



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Léa DELOFFRE et Alicia LE GUERCH

soutenu publiquement en juin 2011 :

www.fente-labio-palatine.fr :

**Un site internet national
d'information pluridisciplinaire
à l'usage des familles et des professionnels
confrontés aux fentes faciales**

MEMOIRE dirigé par :

Monsieur le Professeur PELLERIN

Madame ARNOLDI

Lille – 2011

Remerciements

A Monsieur le Professeur **Philippe Pellerin**,
Chirurgien Plasticien,
Coordonnateur du Centre de Référence des
Malformations Cranio-Maxillo-Faciales rares
CHRU de Lille

A Madame **Marie Arnoldi**,
Orthophoniste dans le service O.R.L. Du Professeur Chevalier,
Orthophoniste attachée à la consultation pluridisciplinaire des fentes faciales,
CHRU de Lille

Aux Professionnels composant l'équipe du site :

Monsieur le Docteur **Alexis Wolber**,
Monsieur le Docteur **Pierre Guerreschi**,
Madame le Docteur **Marie Maillet**,
Chirurgiens plasticiens,
CHRU de Lille

Monsieur le Docteur **Guy Pindi**,
Orthodontiste attaché à la consultation pluridisciplinaire des fentes faciales,
CHRU de Lille

Madame **Caroline Frochisse**,
Psychologue attachée à la consultation pluridisciplinaire des fentes faciales,
CHRU de Lille

Madame **Aurélie Kosmala**,
Secrétaire médicale,
CHRU de Lille

Au Webmaster du site :
Monsieur **Thomas Patin**

A nos Maîtres de Stage,
Madame **Muriel Lefevre**,
Madame **Sylvaine Musu-Bennati**,
Madame **Sylvie Melisson**,
Mademoiselle **Marieke Dufresne**,
Orthophonistes

Aux patients et aux familles pour leur aide et leur soutien

A nos parents, familles et amis

A Julia

Résumé :

Les fentes labio-palatines sont des malformations congénitales relativement fréquentes au retentissement souvent lourd pour les familles.

Cette pathologie se trouve au carrefour de plusieurs fonctions et la prise en charge s'articule autour d'un suivi multidisciplinaire incluant chirurgie, orthopédie dento-faciale, orthophonie, surveillance ORL et parfois accompagnement psychologique.

Notre mémoire a été réalisé au sein du Centre de Référence des malformations cranio-maxillo-faciales rares de Lille. Il consiste en la rédaction de la partie orthophonique du nouveau site d'information pluridisciplinaire www.fente-labio-palatine.fr, destiné aux familles et aux professionnels confrontés aux fentes faciales.

Ce projet est le reflet de la dynamique d'équipe qui caractérise cette prise en charge, la place de l'orthophoniste y trouve donc toute sa justification.

Il aspire à être le plus exhaustif possible afin de proposer un réel support d'information pour les familles ainsi qu'un outil de prise en charge pour les professionnels.

Ouvert depuis février 2011, les premières estimations de sa fréquentation et de son intérêt auprès des internautes ont pu être mises en évidence.

Mots-clés :

fentes labio-palatines, fentes faciales, suivi multidisciplinaire, orthophonie, chirurgie, orthopédie dento-faciale, Centre de Référence des malformations cranio-maxillo-faciales rares, www.fente-labio-palatine.fr, site d'information pluridisciplinaire.

Abstract :

Cleft lip and palate are relatively frequent congenital malformations with often heavy impact on families.

This pathology is at the junction of several functions and the treatment implies a multi-disciplinary care, including surgery, orthodontia, speech therapy, ENT monitoring and sometimes psychological support.

Our dissertation has been carried out in the Reference Center of rare cranio-maxillo-facial malformations of Lille. It consists in the redaction of the speech therapy chapter in the new website developed for multidisciplinary information www.fente-labio-palatine.fr, made for families and professionals confronted with facial clefts.

This project is the reflection of the group dynamics which characterizes this treatment, the speech-therapist's place is therefore fully justified.

It aspires to be as exhaustive as possible in order to provide a real information support for families and a care tool for professionals.

Opened in February 2011, the first estimations of its attendance and its relevance for users have been highlighted.

Keywords :

cleft lip and palate, facial clefts, speech-therapy, surgery, orthodontia, Reference Center of rare cranio-maxillo-facial malformations, www.fente-labio-palatine.fr, multi-disciplinary care, website for multidisciplinary information.

Table des matières

Introduction.....	14
Contexte théorique.....	16
1.Introduction.....	17
2.Les malformations oro-faciales.....	18
2.1.Les fentes isolées.....	18
2.1.1.Définition.....	18
2.1.2.Epidémiologie.....	18
2.1.3.Etiologies.....	18
2.1.4.Hérédité.....	19
2.1.5.Diagnostic.....	19
2.1.6.Les différents types de fente.....	20
2.1.6.1.Généralités.....	20
2.1.6.2.Classification des fentes selon la CIM X.....	20
2.1.6.3.Description des différents types de fente.....	21
2.1.6.3.1.Les fentes du palais primaire.....	21
2.1.6.3.2.Les fentes du palais secondaire.....	24
2.1.6.3.3.L'association de la fente labio-alvéolaire et de la fente vélo-palatine.....	27
2.2.Les syndromes incluant une fente faciale.....	29
2.2.1.Syndromes malformatifs et embryogénèse.....	29
2.2.2.Le syndrome de Pierre Robin.....	30
2.2.2.1.Généralités.....	30
2.2.2.2.Diagnostic.....	30
2.2.2.3.Classification.....	31
2.2.2.4.Conséquences fonctionnelles.....	31
2.2.2.5.Prise en charge spécifique.....	32
2.2.3.Le syndrome de Di-George ou monosomie 22q11.....	33
2.2.4.Le syndrome de Franceschetti ou Treacher-Collins.....	33
2.2.5.Le syndrome ODF (oro-digito-facial).....	34
2.2.6.Le syndrome C.H.A.R.G.E.....	34
3.Les conséquences anatomo-fonctionnelles des fentes labio-palatines.....	35
3.1.Les conséquences sur l'alimentation.....	35
3.1.1.Généralités.....	35
3.1.2.Les difficultés alimentaires dans le cadre des fentes antérieures.....	35
3.1.3.Les difficultés alimentaires dans le cadre des fentes postérieures.....	36
3.1.4.L'allaitement maternel.....	36
3.2.Les conséquences sur le langage.....	37
3.2.1.Les conséquences au niveau vocal.....	37
3.2.1.1.Classification de Suzanne Borel-Maisonny.....	37
3.2.1.2.Les troubles de la voix.....	38
3.2.2.Les conséquences au niveau de la parole.....	39
3.2.3.Des retards de parole et de langage.....	40
3.3.Les conséquences sur le développement dentaire.....	41
3.3.1.Les problèmes fréquemment rencontrés chez les enfants porteurs de fente.....	41
3.3.2.Les classes dentaires.....	41
3.3.3.Les classes squelettiques.....	42

3.4.Les conséquences psychologiques.....	43
3.4.1.Le vécu des parents.....	43
3.4.2.Le vécu des enfants porteurs de fente.....	43
3.5.Les conséquences au niveau ORL.....	44
4.Une prise en charge multidisciplinaire.....	45
4.1.La prise en charge chirurgicale	45
4.1.1.Traitement chirurgical primaire.....	45
4.1.2.Traitement des séquelles.....	47
4.2.La prise en charge psychologique	49
4.3.La prise en charge en orthopédie dento-faciale.....	49
4.3.1.Rôle de l'orthodontiste.....	49
4.3.2.Les grandes lignes du traitement à Lille.....	50
4.4.Le suivi ORL.....	50
4.5.La prise en charge orthophonique.....	51
4.5.1.Les bilans.....	51
4.5.1.1.Bilan de l'alimentation.....	51
4.5.1.2.Bilan de la voix.....	52
4.5.1.3.Bilan de l'articulation.....	53
4.5.1.4.Bilan du langage et de la parole.....	54
4.5.2.La guidance parentale.....	54
4.5.2.1.Ambitions et buts de la guidance.....	54
4.5.2.2.Modalités pratiques.....	55
4.5.2.3.Alimentation.....	55
4.5.2.4.Développement langagier.....	58
4.5.2.5.Stimulations auditives.....	59
4.5.2.6.Voix.....	60
4.5.2.7.Stimulations globales.....	60
4.5.3.Rééducation.....	61
4.5.3.1.Généralités.....	61
4.5.3.2.Indications de prise en charge.....	62
4.5.3.3.Axes de prise en charge.....	63
4.5.3.3.1.La sphère oro-faciale.....	63
4.5.3.3.2.Les jeux de souffle.....	64
4.5.3.3.3.La voix.....	65
4.5.3.3.4.La parole.....	67
4.5.3.3.5.Le langage.....	67
4.6.Conclusion.....	68
Hypothèses, buts, sujets et méthodes.....	69
1.Hypothèses.....	70
2.Objectifs.....	71
3.Moyens de réalisation du projet.....	71
3.1.Organisation	71
3.1.1.Ressources humaines.....	71
3.1.2.Ressources financières.....	72
3.1.3.Genèse et évolution du projet.....	72
3.2.Les ressources qui ont permis de réaliser la partie orthophonique.....	75
3.2.1.Stage au sein du service.....	75
3.2.2.Journal de bord.....	76
3.2.3.Questionnaires aux parents	76
3.2.4.Forum de parents.....	76

3.2.5.Ressources bibliographiques	77
3.2.6.Ressources internet	77
3.2.7.Supports multimédias	78
Résultats : la concrétisation.....	79
1.Composition du site internet	80
1.1.Démarche générale du site.....	80
1.2.Composition de la partie orthophonique.....	81
1.2.1.Partie parentale	82
1.2.1.1.Les pages accessibles par les onglets horizontaux.....	82
1.2.1.2.Les pages accessibles par la barre de droite.....	90
1.2.1.3.Les PDF.....	102
1.2.2.La partie professionnelle.....	116
2.La fréquentation du site en statistiques.....	130
2.1.Fréquentation générale du site.....	130
2.2.Les sources de trafic.....	131
2.3.Synthèse géographique.....	131
Discussion.....	134
1.Le site internet comme outil de communication.....	135
1.1.Les intérêts de l'internet-santé.....	135
1.2.Les limites de la santé sur internet.....	136
2.Apports et limites du projet.....	141
2.1.Les avantages du site.....	141
2.1.1.Notre point de vue.....	141
2.1.2.L'avis des parents	142
2.1.3.L'avis des orthophonistes.....	142
2.2.Les apports personnels du projet.....	143
2.3.Les limites du site.....	144
2.3.1.Notre point de vue.....	144
2.3.2.L'avis des parents	145
2.3.3.L'avis des orthophonistes	145
2.4.Les difficultés rencontrées au cours du projet	146
3.Pistes de poursuite du projet	146
Conclusion.....	148
Bibliographie.....	150
Annexes.....	155
Annexe n°1 : Journal de bord	156
Annexe n°2 : Questionnaire préalable à l'usage des parents	161
Annexe n°3 : Plan du site internet.....	162
Annexe n°4 : Bilan de l'incompétence vélo-pharyngée	163
Annexe n°5 : Recherche de témoignages de parents : extraits d'une discussion de parents au sein d'un forum interactif	165
Annexe n°6 : Annonce de l'ouverture du site : extraits d'une discussion de parents au sein d'un forum interactif	168

Introduction

A l'origine de l'orthophonie française se distingue Suzanne Borel-Maisonny, qui, par ses recherches menées avec la collaboration du Dr Veau, s'est attachée à étudier les différents modes phonatoires et articulatoires chez les enfants porteurs de fente labio-palatine ainsi qu'à mettre en exergue l'intérêt de leur suivi orthophonique.

Cette particularité anatomique se trouve au carrefour de plusieurs fonctions telles que la déglutition, la phonation et l'articulation.

Menée précocement par les professionnels de santé et l'entourage de l'enfant, cette prise en charge tend à diminuer au maximum l'impact de la malformation congénitale sur la vie sociale du patient par l'optimisation des résultats esthétiques et phonatoires.

Il s'agit d'une malformation relativement fréquente et au retentissement souvent anxiogène pour les parents. Face à la demande d'information de la part des familles et des professionnels confrontés aux fentes faciales, le Centre de Référence des malformations cranio-maxillo-faciales rares de Lille a créé un site internet national d'information pluridisciplinaire, dont la partie concernant l'orthophonie constitue l'objet de notre mémoire.

Contexte théorique

1. Introduction

Le voile du palais intervient sur quatre fonctions, à savoir :

- la respiration : les muscles du voile du palais jouent un rôle important dans l'établissement d'une respiration buccale et/ou nasale
- la déglutition : son rôle est d'assurer la séparation des fosses nasales et de la cavité buccale, ceci évitant les reflux alimentaires par le nez.
- la phonation : le voile du palais peut être relevé, l'articulation est alors orale. Il peut également être abaissé, dans ce cas l'articulation est nasale, et les cavités buccale et nasale sont en communication.
- l'audition : l'ouverture de la trompe d'Eustache, qui permet l'aération de la caisse tympanique et l'équilibration des pressions de chaque côté du tympan, est permise par la contraction des muscles élévateurs du voile.

Le palais dur joue quant à lui un rôle important dans l'articulation des phonèmes postérieurs, mais il participe également à la résonance des sons puisqu'il définit la limite supérieure de la cavité buccale.

Il permet par ailleurs de créer le vide attendu lors de l'aspiration des liquides, cette étanchéité étant nécessaire à la succion.

La fonction des lèvres est aussi importante à la succion, puisqu'elles permettent la préhension et l'étanchéité de la bouche nécessaires à une tétée de qualité. Les lèvres sont également impliquées dans l'articulation des phonèmes labiaux.

Une atteinte anatomique à l'un ou à ces deux niveaux engendre donc des conséquences fonctionnelles. Nous décrivons ici les principales formes de fentes faciales ainsi que les conséquences et les prises en charge qui en découlent.

2. Les malformations oro-faciales

2.1. Les fentes isolées

2.1.1. Définition

Les fentes labio-palatines sont des malformations congénitales de la face. Elles résultent d'un défaut de fusion des bourgeons faciaux au cours de l'embryogénèse.

2.1.2. Epidémiologie

La fréquence moyenne des fentes oro-faciales est de 1/600 naissances.

Les fentes labio-maxillaires et vélo-palatines sont isolées dans 95% des cas et associées dans 5% des cas. (C. Thibault, 2007)

La prévalence des fentes vélo-palatines isolées sans fente labiale se situe entre 1/3300 et 1/10 000 naissances, soit 25 à 30 % des fentes.

Les fentes vélo-palatines associées à une fente labiale ou labio-maxillaire correspondent à 45 % des fentes, avec une prévalence se situant entre 1/2000 et 1/5000 naissances. (M.P. Vasquez, 2007)

2.1.3. Etiologies

Les fentes sont la conséquence d'un défaut de fusion partiel ou total des bourgeons de la face. La fusion de ces bourgeons nécessite plusieurs conditions :

- leur croissance suffisante
- des qualités cellulaires ectodermiques
- des conditions physico-chimiques d'environnement
- des qualités cellulaires mésodermiques
- la migration des cellules des crêtes neurales

Certaines causes du défaut de fusion peuvent être dégagées :

- **Les embryopathies infectieuses** (rubéole, toxoplasmose...) et toxiques (alcoolisme foetal, anti-épileptiques...), qui définissent les perturbations de l'embryogénèse liées à des causes extérieures acquises.
- **Les anomalies génétiques** (chromosomopathies, fentes syndromiques, formes familiales non syndromiques).

2.1.4. Hérité

Le risque de présenter une fente oro-faciale chez les apparentés du premier degré serait 40 fois plus élevé que dans la population normale. Le risque de récurrence du même type de malformation augmente avec la sévérité de la malformation.

(P. Montoya et H. Baylon, 1996)

2.1.5. Diagnostic

* Diagnostic anténatal

A partir du 5ème ou 6ème mois de grossesse, l'étude échographique peut permettre de déceler les fentes antérieures. En effet, à l'imagerie, on note un espace sous le nez légèrement latéralisé qui scinde la lèvre en deux parties.

Pour les fentes postérieures, la langue se situe en hauteur dans la cavité buccale, et l'hydramnios n'est pas rare en raison des troubles de déglutition. Cependant, le diagnostic antenatal de ces fentes reste difficile.

Si une fente est découverte, un cariotype foetal est parfois proposé surtout s'il y a des malformations associées afin de donner un conseil génétique. Par ailleurs, on tentera d'étiqueter un éventuel syndrome malformatif.

En cas de fente isolée, compte tenu du bon pronostic de cette anomalie malformative, la grossesse n'a aucune raison d'être interrompue. En outre, si la fente

fait partie d'un syndrome polymalformatif étiqueté, les parents doivent connaître les éléments leur permettant de prendre une décision concernant la poursuite de la grossesse.

*** *Diagnostic néonatal***

Le plus souvent, les fentes découvertes à la naissance sont les fentes vélo-palatines, les accidents morphologiques discrets ou rares, et les malformations latérales de la face.

*** *Diagnostic d'une insuffisance vélaire en âge phonétique***

En âge phonétique, une insuffisance vélaire peut évoquer une division sous-muqueuse, restée jusque là inconnue. Ces signes sont à la fois phonatoires et anatomiques.

2.1.6. Les différents types de fente

2.1.6.1. Généralités

Les fentes faciales font l'objet de nombreuses classifications anatomo-cliniques selon les auteurs, et toutes les combinaisons sont possibles. La plupart des classifications se basent sur la localisation de la fente (classification de la malformation en référence au foramen incisif), mais aussi sur la notion de gravité.

Il faut d'ailleurs noter que quelle que soit la gravité de la fente, le trajet emprunté est toujours celui des reliefs de la lèvre supérieure. (F. Vernel-Bonneau et C. Thibault, 1999)

2.1.6.2. Classification des fentes selon la CIM X

Les fentes faciales sont répertoriées dans la Classification Internationale des Maladies (CIM 10, Chapitre XVII : Malformations congénitales et anomalies chromosomiques, Groupes Q35 à Q37). Elles sont réparties en trois groupes : les fentes palatines, les fentes labiales, et les fentes labio-palatines.

Cette classification exclue le syndrome de Robin.

2.1.6.3. Description des différents types de fente

2.1.6.3.1. Les fentes du palais primaire

Elles sont aussi appelées fentes antérieures, puisqu'elles se produisent en avant du foramen incisif. Elles sont le résultat d'un défaut de fusion du mésenchyme entre le processus palatin latéral et le palais primaire. (N. S. Norton, 2009)

Ces fentes évoluent de l'avant vers l'arrière. Elles peuvent être unilatérales ou bilatérales, et dans ce dernier cas elles peuvent être symétriques (type de fente identique des deux côtés) ou asymétriques (lésions différentes de part et d'autre de la fente).

- **La fente labiale simple**

Elle résulte d'un défaut de fusion partiel entre les bourgeons nasal interne et maxillaire supérieur. (F. Vernel-Bonneau et C. Thibault, 1999)

La lèvre supérieure et l'alvéole sont concernées parfois jusqu'au seuil narinaire, la fente est dans ce cas labio-narinaire.

Dans certains cas, la lèvre rouge comporte une simple encoche et on peut parfois noter une cicatrice de la lèvre blanche ainsi qu'une asymétrie labiale. Par ailleurs, la fente peut aussi toucher la lèvre rouge, la lèvre blanche et se prolonger jusqu'à la narine sans la déformer.



Fente labiale unilatérale partielle



Fente labiale bilatérale

- **La fente labio-alvéolaire**

C'est la conséquence d'un défaut de fusion total des bourgeons nasal interne et maxillaire supérieur. (F. Vernel-Bonneau et C. Thibault, 1999)

La lèvre supérieure est touchée ainsi que la région alvéolaire voire tout le palais primaire. En général, la fente est située au niveau du germe de l'incisive latérale.

(J.L. Kahn – A. Wilk)



Fente labio-alvéolaire (sans fente du palais secondaire)

2.1.6.3.2. Les fentes du palais secondaire

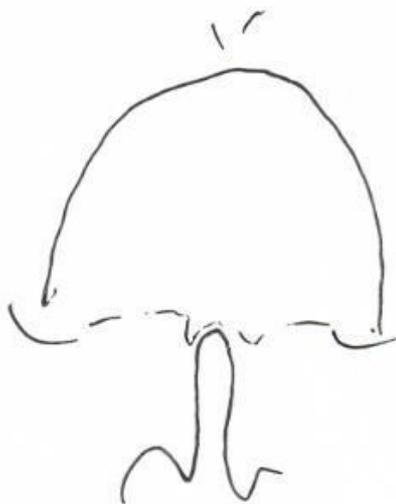
Ce sont des fentes postérieures, car elles se produisent en arrière du foramen incisif (ou trou incisif). Elles résultent de la non-fusion des processus palatins latéraux sur la ligne médiane. (N. S. Norton, 2009)

Evoluant de l'arrière vers l'avant, elles peuvent toucher le palais secondaire de façon plus ou moins importante.

- **La fente vélaire**

La fente vélaire peut aller de la luette jusqu'au bord postérieur du palais osseux, la bifidité uvulaire étant la forme minimale.

Le voile du palais n'isole plus hermétiquement la cavité nasale de la cavité buccale et est incompetent, entraînant une déperdition nasale. (R. Caputo, 2008)



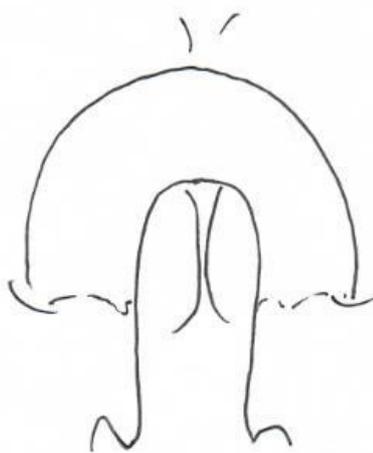
Fente vélaire

- **La fente vélo-palatine**

Association d'une fente vélaire et d'une fente palatine, elle peut être plus ou moins importante selon sa gravité initiale.

Cette fente entraîne une large communication bucco-nasale et expose le vomer.

La forme subtotale intéresse le voile et une partie de la voûte osseuse, alors que la forme totale touche le voile et la voûte palatine jusqu'au trou palatin antérieur. (F. Vernel-Bonneau et C. Thibault, 1999)



Fente vélo-palatine

- **La division sous-muqueuse**

Il s'agit d'une forme mineure de fente vélaire. Le voile semble presque normal mais les muscles sont mal insérés et le voile ne remplit pas sa fonction. Elle est donc rarement détectée à la naissance, mais plutôt lors de l'entrée dans le langage. En effet, on retrouve souvent une déperdition nasale lors de la phonation. De plus, l'examen du voile met en évidence une luette bifide dans la majorité des cas.



Division sous-muqueuse

2.1.6.3.3. L'association de la fente labio-alvéolaire et de la fente vélo-palatine

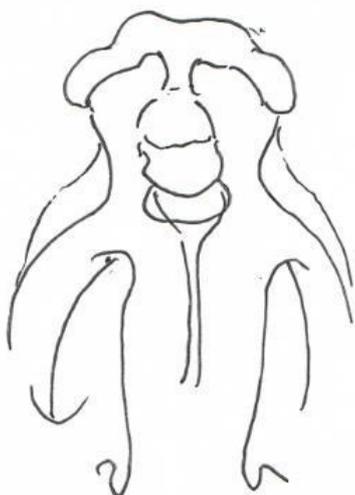
L'origine de cette forme est un défaut de fusion entre les bourgeons maxillaires supérieurs et le bourgeon nasal interne droit ou gauche, ou les deux côtés.

(F. Vernel-Bonneau et C. Thibault, 1999)

D'une part, la fente labio-alvéolaire progresse d'avant en arrière altérant la lèvre rouge, la lèvre blanche, et le palais primaire. D'autre part, la fente vélo-palatine touche de l'arrière vers l'avant le palais secondaire (le voile du palais et les 2/3 postérieurs du palais dur).

La forme unilatérale entraîne une bipartition du massif facial alors que la forme bilatérale a pour conséquence sa tripartition.

(F. Vernel-Bonneau et C. Thibault, 1999)



Fente bilatérale totale avec division palatine



Fente unilatérale totale avec division palatine

2.2. Les syndromes incluant une fente faciale

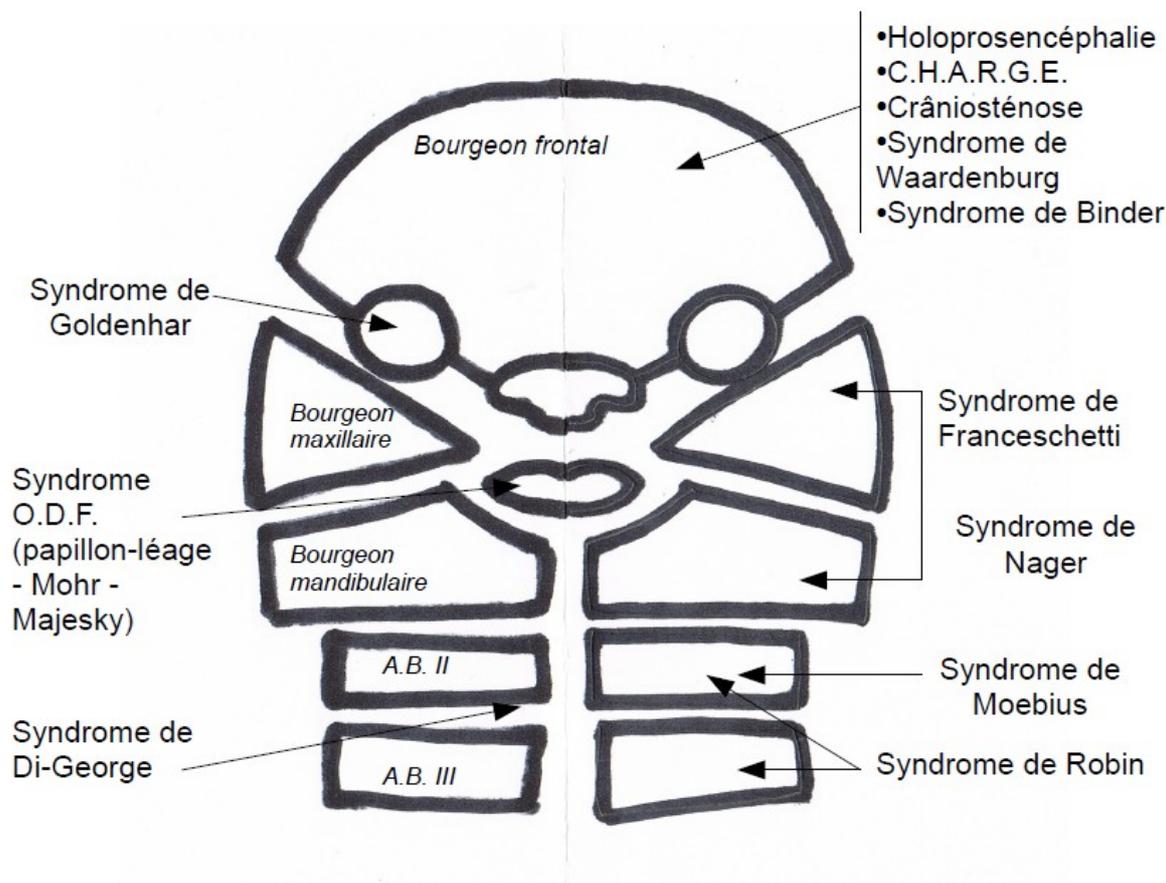
La fente faciale peut s'identifier dans certains syndromes. La multitude des symptômes et la présence de la fente alourdissent alors souvent le handicap de l'enfant au niveau langagier.

Dans les fentes médianes ou bilatérales, l'association à des anomalies cérébrales est fréquente. Dans la moitié des cas, les fentes palatines sont associées à un contexte polymalformatif.

Nous regrouperons donc ici les principaux syndromes comportant cette anomalie développementale.

2.2.1. Syndromes malformatifs et embryogénèse

Les syndromes les plus courants proviennent des dysneurulations cervico-cephaliques. Les plus courants sont représentés ci-dessous :



Malformations faciales et embryogénèse,

(D'après P. Montoya et H. Baylon, 1996 et C. Thibault, 2007)

2.2.2. Le syndrome de Pierre Robin

2.2.2.1. Généralités

La prévalence du syndrome de Pierre Robin est de 1 naissance pour 8500.

(C. Thibault, 2007)

La séquence de Pierre Robin se définit par l'association d'un rétrognathisme, d'une glossoptose et d'une fente palatine postérieure. On peut retrouver tous les types de fente, mais le plus souvent il s'agit d'une division totale et large du palais secondaire, en forme de U. Cette fente est la conséquence de l'inclusion persistante de la langue dans la cavité bucco-nasale, empêchant la fermeture du palais secondaire.

