de connaissance n'est donc pas lié à la distance physique mais serait plutôt lié à un manque de communication et d'information. Les orthophonistes des CRMR/CCMR ne semblent pas être conscients de ce manque de connaissance. En effet, ils répondent tous être en contact avec les autres orthophonistes. Cependant, ces résultats ne sont pas très significatifs car la question était trop large. Il aurait fallu la préciser et leur demander s'ils considèrent être *suffisamment* en contact avec les autres orthophonistes.

Nous notons par ailleurs que seuls deux des centres répondants, Nantes et Paris, proposent des formations pour les orthophonistes. Ces résultats montrent que les centres ne respectent pas assez leur rôle de formateur comme le souhaiterait le plan national maladie rare 2005-2008.

Il existe, d'autre part, un manque de communication des orthophonistes hors CRMR/CCMR vers les orthophonistes des centres. En effet, les orthophonistes qui ne sont pas en relation avec les CCMR/CRMR, répondent à 41,7% qu'ils n'en ressentent pas le besoin. Ils devraient pourtant être en relation au moins pour transmettre leurs comptes-rendus de bilans aux CCMR/CRMR. Ce manque de

relation est également relevé par Riquier (2018) chez qui 40% des orthophonistes des centres disent ne pas recevoir les bilans de leurs collègues libéraux.

Notre dernière hypothèse est donc validée. Il existe un manque d'interaction des CCMR avec les libéraux mais également des libéraux avec les CCMR.

Une augmentation des relations notamment de la transmission des comptes-rendus de bilans permettrait un meilleur suivi des patients. De plus, une meilleure de communication et plus de formations de la part des centres inciteraient sûrement plus d'orthophonistes à prendre en charge les enfants porteurs de fentes. D'autre part, de meilleures interactions permettraient de soutenir la mise en place des protocoles communs évoqués précédemment.

## **5. Implication pour la pratique orthophonique**

Les données obtenues par notre étude permettent d'établir un premier état des lieux national et de mettre en évidence certaines tendances dans les pratiques. Elles pourraient servir de constat de départ pour la réalisation de protocoles de soins communs pour la prise en soin des enfants porteurs de fentes labio-palatines en France. De plus, notre étude permet de relever certaines différences et certaines similarité dans les pratiques. Ces dernières pourraient enrichir les pratiques actuelles des orthophonistes. Nous avons, de plus, démontré que certaines des pratiques actuelles ne sont pas toujours en accord avec les recommandations de la littérature internationale. Notre étude pourrait donc inciter les orthophonistes à plus se référer à ces recommandations et à modifier leurs pratiques. D'autre part, elle clarifie le parcours de soin et informe sur les réseaux existants. Cela pourrait inciter certains orthophonistes à prendre en charge les enfants porteurs de fentes labio-palatines.

Par ailleurs, notre étude souligne que peu d'orthophonistes prennent en charge les enfants porteurs de fentes. Nous émettons alors plusieurs hypothèses pour augmenter l'implication des orthophonistes dans cette prise en soin. Premièrement, nous posons la question d'une modification de la formation initiale dans le domaine des fentes. En effet, le passage à une formation en cinq ans, permettant de rendre les études initiales plus complètes, ne semble pas augmenter la prise en soin d'enfants porteurs de fentes labio-palatine chez les néo-diplômés. Nous nous demandons donc si le contenu de la formation initiale est suffisant et s'il ne faudrait pas modifier le BO actuel pour cette pathologie. Deuxièmement, les réponses à nos questionnaires montrent que plus de lien entre les CCMR/CCMR et les orthophonistes libéraux permettrait de mieux connaître les réseaux et d'impliquer plus d'orthophonistes dans la prise en soin. Ces hypothèses gagneraient à être explorées dans d'autres études.

## **6. Limites**

L'échantillon de notre étude est trop petit pour obtenir des résultats exhaustifs. Concernant les CRMR/CCMR, nous n'avons obtenu de réponses que de 10 centres sur 23.

Concernant les orthophonistes hors CRMR/CCMR, nous avons obtenu des réponses d'orthophonistes de 12 régions de France métropolitaine sur 13. Il manque des réponses d'orthophonistes exerçant en Corse pour avoir un aperçu des pratiques sur toute la France métropolitaine. De plus, la répartition des réponses par région n'est pas équilibrée. Certaines régions comptent beaucoup de répondants (Pays de la Loire et Auvergne-Rhône-Alpes) et d'autres très peu (Normandie et Centre). D'autre part, certaines réponses obtenues sont incomplètes.

Notre inventaire gagnerait à être complété en récoltant des réponses de tous les CRMR/CCMR de France et plus de réponses des orthophonistes libéraux. Pour ce faire, il faudrait notamment améliorer les questionnaires.