(P. Montoya et al., cités par R. Hayart et E. Sibelet, 2004)

La séquence de Pierre Robin peut être isolée (sans malformations associées) ou associée à un syndrome (syndrome de Stickler, syndrome de Di-George, syndrome de Franceschetti, anomalies chromosomiques ou syndromes tératogéniques). Les formes isolées sont de bon pronostic, les troubles tendant à disparaître après l'âge de deux ans. En revanche, le pronostic développemental des formes associées est plus réservé. (R. Hayart et E. Sibelet, 2004)

2.2.2.2. Diagnostic

Le syndrome de Pierre Robin n'est que très rarement décelé avant la naissance. Certains signes peuvent l'évoquer, mais ce ne sont pas des signes spécifiques. Les deux principaux sont l'hydramnios du fait des troubles de déglutition, et une microgastrie. Ceux-ci peuvent amener le médecin à observer plus précisément les caractéristiques de la langue et le profil du fœtus afin de mettre en avant une éventuelle rétrognathie.

Si le syndrome de Pierre Robin est suspecté, une recherche plus poussée des malformations associées pourra être réalisée, ainsi qu'un caryotype et une analyse familiale.

A la naissance, le diagnostic est clinique et se pose grâce à l'observation des trois signes cliniques marqueurs de la séquence.

2.2.2.3. Classification

De nombreuses classifications décrivent le syndrome de Pierre Robin. Nous exposerons ici celle de Caouette-Laberge, utilisée cliniquement à Lille.

Cette classification distingue trois groupes :

(L. Caouette-Laberge et al. cités par R. Hayart et E. Sibelet, 2004)

Le groupe 1 inclut les bébés qui respirent bien en décubitus ventral et s'alimentent correctement au biberon.

Le groupe 2 regroupe les nourrissons qui respirent bien en decubitus ventral mais dont l'alimentation est difficile et nécessite un gavage ou la mise en place d'une gastrostomie durant au moins 5 jours.

Enfin, dans le groupe 3, on retrouve les bébés en détresse respiratoire nécessitant une intubation supérieure à 48 heures. Leur état alimentaire exige un gavage ou la pose d'une gastrostomie.

2.2.2.4. Conséquences fonctionnelles

Dans le syndrome de Pierre Robin, on retrouve une dysautonomie du développement des fonctions assurées par le tronc cérébral. (C. Thibault, 2007)

Ainsi, ce dysfonctionnement entraîne des signes fonctionnels fréquents regroupés en 4 groupes de symptômes (E. Denis, 2006) :

- la dysoralité : troubles de succion-déglutition liés à la malposition de la langue, à un asynchronisme pharyngolingual et aux troubles respiratoires
- la dysmotricité oesophagienne (reflux gastro-oesophagiens fréquents)
- des troubles ventilatoires : troubles en rapport avec la gravité du syndrome, dus à la glossoptose, à un phénomène obstructif laryngé ou encore à une perturbation centrale de la respiration
- le déséquilibre sympatho-parasympathique (en rapport avec l'hypertonie vagale)

2.2.2.5. Prise en charge spécifique

Les enfants porteurs de la séquence de Pierre Robin font l'objet d'un suivi spécifique concernant la ventilation et l'alimentation. Cependant, certaines prises en charge sont inhérentes à la fente palatine (audition, chirurgie de la fente, articulation, voix) et seront développées dans une autre partie.

- **Prise en charge respiratoire** (E. Sibelet et R. Hayart, 2004)

En période néonatale, la libération des voies aériennes est une priorité. Plusieurs dispositifs peuvent être proposés selon le degré de gravité des troubles :

- le positionnement : en décubitus ventral ou latéral
- le tube naso-pharyngé
- le masque laryngé
- l'intubation endo-trachéale
- la trachéotomie

Par ailleurs, aujourd'hui, la correction de la glossoptose est abordée par des techniques fonctionnelles telles que la libération pelvi-linguale ou la labioglossopexie.

- **Prise en charge alimentaire** (E. Sibelet et R. Hayart, 2004)

La prise en charge dépendra de l'efficacité du couple succion-déglutition, donc du degré de gravité du syndrome.

Dans les formes légères, on pourra dès la naissance stimuler la succion, et utiliser une tétine longue et souple. Dans les cas où le réflexe de succion n'apparaît pas, on s'orientera vers une nutrition artificielle. Ces techniques regroupent la nutrition parentérale, la nutrition entérale et la gastrostomie.

2.2.3. Le syndrome de Di-George ou monosomie 22q11

La prévalence du syndrome de Di-George est de 1/5000.

Le diagnostic de ce syndrome se base sur un ensemble de malformations qui regroupe une dysmorphose faciale, une hypoplasie du thymus et des parathyroïdes, ainsi qu'une cardiopathie congénitale.

Ces enfants présentent donc une dysmorphose faciale caractéristique : la bouche est incurvée vers le haut, le menton est peu développé, les yeux sont déviés vers le bas, les oreilles basses et on note parfois des défauts au niveau des lobes auriculaires. Cependant, l'importance de ces anomalies faciales est à relativiser car elles peuvent différer considérablement d'un patient à l'autre.

L'insuffisance vélaire est un autre signe clinique majeur, qui se caractérise par un nasonnement important, il est d'ailleurs à noter que ce trouble est pratiquement systématique, que l'enfant soit porteur d'une fente palatine ou non.

A l'examen de la sphère oro-faciale on observe souvent que les praxies bucco-faciales sont déficitaires, notamment en raison d'une hypotonie. A cela peuvent s'ajouter des troubles du langage (retard de parole et ou retard de langage).

Le syndrome vélocardiofacial est une forme de la monosomie 22q11. Il est composé de quatre troubles majeurs : une cardiopathie congénitale, une fente palatine, une dysmorphose faciale et des troubles de l'apprentissage principalement liés au retard de langage.

2.2.4. Le syndrome de Franceschetti ou Treacher-Collins

Avec une incidence d'une naissance sur 50 000, ce syndrome se caractérise notamment par une dysmorphose faciale sévère entraînant d'autres troubles.

Les malformations faciales sont bilatérales et symétriques. L'enfant naît avec une dysostose faciale et mandibulaire. L'hypoplasie mandibulaire entraîne une rétrognathie qui explique en partie la béance. Au niveau oculaire on peut noter une obliquité générée par le développement insuffisant des fentes palpébrales, mais

également un colobome de la paupière inférieure. L'enfant peut présenter une fente palatine, ainsi qu'une malformation auriculaire se caractérisant par une triade de troubles ; une hypoplasie des pavillons de l'oreille, une atrésie des conduits auditifs externes et des anomalies au niveau de la chaîne des osselets causant une surdité de transmission.

D'un point de vue cognitif il n'y a pas de troubles notables.

2.2.5. Le syndrome ODF (oro-digito-facial)

Ce syndrome peut se définir par l'association d'anomalies oro-faciales, digitales principalement et d'autres malformations moins systématiques.

Il regroupe un ensemble de syndromes polymalformatifs tels que le *Papillon léage et psahme*, le syndrome de *Gorlin-psahme* pour le type 1. Le type 2 se dénomme *syndrome de Mohr*.

Dans les deux types, l'enfant présente une dysmorphose au niveau de la mâchoire, des yeux, des oreilles et du nez. Il présente également une fente labiale, vélaire, et des anomalies au niveau de la langue et de l'implantation des dents.

Les autres anomalies sont rénales et cardiaques.

D'un point de vue cognitif l'enfant présente une déficience intellectuelle.

La prise en charge sera pluridisciplinaire.

2.2.6. Le syndrome C.H.A.R.G.E.

Cinq groupes de symptômes entrent dans le cadre du syndrome C.H.A.R.G.E. : les problèmes de croissance, les troubles alimentaires et respiratoires, les troubles sensoriels (colobome oculaire, atrésie des choanes, surdité), les problèmes cognitifs et comportementaux, les malformations (anomalies génitales, auriculaires...).

Les personnes atteintes ne présentent pas nécessairement tous les symptômes, mais des signes secondaires peuvent s'ajouter.

D'autres critères dits mineurs peuvent exister fréquemment, dont les fentes labio-palatines.

Le degré de retard mental est très variable ; l'intelligence peut être normale mais peut parfois aller jusqu'à un retard profond.

3. Les conséquences anatomo-fonctionnelles des fentes labio-palatines

3.1. Les conséquences sur l'alimentation

3.1.1. Généralités

Les difficultés d'alimentation sont fréquentes chez les jeunes enfants porteurs de fente. Ainsi, dans une étude effectuée en 2006 par Julie Reid et coll., on retrouve des compétences alimentaires déficitaires chez un tiers de ces enfants (fente labiale, labio-palatine et palatine).

Dans la littérature, les difficultés les plus fréquemment rencontrées sont la fatigue, une succion insuffisante, une prise d'air excessive, des fausses routes, des régurgitations nasales, des prises alimentaires et une prise de poids insuffisantes ainsi que des repas très longs.

(J.L. Paradise et al., cités par E. Denis, 2006)

Cependant, les problèmes d'alimentation vont dépendre de l'importance et de la localisation de la fente.

3.1.2. Les difficultés alimentaires dans le cadre des fentes antérieures

Les fentes labiales ne gênent ni la déglutition, ni la ventilation, et ne gênent que modérément la succion. (V. Abadie citée par E. Denis, 2006)

Effectivement, les lèvres enserrant le mamelon ou la tétine lors de la tétée, et l'étanchéité de cette prise associée au va-et-vient lingual permet de réaliser le vide intra-buccal nécessaire à une succion de qualité. (C. Thibault, 2007)

La particularité anatomique de la lèvre peut donc constituer une gêne mécanique, mais l'étude évoquée précédemment montre que les 4/5 des enfants porteurs de fente labiale avaient une alimentation correcte.

3.1.3. Les difficultés alimentaires dans le cadre des fentes postérieures

Les fentes postérieures exposent à des difficultés plus importantes sur le plan alimentaire que les fentes antérieures. D'une part, la communication bucco-nasale entraîne une mauvaise pression intra-buccale, celle-ci étant nécessaire à une succion efficace. D'autre part, la contraction réflexe du voile qui permet d'orienter le bol alimentaire tout en isolant le rhinopharynx est perturbée.

Les reflux de lait par le nez sont donc fréquents.

3.1.4. L'allaitement maternel

L'allaitement maternel n'est pas contre-indiqué, cependant il s'avère en réalité souvent compliqué.

Une étude effectuée en 1997 par R.G. Oliver et G. Jones montre qu'avant la naissance :

–64% des mères d'enfants porteurs de fente labiale isolée souhaitent nourrir leur enfant au sein

–58% des mères d'enfants porteurs de fente palatine projettent d'allaiter leur enfant

–37% des mères d'enfants porteurs de fente labio-palatine comptent allaiter

Pourtant, lorsque les patients rentrent chez eux, la majorité d'entre eux renoncent à l'allaitement et optent pour l'alimentation au biberon :

–50% des mères d'enfants porteurs de fente labiale isolée allaitent

–3% des mères d'enfants porteurs de fente palatine allaitent

–5% des mères d'enfants porteurs de fente labio-palatine nourrissent leur enfant au sein

Seuls les enfants porteurs de fente labiale isolée ont une alimentation au sein suffisante pour couvrir leurs besoins nutritionnels permettant d'assurer une croissance staturo-pondérale normale. (W.B. Jones cité par E. Denis, 2006)

3.2. Les conséquences sur le langage

3.2.1. Les conséquences au niveau vocal

Les troubles de la voix concernent les enfants ayant une fente vélo-palatine. En effet, le voile ayant un défaut anatomique et/ou fonctionnel, différents troubles peuvent être observés et cela dès l'apparition des premiers mots.

3.2.1.1. Classification de Suzanne Borel-Maisonny

Cette classification distingue trois principales phonations ainsi que des classifications « mixtes ».

- Phonation 1 :

Il s'agit de la situation physiologique « normale ». Des troubles articulatoires sont possibles. Le timbre est normal quelque soit la façon dont est obtenue la fermeture : clapet, végétations, bourrelet de Passavant (hypertrophie localisée aux constricteurs supérieurs du pharynx)...

- Phonation 2 :

Elle consiste en un trouble du timbre, une incontinence vélaire et une déperdition nasale.

Suzanne Borel-Maisonny distingue à l'intérieur de celle-ci la phonation 2 « bonne » et la phonation 2 « mauvaise ».

La phonation 2 B se traduit par une déperdition nasale et un nasonnement modérés, laissant l'intelligibilité parfaite. La répétition est meilleure que la parole spontanée.

La phonation 2 M quant à elle se manifeste par une intelligibilité perturbée même lors de la répétition, un nasonnement très marqué dû à une déperdition nasale importante, des syncinésies de la face et un souffle nasal sur les occlusives.

- Phonation 3 :

La déperdition nasale est majeure, des troubles d'articulation sont présents avec des

mécanismes de compensation. L'intelligibilité est très mauvaise.

- Les phonations « mixtes » :
 - Phonation 2 / 1 : déperdition nasale constante
 - Phonation 2 / 3 : déperdition nasale avec coups de glotte occasionnels
 - Phonation 2 / 3 / 1 : déperdition nasale intermittente, coups de glotte
 - Phonation 1 / 2 / 3 : phonation normale la plupart du temps avec déperdition nasale occasionnelle et séquelles de coups de glotte.

3.2.1.2. Les troubles de la voix

- **L'insuffisance vélo-pharyngée**

L'insuffisance vélo-pharyngée correspond à l'incapacité totale ou partielle pour le voile du palais et les parois pharyngées d'assurer une occlusion vélo-pharyngée correcte. (F. Estienne, 2008). Elle se manifeste principalement par une déperdition nasale entraînant un timbre nasonné.

Elle peut être secondaire à une fente postérieure ou initiale, sans fente apparente ni antécédent de chirurgie du palais (voile trop court, division sous-muqueuse, séquelles d'amygdalectomie par vice de cicatrisation, insuffisance vélaire neurologique).

- **Les modifications du timbre**

Les troubles de la voix sont souvent présents chez les patients porteurs de fente, et cela à tout âge du développement. Ils sont généralement consécutifs aux phénomènes de compensation. La voix peut être aggravée, nasillée, rauque ou voilée. C'est par le réajustement constant des traitements chirurgicaux et le suivi orthophonique que la voix du patient tendra à se rapprocher de la norme.

La *déperdition nasale* est un trouble anatomo-fonctionnel se traduisant par une fuite d'air par le nez lors de la phonation.

La *rhinolalie ouverte* est une modification du timbre vers les fréquences graves, elle se manifeste par un nasonnement lors de la phonation.

La *rhinolalie fermée* est une modification du timbre vers les fréquences aiguës, causée par une contraction du larynx et du pharynx pour tenter de réduire la fuite d'air par le nez. Un nasillement est perceptible.

La *voix rauque* est très grave, soufflée et apériodique. A l'oreille, on a l'impression que les cordes vocales vibrent très mal.

Le *ronflement nasal* est une vibration de la muqueuse lors de la production des consonnes orales.

- **Les troubles de l'intensité**

On retrouve fréquemment une hypophonie chez les pré-adolescents et adolescents. On note également parfois des troubles du rythme de la parole et de la prosodie, mais ces troubles ne sont pas spécifiques aux patients porteurs de fentes faciales.

3.2.2. Les conséquences au niveau de la parole

- **Les troubles d'articulation**

Le *souffle nasal* se caractérise par une augmentation du volume d'air pendant le temps de tenue des consonnes, entraînant un débit d'air trop important lors de l'explosion.

S'il y a postériorisation, le patient produit le phonème trop en arrière par rapport à la norme.

Il n'existe pas de *sigmatisme* type, tout dépend de la localisation de la fente, de la présence d'une agénésie dentaire ou encore d'une éventuelle brèche au niveau du palais. On observe ainsi souvent la présence d'un sigmatisme bilatéral, latéral, interdental, addental, ou nasal.

- **Les mécanismes de compensation**

Ces mécanismes sont mis en place par le sujet pour remplacer les consonnes.

Les *coups de glotte* concernent les occlusives. Lorsqu'un coup de glotte se produit, l'attaque est dure et gutturale, les cordes vocales étant brutalement accolées.

Le *souffle rauque* remplace quant à lui les constrictives. Il se définit comme un flux d'air buccal remplacé par un flux d'air glottal.

3.2.3. Des retards de parole et de langage

D'après une étude de Montoya et Baylon datant de 1996, le retard de parole touche près d'un enfant porteur de fente sur trois, le retard de langage un enfant sur quatre.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce phénomène :

- les renforcements positifs sont apportés plus difficilement par les parents
- les enfants adoptent souvent des comportements d'« économie » en ce qui concerne le langage oral par incertitude d'être bien compris
- les moqueries éventuelles et la mauvaise image de soi peuvent également amener les enfants à être économes
- la sensibilité aux otites séro-muqueuses entraîne parfois une perte auditive qui peut gêner le développement du langage oral

La symptomatologie n'est en aucun cas atypique, elle se présente comme un retard de parole « classique ».

Les retards de langage sont rarement isolés, ils coexistent avec les retards de parole.

3.3. Les conséquences sur le développement dentaire

3.3.1. Les problèmes fréquemment rencontrés chez les enfants porteurs de fente

Chez les enfants porteurs de fente labiale simple, on ne note souvent que des anomalies dentaires, qui concernent surtout les incisives latérales et les canines (leur trajet d'évolution se situant sur la zone de fusion des bourgeons). Ces anomalies peuvent être des agénésies, des éléments surnuméraires (pré-canines), des anomalies de forme (dents riziformes) ou de position (dents en position palatine).

Chez les enfants porteurs de fente labio-alvéolaire, on a en plus des anomalies alvéolaires, comme par exemple un défaut de continuité des berges, une communication bucco-nasale persistante ou une endoalvéolie du petit fragment.

En revanche, quand s'ajoute une fente palatine, il n'est pas rare de retrouver également des anomalies squelettiques, notamment un hypodéveloppement de l'os maxillaire. Cet hypodéveloppement peut être tridimensionnel. On note souvent une endognathie maxillaire, un développement du schéma facial en classe III squelettique.

Par ailleurs les enfants porteurs de fente peuvent présenter des troubles de l'occlusion (articulé inversé unilatéral ou bilatéral ou guidage antérieur dysfonctionnel) et/ou des troubles fonctionnels (troubles de la ventilation, perturbation du comportement lingual...).

3.3.2. Les classes dentaires

Trois catégories composent la classification de l'articulé dentaire. Chaque classe est déterminée par la position des molaires supérieures et inférieures et la façon dont elles se situent les unes par rapport aux autres.

- Classe I : articulé normal

La première molaire inférieure se situe légèrement en avant par rapport à la première molaire supérieure.

- Classe II : articulé anormal

La première molaire inférieure se situe en arrière par rapport à la première molaire supérieure. Les dents supérieures se trouvent en avant par rapport aux dents inférieures.

- Classe III : articulé anormal

La première molaire inférieure se situe en avant par rapport à la première molaire supérieure. Les dents inférieures se trouvent en avant par rapport aux dents supérieures.

3.3.3. Les classes squelettiques

Les classes squelettiques sont déterminées par la relation des maxillaires entre eux et par la relation entre les maxillaires avec d'autres structures crânio-faciales.

- Classe I : relation normale entre les deux maxillaires et relation normale entre les maxillaires et les autres structures crânio-faciales osseuses.
- Classe II : le maxillaire supérieur se trouve trop en avant par rapport au maxillaire inférieur.
- Classe III : le maxillaire supérieur se situe trop en arrière du maxillaire inférieur.

3.4. Les conséquences psychologiques

3.4.1. Le vécu des parents

- En cas de malformation détectée avant la naissance

Les parents d'enfants porteurs d'une fente oro-faciale seront amenés à se réconcilier avec le bébé réel et à faire le deuil du bébé imaginaire parfait. (Brazelton et Cramer) Aussi, ils devront confronter leur représentation de l'anomalie annoncée à l'anomalie réelle lors de la naissance. (C. Thibault, 2007)

- En cas de fente détectée à la naissance

Dans les cas où la fente est découverte à la naissance, les parents sont en état de choc, en raison du manque de correspondance entre le bébé réel et le bébé imaginaire. Par ailleurs, le message social véhiculé par une fente faciale est souvent négatif et peut parfois conduire à une dévaluation de l'image du nouveau-né aux yeux de la mère. (C. Thibault, 2007)

Cependant, à terme, les difficultés psychologiques et émotionnelles des parents s'estompent, notamment grâce aux interventions chirurgicales qui permettent une « réparation » anatomique et fonctionnelle.

3.4.2. Le vécu des enfants porteurs de fente

Une étude de J.H. Noar et al. réalisée en 1991 relate le ressenti des enfants porteurs de fente. Elle porte sur 32 patients âgés de 16 à 25 ans opérés d'une fente labio-palatine unilatérale totale et prend en compte les résultats scolaires, la capacité à se faire des amis et petits-amis, la confiance en soi et les taquineries subies.

Les résultats montrent que la majorité des patients considère que leurs résultats scolaires ainsi que leur aptitude à se faire des amis n'est pas du tout affectée. Mais plus de la moitié estime que la confiance en soi et la capacité à nouer des relations amoureuses posent problème.

En outre, 54% des patients affirment ne pas être satisfaits de certains éléments de

leur visage, le nez étant la partie qui entraîne le plus de déception. Cependant, aucun patient n'avance être insatisfait de la globalité de son visage, même si un quart d'entre eux avoue avoir déjà fait l'objet de moqueries.

3.5. Les conséquences au niveau ORL

La plupart des hypoacusies qui touchent les enfants porteurs de fente concernent l'oreille moyenne. Les problèmes sont causés essentiellement par un dysfonctionnement tubaire et plusieurs facteurs en sont responsables.

Premièrement, la division palatine entraîne une contraction inefficace des muscles tenseurs du voile, indispensables à l'ouverture de la trompe d'Eustache.

De plus, la fonction régulatrice des fosses nasales dans l'humidification, la purification de l'air inspiré et l'équilibre des pressions, est déficitaire. Les éléments en cause sont la communication avec la cavité buccale dans les cas de fente palatine et la dysperméabilité nasale que l'on peut retrouver dans les cas de fente labiale et labio-narinaire (anomalies des cartilages alaires).

L'oreille moyenne, hypoventilée, aboutit à la formation d'otites sero-muqueuses ; la muqueuse s'épaissit et le nombre de cellules à mucus augmente, sécrétant ainsi un liquide provoquant une otite chronique à tympan fermé.

4. Une prise en charge multidisciplinaire

4.1. La prise en charge chirurgicale

Les parents d'enfants présentant une malformation de la face sont amenés à rencontrer le chirurgien selon deux circonstances : soit le diagnostic a été fait en période anténatale par échographie, soit la malformation a été découverte à la naissance, il s'agit le plus souvent des fentes vélo-palatines.

Dans les deux cas le rôle du chirurgien est primordial : outre le fait de « corriger » les malformations, il informe également les parents sur l'origine des fentes, la chronologie du traitement et les rassure quant à l'avenir de leur bébé.

Il explique que l'enfant ne naît pas avec un « manque » ou un arrêt du développement du visage, mais que la fente est apparue dans un contexte de défaut de fusion des bourgeons.

Ces explications données à la famille rassurent réellement les parents et permettent souvent de dédramatiser la malformation de l'enfant.

4.1.1. Traitement chirurgical primaire

- **La cheilorhinoplastie**

Elle consiste en la correction des structures labiales et nasales entre 10 jours et 3 mois de vie. Il est nécessaire d'opérer très tôt, la lèvre supérieure influençant la forme et les dimensions de l'orifice narinaire ainsi que la croissance et la position du maxillaire supérieur.

Cette chirurgie concerne 3 plans : la peau, le muscle et la muqueuse.

Il existe différents schémas opératoires, nous avons choisi ici de citer les deux principaux :

Technique de Tennison « géométrisée »	Technique de Millard
<ul style="list-style-type: none"> – bords de fentes incisés – plan nasal progressivement décollé <p>→ <i>nécessité d'avoir assez de tissus pour la suture</i></p>	<p>Fermeture labiale par un lambeau d'avancement/rotation en un temps</p> <p><i>(A Lille, la technique de Millard est utilisée)</i></p>

La réparation précoce de la lèvre a pour intérêt de rendre l'alimentation beaucoup plus aisée. Par ailleurs elle réhabilite les automatismes oraux.

Enfin soulignons que cette première étape dans le traitement chirurgical permet de « normaliser » l'enfant aux yeux des parents et surtout de l'entourage, la malformation labiale, visible, étant réparée.

- **L'uranostaphylorrhaphie**

La fermeture vélaire est généralement réalisée précocement avant le début de l'acquisition phonétique, de manière à rétablir une anatomie fonctionnelle.

A Lille, la fermeture du palais dur et du palais mou est effectuée en même temps, il s'agit d'une uranostaphylorrhaphie selon la technique de Veau-Wardill-Kilner.

En effet, sont combinées la staphylorrhaphie qui ambitionne la restitution du sphincter vélo-pharyngé, et l'uranorrhaphie dont le but est d'assurer l'étanchéité entre la cavité buccale et la cavité nasale.

- **La gingivopériostoplastie**

Elle correspond à la fermeture de la communication bucco-nasale antérieure et peut être réalisée tôt (vers 4-5 ans) ou plus tard (vers 10 ans) selon l'importance de la fistule résiduelle.

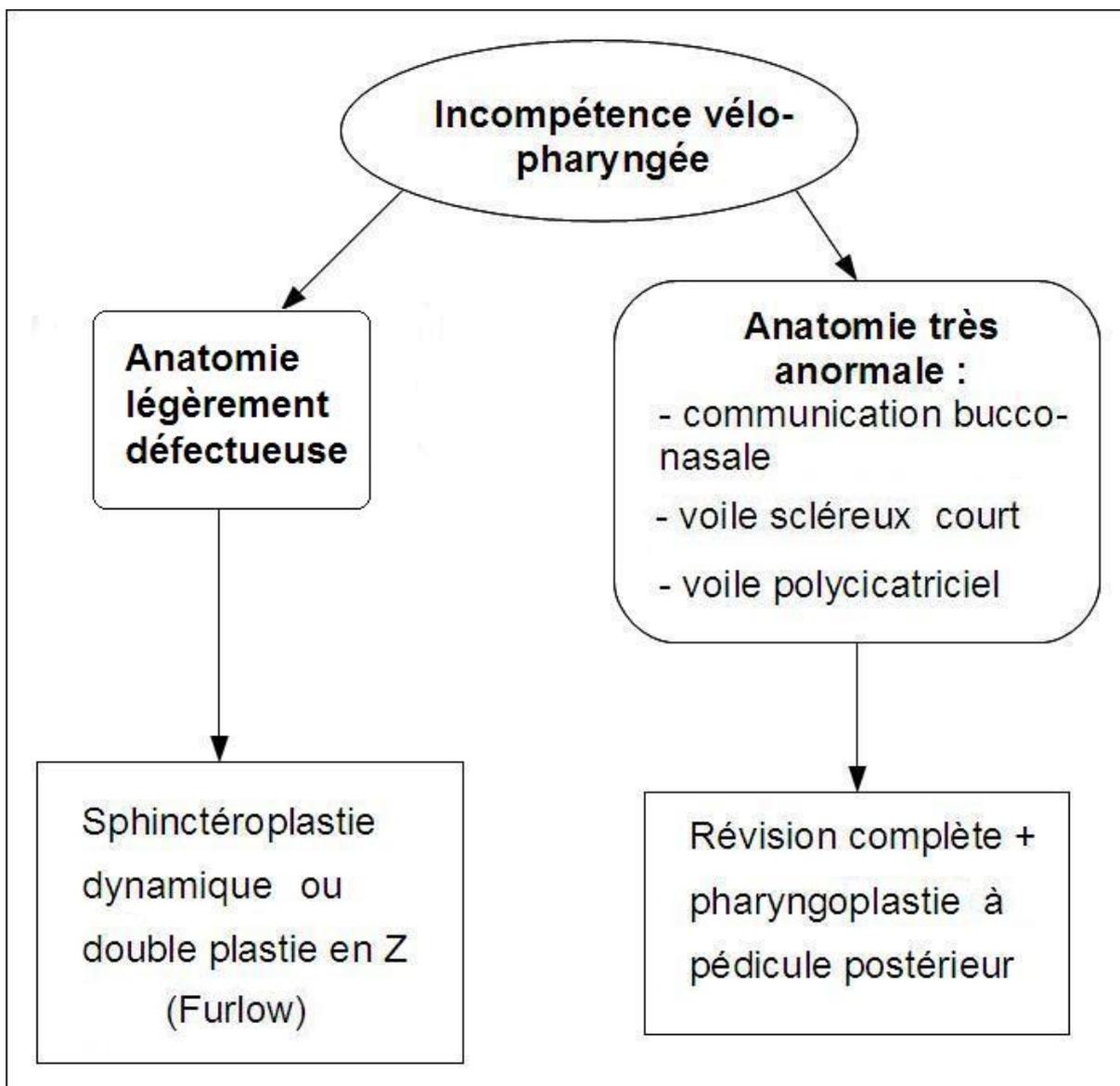
4.1.2. Traitement des séquelles

En fonction de la gravité du trouble anatomo-fonctionnel, le traitement chirurgical secondaire est envisagé dans divers contextes :

- révisions complètes : la fonction n'est pas bonne et l'évolution défavorable
- retouches mineures : correction d'imperfections minimales. Les fonctions sont bonnes. On effectue des retouches esthétiques telles que la correction de la déviation de la cloison nasale ou la brièveté columellaire.
- communications bucco-nasales
- traitement de l'incompétence vélo-pharyngée : pharyngoplastie / sphinctéroplastie
- rhinoplastie : améliore la perméabilité nasale et donc la ventilation
- chirurgie orthognatique

Les techniques destinées au renforcement du sphincter vélo-pharyngé sont :

- La reprise du voile (technique de Wardill)
- Les pharyngoplasties : postérieures ou fonctionnelles (technique de Hynes-Orticochea qui consiste en la création d'un sphincter actif en mobilisant les deux piliers postérieurs de l'amygdale et leur muqueuse).



Prise en charge schématique Lilloise des insuffisances vélo-pharyngées dans les séquelles de fente palatine

4.2. La prise en charge psychologique

La prise en charge des fentes faciales est pluridisciplinaire et en dehors du chirurgien, de l'orthodontiste et de l'orthophoniste, les familles sont parfois amenées à rencontrer un psychologue.

Ainsi, les chirurgiens, l'équipe soignante lors d'hospitalisations, la famille, l'orthophoniste, l'interne, peuvent remarquer, signaler certains éléments qui pourraient faire l'objet d'un premier entretien. Dans ce cas, la rencontre avec un psychologue est suggérée au patient et/ou aux parents selon l'âge.

Très souvent les familles sont amenées à rencontrer le psychologue du service lors du diagnostic anténatal.

Le psychologue, au même titre que les autres professionnels, a pour mission « *d'amener progressivement les parents à se réconcilier avec le bébé réel et à faire le deuil du bébé imaginaire parfait* », comme le soulignent Brazelton et Cramer.

Puis, au fil des années et de l'avancée du calendrier de prise en charge, la famille pourra, selon sa demande, émettre le souhait de voir le psychologue lors des consultations régulières au sein du service.

Dans certains cas l'entretien avec le psychologue aboutira à une prise en charge plus longue en consultations externes ou alors en hospitalisation. Cette décision sera prise en concertation avec le psychologue, le patient et/ou la famille.

4.3. La prise en charge en orthopédie dento-faciale

4.3.1. Rôle de l'orthodontiste

Lors de la consultation, l'orthodontiste examine le patient d'un point de vue dento-facial (face, profil, cavité buccale et surtout occlusion). Il en observe la croissance et estime le moment idéal pour débiter le traitement orthodontique. Par ailleurs, il

répond aux questions des parents concernant les problèmes bucco-dentaires. Pour les patients suivis en ville, il apprécie l'évolution du traitement et est parfois amené à en discuter avec le praticien concerné.

4.3.2. Les grandes lignes du traitement à Lille

Avant 5 ans (denture temporaire) : On met en place un traitement précoce s'il y a besoin d'une révision alvéolaire vers 6 ans et si l'enfant est mûr. Sinon, on aborde seulement les questions d'hygiène bucco-dentaire.

Entre 6 et 10 ans (denture mixte) : On est dans une phase interceptive des traitements, notamment dans la gestion des classes III squelettiques et celle de la mise en place des canines.

Vers 12-13 ans (denture définitive) : On poursuit le traitement ODF, et on entre dans la phase multiattaches.

A partir de 16-17 ans : C'est la fin du traitement orthodontique, l'objectif est la contention. Des traitements chirurgicaux-orthodontiques peuvent s'avérer nécessaires.

Il est important de noter que les reprises chirurgicales tout au long de la croissance, plus ou moins fréquentes selon les lésions, obligent à modifier constamment le plan du traitement. (J.R. Fraudet, 1989)

4.4. Le suivi ORL

Compte-tenu du terrain favorable aux otites séro-muqueuses chez les enfants porteurs de fente palatine, une surveillance annuelle tympanique et audiométrique est indispensable. Si l'enfant est sujet à de nombreuses otites, la pose d'aérateurs transtympaniques pourra être indiquée.

Ces drains permettront d'éviter l'évolution de l'otite séro-muqueuse vers des complications chroniques irréversibles. (C. Thibault, 2007)

4.5. La prise en charge orthophonique

4.5.1. Les bilans

A Lille, le bilan orthophonique est classiquement effectué vers la fin de la 2^{ème} année. Il s'effectue généralement dans le cadre de la consultation hospitalière, en complémentarité avec le chirurgien et l'orthodontiste. Il a pour but de renseigner le chirurgien sur la qualité de la phonation.

Puis la famille sera amenée à consulter à nouveau systématiquement l'orthophoniste, afin de faire le point sur l'évolution du langage de l'enfant, lors des rendez-vous chirurgicaux.

Le bilan est à la fois objectif et subjectif ; il s'appuie sur des critères précis observés dans les différentes fonctions.

4.5.1.1. Bilan de l'alimentation

Dans le cas où le nourrisson présente des difficultés d'alimentation, l'orthophoniste peut être amené à effectuer un bilan lors de la consultation néonatale, ou sur demande du pédiatre en cabinet libéral.

Evaluer l'alimentation exige de prendre en considération à la fois la succion, la déglutition, la posture, afin d'aider la famille à trouver le moyen le plus efficace pour nourrir l'enfant.

L'orthophoniste, après avoir observé le déroulement des repas pourra procéder à la guidance suivant les demandes et les besoins des parents.

Pour évaluer la succion et la déglutition il conviendra d'observer les éléments suivants au cours du repas :

- l'intensité de la succion
- un éventuel reflux nasal
- des vomissements
- un bavage

- des bruits d'aspiration lors de la succion
- une reprise de salive
- un écoulement de lait
- la durée du repas
- un réflexe de déglutition retardé ou trop anticipé
- du lait qui stagne dans la bouche
- un reflux gastro-oesophagien

On observera également la posture du nourrisson et celle de la mère.

4.5.1.2. Bilan de la voix

*Les examens subjectifs

- La qualité vocale est un indice majeur qui peut révéler une incompétence vélo-pharyngée.
- L'observation endo-buccale : elle comporte l'examen de la voûte palatine, des dents (l'implantation, l'articulé dentaire, l'éventuelle présence d'une agénésie).
Le voile fait l'objet d'une observation plus minutieuse :
 - bouche ouverte (morphologie, cicatrices, bifidité de la luette)
 - longueur au repos (évaluation des distances)
 - souplesse sur un A en respiration forcée
 - mobilité sur un A tenu
- L'examen au miroir de Glatzel :

Il consiste à placer un miroir, perpendiculairement à l'arête nasale entre la bouche et les narines. On demande au patient d'émettre différentes voyelles orales puis des phrases (celles-ci ne comportent que des sons oraux), afin d'évaluer sa perméabilité nasale.

La présence de buée sur le miroir signe une déperdition nasale.

- L'obturation narinaire : Il s'agit de faire pincer et relâcher les narines sur une

voyelle orale tenue. Si le timbre varie, il y a déperdition nasale.

*** Les examens objectifs**

- Radiographie : l'examen s'effectue au repos et en phonation sur les sons A, I et S tenus.

- Aérophonoscopie

Cet examen est constitué du recueil d'une onde vocale et d'une onde nasale enregistrables à l'aide de capteurs thermiques sur un micro, le patient tient successivement toutes les voyelles orales.

- Aérophonométrie (Evaluation Vocale Assistée) : calcul du pourcentage de fuite nasale par comparaison des courbes de débit oral et nasal.

4.5.1.3. Bilan de l'articulation

Le bilan articulatoire se fait essentiellement à partir du « pa-ta-ka » et de la répétition de mots comportant le phonème cible en position initiale, médiane, puis finale (protocole Lillois en annexe).

A partir du bilan, l'orthophoniste pourra noter :

- un trouble d'appui
- une antériorisation
- une postériorisation
- un défaut de nasalité
- une articulation glottale
- un assourdissement
- des sigmatismes (addental, latéral ou bilatéral, interdental, nasal, dorsal, occlusif, guttural, glottal)

4.5.1.4. Bilan du langage et de la parole

L'évaluation du langage et de la parole chez les enfants porteurs de fente n'est pas systématique. Elle dépend de l'aptitude à la communication dont fait preuve le patient lors de l'entretien. Un bilan du langage oral pourra être demandé en ville s'il est considéré à risque.

Les tests orthophoniques d'expression orale :

Entre 0 et deux ans	- EVALO BB
Entre deux et 6 ans	- EVALO - ELO - PEES 3-8
Entre 6 et 8 ans	- NEEL - ELO - PEES 3-8
A partir de 8 ans	- L2MA - ELO

4.5.2. La guidance parentale

4.5.2.1. Ambitions et buts de la guidance

Deux études menées par Nédelec en 1985 et par Trichet en 1987, ont mis en évidence le rôle prépondérant de la guidance parentale pour ces enfants, en parallèle à la rééducation.

La guidance inclut les parents dans la prise en charge, les rendant ainsi acteurs du bon rétablissement de leur enfant. Ce paramètre est fondamental, quand on connaît les difficultés que rencontrent les parents, parfois, à nouer des liens avec un enfant qui ne correspond pas à leur « idéal ». La relation parents-enfant est ainsi harmonisée, la fente dédramatisée, et ce premier contact *« a cassé l'image négative qu'ils avaient de leur enfant et les a encouragés à s'occuper de lui le mieux possible.* (H. Baylon, P. Montoya, P. Piertrera et B. Duporte, 1994)

Par ailleurs la guidance parentale réduit l'apparition des retards de parole et des retards de langage, ainsi que les troubles de la parole et de la voix.

(H. Baylon, P. Montoya, P. Piertrera, et B. Duporte, 1994)

4.5.2.2. Modalités pratiques

La guidance parentale intervient très précocement dans le cadre du suivi d'un enfant porteur de fente faciale. Elle démarre souvent avec les conseils généraux donnés par le chirurgien lors de la consultation néonatale, mais régulièrement aussi lors du diagnostic anténatal. Les parents sont très souvent demandeurs.

Le professionnel a donc pour rôle de rassurer les parents sur le développement et l'avenir de leur enfant. Lors des séances de rééducation, il met en valeur les capacités de l'enfant et il s'attache à donner aux parents les moyens de les percevoir.

En orthophonie, l'accompagnement parental aborde différents domaines : l'alimentation, l'apparition des premiers mots, la construction du langage, la voix, le souffle, les stimulations auditives. En outre, seront pris en compte tous les domaines qui stimuleront l'enfant afin d'optimiser le développement oro-facial.

L'orthophoniste veillera à adapter la guidance en fonction de chaque famille.

Les différentes fonctions à aborder se feront, si possible, de manière chronologique. Par exemple il est inutile d'inquiéter les parents sur d'éventuels troubles articulatoires ou sur la possible raucité de la voix à l'adolescence alors que l'enfant commence à peine à prononcer ses premiers mots.

4.5.2.3. Alimentation

Dès la naissance, le nourrisson sera gêné pour s'alimenter dans une mesure plus ou moins importante.

Dans ce contexte d'angoisses permanentes, l'équipe thérapeutique apporte aux parents les informations nécessaires et des adaptations à la fois sur la succion, la déglutition, la prise alimentaire au sein et au biberon.

- **Succion**

D'un point de vue fonctionnel le travail de la succion s'effectue à la fois pendant les repas mais également en dehors. Que l'enfant soit allaité ou nourri au biberon, la guidance doit être abordée dès que les parents éprouvent des difficultés à alimenter leur bébé : très souvent le temps d'allaitement sera long, fastidieux, la prise labiale de l'enfant ne sera pas suffisante et le lait coulera.

Chez certains enfants nourris par sonde pendant les premiers mois de vie, stimuler la succion et la sphère oro-faciale est nécessaire afin de faciliter la reprise alimentaire par voie orale.

Il peut être intéressant de proposer aux parents deux types de tétines : une lors du repas pour l'alimentation, l'autre en dehors dans un contexte de « stimulations-plaisirs ».

Les parents peuvent exercer de petites pressions rythmées sur la langue.

On peut également proposer aux parents de faire un mouvement de va-et-vient avec le doigt afin de stimuler la succion de l'enfant. Dès que celle-ci sera effective, l'enfant pourra passer sereinement au biberon sans être mis en situation d'échec.

- **Fermeture de bouche**

Si le lait coule trop souvent le long des commissures labiales, on peut stimuler les muscles de la bouche de l'enfant. Les parents peuvent encourager leur enfant à mâchonner grâce à une petite brosse placée entre les gencives. Cela va permettre de muscler passivement la sphère oro-faciale.

Si l'enfant éprouve des difficultés lors de ces stimulations, l'orthophoniste peut conseiller aux parents de tremper leur doigt dans du lait sucré afin de mettre l'enfant en confiance.

- **Tonification des lèvres**

Il faut parfois tonifier les lèvres afin de maintenir la position fermée.

Les massages autour de la bouche et sur les lèvres provoquent un afflux sanguin tonifiant le plan labial. Ils s'effectuent avec une légère pression, de l'intérieur vers l'extérieur du visage. Les parents peuvent les réaliser lors de moments privilégiés,

comme le bain, le change ou après le biberon. Il est important que ceux-ci soient effectués quotidiennement et de manière non superficielle.

- **Alimentation au biberon** (E. Denis, 2006)

- Facilitations dans le cadre des fentes labiales

Des moyens de facilitation de la succion peuvent permettre de compenser la gêne mécanique occasionnée par la fente, notamment :

- L'utilisation de tétines 2ème âge

Ces tétines permettent à l'enfant de mieux enserrer la tétine, et le caoutchouc est plus souple que le silicone.

- L'utilisation de tétines à débit variable, afin de contrôler plus facilement la vitesse d'écoulement du lait

- Les gestes d'aide à la succion : quand la succion est trop faible, il est conseillé d'exercer une forte pression verticale sur le bas du menton, de bas en haut, pour garder la bouche fermée. Il peut être également bénéfique d'enfoncer toute la tétine dans la bouche.

- Aides à l'alimentation dans le cadre des fentes labio-palatines

Les deux principaux problèmes qui se posent sont la succion et le reflux nasal.

La position semi-assise est la plus appropriée pour éviter ou réduire le reflux. Il faut surtout éviter que la tête ne parte en hyperextension.

Au niveau de la succion, comme pour les fentes labiales, les tétines 2ème âge à débit variable conviennent bien. Par ailleurs, l'utilisation de biberons coudés permet de diminuer les prises d'air lors de la succion.

- **Contexte du repas**

Les enfants porteurs de fente ont tendance à s'épuiser rapidement lors de la succion. Au besoin, l'orthophoniste peut proposer aux parents de s'installer dans un endroit calme, serein, dans une position confortable à la fois pour la mère et pour le nourrisson. Les premières minutes de succion étant les plus efficaces, fractionner les repas peut permettre à l'enfant une meilleure mobilisation motrice.

- **Passage à la cuillère**

Il s'effectue classiquement à partir de 5-6 mois, voire plus tôt si l'alimentation au biberon est difficile.

Une liste de conseils permet de faciliter le passage à la diversification alimentaire :

- prendre une nourriture plutôt épaisse au goût de l'enfant ;
- la cuillère (plastifiée aux bords arrondis) doit être remplie ;
- amener la nourriture d'en bas et de face ;
- la tête de l'enfant doit être de face, dans l'axe du tronc et légèrement inclinée en avant ;
- retirer la cuillère de la bouche à plat, sans essuyer sur la lèvre supérieure ;
- laisser aux lèvres le temps de se fermer ;
- maintenir le contrôle jusqu'à ce que l'enfant avale ;
- appuyer en tamponnant le tour de la bouche pour amener les lèvres au contact l'une de l'autre.

4.5.2.4. Développement langagier

Dès le babillage, les parents peuvent mettre en œuvre de nombreux stratagèmes afin de donner du sens aux productions de leur enfant. Celui-ci comprendra alors que ce qu'il dit a une signification et un intérêt aux yeux de son entourage.

Les premières productions de l'enfant sont souvent étonnantes voire périlleuses. L'orthophoniste, les conseille sur l'attitude à avoir lorsque l'enfant « écorche » ou articule mal les mots. Jusqu'à trois ans, les déformations phonologiques sont

courantes, il est donc préférable de se centrer sur l'acquisition du vocabulaire et la construction syntaxique plutôt que sur l'articulation. (À 4 ans l'enfant doit être compris par tous, y compris les étrangers)

Il est important de préciser également aux parents le rôle de la compréhension : pendant un premier temps l'enfant emmagasinera une multitude de notions puis c'est dans un second temps que l'on assistera à une véritable « explosion » du langage.

En nommant les choses, en désignant devant l'enfant les objets, animaux, personnages, les parents stimuleront ainsi le langage de l'enfant à la fois en compréhension et en expression. L'accompagnement parental se réalise dans un cadre ludique, les activités les plus simples, que souvent beaucoup de parents connaissent, suffisent pour stimuler l'enfant :

- reproduire le babillage de l'enfant à tout moment de la journée (pendant le change, le bain etc...)
- employer les verbes à l'impératif dès que l'enfant commence à marcher afin d'augmenter son stock de verbes « va chercher, range... »
- jouer avec son enfant
- lire des histoires, feuilleter avec lui des imagiers

Par ailleurs, pour ne pas enfermer les parents dans une politique d'échéances d'acquisitions, l'orthophoniste peut leur rappeler que chaque enfant possède son propre rythme d'acquisitions, et qu'il n'est pas nécessaire de le bousculer.

4.5.2.5. Stimulations auditives

L'audition est à surveiller très précocement, dès les premiers mois. On informera donc les parents sur les risques de surdité de transmission en cas d'otites séro-muqueuses fréquentes.

L'orthophoniste peut ainsi proposer aux parents de parler un peu plus fort quand l'enfant est enrhumé, d'attirer l'attention de l'enfant sur les bruits environnementaux et ceux du quotidien. Toutes les situations de la vie courante seront propices à cet échange :

- parler à l'enfant avec des intonations variées ;

- dès que l'enfant se tourne vers un bruit, lui montrer l'objet en question et le dénommer ;
- utiliser des jouets sonores.

L'objectif est de développer les capacités perceptives, la mémoire et la reconnaissance auditive.

4.5.2.6. Voix

Chez le tout-petit, c'est-à-dire chez l'enfant de moins de deux ans, la guidance parentale concerne essentiellement les praxies oro-faciales. En parallèle aux stimulations auditives, l'orthophoniste propose aux parents des exercices reprenant les productions « orales » de l'enfant. Le parent grimace, exagère les phonèmes notamment les occlusives, à l'aide d'imagiers, ou de jouets représentant des animaux par exemple. Il est également intéressant de reprendre le babillage de l'enfant en changeant les consonnes, tout en gardant la même intonation de voix.

Toutes ces activités ont pour objectif d'amoindrir le retard phonétique que beaucoup d'enfants porteurs de fente présentent vers 3 ans.

Lors de l'apparition des premiers mots, les parents peuvent noter quelques caractéristiques de la voix de leur enfant : elle semble grave, rauque, on entend un petit ronflement au niveau du nez....

Lorsque l'enfant grandit, d'autres particularités pourront être notées (cas des fentes postérieures) : quand l'enfant parle vite, il a tendance à devenir inintelligible, sa voix est nasonnée, elle manque d'éclat...

L'orthophoniste peut alors très tôt proposer des jeux de souffle et ce même avant l'âge de 3 ans, afin de dynamiser le voile du palais : on peut demander aux parents de faire souffler leur enfant dans des jouets à embouts par exemple.

4.5.2.7. Stimulations globales

Stimuler l'enfant de manière générale implique de mettre en œuvre des activités

d'éveil à la fois pour le regard, les gestes de désignation, l'échange, la motricité globale et la motricité fine. Ce sont tous les domaines qui permettent à l'enfant de se développer de manière personnelle et collective.

Les stimulations générales de l'enfant sont nombreuses et riches, elles doivent être utilisées à bon escient selon les besoins prioritaires de l'enfant.

Ce type de stimulations est souvent proposé aux parents d'enfants présentant un syndrome polymalformatif, comme la séquence de Pierre Robin ou le syndrome de Di-George. On y inclut également les syndromes responsables de dysmorphoses sévères et de déficiences intellectuelles légères à profondes.

4.5.3. Rééducation

4.5.3.1. Généralités

La rééducation orthophonique d'un enfant porteur de fente peut porter sur différents aspects : l'alimentation, l'articulation, le langage, la parole, la voix et l'audition. Elle comprend à la fois les exercices proposés au cabinet et la guidance parentale.

La prise en charge sera différente selon la localisation et la gravité de la fente, la présence d'un trouble ou d'un syndrome associé, et enfin selon la motivation de l'enfant et de sa famille.

La durée d'une prise en charge est très variable. Elle démarre précocement chez le nourrisson avec la guidance oro-faciale, se poursuit chez l'enfant avec la prise en charge de l'incompétence vélo-pharyngée, de l'articulation mais également d'un éventuel retard de parole ou de langage. L'orthophoniste peut aussi être amené à suivre un enfant porteur de fente pour un trouble de déglutition, d'audition ou de voix. La rééducation se clôture souvent à l'adolescence, quand les troubles de voix ont été suffisamment atténués.

Cette prise en charge n'est jamais continue : elle s'effectue en parallèle au traitement chirurgical et au développement de l'enfant. Ainsi un enfant pourra être amené à consulter l'orthophoniste pour un trouble d'alimentation, puis il reviendra quelques années plus tard pour rééduquer une incompétence vélaire, enfin il poursuivra à l'adolescence pour parfaire le timbre de sa voix.

4.5.3.2. Indications de prise en charge

L'indication la plus courante de prise en charge orthophonique concerne l'incompétence vélo-pharyngée. Néanmoins il existe d'autres signes qui nécessitent également une rééducation :

- Un enfant qui présente un langage très déficitaire, ou qui n'émet que quelques voyelles et consonnes ; un enfant inintelligible à l'entrée en maternelle (le retard de parole sera supérieur à six mois), un enfant ayant un retard de langage supérieur à 6 mois nécessitent une surveillance orthophonique.
- A tout âge, des pertes auditives ou des troubles de la voix pourront faire l'objet d'une rééducation.
- Enfin les enfants porteurs de syndromes associés bénéficieront d'une prise en charge précoce et pluridisciplinaire.

Il existe néanmoins trois cas de figure de rééducation : soit en première consultation orthophonique (c'est le cas le plus fréquent), soit en prise en charge de deuxième intention, souvent chez les enfants et adolescents ayant besoin à nouveau d'orthophonie pour un problème d'articulation ou de voix. Le troisième cas est celui du patient qui consulte en orthophonie pour un problème de voix (nasonnement, ronflement nasal). Si aucune amélioration n'est notée après une trentaine de séances, le thérapeute orientera son patient vers un centre de compétence pour avis et éventuellement prise en charge chirurgicale.

4.5.3.3. Axes de prise en charge

4.5.3.3.1. La sphère oro-faciale

◆ Investissement de la sphère oro-faciale

- **Praxies bucco-faciales**

L'entraînement aux praxies bucco-faciales porte à la fois sur le plan endo et exo-buccal et permet d'atteindre plusieurs objectifs tels qu'un renforcement de la tonicité mandibulo-labio-jugale, une mobilisation linguale, une fermeture labiale, et une limitation du bavage. Ces compétences musculaires acquises faciliteront la mise en place harmonieuse des points d'articulation.

Les praxies portent donc sur divers axes : l'ouverture/fermeture mandibulaire, les mouvements de la langue et ceux des joues. Elles se travaillent de manière isolée ou par imitation des expressions du visage (le sourire, l'étonnement...)

- **Incontinence salivaire**

Chez les enfants syndromiques, il n'est pas rare d'observer une hypotonie oro-faciale entraînant une protrusion linguale et un bavage. Les joues, le voile du palais et la langue sont souvent aussi hypotones.

La prise en charge de l'incontinence salivaire porte sur la stimulation de la déglutition. C. Thibault propose de « *caresser sous le menton, avec une légère pression du doigt d'avant en arrière pendant trois secondes et répéter cela plusieurs fois par jour* ».

On peut également pratiquer quotidiennement des stimulations répétées suivant dix points qui concernent les gencives, la langue et le palais.

On veillera par ailleurs à stimuler la tonicité et la fermeture labiales par massages (technique du tapping), des lissages pourront aussi être effectués sur les lèvres et autour.

◆ **Déglutition atypique**

La déglutition est directement en lien avec l'articulation. En effet, selon Catherine Thibault (2007), « *une déglutition correcte avec une bonne motricité labiale et linguale de repos assure le plus souvent le maintien d'un bon articulé dentaire et une articulation de la parole correcte* ».

La déglutition atypique est un trouble assez fréquent chez les enfants porteurs de fente.

Cela se traduit habituellement par une ventilation buccale, une position de la langue basse au repos, une béance incisive et un sigmatisme. Ces signes constituent les axes de prise en charge de la déglutition.

Il s'agira, pour le thérapeute, de supprimer les habitudes nocives de respiration et de déglutition du patient.

Pour la ventilation, l'objectif est de rétablir la respiration mixte à travers une relance du réflexe narinaire et une modification de la posture de repos des lèvres et de la langue. Ce travail sera accompli à l'aide de praxies.

Puis le praticien s'attachera à la rééducation oro-myofonctionnelle proprement dite, composée de trois étapes essentielles : le placement de l'apex lingual, le maintien et la tonicité linguale, puis la base de langue et les masséters. Ces trois étapes sont constituées d'exercices praxiques.

La progression est écologique, une fois les praxies acquises sur demande, on effectue les exercices avec des liquides, puis des solides. L'objectif final est d'automatiser les praxies dans la vie courante.

4.5.3.3.2. Les jeux de souffle

« *Les jeux de souffle constituent un préalable à la rééducation de la voix et de la parole pour établir des conditions favorables à une émission sonore normale* ».

(C. Thibault et F. Vernel-Bonneau, 1999)

Il est en effet indispensable, dans toute prise en charge de fente postérieure, d'aborder le travail du souffle, et cela le plus précocement possible. Son utilisation ciblera l'incompétence vélaire, mais également la déglutition, et l'articulation.

Ainsi les jeux de souffle peuvent être proposés dès l'âge de deux ans à l'enfant. Il s'agira de suivre une progression rigoureuse, intense (deux à trois fois par semaine sur une période d'au moins six mois), ce qui demande l'implication des parents.

L'orthophoniste peut débuter avec des petits jouets sonores. Les sifflets en plastique, avec embouchure large, produisent même à faible souffle un son, ce qui motivera l'enfant et le mettra en confiance.

Puis les jouets à embouts sont introduits, si l'enfant maîtrise les praxies labiales.

Les pailles et les sarbacanes servent à propulser divers objets grâce à un souffle buccal fort.

On démarre avec des objets de faible poids (confettis, vermicelles, plumes...) puis on essaie avec des balles de ping-pong ou en mousse. Si l'enfant est à l'aise on poursuit avec des véhicules miniature ou des billes.

On peut noter que les instruments de musique comme les flûtes ou les pipeaux permettent aussi d'exercer le voile du palais de manière ludique.

Enfin, chez les très jeunes enfants, l'orthophoniste peut proposer un travail d'aspiration des liquides avant l'abord des jeux de souffle. En allongeant au fur et à mesure la taille de la paille, en réduisant progressivement son diamètre et en épaississant les liquides le jeune enfant réalisera un vrai renforcement du voile et des piliers.

4.5.3.3.3. La voix

- **L'hypernasalité :**

C'est le symptôme vocal le plus fréquent. Il est tout d'abord pris en charge par des jeux de souffle, en travaillant l'exclusivité du souffle buccal.

Puis le thérapeute aborde avec son patient la maîtrise du geste expiratoire à travers son amplitude, la variation de la quantité d'air inspiré, et la continuité de l'inspiration

et de l'expiration.

Le travail du timbre débute plus tardivement, quand le geste expiratoire est acquis. Sur des émissions de voyelles, le patient travaille la durée et la hauteur, d'abord en isolé puis en syllabe pour travailler la coarticulation (en évitant les nasales).

Il peut être intéressant de travailler l'obturation nasale alternativement surtout en cas de déviation de la cloison nasale.

Dans les cas de rhinolalie ouverte sans fente postérieure apparente, il convient de s'interroger sur la présence d'une anomalie sous-jacente (division sous-muqueuse, voile court...).

- **L'hyponasalité :**

Le travail passe par l'utilisation des deux narines pour la respiration.

L'orthophoniste peut proposer des exercices de respiration avec la narine qui laisse passer le moins d'air.

Il est également important d'apprendre à l'enfant à se moucher. « Inspirer, fermer la bouche, fermer une narine, souffler fort par l'autre narine et recommencer de l'autre côté. »

- **Le ronflement nasal** disparaît généralement par les jeux de souffle.
- **L'hypophonie** se travaille également par des jeux de souffle, et par des exercices d'articulation.

Si malgré tout le trouble persiste, une exploration plus poussée du mécanisme d'utilisation du sphincter vélo-pharyngé est à demander auprès d'un médecin ORL.