### **6.1. Amélioration du questionnaire CRMR/CCMR**

Il a semblé être compliqué pour les médecins et les orthophonistes de remplir le questionnaire ensemble. Il serait donc intéressant de scinder le questionnaire en deux parties. Une serait envoyée aux médecins et l'autre aux orthophonistes afin qu'ils puissent y répondre séparément. Il faudrait également relancer à plusieurs reprises et démarcher par téléphone les interlocuteurs visés pour s'assurer d'obtenir une réponse.

Certaines questions pourraient être reformulées pour être plus spécifiques notamment celles sur les fréquences d'accompagnement parental (préciser les réponses attendues) et celles sur les relations des orthophonistes des CRMR/CCMR avec les autres. Les questions concernant le nombre de patients devraient être supprimées car certains médecins nous ont fait remarquer qu'elles demandaient trop de recherches de leur part. Nous n'avons, en effet, récolté aucune réponse complète sur ce sujet.

### **6.2. Amélioration du questionnaire hors CRMR/CCMR**

Afin d'obtenir plus de réponses, le questionnaire pourrait être laissé en ligne plus longtemps que 2 mois et les syndicats pourraient être relancés plusieurs fois pour le transmettre à plusieurs reprises. Pour toucher plus d'orthophonistes, le questionnaire pourrait, de plus, être envoyé par courrier. D'autre part, toutes les pratiques n'ont pas pu être observées par le biais de notre questionnaire. Il serait, en effet, intéressant de savoir ce qui est proposé pour les domaines de l'oralité verbale et alimentaire. Il serait également intéressant de préciser les types d'exercices par catégories pour la rééducation de l'insuffisance vélo-pharyngée et de l'articulation. Il faudrait, d'ailleurs, poser une question pour chacun des deux domaines afin d'être le plus précis possible.

## **Conclusion**

Ce mémoire avait pour but de réaliser un état des lieux de la prise en soin orthophonique des enfants porteurs de fentes labio-palatines en France métropolitaine en observant l'organisation et les pratiques orthophoniques en CRMR/CCMR et chez les orthophonistes en dehors des centres.

Malgré un effectif assez réduit, les données obtenues par le biais des questionnaires réalisés nous ont permis de mettre en évidence un certain nombre de différences et de similitudes sur le territoire français.

Pour les CRMR/CCMR, elles concernaient notamment l'organisation de RCP, les bilans pré et post chirurgie et l'accompagnement parental. Pour les orthophonistes hors CRMR/CCMR, les données relevées concernaient les fréquences de prise en en soin, l'âge du patient et le types de fentes présentées. Nous avons également obtenu des informations sur le bilan de l'enfant jeune et la rééducation de l'insuffisance vélaire et de l'articulation.

Nous avons d'autre part mis en évidence un manque de communication entre les différents acteurs qui pourrait être un frein à la bonne prise en soin des patients.

Ces données pourraient servir de point de départ à la mise en place de protocoles de soins communs à toute la France. Cela aiderait à inciter plus d'orthophonistes à prendre en soin les enfants porteurs de fentes labio-palatines. Des études à grande échelle pourraient également être menées sur ces protocoles communs.

Une poursuite de mémoire pourrait étudier plus précisément les différentes thérapies proposées sur des effectifs plus importants afin d'obtenir des données plus précises. Une autre étude pourrait également créer un protocole de soin en se basant sur nos données et évaluer ses effets sur le territoire français.

## Bibliographie

- Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation orthophonique*, 216, 27-36.
- Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>
- Alighieri, C., Bettens, K., Bruneel, L., Sseremba, D., Musasizi, D., Ojok, I., & Van Lierde, K. (2020). Comparison of motor-phonetic versus phonetic-phonological speech therapy approaches in patients with a cleft (lip and) palate : A study in Uganda. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 131, 109849. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109849>
- Alighieri, C., Bettens, K., Bruneel, L., Vandormael, C., Musasizi, D., Ojok, I., D'haeseleer, E., & Van Lierde, K. (2019). Intensive speech therapy in Ugandan patients with cleft (lip and) palate : A pilot-study assessing long-term effectiveness. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 123, 156-167. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.05.007>
- Allori, A. C., Mulliken, J. B., Meara, J. G., Shusterman, S., & Marcus, J. R. (2017). Classification of Cleft Lip/Palate : Then and Now. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 54(2), 175-188. <https://doi.org/10.1597/14-080>
- Baylon, H., Montoya, P., & Pietrera, P. (1990). La guidance phonétique des enfants présentant une division palatine. *GLOSSA*.
- Baylon, H. (2003). Spécificités de la rééducation orthophonique dans les cas de fente palatine. *Rééducation orthophonique*, 216, 113-121.
- Bessell, A., Sell, D., Whiting, P., Roulstone, S., Albery, L., Persson, M., Verhoeven, A., Burke, M., & Ness, A. R. (2013). Speech and Language Therapy Interventions for Children with Cleft Palate : A Systematic Review. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50(1), 1-17. <https://doi.org/10.1597/11-202>
- Béziat, J. L., Abou Chebel, N., Marcelino, J. P., & Glézial, A. (2007). Les fentes du palais primaire et du palais secondaire. *Revue d'Odonto-Stomatologie*, 36(4), 217-245.
- Carlin, C. (2019). *Caractéristiques de la production orale chez les enfants porteurs de fente labio-palatine avant greffe osseuse, et ceux porteurs de fente palatine uniquement.*
- Chapuis-Vandenbogaerde, C. (2015). Fentes palatines : Intervention précoces en orthophonie. *Les Entre-tiens de Bichat Orthophonie*.
- Cholet, C. (2019). *Élaboration d'un site internet à destination des orthophonistes.* 99.
- Chouteau, M., & Plantard, C. (2013). *Impact d'une fente faciale sur le langage oral d'enfants de 3 ans à 5 ans 1/2 porteurs de fentes labio-palatines et palatines isolées.* Lille.