Si les examens médicaux ne révèlent aucune anomalie, on peut alors proposer des activités autour de la voix telles que des jeux d'imitation de cris ou de bruits intenses, de chant ou de théâtre.

- **Le souffle rauque :**

Le but est d'établir un geste expiratoire correct :

- 1- faire produire un souffle buccal à forte intensité,
- 2- imiter à faible intensité,
- 3- puis introduire les constrictives à la suite de ce souffle
- 4- ajouter une voyelle après chaque constrictive.

- **Le coup de glotte** s'atténuera en demandant au patient de ralentir son débit et en suivant un entraînement méthodique et long des phonèmes isolés (/M/, /B/, /D/).

4.5.3.3.4. La parole

La prise en charge de la parole débute par la guidance parentale et tout ce qui sera mis en place pour stimuler au maximum la sphère oro-faciale.

Chez le nourrisson, elle démarre en stimulant la mobilité labiale à travers les caresses et les stimulations pratiquées sur la bouche et en dedans. On peut utiliser des comptines reprenant les différentes parties du visage.

Les praxies bucco-faciales sont réalisées lors des moments d'échange avec la mère (le change, le bain...) dans un contexte de partage et de plaisir.

A partir de dix mois il est possible d'imiter le cri des animaux, le bruit des voitures, du camion de pompiers, toutes les onomatopées qui sont les prémices de l'articulation.

Les consonnes sont alors abordées progressivement, par difficulté croissante (P/B > T/D > S/Z > K/G > F/V > L/R > CH/J).

Ainsi ce travail est effectué en préalable au cabinet et à la maison par le biais des praxies et vise à limiter l'apparition d'un retard de parole. S'il devait malgré tout apparaître, l'orthophoniste procède à la rééducation habituellement utilisée pour ce type de troubles.

4.5.3.3.5. Le langage

Les enfants porteurs de fente ont souvent une perte auditive momentanée nécessitant la pose de drains. Cette surdit  de transmission passag re peut entraver le d veloppement harmonieux du langage. Cela occasionne dans certains cas un retard de langage.

Les axes de prise en charge sont notamment :

- la discrimination auditive
- l'enrichissement du vocabulaire

- le travail de la construction syntaxique, l'allongement de la phrase.

Eliason (1990) souligne également l'importance de travailler la mémoire auditive, la perception visuelle et la reconnaissance chez les enfants porteurs de fente, car leurs performances seraient moins bonnes que chez les enfants normaux.

Cette prise en charge, au même titre que celle de la parole est fondamentale. L'objectif principal est de permettre à l'enfant de développer son langage harmonieusement, le plus proche possible de la normalité et en conformité avec sa scolarité.

4.6. Conclusion

La prise en charge des enfants porteurs de fente est transdisciplinaire. Celle-ci consiste en la répartition des objectifs visant à l'amélioration d'une même fonction entre les différents professionnels. Ainsi, chirurgiens, orthodontistes, orthophonistes, psychologues et ORL travaillent conjointement afin d'assurer la réparation anatomique et fonctionnelle optimale de la fente. Le site internet auquel nous avons contribué s'inscrit dans cette démarche transdisciplinaire afin d'offrir aux familles de patients et aux professionnels un outil d'information à l'image de cette prise en charge.

Hypothèses, buts, sujets et méthodes

Notre mémoire consiste en l'élaboration de la partie orthophonique du site national des fentes labio-palatines. Le Centre de Référence des malformations crânio-maxillo-faciales de Lille est à l'initiative de ce projet qui ambitionne de donner aux parents et aux professionnels confrontés aux fentes les informations dont ils peuvent avoir besoin.

Ce travail est pluridisciplinaire, puisque chirurgiens, orthodontistes, orthophonistes et psychologues ont apporté les données propres à leur spécialité.

1. Hypothèses

Nous avons été confrontées personnellement et directement aux problèmes engendrés par les fentes, notamment en ce qui concerne l'alimentation. Nous avons constaté que les conseils étaient difficilement accessibles en dehors des informations données par le service. Internet étant le moyen de communication le plus utilisé actuellement, ce support ne compte pas de site professionnel facile d'accès concernant les fentes faciales. En effet, lorsque l'on effectue la recherche « fente labio palatine » dans les moteurs de recherche, les premières pages proposées ne contiennent que des forums, des blogs et des sites de parents.

Par ailleurs, au cours de nos études d'orthophonie, nous avons trouvé des outils qui avaient été créés dans le cadre de mémoires, cependant ceux-ci restent très peu diffusés aux familles.

En outre, les stages que nous avons réalisés depuis la première année d'étude nous ont fait prendre conscience que la prise en charge d'enfants porteurs de fente « effrayait » beaucoup d'orthophonistes. Celle-ci leur semblait en effet très spécifique et réalisable uniquement par des orthophonistes expérimentés dans le domaine. Nous avons donc recherché l'existence d'outils susceptibles de les aider à évaluer et à prendre en charge ce type de pathologie. Certains ouvrages offrent des pistes d'évaluation et de rééducation, mais l'outil internet semble dépourvu d'éléments pratiques destinés aux orthophonistes confrontés aux patients porteurs de fente.

2. Objectifs

Au vu des constats que nous avons pu faire concernant l'information aux familles et aux professionnels confrontés aux fentes faciales, nous avons pu dégager pour le site plusieurs objectifs.

Le premier but est de donner au plus grand nombre de familles les réponses aux questions qu'ils se posent, tout en leur communiquant des outils simples pour aider leur enfant.

Ensuite, ce site tend à avoir un rayonnement national. Les différents centres français fonctionnant différemment, l'un des objectifs de l'équipe de Lille est de rassembler les informations communes.

En outre, la rubrique professionnelle a été créée pour donner des éléments très pratiques aux professionnels confrontés aux fentes. En ce qui concerne la partie destinée aux orthophonistes, la finalité est de leur donner des pistes de bilan et de prise en charge mais nous aspirons également à orienter leur démarche en cas de doute.

3. Moyens de réalisation du projet

3.1. Organisation

3.1.1. Ressources humaines

Le projet d'élaborer ce site internet a été réalisable grâce à une équipe de spécialistes.

Composition de l'équipe :

- Chirugiens plasticiens : Professeur Pellerin, Docteur Wolber,
Docteur Guerreschi, Docteur Maillet

- Orthodontiste : Docteur Pindi
- Psychologue : Caroline Frochisse
- Orthophoniste : Marie Arnoldi
- Secrétaire médicale : Aurélie Kosmala
- Stagiaires orthophonistes : Léa Deloffre, Alicia Le Guerch

Ce sont les compétences et les connaissances de chacun dans sa spécialité qui ont rendu possible l'émergence d'un site internet de référence.

Le rôle du webmaster, Monsieur Thomas Patin, est de concevoir l'architecture du site et de nous expliquer les manipulations à effectuer pour étoffer le site de textes et fichiers divers.

Madame Kosmala, la secrétaire du service est chargée de l'organisation, la planification et la communication des réunions.

3.1.2. Ressources financières

L'ensemble du projet a été mené par l'équipe du Centre de Référence de manière bénévole. Les fonds alloués au contrat du webmaster ont été débloqués par le Centre de Référence, il s'agit donc d'un budget national.

3.1.3. Genèse et évolution du projet

Les réunions organisées au CHR sont l'occasion de rassembler les idées des différents professionnels. Chacun donne son avis sur la forme et le contenu du site. Ces réunions apportent un dynamisme et une réelle synergie au projet, dont nous exposerons ci-après les étapes.

Nous avons tout d'abord comme projet de mémoire de créer un site internet à la fois pour les familles, les professionnels de santé et ceux de la petite enfance. On y aurait trouvé les informations relatives à la prise en charge orthophonique des fentes faciales.

Le service du Professeur Pellerin a eu dans le même temps l'idée de créer un site internet. Nous nous sommes insérées dans le projet du centre de référence afin d'homogénéiser les idées et de ne pas aller à contre-courant des leurs.

Les réunions débutent en janvier 2010. Les différents professionnels de l'équipe sont présents : chirurgiens, orthodontiste, orthophonistes et psychologue. Le directeur du CHR assiste également à cette réunion afin de comprendre les enjeux de la création du site et le financement nécessaire. Les réunions sont programmées régulièrement au cours de l'année, afin d'optimiser l'avancement du projet.

Dans un premier temps, nous nous inspirons des modèles du site américain www.cleftline.org et du site anglais www.clapa.org. Il est convenu d'élaborer un site public et un site professionnel avec mot de passe. Seront aussi abordées dans ces sites les formes syndromiques.

Au cours de cette première réunion, l'équipe se répartit les tâches. Ainsi chaque spécialiste sera chargé de rédiger les pages concernant sa spécialité.

Avec le déroulement des réunions, l'apparence du site se précise : nous convenons d'icônes pour chaque rubrique et d'une mise en page avec un code couleur afin de rendre le site internet plus « lisible » .

On insiste également sur la clarté du site et la volonté de ne pas « noyer » l'internaute d'informations. On doit pouvoir trouver une page par idée.

En juin, l'arrivée du webmaster permet de réajuster les objectifs de création des différents professionnels. Chacun s'exprime sur la forme et le contenu du site qu'il souhaiterait, Monsieur Patin recadre le projet par rapport à ce qui est réalisable ou non. Par exemple, nous souhaitions, pour la partie orthophonique, créer un portail ludique et interactif destiné aux enfants. L'idée a été abandonnée en raison de la complexité de son élaboration.

Au fur et à mesure que le site internet prend forme, nous réfléchissons à la manière de rédiger nos pages, la consigne est d'être à la fois précis, juste, concis et positif.

Le site internet se veut le plus optimiste possible pour ne pas inquiéter inutilement les parents.

On s'interroge donc sur le fait d'évoquer les syndromes apparentés aux fentes faciales. Il est vrai qu'on ne peut ignorer des syndromes tels que la séquence de Pierre Robin ou le syndrome de Di-George (dont la prévalence est relativement élevée) mais il faut également penser aux futurs parents d'un enfant porteur d'une fente isolée qui liront les pages. Il faut éviter l'amalgame avec des formes syndromiques aux conséquences beaucoup plus lourdes.

La meilleure solution serait d'insérer un lien vers le site www.orpha.net, qui propose des explications claires et précises sur la plupart des syndromes.

Les parents auront également la possibilité d'envoyer un mail via le site à des spécialistes du service qui pourront leur donner de plus amples informations.

Plus on avance dans le projet, plus le site se veut pratique et accompagnant. On rassure les parents sur le développement normal de leur enfant, on les guide dans leur quotidien pour faciliter l'alimentation ou l'émergence du langage. On les oriente vers des spécialistes en cas de doute ou de difficulté.

De plus, les différentes rubriques (anténatal, nouveau-né, enfant, adolescent et adulte) permettent d'accompagner et de rassurer les familles de la grossesse à l'âge adulte.

Nous décidons également d'ajouter des fiches plus « techniques ». Insérées dans la partie droite du site, elles ne s'incluent dans aucune rubrique mais sont destinées aux parents désirant des informations plus précises. Elles ne sont pas accessibles en premier lieu, en effet leur apparence n'est pas aussi « voyante » que les rubriques de couleur.

Par ailleurs, le portail professionnel est ouvert à tous. Dans ce contexte nous réfléchissons à la manière de pouvoir être informatif sans être trop explicite.

En ce qui concerne notre partie, nous estimons que les orthophonistes ont des connaissances de base, et qu'il n'est pas nécessaire de tout expliquer. En outre, il ne faudrait pas que les parents s'attribuent le rôle de l'orthophoniste et le remplacent.

En dehors des réunions chacun travaille dans sa spécialité les fiches destinées au site. En cas de difficulté informatique il est possible de contacter le webmaster.

Toutes les fiches créées sont soumises à l'administrateur (Professeur Pellerin) qui décide de leur validation et de leur publication.

Ainsi toute l'équipe œuvre au développement et à l'enrichissement du site afin qu'il soit rapidement effectif.

Le site internet doit être opérationnel le 31 mars 2011. La plupart des informations susceptibles d'aider les parents étant disponibles, nous déclarons finalement l'ouverture du site en février 2011.

3.2. Les ressources qui ont permis de réaliser la partie orthophonique

3.2.1. Stage au sein du service

L'un de nos stages de fin de 3^{ème} année et de 4^{ème} année s'est effectué au sein de la consultation du service du Professeur Pellerin. Nous avons pu apprécier le rôle de chaque professionnel dans la prise en charge des patients porteurs de fente (chirurgiens, orthodontiste, orthophoniste, psychologue). Ceci nous a surtout permis de situer les champs d'action de l'orthophoniste dans ce type de prise en charge, et donc de cibler les domaines que nous allons traiter dans le site.

Par ailleurs, les questions des parents lors des consultations nous ont fait prendre conscience de sujets que nous ne pensions pas insérer dans notre partie. Par exemple, les parents ont fréquemment demandé si le fait que l'enfant articule mal influera sur l'acquisition de la lecture. Nous avons finalement complété une des pages web pour les rassurer sur ce point. Au contraire, nous nous sommes aperçues que le plus souvent, l'audition de l'enfant n'était pas régulièrement vérifiée. Effectivement, pour la plupart des parents, la pose de drains garantit pour longtemps une audition intègre. Il nous a donc semblé judicieux de faire une page internet pour expliquer l'importance des contrôles annuels.

En outre, le fait de rencontrer chaque semaine les professionnels participant au site nous donnait la possibilité de profiter des connaissances de chacun afin d'améliorer notre travail théorique et pratique.

3.2.2. Journal de bord

Le journal de bord a été instauré dès la première réunion de janvier 2010. Nous tenions à noter tout ce qui avait été évoqué lors de celles-ci, afin d'avoir toujours en mémoire les directives et les éléments à travailler d'une réunion à l'autre. Il contient également le ressenti que nous pouvions parfois éprouver lorsque nous étions limitées dans notre démarche ou lorsque des points abordés confrontaient diverses opinions. Par ailleurs ces notes offrent un aperçu de la construction du site. Il est le reflet de l'évolution du projet, à la fois dans ses aspects négatifs et positifs.

3.2.3. Questionnaires aux parents

Pour cibler les attentes des parents concernant le site internet, nous avons élaboré un questionnaire à leur intention.

Les entretiens se déroulaient avant la consultation pluridisciplinaire, uniquement avec les parents étant en avance, afin de ne pas empiéter sur le planning. Nous n'avons donc pu interroger que 26 familles.

Ce questionnaire était volontairement réduit afin de pouvoir réellement discuter avec eux en les laissant parler le plus possible. En effet, nous posions les questions concernant le contenu qu'ils voudraient trouver dans le site, mais leurs réponses s'orientaient très vite vers leur propre vécu. Celui-ci s'avérait alors beaucoup plus riche d'informations pour adapter l'élaboration des pages web.

La demande essentielle se rapportait à l'alimentation, beaucoup souhaitaient des conseils sur les tétines à utiliser, l'endroit où les trouver et le positionnement du bébé.

3.2.4. Forum de parents

A partir de janvier 2011, nous avons eu la possibilité de recueillir les impressions et les suggestions des parents quant au site. En effet, suite à une recherche via le forum <http://fente-labio-palatine.forumactif.com/> d'enfants à filmer pour les vidéos, nous avons communiqué aux parents l'adresse de notre site à leur demande. Ceux-ci nous ont fait part de leur point de vue à la fois sur la forme et le contenu, ce qui nous a permis de le réajuster selon leurs réelles attentes. Par exemple, suite à la

suggestion d'un parent, nous avons ajouté une page décrivant les tests auditifs les plus communément utilisés pour les jeunes enfants.

Cette ressource sur laquelle nous ne comptons pas forcément au départ nous a finalement offert un retour très enrichissant nous permettant d'améliorer notre travail.

3.2.5. Ressources bibliographiques

Pour l'élaboration du contenu du site, nous nous sommes appuyées notamment sur des mémoires d'orthophonie.

En effet, le mémoire d'Alice Paran, soutenu en 2001 « *Information aux parents d'enfants porteurs de fente labiale et/ou palatine* », nous a surtout aidé pour mesurer le ton de la formulation des informations que l'on allait transmettre aux parents.

Ensuite, le mémoire d'Emeline Denis, soutenu en 2006 « *A table les apprentis mangeurs ! Les troubles de l'oralité et des fonctions alimentaires chez le jeune enfant présentant une pathologie congénitale* » était riche d'informations pour l'élaboration de la page alimentation.

Enfin, le mémoire de Roxane Caputo, soutenu en 2008 « *Palais restauré, parents à vous de jouer* » nous a permis de donner des conseils en ce qui concerne les jeux de souffle.

Pour élaborer les fichiers PDF à télécharger, nous nous sommes inspirées de différentes brochures, comme par exemple celle éditée par le BIAP : « *Vers le langage, étapes du développement* », qui nous a aidé pour rédiger le PDF

« *Quelques repères sur le développement du langage* ».

En outre, nous avons été largement aidées par les cours d'orthophonie relatifs aux fentes labio-palatines dispensés en deuxième année pour réaliser les bilans et prises en charge de la partie professionnelle.

3.2.6. Ressources internet

Les sites internet utilisés pour l'élaboration de la partie pratique sont ceux que l'on a insérés dans les pages parentales, à savoir :

- www.info-langage.org
- www.fno.fr

Ces liens sont destinés aux parents qui souhaitent plus d'informations sur le langage et l'orthophonie.

Le forum www.fente-labio-palatine.forumactif.com/ a été évoqué précédemment.

3.2.7. Supports multimédias

- **Les photos**

Pour illustrer les pages accessibles par les onglets horizontaux, nous avons utilisé des photos libres de droit. Le fait de présenter des photos d'enfants tout-venants était un parti pris de l'équipe. Plusieurs raisons ont motivé ce choix, la principale est que chaque enfant est différent, chaque fente l'est aussi. De plus, les techniques opératoires varient selon les centres et dans le cadre d'un site national, il ne nous semblait pas judicieux de privilégier à l'image une technique plutôt qu'une autre.

- **Les enregistrements sonores**

Les enregistrements ont été réalisés avec un smartphone au sein de la consultation pluridisciplinaire. Les enfants que nous recevions en bilan orthophonique et dont la particularité vocale nous paraissait intéressante pour le site ont été enregistrés avec leur accord et le consentement écrit des parents.

- **Les vidéos**

Nous avons pu faire les films montrant les jeux de souffle grâce à un message lancé sur un forum de parents d'enfants porteurs de fente. Nous n'avons pu rencontrer qu'une seule famille en raison des contraintes d'éloignement. Les autorisations relatives au droit à l'image ont été signées en bonne et due forme.

Par ailleurs, nous avons souhaité intégrer dans le site une vidéo pour expliquer l'utilisation du biberon Haberman, dont la tétine est sensible aux efforts de succion les plus faibles.

Les films ont été enregistrés à l'aide d'un smartphone et d'un caméscope.

Résultats : la concrétisation

1. Composition du site internet

1.1. Démarche générale du site

Le site se compose d'onglets horizontaux dont la cible se veut la plus simple et rassurante possible (Accueil, Qui sommes nous ?, Anténatal, Nouveau-né, Enfant, Adolescent, Adulte, Professionnels, Contact). Ces onglets suivent un code couleur pour plus de clarté et d'attractivité. Lorsque l'on clique par exemple sur l'onglet rouge « Enfant », on peut accéder aux pages concernant plusieurs spécialités qui interviennent durant l'enfance. Le fond de toutes ces pages reprend la couleur de l'âge choisi.

En revanche, la barre de droite conduit vers des informations plus techniques et classe les onglets par domaine (Embryologie, Anatomie, Organisation des soins, Chirurgie, L'Orthophonie, L'Orthodontie).

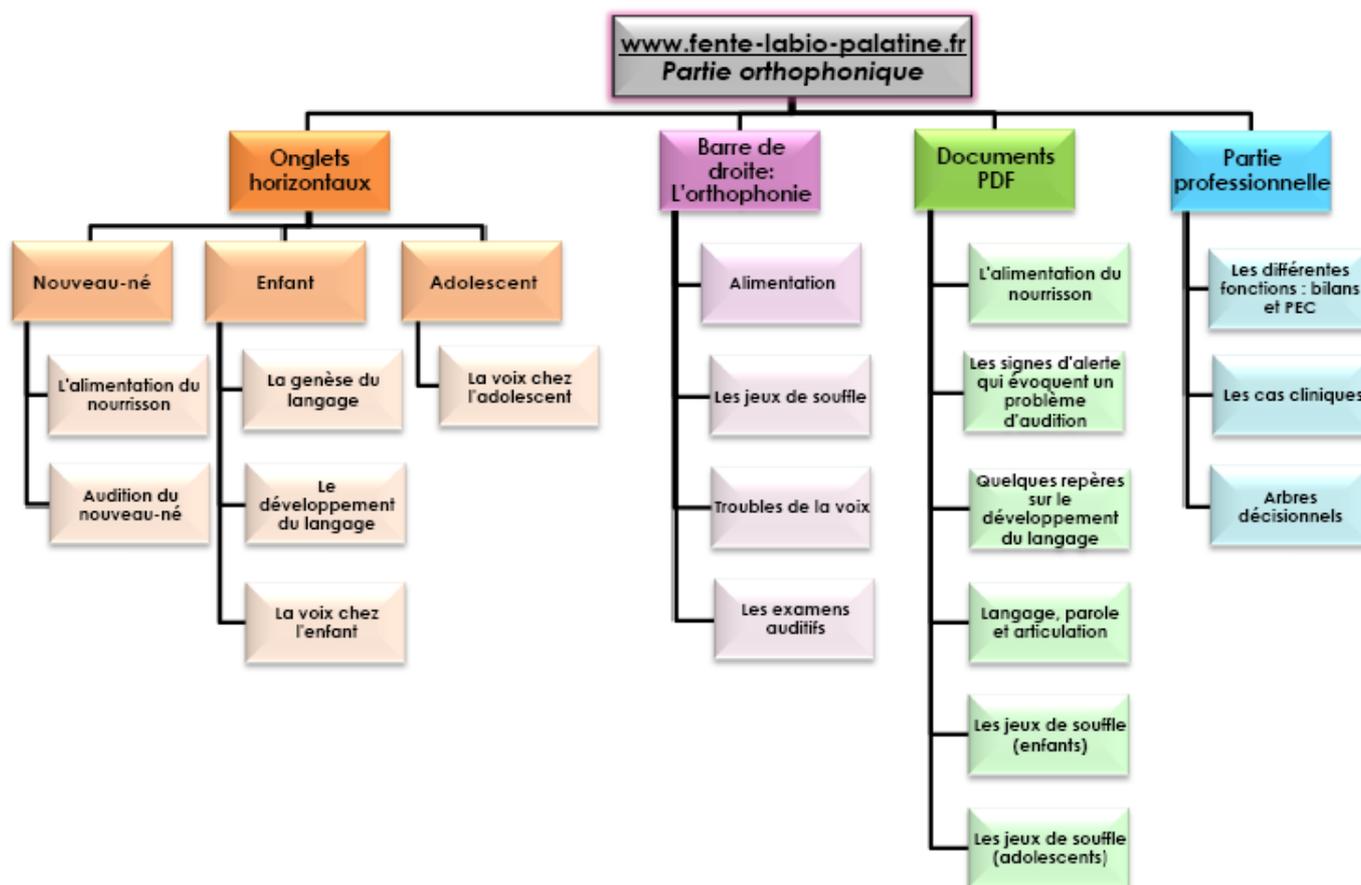
Le site est articulé de liens internes, c'est à dire que lorsqu'une notion abordée est explicitée dans une autre page, l'internaute peut accéder à cette autre page en cliquant sur le mot cible souligné. On y trouve également des liens externes, vers des pages faisant partie d'autres sites.

Il est aussi possible de télécharger des PDF, ces documents permettant aux parents de garder et/ou d'imprimer les fiches. Cela peut être utile pour des personnes n'ayant pas régulièrement accès à internet.

En outre, les internautes peuvent trouver les coordonnées de leur centre de compétence de proximité à partir de l'onglet *Qui sommes-nous > Les implantations des Centres de Compétence Fentes Labio Palatines*.

1.2. Composition de la partie orthophonique

Le site internet étant un support en perpétuel mouvement, nous avons choisi d'inclure dans notre partie pratique les pages orthophoniques en ligne à une date précise, afin d'en garder une trace. Les pages ci-dessous sont celles en date du 16 avril 2011.



Récapitulatif de la partie orthophonique du site www.fente-labio-palatine.fr

1.2.1. Partie parentale

1.2.1.1. Les pages accessibles par les onglets horizontaux

L'alimentation du nourrisson

Les enfants porteurs de fente labiale simple n'auront **aucune difficulté** à s'alimenter.

Seules les fentes du palais secondaire (divisions vélo-palatines) justifient quelques précautions :

- En effet, l'alimentation de votre enfant peut nécessiter des adaptations puisque le geste de succion lui est plus difficile. [Si vous souhaitez l'alimenter au lait maternel](#) cela est possible mais l'alimentation au sein est souvent délicate et ne permet que rarement de couvrir ses besoins nutritionnels. Vous pouvez en revanche tirer votre lait et lui donner au biberon.
- Les repas sont souvent longs et demandent de la patience.

Quelques conseils pour faciliter l'alimentation au biberon :

- **Positionnez le bébé verticalement, semi-assis**

Cette position permet de limiter le passage de lait par le nez, appelé **reflux nasal**, fréquent chez les bébés porteurs de fente palatine. **Il n'est pas dangereux et ne signifie pas que votre bébé s'étouffe**. Il n'est pas nécessaire d'aspirer le lait dans son nez, il va se nettoyer tout seul.



- **Préférez des tétines souples en caoutchouc 2ème âge, à débit variable**

Le caoutchouc est plus souple que le silicone, la succion est donc plus aisée. Vous pouvez aussi faire bouillir la tétine pour la rendre plus molle. Les tétines à débit variable vous permettront d'adapter le débit d'écoulement du lait.

Par ailleurs, les tétines 2ème âge sont plus grosses donc plus faciles à enserrer. [Cliquez pour commander ce type de tétine via un autre site.](#)



- **La bouche du bébé doit être bien fermée autour de la tétine**, pour l'aider vous pouvez appuyer sur son menton de bas en haut.
- **Introduisez complètement la tétine dans la bouche**
- **La fente de la tétine peut être légèrement allongée, par contre il n'est pas conseillé d'élargir le diamètre des trous** pour éviter que votre bébé ne reçoive trop de liquide.
Un bon repère : quand on retourne le biberon, le lait doit couler goutte à goutte.
- Epaissir le lait peut aider votre enfant à mieux contrôler ce qu'il a en bouche. Cependant, cela peut avoir des conséquences diététiques ; parlez-en préalablement avec votre pédiatre.

- Parfois, l'alimentation est plus compliquée et peut nécessiter l'utilisation de **biberons type Haberman** qui peuvent s'adapter aux suctions très faibles. [Cliquez pour commander ce type de biberon via un autre site.](#)

 [Ces conseils en PDF](#) (93,1 KiB, 38 hits)

 [Conseils pour l'allaitement maternel](#) (175,1 KiB, 75 hits)



[Des films en Anglais pour vous aider](#)

[Un peu plus de précisions.](#) *Si malgré ces conseils et la consultation médicale, vous rencontrez des difficultés, n'hésitez pas à nous contacter, nous restons à votre disposition.*

«Les enfants porteurs de fente labiale n'auront aucune difficulté à s'alimenter ».

Cette formulation peut paraître très tranchée puisqu'il est possible qu'un bébé porteur de fente labiale isolée ait des difficultés d'alimentation ; mais ces troubles ont alors une origine autre que la fente.

Certains parents nous ont reproché de ne pas parler des plaques de tétée, mais nous ne souhaitons pas les évoquer dans le site dans la mesure où aucune amélioration de l'alimentation n'a été prouvée dans l'utilisation de ces plaques. De plus, d'après une étude de A. Bessel et al., aucune preuve ne suggère que les plaques maxillaires favorisent la croissance chez les enfants porteurs de fente postérieure.

Les tétines en caoutchouc sont très difficiles à trouver, nous avons donc inséré un lien vers un site marchand, et un lien vers un site procurant des biberons type Haberman. Nous avons sélectionné ces fournisseurs puisque l'envoi est rapide, c'est un point important pour des parents qui sont dans l'urgence pour nourrir leur enfant.



Audition du nouveau né atteint d'une fente labio palatine

Les enfants porteurs de division du palais sont *plus exposés que les autres enfants à la survenue d'otite séreuse*. Ces otites ne font pas mal et ne provoquent pas de température. Elles risquent donc de passer inaperçues alors qu'elles engendrent une baisse d'audition.

- Elles ne se reconnaissent qu'à l'examen des tympans. Il faut donc *faire effectuer un examen systématique par un Oto-Rhino-Laryngologiste* de préférence faisant partie du Centre de Compétence et habitué à cette pathologie.
- Si l'enfant a une telle otite, le spécialiste Oto-Rhino-Laryngologiste proposera la pose de drains dans les tympans pour la soigner et redonner une bonne audition. Il est bien de profiter de l'anesthésie de la chirurgie palatine, si cela est possible, pour poser ces drains quand ils sont nécessaires.

En effet, une bonne audition est un facteur prépondérant pour le développement du langage de votre enfant.

 [Les signes d'alerte qui évoquent un problème d'audition](#) (70,9 KiB, 126 hits)

La genèse du langage

Les fentes n'ont pas de conséquence directe sur le développement du langage oral.



Pour favoriser au mieux l'émergence de celui-ci, parlez et jouez avec l'enfant comme avec n'importe quel autre enfant. Le bain de langage est fondamental.

Quelques points importants :

- Téter et mâcher participent au développement des mouvements nécessaires à une parole de qualité.
- La compréhension précède toujours l'expression (ce n'est pas parce qu'il ne parle pas qu'il ne comprend pas).
- Une bonne audition est nécessaire (il faut la faire régulièrement vérifier).

Il peut arriver que le langage tarde à faire son apparition, dans ce cas veillez à faire contrôler son audition.

Malgré un environnement stimulant, certains enfants sont susceptibles de présenter un retard de langage et/ou de parole. L'orthophoniste du centre verra régulièrement votre enfant et vous conseillera si besoin est.

 [Des explications sur le langage, la parole et l'articulation](#) (59,6 KiB, 83 hits)

 [Quelques repères sur le développement du langage](#) (58,1 KiB, 72 hits)

Site d'informations sur le développement du langage oral chez l'enfant : www.info-langage.org

La page est concise mais nous proposons des documents en PDF à télécharger : des explications sur le langage, la parole et l'articulation, et quelques repères sur le développement du langage. Les parents qui souhaitent plus d'informations peuvent se diriger vers le site de la FNO www.info-langage.org.



Le développement du langage

Le développement du langage oral

Au cours des premières années de sa vie, votre enfant est pris en charge par une équipe pluridisciplinaire dont l'un des objectifs est d'optimiser son langage pour l'entrée au CP.

La fente n'aura pas d'incidence directe sur le développement langagier.

Toutefois, si vous constatez des difficultés, n'hésitez pas à contacter un orthophoniste.

- Téléchargez les PDF sur le développement du langage chez l'enfant :

 [Des explications sur le langage, la parole et l'articulation](#) (59,6 KiB, 83 hits)

 [Quelques repères sur le développement du langage](#) (58,1 KiB, 72 hits)

- Site d'informations sur le développement du langage : www.info-langage.org

L'apprentissage de la lecture

La fente de votre enfant n'aura pas de conséquence directe sur l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Cependant, veillez à faire contrôler régulièrement son audition chez un Oto-Rhino-Laryngologiste car des otites à répétition non soignées peuvent gêner l'enfant dans ses apprentissages.

Les parents peuvent à nouveau télécharger les PDF relatifs au langage. Notre objectif pour cette page était de rassurer les parents tout en attirant leur attention sur l'importance des contrôles ORL.

La voix chez l'enfant



Une fente labiale n'a généralement pas de conséquence sur la voix.

En revanche, chez les enfants porteurs de fente vélaire ou vélo-palatine, on peut trouver quelques particularités vocales (*non systématiques*) :

- **Le souffle rauque** : le souffle buccal est remplacé par un souffle provenant de la gorge.
- **Les coups de glotte** : l'occlusion buccale est remplacée par une occlusion glottale (fermeture au niveau du fond de la gorge).
- **Le nasonnement** : dans la prononciation française, la plupart des sons sont produits grâce à un souffle exclusivement buccal. Chez les enfants ayant une déperdition nasale, l'air passe aussi par le nez sur certains de ces sons. C'est ce qui entraîne une voix nasonnée.

L'orthophoniste du Centre pourra au besoin orienter vers une rééducation orthophonique pour muscler le voile du palais (pour cela, l'enfant pourra aussi faire chez lui quelques petits [jeux de souffle](#)).

 [Quelques idées de jeux de souffle à faire avec votre enfant](#) (86,9 KiB, 73 hits)

Les parents peuvent télécharger un PDF avec des idées de jeux de souffle à faire avec leur enfant.

Les troubles de la voix ne sont pas détaillés mais nous les avons expliqués plus précisément et accompagnés d'enregistrements audio dans la barre de droite.



La voix chez l'adolescent

Une fente labiale n'a généralement pas de conséquence sur la voix.

En revanche, dans les cas de fente vélaire ou vélo-palatine, on peut trouver quelques particularités vocales :

- **le nasonnement** : la voix est modifiée, les sons ne passant normalement que par la bouche passent en partie par le nez ce qui en change le timbre (ce timbre est souvent confondu avec celui du nez bouché des enrhumés mais il est différent).
- **le souffle rauque** : le souffle buccal est remplacé par un souffle provenant de la gorge.
- **le coup de glotte** : l'occlusion buccale est remplacée par une occlusion glottale.

Ces troubles ne sont pas systématiques.

A la puberté, les végétations adénoïdes, qui dans certains cas de voile un peu court permettaient malgré tout la fermeture efficace du voile, vont involuer c'est à dire diminuer voire disparaître. Dans le même temps, le fond de la gorge (le cavum) grandit.

Cette involution peut alors laisser réapparaître une incompétence et un nasonnement.

C'est pourquoi il est utile de refaire un examen orthophonique à l'adolescence même si jusque là la voix était normale.

Il faudra alors refaire des [jeux de souffle](#).

 [Quelques idées de jeux de souffle](#) (390,8 KiB, 49 hits)

Les adolescents peuvent télécharger un PDF avec des jeux de souffle simples à réaliser.

1.2.1.2. Les pages accessibles par la barre de droite

Ce sont des pages d'abord plus techniques, accessibles soit par la barre de droite du site soit par des liens internes.

L'orthophonie

L'orthophoniste est le professionnel de santé qui est responsable de la prévention, de l'évaluation, du traitement et de l'étude scientifique des troubles de la communication humaine, du langage (oral et écrit), de la voix et de la déglutition.

Il agit sur prescription médicale. Ses soins sont en partie remboursés par la sécurité sociale.

Il prend en charge :

- les troubles de la déglutition,
- les troubles de l'alimentation,
- les troubles articulatoires,
- le langage oral (retard de parole, de langage, dysphasie...),
- la voix (dysphonie, rééducation après chirurgie du larynx...)
- la surdit ,
- le b gaiement,
- le langage  crit,
- la dyscalculie et le raisonnement logico-math matique,
- les maladies et accidents neurologiques (AVC, traumatismes...)
- les maladies neurod g n ratives,
- les handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux
- les troubles envahissants du d veloppement

L'orthophoniste intervient   tous les  ges de la vie : aupr s des nourrissons et des enfants en bas  ge pour l' ducation pr coce, aupr s des enfants, des adolescents, des adultes et des personnes  g es.

Quel est le r le de l'orthophoniste aupr s des enfants porteurs de fente faciale ?

L'orthophoniste joue un r le essentiel aupr s des enfants porteurs de fentes faciales. En effet, il peut intervenir   plusieurs  tapes du d veloppement de l'enfant.

  la maternit  et pendant les premiers mois de vie de l'enfant, l'orthophoniste peut accompagner les familles si l'enfant pr sente des difficult s   s'alimenter ;

L'enfant sera amen    rencontrer r guli rement l'orthophoniste au cours de sa croissance pour  valuer son langage et sa voix dans le cadre de la consultation pluridisciplinaire ;

Dans les cas de fente post rieure, les s ances d'orthophonie sont n cessaires pour muscler le voile du palais. Pour que la r education soit efficace, les jeux de souffle doivent  tre repris quotidiennement.

Selon les besoins de l'enfant, l'orthophoniste pourra  galement effectuer une r education de la d glutition, de l'articulation, de la parole ou de la voix.

Cette r education est primordiale. Associee au suivi chirurgical et orthodontique, elle permet d'optimiser le d veloppement du langage et de la voix de votre enfant.

[Pour en savoir plus sur le m tier d'orthophoniste](#)

Il semblait important d'indiquer de façon succincte aux parents les champs de compétence de l'orthophoniste, de même une page a été créée concernant l'orthopédie dento-faciale.

Les internautes qui souhaitent plus d'informations cliquent sur un lien vers les pages de la FNO qui expliquent le contenu du métier d'orthophoniste.

L'alimentation des jeunes enfants porteurs de fente faciale

En cas de fente labiale sans fente palatine

La succion- déglutition s'organise normalement mais le bébé peut rencontrer une difficulté à bien enserrer le mamelon ou la tétine. L'envoi du lait vers l'arrière de la bouche peut alors manquer d'efficacité ; il s'ensuit parfois une fuite de liquide au niveau de la fente.

Cet inconvénient peut être contourné par :

- **L'utilisation d'une tétine en caoutchouc de type deuxième âge à débit variable :**
 - le caoutchouc, plus souple que le silicone résiste moins à la pression des lèvres
 - le diamètre plus grand permet de mieux enserrer la tétine
 - l'adaptation du débit permet de mieux contrôler la vitesse d'écoulement et d'aider les bébés qui ont une succion faible.

La modification du trou de la tétine est possible mais doit être attentive : la fente peut être allongée mais ce geste ne doit pas ouvrir un trou car alors le débit serait trop rapide et perturberait l'harmonie de la déglutition.

- **La mise en place de gestes facilitateurs :**
 - mettre la totalité de la tétine en bouche
 - presser fermement le menton de bas en haut pour maintenir la bouche fermée.

En cas de fente palatine avec ou sans fente labiale

Les difficultés du bébé sont de deux ordres :

- 1) Une succion-déglutition qui manque d'efficacité en raison de l'impossibilité d'obtenir un vide dans la bouche, la division vélaire faisant prise d'air.
- 2) Un reflux alimentaire nasal qui, sans être grave, augmente le temps des repas et peut provoquer des sensations d'inconfort et de déplaisir.

Qu'est ce que le reflux nasal alimentaire ?

Pour bien comprendre ce mécanisme, il faut se rappeler que les aliments sont propulsés de l'avant vers l'arrière de la bouche par la langue, en prenant appui sur la voûte palatine.

Quand ils arrivent au niveau du voile du palais, celui-ci s'élève de façon à séparer hermétiquement la bouche et le nez et à orienter les aliments plus bas, vers l'œsophage.

En cas de fente postérieure, cette séparation et cette fonction étant défectueuses, les aliments sont refoulés de la bouche vers le nez par lequel ils s'écoulent.

Cette situation est souvent inquiétante pour les parents qui pensent que l'enfant s'étouffe.

Même si c'est très impressionnant, il ne s'agit pas d'un étouffement qui suppose que l'aliment soit passé entre les cordes vocales vers les poumons (la « fausse route »).

Afin que les repas ne deviennent longs et fastidieux et que le contexte de plaisir autour de l'alimentation soit sauvegardé pour l'enfant et ses parents, il est nécessaire d'adopter quelques précautions :

[Au stade de l'alimentation au biberon](#)

- **Utilisation d'une tétine en caoutchouc de type deuxième âge à débit variable :**

Ce type de tétine permet de propulser le lait vers l'arrière de la bouche en augmentant par sa souplesse l'efficacité de la succion.

Il est conseillé de faire bouillir la tétine avant de la présenter la première fois à l'enfant. C'est un bon moyen d'augmenter encore sa souplesse.

Dans certains cas où la durée des tétées reste trop longue, il peut s'avérer nécessaire d'utiliser des tétines spécialement adaptées aux très faibles succions pour éviter l'épuisement du bébé.

Certaines comportent une palette conçue pour obturer la fente palatine, d'autres sont coudées et évitent la projection de la tête vers l'arrière.

La tétine de type « *Haberman* » offre une aide précieuse mais nécessite de la part de l'adulte qui nourrit l'enfant de coordonner les pressions qu'il applique sur la valve au rythme de succion du bébé.

Utilisation du biberon Haberman



- **Adaptation de la posture :**

Afin de prévenir le risque de reflux alimentaire nasal, la posture du bébé doit être la plus verticale possible. L'enfant est nourri en position semi-assise, le dos en appui contre le flanc de l'adulte ou dans son siège de bébé.

[Au stade de l'alimentation à la cuillère :](#)

Ce type d'alimentation oblige le bébé à se constituer de nouveaux repères et il est important de respecter son rythme sans montrer de signes d'agacement.

Les textures proposées étant plus épaisses, le contrôle en bouche est facilité diminuant ainsi le risque de fuite nasale.

Le passage du biberon à la cuillère se fait progressivement :

- une ou deux cuillérées sont d'abord proposées au début du repas, complétées ensuite au biberon.

- la quantité augmente en fonction du rythme de l'enfant, le complément au biberon étant peu à peu abandonné.

Le choix d'une cuillère de petite taille, en caoutchouc, apporte à l'enfant une sensation agréable qui l'aide à mieux accepter le changement.

 [Les principaux conseils pour l'alimentation au biberon](#) (84,2 KiB, 66 hits)

Les jeux de souffle

Les jeux de souffle sont très importants car leur but est de muscler le voile du palais. Pour être efficaces, ils doivent être pratiqués **quotidiennement**.

Ces jeux sont simples et rapides, 5 minutes par jour suffisent. Ils doivent se faire **en complément** de la rééducation orthophonique, ils ne la remplacent pas. L'orthophoniste vous informera davantage sur leur utilisation.

Nous vous proposons ici quelques exercices que vous pouvez faire avec votre enfant.

Souffler sur des objets



Il est plus attractif pour les enfants de souffler pour atteindre un but, comme par exemple pour faire des bulles ou pour éteindre une flamme.

Assurez-vous que votre enfant ne souffle pas par le nez. Si l'exercice est trop compliqué pour lui, il peut s'aider dans un premier temps en se bouchant le nez pour que l'air ne passe que par la bouche.

Souffler dans des objets à embout



Au début, votre enfant peut utiliser des pailles de gros diamètre (type sarbacane). Lorsqu'il est à l'aise, le diamètre peut être réduit (type paille).

Diriger le souffle



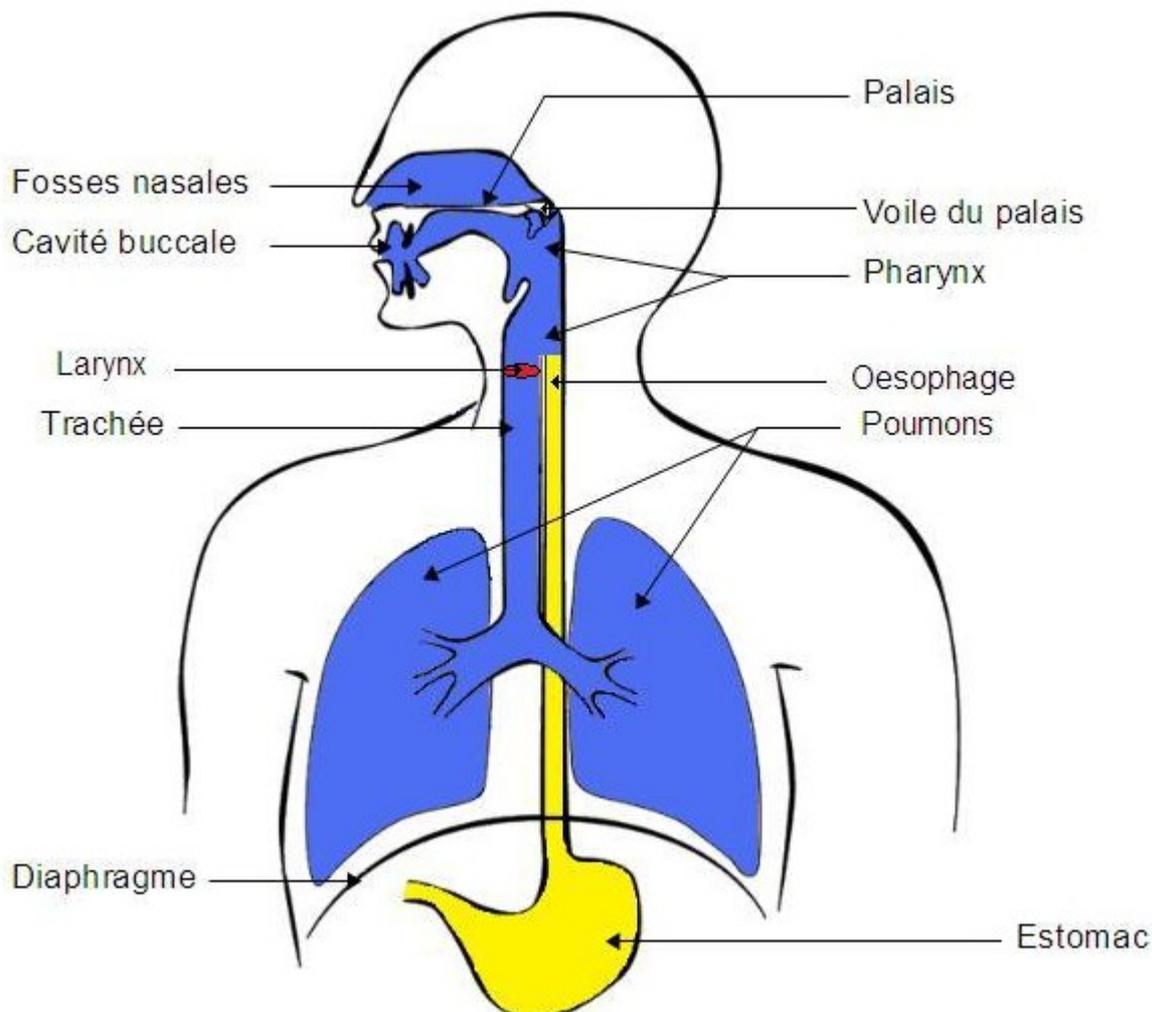
Votre enfant peut commencer par diriger des objets légers avec une paille (balle de ping-pong, balle en mousse...). Puis, lorsque l'exercice est bien réalisé, il peut passer à des objets plus lourds (bille, voiture miniature...). Ensuite, il peut essayer de diriger des objets légers sans l'aide de la paille. Par contre, il est difficile pour tous les enfants de diriger des objets assez lourds sans utiliser d'accessoire.

Pour que votre enfant ne se lasse pas de ces exercices, laissez aller votre imagination et n'hésitez pas à varier les jeux, les parcours et même les lieux !

Les troubles de la voix

La voix est une fonction qui suppose une synergie harmonieuse organisée en trois niveaux :

- **La soufflerie** : c'est à dire l'air expiratoire produit par les poumons
- **Le vibreur** : le larynx, qui fournit le son fondamental
- **Les résonateurs** : la bouche, le pharynx, le nez et les lèvres, qui permettent de moduler la voix



Les troubles de la voix sont relativement fréquents chez les patients porteurs de fente postérieure, on parle alors d'[incompétence vélo-pharyngée](#).

Celle-ci se définit comme un défaut d'adaptation, d'origine anatomique ou fonctionnelle, entre le voile du palais et le pharynx lors de la parole.

Ses origines sont diverses :

- fente postérieure
- division sous-muqueuse
- brièveté vélaire
- disproportion vélo-pharyngée
- cicatrices après chirurgie

Ainsi l'incompétence vélo-pharyngée se traduit essentiellement par **des troubles de la voix réversibles** décrits ci-dessous.

Le nasonnement



A l'écoute cela donne l'impression de « parler du nez » ou d'être enrhumé.

Cette particularité vocale se produit quand la partie mobile du palais n'est pas fonctionnelle. Elle est relativement fréquente chez les patients ayant une fente postérieure.

L'air passe aussi par le nez au lieu d'être évacué uniquement par la bouche, c'est ce qui donne cet aspect nasonné.

(En français la plupart des sons sont des sons exclusivement oraux, c'est à dire que pour les produire l'air ne passe que par la bouche).

Le coup de glotte



Il s'agit d'une détente brusque du larynx avec une échappée d'air, qui remplace une ou plusieurs consonnes. Ce mécanisme peut donc empêcher l'enfant de se faire bien comprendre.

Dans le cas des séquelles de fente postérieure, les coups de glotte peuvent être un moyen de compenser. En effet, le sujet essaye de corriger le son de sa voix et met trop d'énergie au niveau des cordes vocales. Cela peut les endommager et provoquer une voix rauque, erraillée.

Les efforts vocaux peuvent être visibles sur la posture du sujet, qui relève le menton et a le cou très tendu.

Le souffle rauque

Le sujet remplace le flux d'air buccal par un souffle qui vient de la gorge.

En effet, dans les cas d'incompétence vélo-pharyngée, l'air passe entre les cordes vocales pour compenser ailleurs que dans la bouche. Les sons soufflés (par exemple F, V) sont très difficiles à produire.

Le ronflement nasal



Le ronflement nasal est un bruit inhabituel produit lors de la parole, très audible, provenant du fond de la bouche. Lorsque le patient parle, il se produit une vibration de la muqueuse pharyngée responsable d'un bruit surajouté.

Le souffle nasal



Classée généralement comme un trouble articulaire, cette particularité vocale consiste en l'émission d'air par le nez pendant l'articulation de certains sons.

Ce mécanisme s'accompagne généralement de mouvements du nez pendant l'articulation de ces sons, ces mouvements sont appelés *syncinésies*.

Ces troubles ne sont pas irréversibles, mais certains peuvent empêcher l'enfant d'être bien compris, ce qui peut le rendre « économe » sur le plan de la communication.
S'ils sont gênants au quotidien, n'hésitez pas à contacter [votre centre de compétence](#). En effet, une prise en charge chirurgicale et/ou orthophonique peuvent aider à améliorer la qualité de la voix.

Les examens auditifs

Un enfant porteur de fentes est davantage sujet aux otites séro-muqueuses, occasionnant une gêne auditive plus ou moins importante. C'est pourquoi votre médecin vous orientera vers un service ORL afin d'effectuer des examens auditifs de votre enfant, et cela dès le plus jeune âge.

Les examens audiologiques s'effectuent principalement au centre hospitalier. Ils sont la plupart du temps réalisés dans une cabine insonorisée, c'est-à-dire une petite pièce isolée des bruits environnementaux.



Les tests subjectifs

Ces tests demandent la participation de l'enfant.

- **Test comportemental auditif (TCA)** de 6 mois à 3 ans

L'enfant est assis sur les genoux d'un parent. Derrière lui sont placés deux haut-parleurs à la hauteur de ses oreilles.

Pour tester l'audition de l'enfant on utilise des bruits de la vie quotidienne à différentes intensités (abolements, rires du bébé, jouets...) puis on observe les réactions de l'enfant lors de l'émission du bruit.

- **Réflexe d'orientation conditionné (ROC)** de 6 mois à 3 ans

L'enfant va être assis face à deux niches. Lors de l'émission d'un bruit l'examineur allume une des niches dévoilant une image ou une peluche. L'objectif est d'entraîner l'enfant à orienter la tête vers la niche éclairée quand il entend un bruit. Puis progressivement on envoie le son sans l'image afin d'observer si l'enfant, par réflexe, tourne malgré tout la tête vers la niche quand il a entendu le bruit.

- **L'audiométrie tonale conditionnée ou ludique** de 3 à 5 ans

On va apprendre à l'enfant à appuyer sur une manette pour décrocher une récompense (un dessin animé). Il ne doit appuyer sur la manette que lorsqu'il entend un bruit.

Les tests objectifs



- **Les OEA= oto émissions acoustiques**

C'est un test de dépistage, pouvant être effectué à la maternité dans le cadre du dépistage néonatal. Il consiste à analyser les sons émis naturellement par des cellules de l'oreille interne suite à une stimulation sonore, ce sont les OEA provoquées transitoires.

L'examen nécessite l'introduction d'une petite sonde dans l'oreille, munie d'un micro qui enregistre les émissions acoustiques des cellules.

- **Les PEA = potentiels évoqués auditifs**

C'est un test de diagnostic, pouvant être effectué dès la naissance.

Il consiste à enregistrer l'activité du nerf auditif lors de l'émission de bruits. On va pour cela placer sur la tête de l'enfant ou du bébé des électrodes de surface (une sur le front et une derrière chaque oreille).

On va ainsi pouvoir examiner l'activité électrique du nerf auditif de l'oreille au cerveau.

Ce test indolore est souvent réalisable pendant le sommeil du bébé.

- **Les PEA automatisés**

Ce test de diagnostic est effectué en cas de suspicion, après des OEA ou des PEA. Très rapide, ce test examine de la même manière que les PEA l'audition de l'enfant. La seule différence concerne les seuils testés : les PEA automatisés ne mesurent l'activité du nerf auditif qu'à 35 dB.

Si l'appareil n'enregistre pas de réponse, cela ne signifie pas forcément que le nourrisson présente un problème d'audition. Un second test sera effectué et si le résultat n'est pas satisfaisant, les examens seront renouvelés plus tard car l'audition varie au cours du premier mois de vie.

1.2.1.3. Les PDF



Fente Labio Palatine.fr

**L'ALIMENTATION
du NOURRISSON**

Quelques conseils pour faciliter l'alimentation au biberon :

- Installez-vous confortablement et **prenez votre temps**, les repas sont souvent longs et demandent beaucoup de patience.
- **Installez le bébé en position semi-assise**, le dos de votre enfant doit être en appui contre le flan de l'adulte. Il peut également être calé dans son siège bébé. Cette position permet de limiter le **reflux nasal** (*il n'est pas dangereux et ne signifie pas que votre bébé s'étouffe.*)
- **Utilisez des tétines en caoutchouc 2ème âge à débit variable.**
Vous pouvez aussi faire bouillir la tétine pour la rendre encore plus molle. Un bon repère pour l'écoulement du lait : quand on retourne le biberon, le lait doit couler goutte à goutte.
- **Introduisez toute la tétine dans la bouche.**
Pour fermer correctement la bouche du bébé autour de la tétine, vous pouvez appuyer fortement sur son menton de bas en haut.



Parfois, l'alimentation est plus compliquée et nécessite l'utilisation de **biberons de type Haberman**, qui peuvent s'adapter aux suctions très faibles.

Si malgré ces conseils et la consultation médicale, vous rencontrez des difficultés, n'hésitez pas à nous contacter, nous restons à votre disposition.



Fente Labio Palatine.fr

**LANGAGE, PAROLE
et ARTICULATION**

La communication est la relation qui permet à l'individu d'établir un contact avec les autres. Elle est constituée d'une multitude d'outils, tels que les gestes, la parole, l'écrit...

La communication verbale est fondée sur la coexistence à la fois du **langage, de la parole, et de l'articulation.**

Ces trois termes sont souvent confondus, pourtant chacun désigne un niveau particulier dans l'acte de communiquer.

Niveau dans la langue	Éléments concernés
Langage	Vocabulaire, syntaxe
Parole	Combinaison des sons dans les mots
Articulation	Prononciation des sons de la langue

A chaque niveau, les troubles peuvent affecter la communication.

L'articulation

L'articulation renvoie aux sons émis **isolément**.

Les troubles d'articulation ne perturbent que la réalisation motrice des sons de la langue.

Cependant, ils peuvent avoir des retentissements importants pour les enfants qui en sont atteints (troubles persistants jusqu'à l'âge adulte rendant parfois la parole difficilement compréhensible).

Le trouble d'articulation isolé est une incapacité à prononcer ou à former un son correctement : f/v, ch/j, s/z, K, R, L...

Il se traduit par :

- Une articulation approximative

- Une absence :

radio = adio

chapeau = apeau

cacao = ao

- Un remplacement :

chat = ta

chou = sou

joue = zou

La parole

Elle fait référence à l'articulation des sons les uns après les autres, ce qui demande une **gymnastique articulatoire** délicate pour les jeunes enfants.

Ceci explique que parfois, les sons sont émis parfaitement de manière isolée, mais que leur enchaînement dans une phrase pose problème.

On appelle alors cela un **retard de parole**, ou un retard phonologique quand ce type de simplification perdure au-delà de 4 ans.

Par exemple, ce retard de parole peut se traduire par :

- **des mots raccourcis** : fleur / feur, herbe / e
- **des interversions** : kiosque / kiokse
- **des simplifications** : parapluie / papui ...

Le langage

Le langage est l'outil qui permet de communiquer entre deux êtres. Cela se fait à l'aide de la parole, mais également grâce aux gestes, regards, mimiques...

Chez l'enfant, un **retard de langage** est une atteinte de la fonction langagière en **expression**, en revanche la **compréhension** est moins altérée.

- soit l'apparition du langage est retardée ;
- soit son développement est ralenti, son organisation est perturbée.

Par exemple ce retard peut se traduire par :

- **une absence de langage**
- **une absence de phrases**
- **un jargon** (langage reconnu par l'enfant ou ses proches uniquement)
- **un langage sans grammaire, sans conjugaison**

Il est souvent accompagné d'un retard de parole et/ou de troubles d'articulation.



Fente Labio Palatine.fr

**QUELQUES REPERES sur le
DEVELOPPEMENT du LANGAGE**

Ces étapes sont celles données par le BIAP (Bureau International d'Audiophonologie).
Elles constituent un repère mais le rythme d'acquisition varie selon chaque enfant.