- Davalbhakta, A., & Hall, P. (2000). The impact of antenatal diagnosis on the effectiveness and timing of counselling for cleft lip and palate. *British Journal of Plastic Surgery*, 53(4), 298-301. <https://doi.org/10.1054/bjps.2000.3330>
- De Buys Roessingh, A. (2017). Insuffisance vélo-pharyngée chez l'enfant. *Revue médicale suisse*, 13(550), 400-405.
- Deloffre, L., & Le Guerch, A. (2011). *Un site internet national d'information pluridisciplinaire à l'usage des familles et des professionnels confrontés aux fentes faciales*. Lille.
- Dixon, M. J., Marazita, M. L., Beaty, T. H., & Murray, J. C. (2011). Cleft lip and palate : Understanding genetic and environmental influences. *Nature Reviews Genetics*, 12(3), 167-178. <https://doi.org/10.1038/nrg2933>
- Estienne Françoise. (2015). *202 exercices pour remédier aux incompétences vélo-pharyngées, aux dysfonctions tubaires et aux troubles articulatoires (SOLAL)*.  
Flp-orthophonie.fr. (s. d.). [flp-orthophonie.fr](http://flp-orthophonie.fr).
- Fortias, P. (2020). *L'oralité alimentaire des nouveau-nés porteurs de fente palatine Création d'un support d'information à destination des professionnels de santé des maternités*.
- Gaillot, A., Mondie, J.-M., Buffard, F., Barthelemy, I., & Sannajust, J.-P. (2007). Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Analyse, bilan et prise en charge orthophonique. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4), 329-333. <https://doi.org/10.1016/j.sto-max.2007.06.007>
- Guyot, A., Soupre, V., Vazquez, M.-P., Picard, A., Rosenblatt, J., Garel, C., Gonzales, M., Marlin, S., Benifla, J.-L., & Jouannic, J.-M. (2013). Diagnostic anténatal des fentes labiales avec ou sans fente palatine : Étude rétrospective et revue de la littérature. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 42(2), 151-158. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2012.08.002>
- James, I. (2010). Prise en charge chirurgicale des fentes labio-palatines : Anatomie, calendriers et techniques des différents centres de compétence français. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 781-782. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70108-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70108-1)
- John, A. (s. d.). *The Cleft Audit Protocol for Speech—Augmented : A Validated and Reliable Measure for Auditing Cleft Speech*. 17.
- MASCLEF, K., & POIVRE, E. (2015). *Etude des troubles d'articulation chez des enfants porteurs d'une fente unilatérale totale âgés de 7 à 12 ans: Analyses quantitative et qualitative selon les aspects maxillo-faciaux et dentaires*. Lille.

- Miller, C. K., & Madhoun, L. L. (2016). Feeding and Swallowing Issues in Infants With Craniofacial Anomalies. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 1(5), 13-26. <https://doi.org/10.1044/persp1.SIG5.13>
- Noirrit-Esclassan, E., Pomar, P., Esclassan, R., Terrie, B., Galinier, P., & Woisard, V. (2005). Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire. *EMC - Stomatologie*, 1(1), 60-79. <https://doi.org/10.1016/j.emcsto.2004.12.001>
- 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#/Q35-Q37>
- Paquot-Le Brun, C., Babin, E., Moreau, S., & Bequignon, A. (2007). Séquelles otologiques dans les fentes palatovélares. Analyse et prise en charge. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4), 357-368. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.010>
- Plan national maladies rares*, (2005).
- Plan national maladies rares*, (2011).
- Plan national maladies rares*, (2018).
- Riquier, A.-C. (2018). *Etat des lieux des pratiques orthophoniques au sein des centres des fentes labio-palatines*. 52.
- Royal College of Speech & Language Therapists, Taylor-Goh, S., & Royal College of Speech & Language Therapists (Éds.). (2005). *Royal College of Speech & Language Therapists clinical guidelines* (3. ed.). Speechmark.
- Sevin, F. (2010). Particularité de l'otite séro-muqueuse dans les fentes vélopalatines. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 792-793. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70114-7](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70114-7)
- Site internet Association Francophone des Fentes Faciales. (s. d.). <https://afff.fr/>
- Site internet Filière santé maladie rare Tête et cou. (s. d.). <https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-maface#>
- Talandier, C., Pavy, B., Huart, J., & Majourau, A. (2003). Le traitement de l'enfant porteur de fente vélo palatine : Rôle de l'orthophoniste dans l'équipe pluridisciplinaire. *Rééducation orthophonique*, 216, 45-54.
- Talmant, J. C., Talmant, J. C., & Lumineau, J. P. (2016). Traitement secondaire des fentes labio-palatines. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 61(5), 360-370. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.012>
- Talmant, J.-C., & Talmant, J.-C. (2014). Rhinoplastie de fente primaire et secondaire. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 59(6), 555-584. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2014.08.004>

- Talmant, J.-C., Talmant, J.-Ch., & Lumineau, J.-P. (2016). Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 61(5), 348-359. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.007>
- Thibault Catherine. (1999). *Les fentes faciales* (Masson).
- Thibault Catherine. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant / Catherine Thibault ; préfaces de Véronique Abadie, Gérard Couly, Yves Manach... [et al.]* (2e édition). Elsevier Masson.
- Worley, M. L., Patel, K. G., & Kilpatrick, L. A. (2018). Cleft Lip and Palate. *Clinics in Perinatology*, 45(4), 661-678. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2018.07.006>

## **Résumé**

Introduction : Les fentes labio-palatines sont une malformation congénitale de la face assez fréquente. En France, la prise en soin de cette pathologie s'organise entre le suivi en centres de compétences et le suivi en libéral. Elle implique de nombreux professionnels dont les orthophonistes. Ces derniers ont un rôle d'accompagnement parental, de bilan et de rééducation des domaines atteints par les fentes labio-palatines (phonation, articulation, langage et oralité alimentaire). Il n'existe cependant pas de législation encadrant ces pratiques. Ce mémoire s'intéresse donc à la réalité clinique de ces pratiques en France métropolitaine. Il s'agit d'étudier les fonctionnements des orthophonistes dans les centres et en dehors, les interactions entre les deux ainsi que leur répartition sur le territoire métropolitain.

Méthodologie : Afin de dresser cet état des lieux, deux questionnaires ont été envoyés aux praticiens : l'un adressé aux orthophonistes exerçant en centre et l'autre aux orthophonistes exerçant en dehors.

Résultats : Nos résultats montrent que les fentes labio-palatine sont une pathologie prise en charge par peu d'orthophonistes. Nous avons mis en évidence des différences et de similitudes dans les pratiques en centre et hors de centres ainsi qu'un manque de communication entre les différents acteurs de la prise en soin orthophonique.

Conclusion : Notre étude permet donc de dresser un état des lieux des pratiques dans la prise en soin des enfants porteurs de fentes labio-palatines en France qui met en évidence des différences et des similitudes. Nos données pourraient servir de point de départ à la mise en place de protocoles de soins communs à toute la France. Cela aiderait à inciter plus d'orthophonistes à prendre en soin les enfants porteurs de fentes labio-palatines. Certains points relevés pourraient être approfondis pour proposer des améliorations à la situation actuelle.