A 3 mois

- le bébé crie et pleure
- réagit à la voix et aux bruits
- tourne la tête à la voix
- réalise des vocalisations « aaah....eu »
- tire la langue
- reconnaît certains sons familiers
- commence à sourire

A 6 mois

- suit un objet ou des personnes des yeux, se retourne vers un bruit hors de sa vue
- aime les jouets musicaux
- fait du bruit avec ses lèvres, réalise un babillage (« papapapapa »)
- commence à répondre à son prénom avec des vocalises
- regarde ses mains et ses pieds
- tient assis avec appui
- saisit un objet volontairement et le passe d'une main à l'autre
- se retourne facilement du ventre sur le dos

A 12 mois

- dit des syllabes, voire ses premiers mots
- reconnaît une mélodie
- se reconnaît devant le miroir
- réagit à son prénom
- comprend des mots familiers usuels (dodo, pipi, maman...)
- distingue un visage familier d'un visage étranger
- se déplace seul, se met debout avec appui, marche avec aide
- boit à la tasse
- fait les marionnettes

A 18 mois

- dit quelques mots reconnaissables
- reconnaît tous les bruits familiers
- comprend et exécute des ordres simples
- souffle, gribouille
- montre du doigt ce qu'il désire
- marche seul
- se sert de la cuillère
- mâche
- monte les escaliers avec aide

A 2 ans

- peut montrer sur ordre quelques parties du corps
- commence à reproduire des mélodies
- comprend un ordre complexe
- dit des phrases à deux mots
- utilise « moi » et « toi »
- sait donner un coup de pied dans le ballon
- tourne les pages d'un livre
- grimpe et escalade
- mange seul

A 3 ans

- s'exprime par phrases
- aime écouter des histoires
- commence à chanter
- participe aux conversations familiales « où, quoi, qui ? »
- utilise le « je » et le « tu », « j'ai fini »
- tient le crayon entre les doigts, essaie de dessiner
- aime regarder les livres
- monte et descend seul un escalier
- pédale sur un tricycle

Vers 4 ans :

- articule correctement les sons de la langue. Des déformations sur /CH/ et /J/ sont encore fréquentes.
- l'enfant doit être compris par tous, y compris par les étrangers.

Entre 4 et 5 ans

- période d'explosion linguistique (3500 nouveaux mots compris chaque année)
- les phrases sont de plus en plus longues et complexes (sujet-verbe-compléments)
- commence à reconnaître et à comprendre des pictogrammes et des lettres.

Après 5 ans

- premières acquisitions scolaires
- les sons de la langue sont tous articulés correctement

Alicia LE GUERCH et Léa DELOFFRE, le 19/02/2011



Fente Labio Palatine.fr

**LES SIGNES D'ALERTE QUI
EVOQUENT UN PROBLEME
D'AUDITION**

Chez le bébé

● **Absence de réaction au prénom**

Le bébé ne réagit pas spécifiquement quand quelqu'un hors de sa vue l'appelle (pas de sourire ou de mouvement de tête vers la voix...)

● **Regard accroché aux lèvres**

L'enfant ne pouvant s'appuyer sur l'audition, essaie de compenser en fixant les mouvements du visage mais surtout ceux des lèvres.

● **Absence de réaction au bruit**

Un enfant qui entend mal ne réagit pas aux bruits émis hors de sa vue.

● **Productions vocales de plus en plus pauvres :**

C'est-à-dire un bébé qui ne gazouille pas, ou qui arrête brutalement de gazouiller. Tous les enfants émettent des bruits jusqu'à l'âge de deux-trois mois. Mais ce babillage disparaît en cas de surdit .

Chez le jeune enfant

● **Absence ou retard du développement normal du langage**

Une bonne audition est l'un des points les plus importants pour le développement du langage oral. Elle est nécessaire pour avoir une articulation de qualité.

● **Absence de réaction au prénom**

● **Enfant inattentif pour ce qui est hors de sa vue**

Les bruits émis hors de sa vue ne sont pas perçus. Par exemple, si une personne parle derrière lui, l'enfant ne réagit pas, puisqu'il ne peut ni la voir ni l'entendre.

● **Enfant qui crie**

Lorsque l'on parle, nous avons besoin d'entendre notre propre voix afin d'adapter notre énergie. L'enfant qui entend mal a donc besoin de parler plus fort afin de percevoir au moins le son de sa voix.

● **Enfant qui fait répéter**

La lecture sur les lèvres ou lecture labiale aide l'enfant malentendant à comprendre ce qu'on lui dit, mais pas tout. Il peut donc être amené à faire répéter l'adulte.

● **Enfant distrait, « dans la lune »**

Il est difficile pour un enfant qui entend mal d'être concentré longtemps sur quelque chose, car il doit redoubler d'attention pour comprendre .

L'audition n'obéit pas à la loi du « tout ou rien ».

Il existe en effet différents degrés de surdité.

En cas d'inquiétude, n'hésitez pas à consulter un médecin qui vérifiera son audition et demandera des examens complémentaires éventuels.



Votre enfant a besoin de muscler son voile du palais.
Voici quelques exercices très simples à pratiquer au quotidien !

★ Souffler :

- sur une bougie
- dans un sifflet
- dans des jouets à embouts
- dans une flûte
- dans des appareils à bulles
- dans un fond d'eau avec une paille



★ Diriger avec une sarbacane, une paille :

- des cotillons
- une balle de ping-pong
- une balle en mousse
- des billes
- des rouleaux en cartons (type papier WC, papier essuie-tout...)
- des jouets miniatures à roulettes

En jouant à deux ou à plusieurs vous verrez qu'il est possible d'inventer plein d'autres jeux !

★ Jouer avec les mimiques du visage :

- claquer la langue au palais
- bâiller exagérément
- faire la sirène du bateau
- imiter le bruit d'un moteur
- gonfler et creuser les joues
- siffler

★ Chanter avec votre enfant des comptines :

*Dans la forêt lointaine on entend le coucou.
Du haut de son grand chêne
Il répond au hibou :*
Coucou ! Coucou ! On entend le coucou...



Fente Labio Palatine.fr

JEUX de SOUFFLE

Voici quelques exercices très simples à pratiquer au quotidien pour muscler ton voile du palais.

● *Souffler dans :*

- un sifflet
- des appareils à bulles
- un fond d'eau avec une paille
- une flûte à bec, des instruments à vent en général

● *Diriger avec une sarbacane, une paille :*

- des cotillons
- une balle de ping-pong
- une balle en mousse
- des billes
- des rouleaux en cartons (type papier WC, papier essuie-tout...)
- des jouets miniatures à roulettes



Prends un papier de chewing-gum (ceux en tablettes) ou un petit rectangle de papier aluminium. Roule le autour d'un doigt et ferme le bout en le tordant. Souffle dans la partie ouverte, avec la pression de l'air que tu envoies par la bouche, ton projectile va partir très loin ! Tu peux faire des concours à celui qui l'envoie le plus loin, mais pas dans n'importe quel lieu ... !



● *Faire du bruit avec ta bouche :*

- claquer la langue au palais
- bâiller exagérément
- faire la sirène du bateau
- imiter le bruit d'un moteur
- gonfler et creuser les joues
- siffler

● *Chanter !*

Lorsque l'on chante, on utilise bien sûr les cordes vocales, mais le son résonne partout dans la bouche avant d'être émis. Quand on produit les sons, on fait aussi bouger le voile du palais, donc n'hésite pas à déployer tous tes talents de chanteur !



1.2.2. La partie professionnelle

Nous avons choisi pour chaque fonction concernée par les fentes de donner des éléments concis de bilan et de prise en charge. En effet, tout le monde ayant accès à cette partie, nous ne pouvions pas nous permettre d'être trop précis pour éviter d'une part que les parents comparent nos données à ce que l'orthophoniste fait avec leur enfant, et d'autre part que les parents se substituent à l'orthophoniste. De plus, nous estimons que les orthophonistes ont une formation qui leur permet de déduire et de décliner en détail le bilan et la prise en charge selon les grands axes que nous donnons.

Alimentation

Bilan	Prise en charge
<p><u>Evaluer :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la durée des repas ➤ l'intensité de la succion ➤ le réflexe de déglutition : retardé ou trop anticipé ➤ la posture du nourrisson et celle de l'adulte <p><u>Evaluer la présence ou non :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ de vomissements ➤ d'un reflux nasal ➤ d'un bavage ➤ de bruits d'aspiration pendant la respiration ➤ d'un écoulement de lait hors de la bouche ➤ de liquide stagnant dans la bouche ➤ d'un reflux gastro-oesophagien 	<p>Selon les éléments observés pendant le bilan, on met en place ou non une guidance qui reprendra les principaux axes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Succion ➤ Fermeture de bouche ➤ Tonification des lèvres ➤ Alimentation au biberon ➤ Contexte du repas ➤ Passage à la cuillère

Voix

Bilan	Prise en charge
<p><u>Repérer une IVP :</u></p> <p><u>*Examens subjectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ecoute du patient ➤ Observation endo-buccale (voile ++++) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Jeux de souffle ➤ Respiration mixte

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Examen au miroir de Glatzel ➤ Obturation nasale <p><u>*Examens objectifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Radiographie ➤ Aérophonoscopie ➤ Aérophonométrie (EVA) <p><u>*A l'aide de ces observations on pourra éventuellement noter :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ une hypernasalité/une hyponasalité ➤ un ronflement nasal ➤ une hypophonie ➤ un souffle rauque ➤ des coups de glotte 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mouchage ➤ Maîtrise du geste expiratoire ➤ Travail du timbre ➤ Travail du débit ➤ Exercices d'articulation
--	--

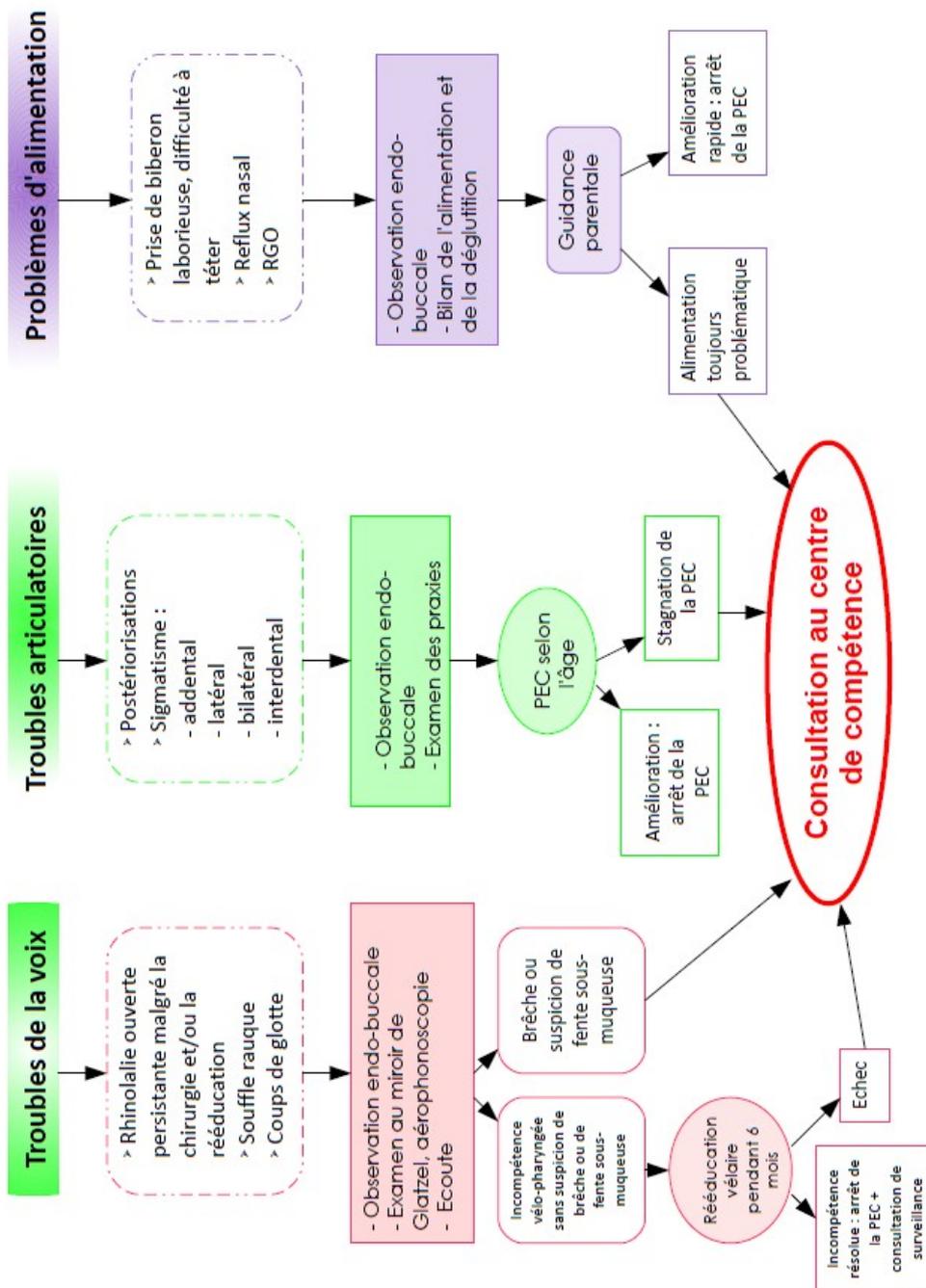
Articulation

Bilan	Prise en charge
<p><i>A partir de l'examen du PA-TA-KA et la répétition de mots, on pourra éventuellement noter :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ des troubles d'appui ➤ une antériorisation ➤ une postériorisation ➤ un défaut de nasalité ➤ une articulation glottale ➤ des assourdissements ➤ des sigmatismes 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Praxies bucco-faciales ➤ Jeux de souffle ➤ Exercices articulatoires

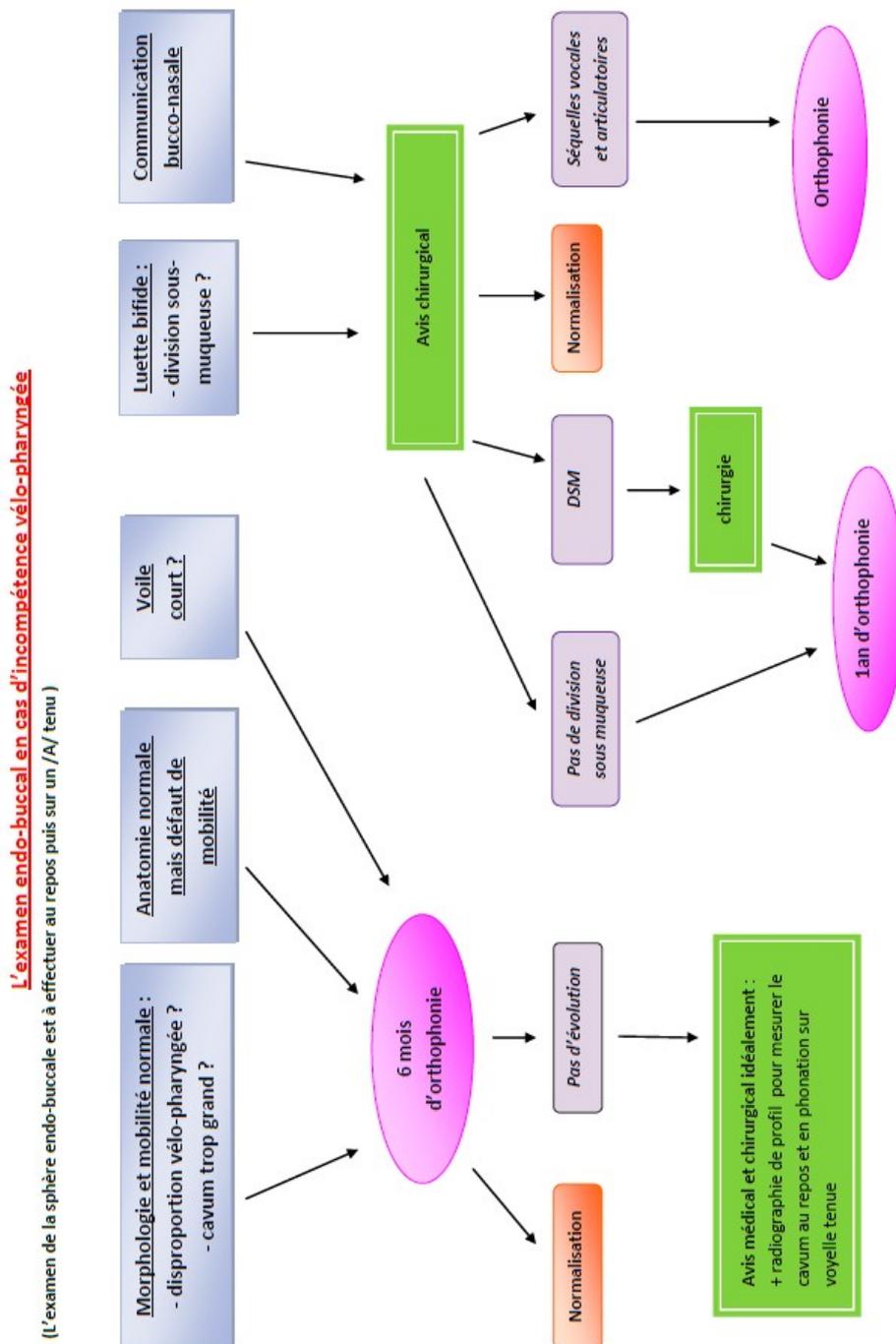
Déglutition

Bilan	Prise en Charge
<p><u>*Repérer une déglutition primaire :</u></p> <p>On note souvent la présence :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ d'une ventilation buccale exclusive ➤ d'une langue basse au repos ➤ d'une béance incisive ➤ de sigmatismes 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Rétablir la respiration mixte : <ul style="list-style-type: none"> - relance du réflexe nasalaire - modification de la posture de repos des lèvres et de la langue (praxies) 2) Rééducation oro-myo-fonctionnelle 3) Exercices écologiques (liquides puis solides)

L'arbre décisionnel général



L'arbre décisionnel en cas d'incompétence vélo-pharyngée



Les cas cliniques



Fente Labio Palatine.fr

CAS CLINIQUE N°1

Fente bilatérale large

Victor est né le 17/05/99 avec une fente bilatérale large dont le diagnostic a été fait à la 36^{ème} semaine d'aménorrhée.

Le nourrisson a été nourri à la pipette. Le développement du langage s'est effectué normalement.

Il est actuellement âgé de 12 ans et est scolarisé en classe de 6^{ème}.

- [A 1 mois](#) (19/06/99):

Victor a bénéficié d'une chéiloplastie.

On note comme antécédent préopératoire une otite purulente avec perforation tympanique (le lait passait dans la trompe d'Eustache et par l'oreille).

On indique comme traitement des antibiotiques et une paracentèse.

- [A 2 mois](#) (22/07/99) :

L'audition de Victor est contrôlée dans le cadre d'un examen mensuel. On observe alors un canal auditif trop petit pour la pose de drains et on effectue à nouveau une paracentèse.

- [A 6 mois](#) (12/11/99) :

Victor est hospitalisé pour une véloplastie. L'équipe du CHR précise qu'il est nécessaire que Victor s'alimente à la cuillère avant l'opération.

Le 16/11/99 :

Cinq mois après la première opération, on note que les lèvres sont très fonctionnelles et que le secteur maxillaire est bien remplacé. Un rendez-vous pour l'uranostaphyloraphie selon la technique de Wardill est fixé pour le 1^{er} mars 2000.

Des drains sont posés entre temps.

- [A 10 mois](#) (15/06/00) :

Quelques jours après l'opération, le palais est en bonne voie de cicatrisation. L'alimentation à la tétine et en morceaux est proscrite pendant 8 jours.

- [A 1 an](#) (16/05/00) :

Une communication bucco-nasale est observée. En parallèle, le poids de Victor stagne.

Six mois après l'opération on note :

- une cicatrice et un lambeau de Wardill corrects
- un voile long et souple, qui atteint facilement la paroi pharyngée postérieure.
- la persistance d'une communication bucco-nasale due à la fente trop large

- [A 2 ans et 9 mois](#) (14/02/02) :

Un entretien avec l'orthophoniste est effectué : des troubles articulatoires de type postériorisation sont observés, dus en grande partie à la communication bucco-nasale résiduelle. Une déperdition nasale est par conséquent présente. Victor présente une phonation de type 2b.

Des objectifs à terme sont précisés, à savoir :

- prendre en charge des troubles de croissance, avec une expansion palatine précoce ;
- fermer la communication bucco-nasale et les fentes alvéolaires.

- [A 4 ans et 3 mois](#) (27/08/03) :

Victor est revu au centre de référence pour une nouvelle consultation pluridisciplinaire. Le bilan orthophonique est satisfaisant : il n'y a pas de déperdition nasale, le voile est long, souple et mobile. Cependant il persiste toujours une communication bucco-nasale. On note également des difficultés praxiques entraînant des troubles articulatoires.

On propose alors une prise en charge orthophonique à raison d'une séance par semaine.

Dans l'absolu, un traitement orthodontique est envisagé rapidement, afin de pouvoir repositionner le bourgeon médian.

- [A 5 ans et 3 mois](#) (12/08/04)

Un traitement orthodontique précoce est proposé, afin de faciliter la réparation chirurgicale de la communication bucco-nasale.

- [A 6 ans et 3 mois](#) (17/08/05) :

Un bilan orthophonique est effectué. On observe alors :

- des troubles d'appui sur /t/ et /n/
- un sigmatisme dorsal sur /ch/, /j/, /s/ et /z/
- un timbre normal

La phonation est de type 2b.

Victor porte une plaque palatine pour obturer la communication.

La prise en charge orthophonique est poursuivie.

- [A 8 ans et 8 mois](#) (09/01/08) :

Victor effectue un nouveau bilan orthophonique. Une déglutition primaire est observée. L'orthodontiste met en place un quadhelix.

- [A 10 ans et 7 mois](#) (21/12/09) :

Le bilan orthophonique fait part d'une déperdition nasale sur la voyelle /u/. L'orthodontiste note un bon alignement des arcades.

- [A 11 ans et 7 mois](#) (20/12/10) :

Dans le cadre de la consultation pluridisciplinaire l'orthophoniste note :

- des troubles d'appui sur /t/, /d/, /n/
- un sigmatisme bilatéral sur /s/ et /z/
- un timbre aigu
- une déperdition nasale sur /a/, /i/, /u/, /ou/ sans plaque ; /a/ et /i/ avec plaque
- une déglutition primaire.

Victor présente une phonation de type 2b.

Le chirurgien programme une rhinochéiloplastie à visée esthétique le 21 avril 2011.

La prise en charge orthophonique est arrêtée jusqu'à l'opération.

Début de la prise en charge orthophonique (09/2003)	8 ans après le début de la prise en charge orthophonique (12/2010)
<p><u>Phonation de type 2b :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - troubles d'articulation 	<p><u>Phonation de type 2b :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - persistance des troubles articulatoires - IVP - déglutition primaire <p>→ gêne sociale relativement importante</p> <p><u>Poursuite du traitement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - rhinocheiloplastie à visée esthétique.

Dans le cadre d'une fente bilatérale large, les résultats phonatoires pleinement satisfaisants sur le long terme sont parfois obtenus difficilement, malgré la prise en charge pluridisciplinaire. En effet, la croissance du palais crée souvent des brèches et des fistules perpétuelles du palais, ce qui entrave la netteté de la parole et explique la persistance des troubles d'articulation et de voix jusqu'à l'adolescence.

Ce n'est qu'à l'arrêt de la croissance du palais que l'on peut espérer une amélioration de la voix par une opération et une rééducation orthophonique en parallèle.



Division sous-muqueuse

Alexandre est né le 09 /11/ 97, avec un syndrome polymalformatif.

Il est âgé aujourd'hui de 13 ans et 3 mois. Le développement intellectuel est normal.

Scolarisé jusqu'à présent en IEM, il a actuellement intégré une 6^{ème} « ordinaire » et éprouve beaucoup de difficultés en classe.

Le suivi orthophonique est interrompu depuis juin 2010.

Antécédents médicaux :

- prématurité
- malformation de la région cervicale
- retard psychomoteur
- dysmorphie
- microphthalmie

- [A 3 ans](#) (2000) :

Pose de drains et adénoïdectomie.

- [A 4 ans et 8 mois](#) (2002) :

Détection d'une division sous-muqueuse

Retard staturo-pondural

- [A 5 ans et 4 mois](#) (2003) :

Un bilan orthophonique est effectué au sein du centre de référence. L'orthophoniste détecte une déperdition nasale complète sur les voyelles et les phrases. Alexandre présente également des troubles articulatoires importants avec coups de glotte et souffle rauque. La phonation est de type 3. Une staphyloraphie et une sphinctéroplastie de type Hynes sont effectuées en juin .

Alexandre est suivi en CAMPS jusqu'à 6 ans puis en IEM : il est tout particulièrement suivi en orthophonie et en psychomotricité.

- [A 5 ans et 7 mois](#) (2003) :

Trois mois après l'opération, les chirurgiens notent que le voile commence à se mobiliser. La mère signale une amélioration du timbre de la voix. Il faut néanmoins continuer à travailler le souffle et à tonifier le voile.

- [A 8 ans](#) (2005) :

Il existe toujours une incompétence vélo-pharyngée. On propose à nouveau une sphinctéroplastie de type Hynes.

- [A 10 ans](#) (2007) :

Alexandre est suivi une fois par semaine au sein de l'IEM. L'orthophoniste nous joint un compte-rendu de bilan.

Elle note une incompétence vélaire, des difficultés dans l'exécution des praxies bucco-faciales et des troubles articulatoires majeurs.

Alexandre a conscience de ses difficultés qui le complexent.

Objectifs à court terme :

- travail du souffle
- utilisation d'autres supports et notamment de l'écrit pour diminuer la pression liée à l'articulation.

- [A 11 ans](#) (2008) :

Un bilan orthophonique est effectué au sein de la consultation pluridisciplinaire

Une IVP est mise en évidence par l'examen à l'aérophonoscope. Le souffle rauque et les coups de glotte persistent.

Il faut continuer la prise en charge orthophonique.

- [A 12 ans et 5 mois](#) (2010) :

Arrêt de la prise en charge orthophonique.

Impossibilité pour les parents de trouver une orthophoniste libérale acceptant de prendre en charge l'incompétence vélo-pharyngée.

Le compte-rendu orthophonique de l'IEM met en évidence :

- des troubles articulatoires majeurs persistants avec une grande répercussion sur l'intelligibilité
- des troubles du raisonnement logico-mathématique en lien avec des difficultés motrices et visuo-spatiales

A l'issue de la scolarisation en primaire, Alexandre réagit toujours mal à l'échec, il refuse de répéter plusieurs fois un mot qui a été mal compris. La communication est entravée, sa voix est hypophonique et le langage spontané est peu présent.

L'arrêt de la prise en charge orthophonique ne paraît pas approprié.

- [A 13 ans et 3 mois](#) (2011) :

Le bilan orthophonique du centre de référence met en évidence :

- une DN persistante sur les phrases et les voyelles /i/ et /u/
- des coups de glotte

Une prise en charge orthophonique serait souhaitable afin de continuer le travail sur la parole et sur la voix.

Début de la prise en charge orthophonique (2003)	8 ans après le début de la prise en charge orthophonique (2011)
<p><u>Phonation de type 3</u></p> <ul style="list-style-type: none">- IVP- coups de glotte et souffle rauque- troubles articulatoires	<p><u>Phonation de type 3</u></p> <ul style="list-style-type: none">- IVP persistante- coups de glotte <p>→ gêne sociale importante</p>

La division sous-muqueuse a ici été diagnostiquée à l'âge de 5 ans puis opérée à 6 ans. Il semblerait que le délai de prise en charge tardif ait aggravé le diagnostic.



Fente palatine totale

Julie est née le 16/06/1995 avec une fente palatine totale.

- [A un an](#) (07/06/96) :

Opération du palais selon la technique de Wardill

- [A 2 ans et 10 mois](#) (17/04/98) :

Un bilan orthophonique est effectué au sein du centre de référence. Il met en évidence une postériorisation du /t/ et la présence d'un ronflement nasal sur les constrictives.

Des jeux de souffle à faire à la maison sont préconisés et un bilan orthophonique sera réalisé dans un an au centre de référence.

- [A 4 ans](#) (30/07/99) :

Le bilan orthophonique relève :

- *au niveau articulatoire* :

- * postériorisation du /p/ /b/ /f/ /v/ en /k/ /g/ ,

- * l'articulation du /t/ et /d/ est possible mais relativement instable en fonction de l'environnement phonétique.

- * sigmatisme interdental sur /s/ et /z /

- * sigmatisme nasal sur /ch/ et /j/

- *à l'aérophonoscope* : déperdition nasale sur /i/, /u/ /ou/ et sur les phrases.

Une prise en charge orthophonique est préconisée.

Par ailleurs, le voile est long et mobile.

- [A 6 ans](#) (27/04/01) :

Julie a 5 ans et demi. Elle suit une rééducation orthophonique une fois par semaine. Cette prise en charge se termine et est donc réduite à une fois par mois.

Le bilan orthophonique du centre souligne :

- des troubles d'appui latéraux sur /t/ /d/ /n/.

- le timbre est normal mais il existe une légère déperdition nasale à la fatigue.

- à l'aérophonoscope : une déperdition nasale est présente sur le /i/ et le /u/

Julie présente une phonation de type 2B.

Le voile est long et bien mobile.

- [A 8 ans](#) (08/08/03) :

La prise en charge orthophonique est arrêtée depuis 2 ans.

Le bilan orthophonique du centre ne met en évidence aucun trouble majeur :

- articulation : rien à signaler

- voix : normale

– aérophonoscopie : le /i/ est entaché de souffle. Il n'y a pas de déperdition nasale sur les phrases. Lors des temps de silence, aucun souffle n'est détecté au niveau de la bouche, la respiration de la patiente est donc exclusivement nasale.

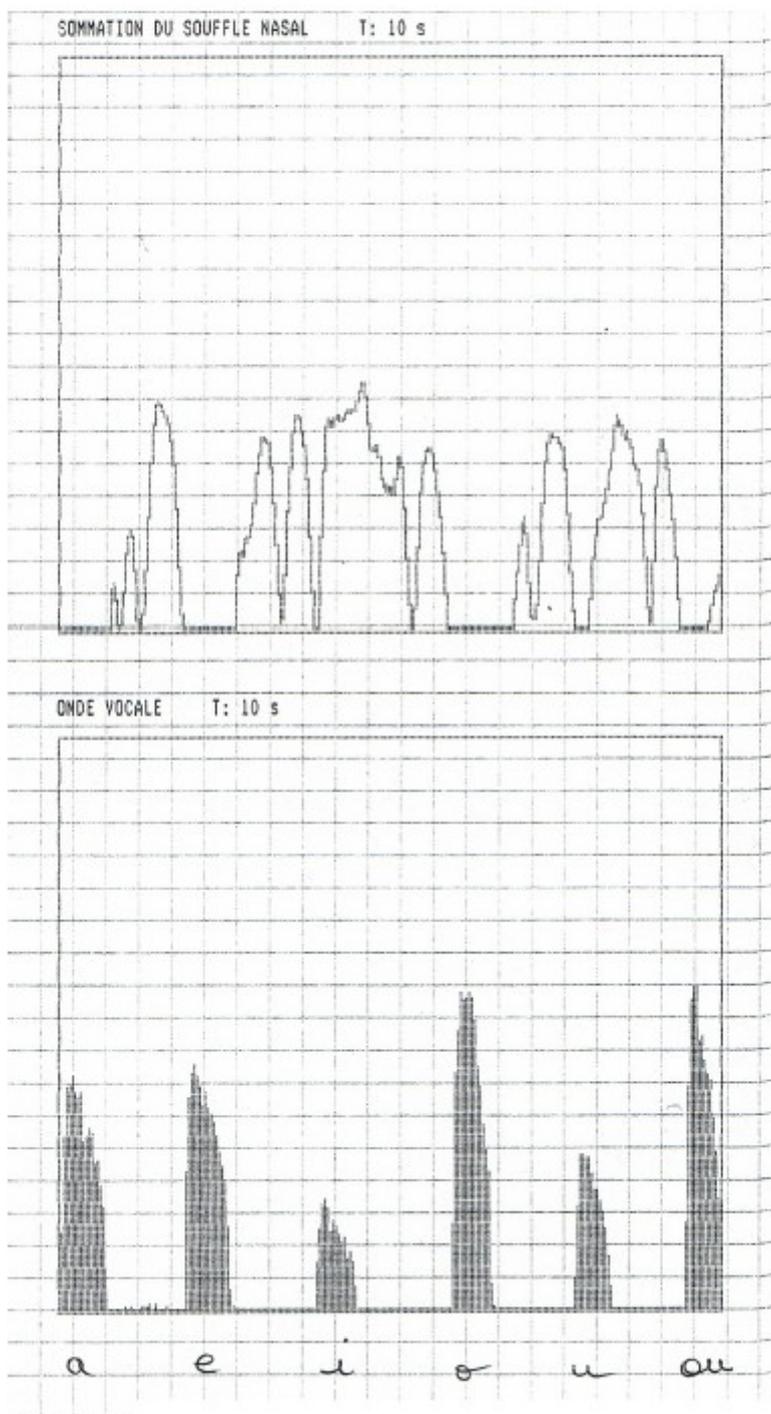
- **A 16 ans** (18/03/11) :

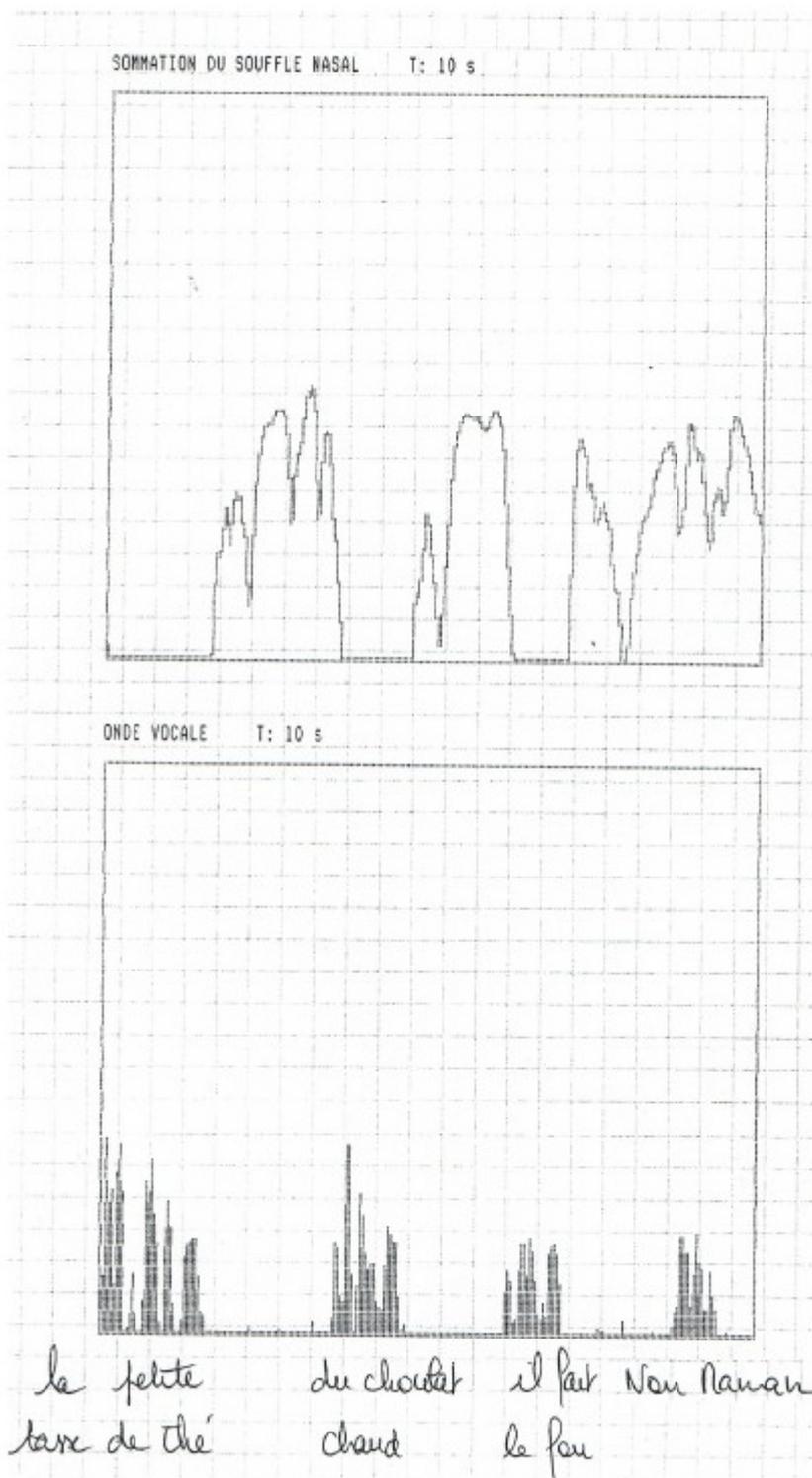
Julie a 15 ans et 8 mois. Elle suit une scolarité normale.

Le bilan orthophonique ne relève aucun trouble. La patiente présente une phonation de type 1.

Début de la prise en charge orthophonique (1999)	Fin de la prise en charge orthophonique (2001)
<p><u>Phonation de type 2B :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – postériorisation – déperdition nasale sur le /i/ et le /u/ 	<p><u>Phonation de type 1 :</u></p> <p>→ aucune gêne sociale</p>

Examen à l'aérophonoscope, 2003





2. La fréquentation du site en statistiques

La fréquentation du site a pu être objectivée grâce à l'outil statistique Google Analytics. Les visites du site par ses auteurs ne sont pas comptées dans les analyses.

Les chiffres donnés ci-dessous sont ceux en date du 17 mai 2011.

2.1. Fréquentation générale du site

Le 17 mai 2011

Nombre de visites	4134
Nombre de pages vues	13904
Temps moyen passé sur le site	3,12 minutes
Nombre moyen de pages consultées par visite	3,36



La fréquentation du site du 26 février 2011 au 17 mai 2011.

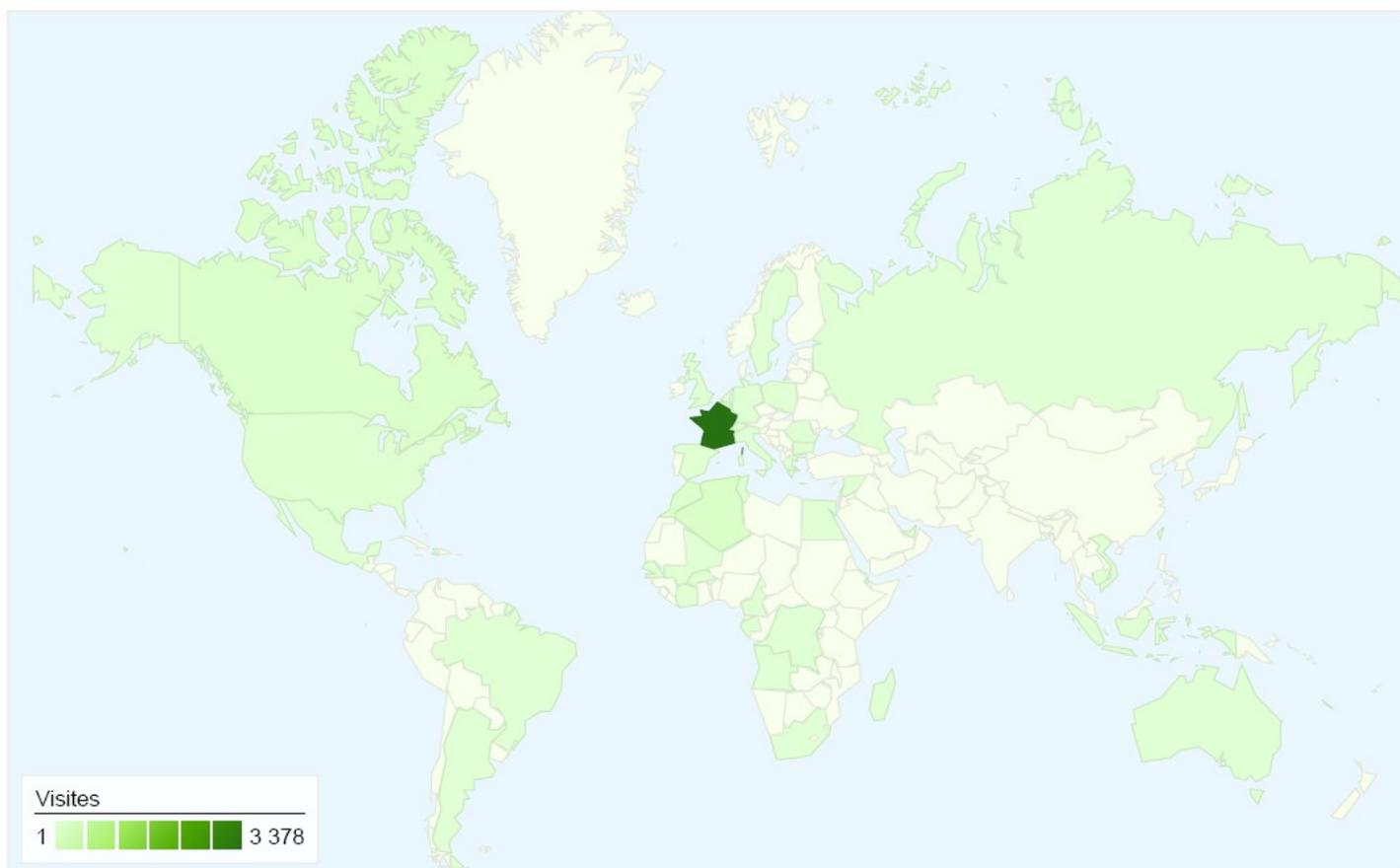
2.2. Les sources de trafic



Moteurs de recherche	2 797,00 (67,66 %)
Accès directs	830,00 (20,08 %)
Sites référents	507,00 (12,26 %)

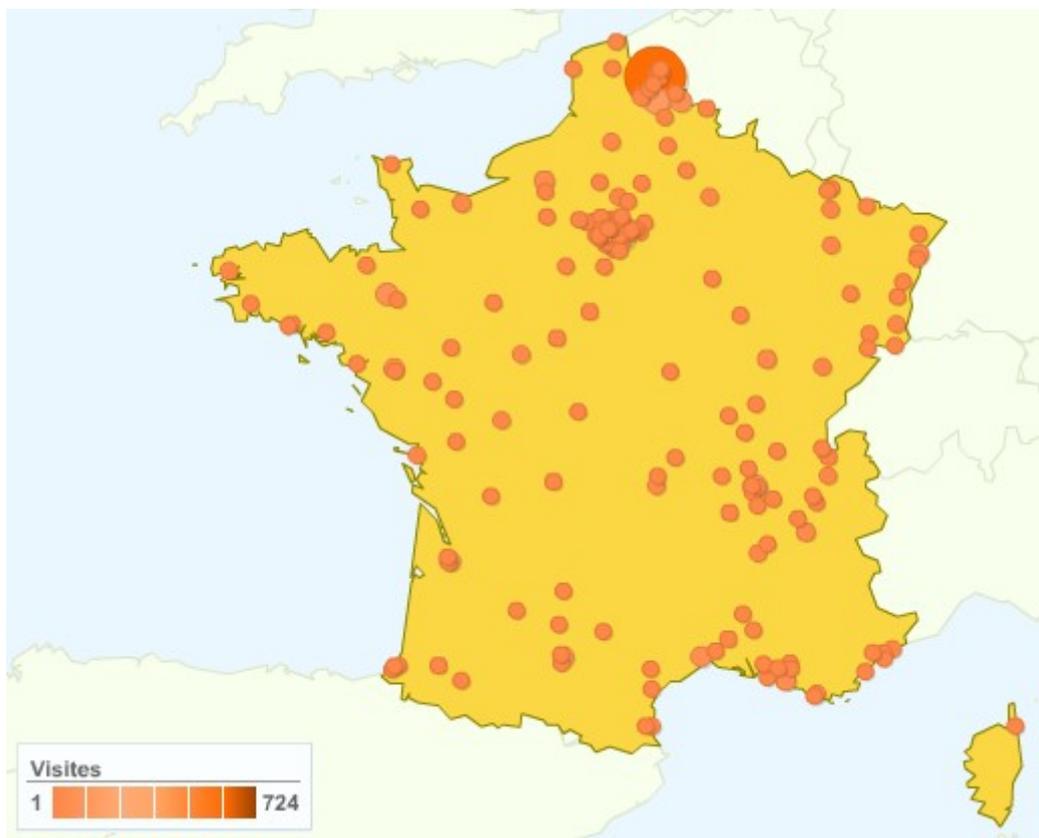
2.3. Synthèse géographique

- Au niveau mondial



Pays	Nombre de visites	Nombre de pages consultées par visite	Temps moyen passé sur le site (en minutes)
France	3378	3,35	3,08
Algérie	137	3,85	5,23
Belgique	129	4,24	2,4
Canada	98	2,34	2,47
Maroc	75	3,2	5,39
Suisse	48	4,23	2,31
Tunisie	42	2,9	3,08
Etats-Unis	30	2,47	0,57
Réunion	21	2,95	3,48
Sénégal	14	3,43	1,28

- **Au niveau de la France**



Ville	Nombre de visites	Nombre de pages consultées par visite	Temps moyen passé sur le site (en minutes)
Lille	724	3,17	4,06
Paris	420	3,14	2,07
Douai	162	1,85	1,46
Lyon	142	3,9	3,23
Rennes	96	2,92	1,59
Valenciennes	86	4,62	4,53
Bordeaux	77	2,9	2,09
Montpellier	72	3,58	3,4
Toulouse	68	3,57	2,08
Nantes	65	3,62	1,53

Discussion

1. Le site internet comme outil de communication

Un questionnement éthique s'impose lorsqu'il s'agit de santé sur Internet. En effet, dans le domaine médical, ce mode de communication a explosé depuis quelques années. Lors du débat au sein du Conseil de l'Ordre des Médecins du 4 mai 2010 a été avancé que 7 français sur 10 cherchent régulièrement des informations médicales ou de santé sur internet. Il s'agit donc réellement d'un phénomène de société, qui implique de mettre le patient et sa famille au centre d'une réflexion éthique et morale.

L'outil de communication que nous avons choisi d'utiliser comporte de nombreux avantages, qui peuvent à la fois être des inconvénients.

1.1. Les intérêts de l'internet-santé

De manière générale, Internet est une porte ouverte sur le monde et sur l'information. Les moteurs de recherche répondent à n'importe quel sujet. Les plus performants recensent plusieurs centaines de millions de pages, même si les sites rapportés ne sont pas toujours en adéquation avec la requête.

La gratuité de l'information proposée sur internet confère à ce moyen de communication un attrait indéniable pour les patients. De plus, les sites sont consultables en permanence. Les patients ou les familles de patients qui ont besoin d'informations médicales urgentes peuvent se rendre sur internet. C'est un avantage de taille par rapport au téléphone, pour lequel les patients sont tributaires d'horaires particuliers.

Par ailleurs, le web offre une grande facilité de communication entre les internautes. Les échanges par mail dépassent largement en nombre les échanges épistolaires. Dans le cadre de notre site, les parents ou les patients ont la possibilité de poser des questions par mail aux professionnels. Cela s'avère utile notamment pour les personnes qui n'auraient pas posé toutes les questions souhaitées lors de la consultation.

Aussi, grâce aux forums sur internet, les patients peuvent échanger, débattre, et surtout trouver un soutien au sein de communautés virtuelles. Ces forums sont d'ailleurs complémentaires des sites comme le nôtre. Effectivement, celui-ci permet d'offrir aux patients un contenu informatif fiable. Il respecte les exigences

mentionnées dans le rapport adopté lors de la cession du Conseil National de l'Ordre des médecins d'avril 2000. Ce rapport réclame que la qualité de l'information sur internet soit :

- scientifiquement exacte, excluant toute mention de pratiques insuffisamment ou *non éprouvées voire charlatanesques* ;
- exhaustive, à tout le moins correspondre au minimum de connaissances reconnues comme constituant les données actuelles de la science ;
- actualisée, la date de mise à jour étant au surplus indiquée ;
- fiable, bien que ce critère dépende largement d'une notion subjective de confiance de celui qui interroge ; en tout état de cause, les sources doivent être citées ;
- pertinente, c'est-à-dire qu'elle doit présenter un certain degré d'adéquation aux objectifs affichés du site ;
- licite, elle doit respecter la réglementation en vigueur (exemple : protection des données nominatives, publicité des médicaments, droits d'auteurs...) ;
- intelligible, la mise à disposition d'informations n'est pas suffisante : celles-ci doivent être articulées (hyper liens) et présentées sous une forme cohérente par rapport à la démarche clinique ;
- validée pour éviter les possibilités d'erreur logique (informations contradictoires ou incompatibles), structurelle (informations absentes ou redondantes), sémantique (emploi d'une terminologie ambiguë, imprécise ou non normalisée).

Ce support de communication est donc intéressant pour le patient, cependant nous devons aussi prendre en compte les aspects négatifs d'internet, afin de rester vigilants sur d'éventuelles dérives.

1.2. Les limites de la santé sur internet

Le web est une source ouverte sur le monde, la notion de qualité de l'information est donc mise en jeu. On peut en effet aussi bien y trouver des éléments fiables que des données faussées. Philippe Eveillard, à travers son ouvrage *Ethique de l'Internet santé*, expose que trois questions sont soulevées en ce qui concerne la qualité de l'information :

- la facilité à mettre en ligne des informations médicales erronées et éthiquement incorrectes : tout le monde peut publier n'importe quoi
- la lecture de ces informations en masse : l'audience des pages est potentiellement élevée
- la difficulté pour les internautes à faire la part des choses : la sélection des informations de qualité demande de la part des internautes une analyse critique importante. D'ailleurs, le débat du Conseil de l'Ordre des médecins évoqué précédemment a annoncé que parmi les personnes consultant des sites de santé, 71% reconnaissent ne pas savoir faire la différence entre les sites certifiés et les autres.

Ensuite, le danger d'internet dans le domaine médical réside dans « l'empowerment ». Il s'agit dans le cas présent de « la prise en charge individuelle de la gestion du capital santé » permis notamment par le grand nombre d'informations médicales et la forte simplification des échanges entre les patients. Cette autonomisation peut avoir à l'extrême, pour conséquence, le remplacement des consultations de médecins par la visite de sites médicaux. Dans notre site, nous essayons de minimiser ce risque en rappelant que notre démarche n'est pas de remplacer les consultations.

G. Moutel et al. révèlent que selon un sondage CSA réalisé en mai 2000, les patients américains préfèrent d'abord s'informer sur Internet avant de consulter un médecin. Ce processus est à prendre en considération, même si en France, près de 90% font plus confiance à leur médecin qu'à internet en matière de santé.

Le flux d'informations donné aux patients peut par ailleurs inciter certains parents à se substituer aux soignants. Le libre accès sur le web à des éléments médicaux destinés aux autres professionnels peut avoir pour conséquence l'appropriation de ces éléments par les parents, qui peuvent alors vouloir remplacer le thérapeute. Pour réduire l'éventualité de ce phénomène, la partie orthophonique professionnelle de notre site se veut concise, nous avons aussi essayé d'utiliser le vocabulaire spécifique à ce métier.

En outre, il est important de noter que comme pour toute information délivrée par écrit, se pose le problème de l'interprétation. Chaque individu déchiffre une information puis l'entrevoit selon son propre fonctionnement, c'est à dire se l'approprie avec ses connaissances préalables et son vécu. Lorsque cette

information est donnée oralement, elle est communiquée avec des indications implicites, comme par exemple le ton de la voix, la posture de l'émetteur ou la distance qui nous en sépare. En revanche, les informations écrites laissent tout le poids de l'interprétation au destinataire.

Aussi, il est difficile pour les professionnels de donner des informations lisibles qui conviennent à tous. En effet, lors des consultations, le soignant adapte la forme de son message en fonction du patient et de sa famille, de façon à ce que ce soit le plus compréhensible pour eux. En revanche, l'écrit ne nous permet pas de délivrer un message « sur mesure ». Ce contact humain reste absent des communications virtuelles et peut biaiser la bonne réception des informations. Pour l'élaboration des textes du site, il a fallu trouver le juste milieu entre une sémantique adaptée aux familles et des contenus conformes à la réalité. Nous avons donc remodelé nos écrits à de nombreuses reprises, ceux-ci étant souvent trop compliqués pour la majeure partie des parents. Nous donnons ci-dessous l'exemple du PDF « les signes d'alerte qui évoquent un problème d'audition ».

Formulation de départ	Adaptation
Lorsque l'adulte, hors de la vue du bébé, l'appelle, on n'observe pas de réaction spécifique tel qu'un sourire ou un mouvement de tête vers la voix.	Le bébé ne réagit pas systématiquement quand quelqu'un hors de sa vue l'appelle (pas de sourire ou de mouvement de tête vers la voix...)
L'enfant ne pouvant s'appuyer sur l'audition pour comprendre les signaux envoyés par l'adulte, il essaie de compenser en tirant partie des indices visuels tels que les mouvements du visage mais surtout ceux des lèvres.	L'enfant ne pouvant s'appuyer sur l'audition, essaie de compenser en fixant les mouvements du visage mais surtout ceux des lèvres.
On ne peut se rendre compte de la capacité du bébé à entendre un bruit que si ce bruit est émis hors de sa vue. En effet, si l'on agite devant lui un hochet sonore par exemple, le bébé réagira, mais surtout à cause du signal visuel qu'il vient de recevoir. Par contre, si l'on émet un bruit hors de son champ de vision, il ne pourra s'appuyer que sur l'audition.	Un enfant qui entend mal ne réagit pas aux bruits émis hors de sa vue.
<i>Émissions vocales de plus en plus pauvres</i> : un bébé qui ne gazouille pas, ou qui arrête brutalement de gazouiller	<i>Productions vocales de plus en plus pauvres</i> : c'est-à-dire un bébé qui ne gazouille pas, ou qui arrête brutalement de gazouiller

Tous les enfants émettent des sons jusqu'à l'âge de deux-trois mois. Mais ce babillage disparaît en cas de surdit�.	Tous les enfants �mettent des bruits jusqu'� l'�ge de deux-trois mois. Mais ce babillage dispara�t en cas de surdit�.
<p>Un d�veloppement harmonieux du langage oral chez le jeune enfant est le r�sultat de deux groupes de facteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les facteurs intrins�ques propres � l'enfant (l'audition, la vue...) • les facteurs extrins�ques, qui ne d�pendent pas de lui <p>Une bonne audition est l'un des points les plus importants des facteurs intrins�ques, c'est � dire qu'elle d�termine vraiment une bonne articulation des sons de la langue.</p>	<p>Une bonne audition est l'un des points les plus importants pour le d�veloppement du langage oral. Elle est n�cessaire pour avoir une articulation de qualit�.</p>
Les signaux �mis hors de son champ de vision ne seront pas per�us. Par exemple, si une personne parle derri�re lui, l'enfant ne le sait pas, puisqu'il ne peut ni la voir ni l'entendre.	Les bruits �mis hors de sa vue ne sont pas per�us. Par exemple, si une personne parle derri�re lui, l'enfant ne r�agit pas, puisqu'il ne peut ni la voir ni l'entendre.
Lorsque l'on parle, nous avons besoin d'entendre notre propre parole afin de l'adapter. L'enfant sourd a donc besoin d'�mettre une parole de forte intensit� afin de percevoir au moins le son de sa voix.	Lorsque l'on parle, nous avons besoin d'entendre notre propre voix afin d'adapter notre �nergie. L'enfant qui entend mal a donc besoin d'�mettre une parole plus forte afin de percevoir au moins le son de sa voix.
La lecture sur les l�vres ou lecture labiale aide l'enfant sourd � comprendre ce que dit l'interlocuteur, mais cette lecture labiale ne permet pas � l'enfant de tout percevoir, il peut donc �tre amen� � faire r�p�ter l'adulte.	La lecture sur les l�vres ou lecture labiale aide l'enfant malentendant � comprendre ce qu'on lui dit, mais pas tout. Il peut donc �tre amen� � faire r�p�ter l'adulte.
Il est difficile pour un enfant sourd d'�tre concentr� longtemps sur une t�che puisqu' �tant priv� de l'audition, il doit redoubler d'attention pour comprendre une situation en s'appuyant sur des indices surtout visuels.	Il est difficile pour un enfant qui entend mal d'�tre concentr� longtemps sur quelque chose. Il doit en effet redoubler d'attention pour comprendre.

Un point n gatif est  galement   soulever en ce qui concerne l'outil internet et les documents video. Le maillage des liens sur des sites sp cialis s dans la diffusion de vid os peut confronter les internautes   des contenus tr s d riv s de la recherche initiale.

Nous avons à ce sujet fait l'expérience d'une navigation sur le site www.youtube.fr, leader dans la centralisation de vidéos :

- Rechercher : « fente labiale »

Premier résultat : <http://www.youtube.com/watch?v=9KR1rkZyiPc> : vidéo du Pr Vasquez, qui expose les avantages et inconvénients du diagnostic antenatal des fentes.

- Proposition sur cette page : Syndrome de Moebius – Une vie sans sourire

<http://www.youtube.com/watch?v=iH98KzZlcgE&feature=related> : il s'agit d'un montage composé de photos d'enfants atteints du syndrome de Moebius.

- Proposition sur cette page : Conjoined Twins, Abby and Brittany Hensel turn 16

<http://www.youtube.com/watch?v=BkKWApOAG2g&feature=related> : cette vidéo américaine relate la vie quotidienne de soeurs siamoises.

- Proposition sur cette page : Deformed Baby (16+)

<http://www.youtube.com/watch?v=-yiyzzSwnGM&feature=related> : vidéo qui montre un bébé atteint du syndrome d'Arlequin.

En seulement quelques liens, on passe d'une fente labiale à des maladies extrêmement rares et graves. Cela peut avoir des répercussions dramatiques sur le vécu des parents d'enfants porteurs de fente, notamment si le diagnostic a été posé avant la naissance.