# ANNEXES

## Annexe 1 : Origine embryologique des fentes

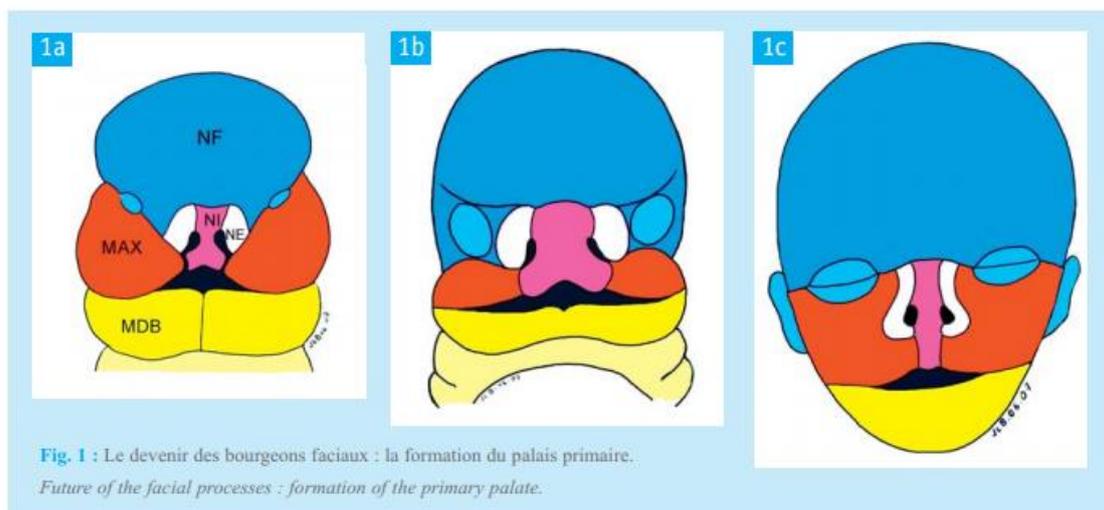


Figure 26 : Fentes du palais primaire (Béziat, 2006)



Figure 27: Fentes du palais secondaire (Béziat, 2006)

**Annexe 2 : Bilan de phonation - Pittsburg Weighted Speech Scale**

<b>PITTSBURG WEIGHTED SPEECH SCALE (PWSS)</b>		
<i>Weighted Values for Speech Symptoms Associated with Velopharyngeal Incompetence</i>		
<b>NASAL AIR EMISSION</b>	RIGHT	LEFT
<i>Score most patent nostril and provide only the highest value. Maximum Score = 3</i>		
Not Present		0
Inconsistent, Visible		1
Consistent, Visible		2
Nasal escape on nasals appropriate		0
Reduced		0
Absent		0
Audible		3
Turbulent		3
Presence of <b>FACIAL GRIMACE</b>		2
<b>NASALITY / RESONANCE</b>		
Normal		0
Mild Hypernasality		1
Moderate Hypernasality		2 (-3)
Severe Hypernasality		4
Mixed: Hyponasality - Hypernasality		2
Cul de Sac		2
Hyponasality		0
<b>PHONATION / VOICE</b>		
Normal		0
Hoarseness OR Breathiness		
Mild		1
Moderate		2
Severe		3
OR:		
Reduced Loudness		2
Tension in System		3
Other:		
<b>ARTICULATION</b>		
Normal		0
Developmental Errors		0
Errors from other causes not related to VPI		0
Errors related to anterior dentition		0
Reduced intraoral pressure for sibilants		1
Reduced intraoral pressure for other fricatives		2
Reduced intraoral pressure for plosives		3
Omission of fricatives or plosives		2
Omission of fricatives or plosives plus hard glottal attack for vowels		3
Lingual Palatal sibilants		2
Pharyngeal fricatives, plosives, backing, snorts, inhalations, or exhalation substitutions		3
Glottal stops		3
Nasal substitutions for pressure sounds		4

<b>Probable Nature of Velopharyngeal Valve:</b>		<b>TOTAL</b>
Competent	0	<div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 40px; margin: 0 auto;"></div>
Borderline Competent	1 - 2	
Borderline Incompetent	3 - 6	
Incompetent	7 and Up.	

Figure 28 : Pittsburg Weighted Speech Scale. McWilliams, BJ, and Phillips BJ. Velopharyngeal Incompetence: Audio Seminars in Speech Pathology. Philadelphia: W.B. Saunders, Inc.; 1979

# Annexe 3 : Bilan de phonation – Cleft Audit Protocole for Speech Augmented

## Appendix 2 Cleft Audit Protocol for Speech - Augmented

Please rate **all** items. Omissions are ambiguous. Circle number '8' **only** if it is not possible to make a judgement.

Name:		Date:	Audit No:
Date of Birth:	Age:	Centre:	
Male/Female	First Language:	Therapist:	
Type of Cleft/Structure:			
Background information (e.g. current URTI, Voice disorder)			

Insufficient speech sample to audit the case: **8**

### 1 Intelligibility/Distinctiveness of speech

Rating	Description	
0	Normal.	8
1	Different from other children's speech, but not enough to cause comment.	
2	Different enough to provoke comment, but possible to understand most speech.	
3	Only just intelligible to strangers.	
4	Impossible to understand.	

### 2 Voice

Rating	Voice Characteristics	
0	Absent	8
1	Distinctive or abnormal voice quality	

### 3 Resonance

#### 3 a Hypernasality

Rating	Description	
0	Absent	8
1	Borderline - minimal	
2	Mild - evident on close vowels e.g. zoo, three, six / u, i, ɪ /	
3	Moderate - evident on open and close vowels	
4	Severe - evident on vowels and voiced consonants	

#### 3 b Hyponasality

Rating	Description	
0	Absent	8
1	Mild - partial denasalization of nasal consonants and adjacent vowels	
2	Marked - denasalization of nasal consonants / m, n, ŋ / and adjacent vowels	

### 4 Nasal Airflow

#### 4a Audible Nasal Emission

Rating	Description	
0	Absent on pressure consonants	8
1	Occasionally heard on pressure consonants < 3 examples on different sounds	
2	Frequently heard on pressure consonants ≥ 3 examples on different sounds	

#### 4b Nasal Turbulence

Rating	Description	
0	Absent on pressure consonants	8
1	Occasionally heard on pressure consonants < 3 examples on different sounds	
2	Frequently heard on pressure consonants ≥ 3 examples on different sounds	

**5 Grimace**

Rating	Grimace
0	Absent
1	Grimace behavior – sufficient to distract the listener

8

**6 Consonant Production**

**6a Consonant Production**

Realization	Labial			Dental			Alveolar					Post Alveolar			Velar			Glottal	S clusters	
Initial Realization																				
Correct Target	m	p	b	f	v	ð	n	l	t	d	s	z	ʃ	tʃ	ʒ	ŋ	k	g	h	st skr sl
Final Realization																				

**6 b Observations of spontaneous speech:** note any distinctive characteristics in spontaneous speech/sound imitation

**7 Cleft Type Characteristics (CTCs) Summary**

7a	Cleft Type Characteristics (CTCs) Rate individual CTCs	Absent	≤ Two consonants affected	Three or more consonants affected
<b>Anterior Oral CTCs</b>				
1	Dentalization/ inter-dentalization e.g. [t̪] [t̪̃]	0		
2	Lateralization / lateral e.g. [l̪] [ɸ]	0		
3	Palatalization / palatal e.g. [tʰ] [ç ʝ]	0		
<b>Posterior Oral CTCs</b>				
4	Double articulation e.g. [tʰk] [pʰk]	0		
5	Backed to velar/uvular e.g. /t d s n l/ => [k g x ŋ] [q G ʁ N]	0		
<b>Non-Oral CTCs</b>				
6	Pharyngeal articulation e.g. [ħ ʕ]	0		
7	Glottal articulation e.g. [ʔ], [h ɦ]	0		
8	Active nasal fricatives e.g. [m̃] [ŋ̃] [ɲ̃]	0		
9	Double articulation e.g. [bʔ] [dʔ]	0		
<b>Passive CTCs</b>				
10	Weak and/or nasalized consonants e.g. [b̃, b̃̃, d̃, d̃̃]	0		
11	Nasal realization of plosives e.g. b => [m], d => [n], and/or suspected passive nasal fricative e.g. f => [(f)ṃ], [(f)ṃ̃] or s / ʃ => [(s)ṃ̃] [(ʃ)ṃ̃]	0		
12	Gliding of fricatives/ affricates / t v / => [w], /s z ʃ / => [j]	0		

<b>7b</b>	<b>Non-cleft speech immaturities / errors</b>	Absent	Present	Describe/ Transcribe examples
	<b>Rating</b>	0	1	e.g. fronting, stopping, gliding, cluster reduction

<b>7 c Evidence of influencing factors: general comments on child's speech and language, hearing etc.</b>

<b>8 Perceived Need</b>
-------------------------

Speech and Language Therapy required for cleft speech problems at some point	<b>Yes</b>	<b>No</b>
--	------------	-----------

## Annexe 4 : Bilan de phonation - classification Borel-Maisonny (depuis flp-orthophonie.fr)

### BILAN DE PHONATION

#### Fiche explicative

Nom – Prénom :

Date :

Âge :      ans      mois

Type de fente\* :

\* Le type de fente du patient doit être mentionné dans le dossier médical du patient.

Déperdition nasale audible :  Oui  Non

Une fuite d'air permanente par le nez est audible lorsque le patient parle.

Fistule :  Oui  Non

La présence d'une fistule va entraîner une altération des phonèmes antérieurs.

Ventilation :  Buccale  Nasale  Mixte

Le plus souvent, le patient porteur de fente a une respiration buccale. Si le patient suit une rééducation depuis longtemps, il est tout de même intéressant de noter s'il respire par voie nasale ou buccale, afin d'évaluer un éventuel progrès à ce niveau.

#### EXAMEN ENDO BUCCAL

Fistule\* :  Oui  Non

Amygdales hypertrophiques\* :  Oui  Non

Luette bifide\* :  Oui  Non

Contraction des parois du pharynx :  Oui  Non

Voile :  Long  Court

Une première observation du voile du palais permet de constater si celui-ci est court ou long.

Contractile  Non contractile

L'examen du voile consiste en l'observation de sa contraction ou non. Demander au patient de faire un « A\_\_ » prolongé. Pendant l'émission de son, l'orthophoniste observe le voile du palais, situé au fond de la cavité buccale du patient (cf. schéma).

Deux cas de figures se présentent :

- Voile contractile : le voile du palais se contracte lors de l'émission du son. On dit alors qu'il est **contractile**.
- Voile non contractile : le voile du palais reste inerte lors de l'émission du son, il ne bouge ni ne se contracte, ou alors la contraction est si faible qu'elle est à peine perceptible à l'œil nu. On dit alors qu'il est **non contractile (c'est-à-dire qu'il ne se mobilise pas ou peu)**.

Fermeture buccale :

Déglutition :

\* Voir Annexe Glossaire.

## EXAMEN AU MIROIR

Lors de l'examen au miroir, on prévient l'enfant qu'on va mettre un miroir sous son nez lors de chaque exercice. Ce miroir est un « mouchard », permettant d'observer les éventuelles déperditions nasales, sous forme de buée sur le miroir. Présenter la chose de manière ludique, en disant : « *Tu vas souffler par le nez sur le miroir et moi je vais regarder les papillons que tu sais faire avec ton nez.* »

**SOUFFLE NASAL** : bonne perméabilité nasale ?  OUI  NON

La perméabilité nasale est évaluée grâce à la respiration nasale au repos. Il faut s'assurer qu'il n'existe pas d'obstruction nasale empêchant la perméabilité nasale en ventilation (patient encombré, enrhumé, déviation de la cloison nasale).

- Si des traces de condensation apparaissent sur le miroir en respiration nasale, alors le patient a une **bonne perméabilité nasale**.
- Si les traces sont petites ou inexistantes (vérifier que le patient n'est pas en respiration buccale), alors **il n'y a pas de bonne perméabilité nasale**.

**SOUFFLE BUCCAL** : déperdition nasale ?  OUI  NON

La déperdition nasale est évaluée grâce au souffle buccal. On demande au patient de souffler fort par la bouche (pour les enfants : « *Comme si tu éteignais tes bougies d'anniversaire !* », ou bien lui donner un ballon à gonfler), tout en le prévenant qu'on va placer le miroir sous son nez pour observer les traces du flux d'air.

- S'il n'y a aucune trace de condensation sur le miroir lors du souffle buccal, alors **il n'y a pas de déperdition nasale pendant l'émission du souffle buccal**.
- Si des traces de condensation apparaissent sur le miroir lorsque le patient souffle par la bouche, alors on peut dire qu'il **y a une déperdition nasale**. Le voile du palais n'est pas suffisamment efficace et laisse passer le flux d'air par le nez.

**REPETITION DE PHRASES NASALES** : bonne perméabilité nasale ?  OUI  NON → Rhinologie fermée (/Pimpon pimpon/ /Non maman/ / Un pont dans la montagne/)

Quand le voile du palais n'est pas fonctionnel, on parle de **rhinologie ouverte**. Celle-ci est marquée par une déperdition nasale, qui est le signe objectif et visuel de cette rhinologie.

La perméabilité nasale est fréquemment altérée du côté de la narine fendue. Lorsqu'il n'y a pas de perméabilité nasale, on parle de **rhinologie fermée** (exemple : nez bouché).

- Si le flux d'air passe par le nez (observable par les traces laissées sur le miroir), alors **la perméabilité nasale est bonne**.
- Si aucun flux d'air n'est observé sur le miroir, alors **la perméabilité nasale n'est pas bonne**. Une déperdition nasale peut cependant être associée à cette mauvaise perméabilité nasale.

→ Cette mauvaise perméabilité nasale lors de la séquence de répétition de phrases nasales est un marqueur de **rhinologie fermée**.

### REPETITION DE VOYELLES, SYLLABES ET PHRASES ORALES

**VOYELLES :**

[a]	[è]	[o]	[ou]
[é]	[u]	[i]	[e]

**SYLLABES :**

[pa]	[ta]	[ka]	[ba]	[da]	[ga]
[fa]	[sa]	[cha]	[va]	[za]	[ja]
			[la]	[ra]	[ya]

[pi]	[ti]	[ki]	[bi]	[di]	[gui]
[fi]	[si]	[chi]	[vi]	[zi]	[ji]
			[li]	[ri]	[yi]

**PHRASES :**

[pakè kado]	[dé bèl bag]
[èl se facha]	[je vé o zoo]
	[l'orèy]

[té piké]	[dé bigoudi]
[sé fichu]	[jé vu Zizou]
	[riyé lili]

Dans cette épreuve, il s'agit de **détecter un flux d'air nasal sur des phonèmes oraux**, afin d'identifier des dissociations entre les déperditions nasales, selon :

- les phonèmes toniques (phonèmes **occlusifs** ou **fricatifs sourds**) ou moins toniques (phonèmes **occlusifs** ou **fricatifs sonores**) ;
- les voyelles antérieures et postérieures ;

Ces dissociations permettront d'orienter le diagnostic étiologique de l'insuffisance vélopharyngée (IVP).

Le patient doit répéter les voyelles/syllabes/phrases dans l'ordre énoncé, toujours avec le miroir placé sous son nez. L'orthophoniste notera s'il y a présence ou non de déperdition nasale lors de la répétition.

**OBSERVATIONS :**

- DN constante     Dissociation de DN entre voyelles ant. et post.     Dissociation de DN entre occlusives et fricatives     Dissociation de DN entre sourdes et sonores
- DN seulement sur le groupe **consonne sonore + /i/**

DN constante	DN observée sur toutes les répétitions. Oriente vers une <b>IVP organique</b> .
Dissociation de DN entre voyelles antérieures et postérieures + Dissociation de DN entre sourdes et sonores	Les voyelles postérieures sont mieux réussies que les voyelles antérieures et les consonnes non voisées (sourds) sont mieux réussies que les voisées (sonores). Oriente vers une <b>IVP organique</b> .
Dissociation de DN entre occlusives et fricatives	Les occlusives sont mieux réussies que les fricatives. Oriente vers une <b>IVP fonctionnelle</b> .
DN seulement sur le groupe consonne sonore + /i/	Orienté vers une <b>IVP fonctionnelle</b> . (DN par séquelle d'une fente opérée)

**CONCLUSION :**  Pas d'IVP      IVP :  organique    fonctionnelle       Fistule

À la suite des épreuves de répétition, il sera possible de statuer sur la présence ou non d'une **insuffisance vélopharyngée (IVP)**. En cas d'insuffisance vélopharyngée, les résultats permettront de dire si celle-ci est :

- **organique** : l'IVP entre dans le cadre d'une séquelle de fente ou d'un syndrome incluant une fente ; le voile du palais ne sera jamais vraiment fonctionnel, mais il sera possible d'envisager une intervention chirurgicale (vélopharyngoplastie), dans le cas où la rééducation orthophonique ne suffit pas. Dans ce cas, ne pas hésiter à contacter l'équipe référente du centre hospitalier qui a pris en charge le patient ;
- **fonctionnelle** : le voile du palais est atone, par exemple.

➔ **Présence de fistule ?** Si le patient présente une fistule, les phonèmes antérieurs seront altérés. Le diagnostic d'insuffisance vélopharyngée est donc exclu. Cependant, une insuffisance vélaire peut s'ajouter aux troubles phonatoires provoqués par la fistule.

Souffle rauque    Coup de glotte    Souffle nasal    Ronflement nasal    Syncinésie

Après avoir posé le diagnostic, il est nécessaire de noter tous les troubles phonétiques propres aux divisions palatines présentés par le patient (cf. tableau explicatif ci-dessous).

**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 articulaire, 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. C'est également un moyen de compensation.
<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.

### Type de phonation :

Enfin, le type de phonation est déterminé en se reportant à la **classification de Suzanne Borel-Maisonny** :

Phonation I	<p>« Le sujet parle normalement, sans nasalité audible ou décelable au miroir, par fermeture vélopharyngée normale. » (Borel-Maisonny, 1975)</p> <p>→ <b>La phonation est normale</b>, la fermeture du voile du palais est bonne, il n'y a aucune DN, et le patient est intelligible.</p>
	<p><b>Phonation I-II</b> (C. Thibault, 1999) : <b>La parole est correcte</b> à l'oreille, mais on perçoit occasionnellement des <b>fuites sur certains phonèmes</b>.</p>
	<p><b>Phonation I-III</b> (C. Thibault, 1999) : 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.</p> <p>→ <b>Le voile du palais est fonctionnel mais il existe des bruits surajoutés sur certains phonèmes. Intelligibilité perturbée.</b></p>
Phonation II	<p><b>Insuffisance vélaire</b>. On remarque la présence permanente d'un <b>nasonnement</b> (marqueur d'une rhinolalie ouverte) et d'une <b>déperdition nasale (DN)</b>. La phonation II est divisible en deux catégories :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Phonation II B</b> (B pour Bonne), <b>DN</b> qui se caractérise par un timbre légèrement nasonné, le patient conservant toutefois son <b>intelligibilité</b> ;</li><li>- <b>Phonation II M</b> (M pour Mauvaise), <b>DN massive</b> : <b>l'intelligibilité du patient est altérée</b>, 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.</li></ul>
	<p><b>Phonation II-I</b> (C. Thibault, 1999) : <b>L'intelligibilité n'est pas perturbée</b>. La <b>DN est présente</b>, sauf sur certains phonèmes où le voile du palais peut fermer.</p>
Phonation III	<p>Lorsque le patient est en phonation III, on peut observer une <b>importante DN</b>, avec des <b>bruits surajoutés</b> qui sont en fait des moyens de compensation (coups de glotte touchant les occlusives, souffle rauque touchant les constrictives, claquements de langue). <b>Intelligibilité perturbée +++</b></p>

Remarque(s) :