Il nous semble nécessaire d'évoquer également la question du voyeurisme. Effectivement, nous avons été rapidement orientées dans notre recherche préalable vers des formes malformatives beaucoup plus rares et impressionnantes que les fentes faciales isolées. Nous nous sommes aperçues que cette configuration de propositions de vidéos nous faisait entrer dans une « course » au plus choquant.

Cette dérive provoquée est effrayante et mérite d'être contrôlée le plus possible par les sites médicaux. Nous avons donc souhaité éviter d'héberger les vidéos des enfants que nous avons filmés sur ce genre de site. Néanmoins, le libre accès à

notre site ne pourra empêcher que des enfants soient éventuellement vus par des personnes de leur entourage, le consentement éclairé des patients et de leur famille est donc indispensable.

2. Apports et limites du projet

2.1. Les avantages du site

2.1.1. Notre point de vue

- **La partie parentale**

Premièrement, l'utilité du site nous semble réelle. Par exemple, lors de consultations au sein du service, nous avons été amenés à conseiller aux parents de visiter le site, notamment pour les jeux de souffle.

Le site internet a été conçu pour répondre aux questions que les parents pourraient se poser durant toute la croissance de leur enfant. Il a rempli l'objectif d'accompagner les familles de la grossesse à l'âge adulte.

Ensuite, il s'agit d'un outil relativement complet, même si un site est en perpétuel mouvement et est toujours susceptible d'être étoffé. En effet, toutes les fonctions concernées par les fentes sont abordées et les informations sont données pour les différents âges de la vie.

Nous apprécions particulièrement le fait que le site comporte deux facettes, avec des onglets horizontaux dont les pages sont facilement abordables, mais aussi une barre verticale relatant des faits plus techniques. D'ailleurs, les internautes qui visitent les onglets horizontaux peuvent accéder facilement aux pages techniques grâce aux nombreux liens présents dans les textes. Les liens externes permettent en plus une ouverture aux autres informations.

Enfin, la navigation sur le site est agréable, les couleurs sont attractives et le logo présent sur toutes les pages donne une cohésion à l'ensemble.

- **La partie destinée aux orthophonistes**

La partie destinée aux orthophonistes nous paraît complète dans la mesure où toutes les fonctions relatives à la fente sont évoquées. Les informations sont concises puisqu'elles sont accessibles à tous mais elles sont claires.

Par ailleurs, cette partie est concrète, les cas cliniques et les arbres décisionnels ont pour objectif d'éclairer les orthophonistes sur la conduite à tenir en cas de doute avec un patient.

2.1.2. L'avis des parents

Nous avons recueilli de nombreux témoignages de parents grâce au forum www.fente-labio-palatine.forumactif.com et aux consultations pluridisciplinaires. Effectivement, certains parents avaient visité le site et nous ont confié apprécier le caractère novateur d'un site professionnel et pluridisciplinaire, qui leur donne une vision globale de la prise en charge de leur enfant. La composition graphique semble également leur avoir plu, selon eux la navigation est plaisante et simple. Par ailleurs, toutes les explications leur paraissent accessibles, ce qui était l'un de nos principaux objectifs. D'un point de vue pratique, le fait de pouvoir télécharger des documents en PDF s'avère judicieux puisque certaines familles n'ont pas un accès internet à domicile, ils ont donc eu la possibilité d'imprimer les documents pour pouvoir les garder.

En outre, les parents sont satisfaits de la facilité de contact des professionnels.

2.1.3. L'avis des orthophonistes

Nous avons sondé une dizaine d'orthophonistes et futurs orthophonistes afin de connaître leur avis en ce qui concerne la partie professionnelle du site.

Tout d'abord, la présentation générale de la rubrique a été appréciée par la plupart. Ensuite, certains ont jugé pertinent le fait d'avoir synthétisé toutes les fonctions qui peuvent intervenir dans la prise en charge des fentes. Les arbres décisionnels semblent les éclairer sur la conduite à tenir en cas de doute avec un patient dont la prise en charge n'évoluerait pas de façon satisfaisante.

Enfin, quelques orthophonistes affirment que le cas clinique n°2 les a davantage sensibilisés quant aux enjeux liés au dépistage tardif des divisions sous-muqueuses.

2.2. Les apports personnels du projet

Familiarisation avec le domaine :

La création de ce site ne peut être dissociée du stage effectué au sein Centre de Référence. En effet, la théorie dont nous avons bénéficié lors des cours universitaires a été enrichie par l'expérience d'une année de stage.

Ainsi nous avons pu développer des compétences relatives au domaine des fentes :

- l'écoute et la reconnaissance des troubles articulatoires et vocaux spécifiques
- l'observation des caractéristiques du voile ;
- nous avons été davantage renseignées sur les contenus et les formulations à adopter pour le site grâce aux rencontres avec les familles.

Travail en équipe :

- Au sein de l'équipe

Le travail en équipe a permis de nous sensibiliser aux pratiques des différents professionnels intervenant sur le site. Aussi, notre propre visite de leurs pages a éclairé de nombreux points et a nourri notre réflexion pour la partie orthophonique.

Ensuite, ce projet de groupe nécessitait d'entendre divers avis et donc de considérer le sujet sous d'autres points de vue.

Le fait de travailler en équipe nous a par ailleurs donné la possibilité d'appréhender la prise en charge de l'enfant porteur de fente de manière globale et de ne pas se focaliser sur sa propre spécialité.

- Au sein du binôme :

Pour la partie orthophonique, ce projet était mené conjointement et demandait au sein de notre binôme une complémentarité. Nous avons toujours essayé d'apporter notre point de vue sans empiéter sur les recherches de l'autre. Effectivement, pour la partie théorique, nous nous sommes réparti les chapitres à rédiger puis en avons discuté ensemble avant de les valider. En revanche, le reste du mémoire a été construit en commun. De plus, la présence de deux personnes lors de l'élaboration des films s'est avérée nécessaire.

Mener un projet sur le long terme :

Le projet du site a commencé en janvier 2010 et s'est donc effectué sur un long terme. Nous avons dû mener le travail étape par étape sans perdre de vue sa globalité. Cela nous a apporté une rigueur de travail personnel, favorisée notamment par la régularité des réunions du comité de rédaction.

Par ailleurs, l'élaboration de la partie théorique du mémoire était l'occasion pour nous d'avoir une certaine méthodologie afin de mener des recherches scientifiques. Cette façon d'appréhender un domaine nous sera utile dans nos futurs projets.

Adaptabilité :

L'un des nombreux apports pour nous de ce projet réside dans l'adaptabilité qui était requise. En effet, il était essentiel de s'ajuster d'une part aux autres membres de l'équipe, et d'autre part aux familles. Ce type de travail demande une certaine souplesse puisqu'il faut parfois modifier, ajouter ou enlever des éléments de façon réactive. Aussi, les formulations utilisées nécessitent d'être adaptées au plus grand nombre, pour cela il a fallu essayer de se mettre à la place des parents afin de trouver le discours le plus proche d'eux possible.

2.3. Les limites du site

2.3.1. Notre point de vue

La majorité des objectifs que nous nous étions fixés pour ce site ont été remplis, néanmoins nous lui trouvons certaines limites.

Tout d'abord, nous souhaitions intégrer un portail interactif destiné aux enfants, pour expliquer de façon ludique les principaux éléments liés aux fentes. Ceci n'a pas été possible en raison de la complexité de sa réalisation.

Aussi, nous aurions apprécié la présence d'un code d'accès pour les professionnels, ce qui nous aurait permis d'être plus exhaustifs dans les principes d'évaluation et de prise en charge.

Enfin, nous projetions d'insérer plus de vidéos d'enfants, notamment en ce qui concerne l'alimentation, mais il a été difficile de trouver des familles volontaires et relativement proches.

2.3.2. L'avis des parents

La plus grande revendication des parents concerne l'absence de photos d'enfants porteurs de fente labiale sur le site. Cela a même fait l'objet de débats sur le forum www.fente-labio-palatine.forumactif.com où les avis étaient très tranchés. L'équipe a beaucoup réfléchi sur ce sujet et a décidé de ne pas diffuser de photos d'enfants avant et après opération. Cependant, nous avons proposé aux parents d'inclure des images d'enfants en situation sociale quotidienne, de façon à ce que la photo ne soit pas focalisée sur la fente. Finalement, aucun parent ne souhaitait qu'il s'agisse de son propre enfant.

On nous a aussi reproché de donner un contenu assez axé sur les pratiques Lilloises, notamment au niveau de l'alimentation.

Certains parents ont également discuté la façon d'aborder la malformation ; selon quelques uns d'entre eux, le fait de trop vouloir rassurer les parents peut amener à une minimisation de la pathologie. Ils ont donc l'impression que l'on réduit la gravité de ce qui est arrivé à leur enfant.

Nous avons par ailleurs eu des retours de familles estimant que certaines pages étaient trop techniques, alors qu'elles sont plutôt intéressées par des conseils pratiques et des témoignages d'autres parents.

Enfin, la théorie semble parfois en décalage avec la réalité, puisque des recommandations données généralement dans les ouvrages ne sont en fait pas appliquées par les parents. Par exemple, la fente de la tétine ne doit normalement pas être coupée en forme de croix pour éviter l'arrivée d'une trop grande quantité de lait dans la bouche. Du point de vue du professionnel, cette pratique s'apparente à un gavage, néanmoins beaucoup de parents l'utilisent.

2.3.3. L'avis des orthophonistes

La majorité des orthophonistes dont nous avons recueilli les commentaires ont comme nous regretté la brièveté des éléments de bilan et de prise en charge.

Ils auraient par ailleurs souhaité des photos ou vidéos de voile accompagnant l'arbre décisionnel. En effet, il leur paraît par exemple difficile de distinguer un voile court d'un voile long sans expérience dans le domaine. Nous espérions pouvoir insérer ce type de document mais le projet n'a pu aboutir en raison de sa complexité technique de réalisation.

2.4. Les difficultés rencontrées au cours du projet

Le travail en équipe fut très enrichissant pour nous, néanmoins certaines difficultés se sont posées. Tout d'abord, il était au départ compliqué de se positionner au sein d'une équipe de professionnels alors que nous n'avions pas d'expérience dans le domaine des fentes. Affirmer nos avis nous semblait donc parfois un peu ambitieux. Ensuite, le regard porté sur le contact avec les familles n'est pas le même suivant les spécialités. Cela donnait lieu à des divergences d'opinions, par exemple le point de vue d'un psychologue n'est forcément pas le même que celui des chirurgiens en ce qui concerne l'abord de la pathologie.

En outre, la création d'un site en équipe demande une flexibilité qui est parfois compliquée à prendre en compte. D'une part, le site est le résultat de nombreuses pages imbriquées. Par exemple, il était nécessaire d'attendre la mise en ligne de pages d'autres spécialités avant de finaliser les nôtres, notamment en raison des liens que nous souhaitions créer. D'autre part, cette adaptabilité était encore plus essentielle dans notre binôme. En effet, nous n'avions pas toujours le même rythme de travail, celui-ci était fluctuant tout au long du mémoire.

Les derniers obstacles que nous avons rencontrés concernent la mise en forme des pages web, puisque nous n'avions à l'origine aucune notion dans ce domaine. Les débuts étaient complexes car il fallait retenir beaucoup d'informations à la fois. Nous réalisons les pages sur une plateforme donc les explications étaient données par le webmaster lors des réunions. Nous le contactons si des difficultés se posaient mais le travail en cours ne pouvait se poursuivre avant d'avoir ses réponses.

3. Pistes de poursuite du projet

Le site est en cours de certification par un organisme fournissant un label qualité. Plusieurs institutions délivrent leur label à un site suivant le fait qu'il remplisse certains critères. Le site www.fente-labio-palatine.fr semble remplir les conditions exigées par la Health On the Net Foundation, à savoir :

- 1) Autorité : Indiquer la qualification des rédacteurs
- 2) Complémentarité : Compléter et non remplacer la relation médecin-patient
- 3) Confidentialité : préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site

- 4) Attribution : Citer la/les source(s) des informations publiées et dater les pages de santé
- 5) Justification : Justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements
- 6) Professionnalisme : Rendre l'information la plus accessible possible, identifier le webmestre, et fournir une adresse de contact
- 7) Transparence du financement : Présenter les sources du financement
- 8) Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale : Séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale

Le support internet est un outil en perpétuel mouvement, il pourra alors toujours être complété et modifié. Il devra en effet être en phase avec les progrès techniques et les nouvelles connaissances dans le domaine.

Il pourra également être étoffé de vidéos, notamment en ce qui concerne l'alimentation. La création de films tels que ceux proposés par la Cleft Palate Foundation (http://www.cleftline.org/parents/feeding_your_baby) serait d'une grande utilité pour les parents et pourrait faire l'objet d'un mémoire à part entière.

En outre, l'équipe du service du Pr Pellerin commence la création d'un second site concernant les malformations craniofaciales. Ce projet s'effectuera conjointement avec l'équipe parisienne du Pr Vasquez.

Par ailleurs, il serait intéressant d'étudier l'apport du site sur le long terme, à la fois pour les parents et pour les professionnels. Une étude comparative du vécu et de la prise en charge avant et après la consultation du site serait enrichissante afin d'y apporter d'éventuelles modifications.

Conclusion

Internet est aujourd'hui le moyen de communication le plus utilisé dans les foyers. Le domaine médical investit également ce support pour diffuser des informations gratuitement au plus grand nombre.

Le site internet www.fente-labio-palatine.fr ambitionne de constituer une base d'information fiable pour les familles ainsi qu'un outil de prise en charge pratique pour les professionnels. A ce titre, nous y proposons des pistes de bilan, de guidance parentale et de rééducation que les orthophonistes pourront utiliser dans la triangulation parent-enfant-thérapeute.

Nous avons également vivement souhaité rassurer les familles quant à la particularité de leur enfant. C'est dans cette optique que nous avons voulu aborder les contenus de la manière la plus empathique possible.

En outre, par la place qu'il occupe au sein du site pluridisciplinaire, nous espérons réaffirmer le rôle de l'orthophoniste auprès des familles et des professionnels confrontés aux fentes labio-palatines.

Ouvert depuis février 2011, nous avons pu mesurer la portée du site internet d'une part objectivement, grâce au recueil de statistiques concernant le taux de fréquentation du site, et d'autre part de façon subjective par l'avis des parents et celui des orthophonistes.

Support en perpétuelle évolution, nous souhaiterions en mesurer son utilité sur le long terme auprès des familles et des professionnels concernés par cette pathologie.

Bibliographie

ABITBOL J. (2004). *Evolution de la voix de l'homme, l'odyssée de la voix*, Paris : Robert Laffon.

BAYLON H., MONTOYA P., PIETRERA P., DUORTE B. (1990). La guidance phonétique des enfants présentant une division palatine. *Glossa*. N°22 : pp 16-26.

BESSELL A., HOOPER L., SHAW W.C., REILLY S., REID J., GLENNY A. (2011). Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *The Cochrane Library*. Issue 2.

CAPUTO R. (2008). « *Palais restauré, parents à vous de jouer !* ». *Elaboration d'un support DVD pour l'accompagnement parental dans le cadre d'une fente palatine après l'uranostaphylorrhaphie*. Mémoire d'orthophonie, Lille.

CAVEZIAN R., PASQUET G. (2005). *L'imagerie médicale en odontologie*. Editions CdP.

CHISS J.L., FILLIOLET J., MAINGUENEAU D. (2001). *Introduction à la linguistique française, tome 1 : notions fondamentales, phonétique, lexicale*. Paris : Hachette supérieur.

CROS A.M., BOURGAIN J.L., RAVUSSIN P. (1999). *Les voix aériennes : leur contrôle en anesthésie-réanimation*. Paris : Pradel.

DENIS E. (2006). « *A table, les apprentis mangeurs !* ». *Les troubles de l'oralité et des fonctions alimentaires chez les jeune enfant présentant une pathologie congénitale*. Mémoire d'orthophonie, Lille.

DORDAIN M. (1990). Cas clinique. *Glossa*. N°18 : pp 31 – 35.

DUBREUIL C., CERUSE P. (2004). *Guide pratique d'ORL*. Paris : Masson.

ESTIENNE F., DEGGOUJ N., DERUE L., VANDER LINDEN F. (2004). *202 exercices pour remédier aux incompétences vélo-pharyngées, aux dysfonctionnements tubaires et aux troubles articulatoires*. Bruxelles : Solal.

ESTIENNE F. (2008). *L'usage des exercices en orthophonie*. Paris : Masson.

EUDE F., MORAND E. (2004). *Proposition d'une fiche informatisée de cotation et d'évolution de la parole ; application aux patients de la consultation des Fentes et Malformations faciales au CHRU de Lille*. Mémoire d'orthophonie, Lille.

EVEILLARD P. (2002). *Ethique de l'Internet santé*, Paris : Ellipses.

EYOUM I. (2008). « Education ou rééducation du langage dans le cadre des maladies génétiques » in : ROUSSEAU T. *Approches thérapeutiques en orthophonie, tome 4*, Isbergues : Orthoéditions.

FRAUDET J.R. (1989). *Orthopédie dento-maxillo-faciale du jeune enfant*. Paris : Arnette.

GODDE-JOLLY D., DUFIER J.L. (1992). *Ophtalmologie pédiatrique*. Paris : Masson.

HAYART R., SIBELET E. (2004). *Séquence de Pierre Robin : Place de l'orthophonie dans la prise en charge transdisciplinaire précoce*. Mémoire d'orthophonie, Lille.

KREMER J.M. (2005). *Les 500 conseils de l'orthophoniste, troubles du langage*, Lyon : Editions Josette.

MONTOYA P., BAYLON-CAMPILLO H. (1996). *L'incompétence vélo-pharyngée*. L'Ortho édition.

NALLET C., NEDELEC M. (1994). Douze ans de suivi de fentes vélo-palatines. *Rééducation orthophonique*. N°179 : pp 271-287.

NEDELEC M. (1987). Nouvelle approche de la rééducation des fentes labio-palatines. *Rééducation orthophonique*. N°150 : pp 179-187.

NOAR J.H. (1991). Questionnaire Survey of attitudes and concerns of patients with cleft lip and palate and their parents. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Volume 28, Issue 3 : pp 279-284.

NORTON N.S. (2009). *Précis d'anatomie clinique de la tête et du cou*. Paris : Masson.

OLIVER R.G., JONES G. (1997). Neonatal feeding of infants born with cleft lip and/or palate : parental perceptions of their experience in South Wales. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Volume 34, Issue 6 : pp526-530.

ORTIZ-POSADAS M.R., VEGA-ALVARADO L., MAYA-BEHAR J. (2001). A new approach to classify cleft lip and palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Volume 38, Issue 6 : pp 545-550.

PARAN A. (2001). *Information aux parents d'enfants porteurs d'une fente labiale et/ou palatine, élaboration d'un Livret et d'un Fichier d'Orthophonie*. Mémoire d'orthophonie, Lille.

REID J., KILPATRICK N., REILLY S. (2006). A prospective, longitudinal study of feeding skills in a cohort of babies with cleft palate conditions. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Volume 43, Issue 6 : pp 702-709.

RINEAU G. (1993). Observation des déperditions nasales dans les divisions palatines au moyen de l'aérophonoscope. *Glossa*. N°34 : pp 4 – 14.

RONDAL J.A., SERON X. (2003). *Troubles du langage, bases théoriques, diagnostic et rééducation*, Hayen : Edition Mardaga.

SOMMERLAD B.C., MEHENDALE F.V., BIRCH M.J., SELL D., HATTEE C., HARLAND K. (2002). Palate re-repair revisited. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Volume 39, Issue 33 : pp 295-307.

THIBAUT C., VERNEL-BONNEAU F. (1999). *Les fentes faciales : embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Paris : Masson.

THIBAUT C. (2007). *Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant*. Paris : Masson.

VEAU. V., BOREL. S. (1931). *Division palatine*. Paris : Masson and Cie Editeurs.

Articles électroniques

CHASSORT A. (2000). *Qualité et déontologie sur internet. Rapport adopté lors de la session du Conseil National de l'Ordre des Médecins d'avril 2000*. Paris.

<http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/qualiteinternet.pdf>

DE LAMBERTERIE I. (1996). *Ethique et régulation sur internet*. Paris. <http://www.lex-electronica.org/articles/v3-1/lamberte.html>

MOUTEL G., LIEVRE A., HERVE C. (2001). *Médecine et internet : vers une nécessaire évolution de la relation médecin-patient et des rapports entre médecine et société*. Paris. [10 10 2010].

http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/937238520af658aec125704b002bde_d2/522819b2ae96d2fec12570a5005150fa?OpenDocument

VASQUEZ M.P. (2007). *Fente vélo-palatine*. Paris. [22 03 2011].

http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=2014.0&Lng=FR

Annexes

Annexe n°1 : Journal de bord

Les professionnels présents lors de chaque réunion :

- les chirurgiens plasticiens
- l'orthodontiste
- la psychologue
- l'orthophoniste
- la secrétaire
- les stagiaires orthophonistes

14 janvier 2010

1^{ère} réunion :

Les sites nationaux américain et anglais (www.clapa.com, www.cleftline.org) ont été présentés.

Le site sera constitué de 4 grandes parties :

- La grossesse
- La néonatalité
- L'enfance
- L'adolescence et l'âge adulte

A ces grandes parties seront ajoutées des sous-rubriques : oralité/alimentation, articulation/dentition...

Le site sera construit à partir des questions que se posent les parents (sur le modèle du site américain).

Volonté du service d'indiquer des coordonnées lisibles, afin de souligner leur rôle de centre de référence.

La question d'informer les parents sur les formes syndromiques, notamment la séquence de Robin est problématique : les différents membres de l'équipe n'ont pas le même avis.

Enfin le projet s'oriente pour l'instant sur la création de deux sites : un à l'usage des parents, et un deuxième réservé aux professionnels avec accès sécurisé.

12 février 2010

Mise en commun des différents diaporamas concernant les questions récurrentes des parents (chirurgie, orthodontie, psychologie, et orthophonie)

Difficultés à trouver les mots justes pour répondre aux questions parfois très précises des parents : savoir dire la vérité mais toujours positiver les propos. Chaque mot est important, par exemple, nous avons longtemps discuté l'utilisation du mot « anormal » auquel certains intervenants préfèrent le mot « particulier ».

Chaque page sera présentée de cette manière : une question, une réponse concise puis un lien vers une autre page où la réponse sera plus détaillée.

Le site est consacré aux fentes isolées ; l'équipe a choisi de ne pas évoquer les formes syndromiques (séquence de Robin, syndrome de Di-George) car nettement plus rares. L'objectif est de rassurer les parents et non de les inquiéter inutilement avec des formes syndromiques plus graves. Mais la question du « shopping » médical sur le net remet en cause la volonté de ne pas aborder ces syndromes : ne vaut-il pas mieux évoquer, même de manière succincte, ces syndromes, plutôt que de laisser les parents chercher sur le internet des informations et des images qui ne correspondent pas toujours à la réalité ?

Dans cette optique, l'équipe a décidé d'attribuer à chaque spécialité un contact mail, afin que les familles qui ont des questions à poser puissent s'adresser aux professionnels du centre référence.

Présentation de la première esquisse du site : il sera à l'usage des parents et contrairement à la réunion précédente, il a été décidé d'y inclure un portail professionnel sans code d'accès.

Le Docteur Wolber nous présente des logos pour les différentes rubriques.

On évoque également les différentes vidéos et images qui devront compléter nos propos (exemple : le nursing dans la rubrique néonatalité).

21 mai 2010

Le Professeur Pellerin a contacté différents webmasters pour la création du site.

Lors de cette réunion, on décide des icônes et de la mise en page du site.

Afin de faciliter le travail du webmaster, il est convenu de créer des pages types pour chaque fonction et par âge.

En ce qui concerne la partie orthophonie :

Néonatal :

- alimentation au biberon
- alimentation au sein
- audition
- langage

Enfant :

- développement du langage
- audition
- voix

Adolescent :

- voix

Le site doit être clair, pas chargé, on doit pouvoir trouver une idée par page.

On évoque également l'idée de créer deux sites : un site pour les parents et un site pour les professionnels, mais nous convenons que l'entreprise paraît trop ambitieuse pour le laps de temps restreint dont nous disposons. On reste alors sur l'idée de créer un seul site à la fois pour les particuliers et les professionnels.

Un accès sécurisé pour la partie professionnelle aurait été idéal mais la complexité de sa réalisation (il faudrait qu'une personne dans le service se charge des inscriptions) et sa fiabilité (comment vérifier que la personne qui s'inscrit dans la partie professionnelle appartient réellement au domaine médical ?) nous fait abandonner l'idée.

Le portail professionnel sera accessible à tous, il faudra donc veiller aux contenus de celui-ci.

25 Juin 2010

Présence de monsieur Patin, le webmaster.

Nous présentons les textes que nous avons créés pour les rubriques nouveau-né, enfant et adolescent.

La structure du site sera fondée par le webmaster. Le contenu sera écrit et inséré dans le site par les administrateurs de chaque spécialité.

Les textes devront être édités en format bloc-notes ou alors rédigés directement sur le site. La police Arial devra être utilisée afin de respecter la charte graphique.

En ce qui concerne les vidéos présentes sur le site, Monsieur Patin nous confie qu'elles devront être hébergées sur youtube. Cela soulève plusieurs questions. En effet, il nous est difficile d'imaginer que les vidéos d'enfants filmés dans le cadre du site puissent être visibles par des millions d'internautes via un site de vulgarisation de l'image. Nous soulevons le problème mais les avis semblent partagés.

Nous évoquons la question du portail interactif à l'usage des enfants ; nous prenons l'exemple du site <http://www.mutiles-voix.com> qui propose un didacticiel semblable à ce que l'on souhaiterait mettre en place. Selon le webmaster, il s'agit d'un projet trop long à réaliser. Il nous oriente plutôt vers des diaporamas animés.

Le webmaster proposera la maquette lors de la prochaine réunion, qui aura lieu après la rentrée scolaire. Nous nous fixons alors plusieurs objectifs :

- créer les documents PDF
- compléter les pages déjà conçues
- réfléchir au contenu de la partie professionnelle en orthophonie et faire l'arbre décisionnel

29 octobre 2010

Le nom du site est annoncé. A ce jour il est mis en ligne.

Le webmaster nous confie la mise en ligne des pages, vidéos, documents annexes. Cela nous inquiète dans la mesure où nous n'avons aucune connaissance en la matière.

La réunion du jour est donc essentiellement centrée sur les manipulations techniques à réaliser pour remplir le site.

Nous réfléchissons également au titre de notre mémoire et retenons :

www.fente-labio-palatine.fr : élaboration d'un site internet au sein d'une équipe pluridisciplinaire à l'usage des familles et des professionnels confrontés aux fentes faciales.

3 décembre 2010

Lors de cette réunion, chaque professionnel présente ses pages, afin de connaître l'avis de l'équipe.

Nous présentons à Monsieur Patin l'animation que nous souhaiterions insérer dans la partie professionnelle. Celui-ci nous conseille de rester plutôt sur une présentation classique (une seule page contiendrait tout le contenu orthophonique) alors que nous insistons pour garder une présentation originale et surtout dynamique.

21 janvier 2011

Le site s'enrichit de jour en jour. Sa forme définitive se précisant, nous avons l'idée d'ajouter des pages auxquelles nous n'avions pas pensé auparavant.

Nous gardons une écriture lisible et accessible dans les rubriques de la page d'accueil, et nous ajoutons sur le côté droit des pages plus techniques.

Monsieur Pellerin confie son souhait que les orthophonistes se chargent de rédiger la partie plus technique en ce qui concerne l'alimentation. Le travail est déjà fait pour la partie destinée aux parents.

Nous insistons auprès du webmaster afin d'obtenir notre page d'accueil personnalisée pour l'orthophonie.

L'insertion de diaporamas contenant des vidéos (pour les jeux de souffle) nous pose également quelques difficultés. Il semble que cette présentation soit impossible.

Entre chaque réunion, il est possible de communiquer par mail, mais les disponibilités des intervenants n'étant pas toujours les mêmes, l'avancement du projet est parfois interrompu.

La réunion du 21 janvier constitue la dernière avec l'équipe entière. Désormais, chacun travaille de son côté, les pages à insérer sont soumises au chef de l'équipe de rédaction qui les valide.

Annexe n°2 : Questionnaire préalable à l'usage des parents

Savez-vous quel type de fente a touché votre enfant ? Si oui laquelle ?

.....

Quand vous avez appris que votre enfant était porteur de fente, avez-vous consulté des sites internet ?.....

Si oui, quel type de site ?

- forum
- sites d'équipes hospitalières
- sites de parents, associations
- autre

Ces sites vous ont-ils :

- rassuré
- angoissé
- informé
- autre :

.....

Vous êtes-vous senti assez informé au niveau de l'équipe thérapeutique depuis la naissance de votre enfant ?.....

Selon vous, que pourrait-on améliorer ?

.....
.....
.....
.....

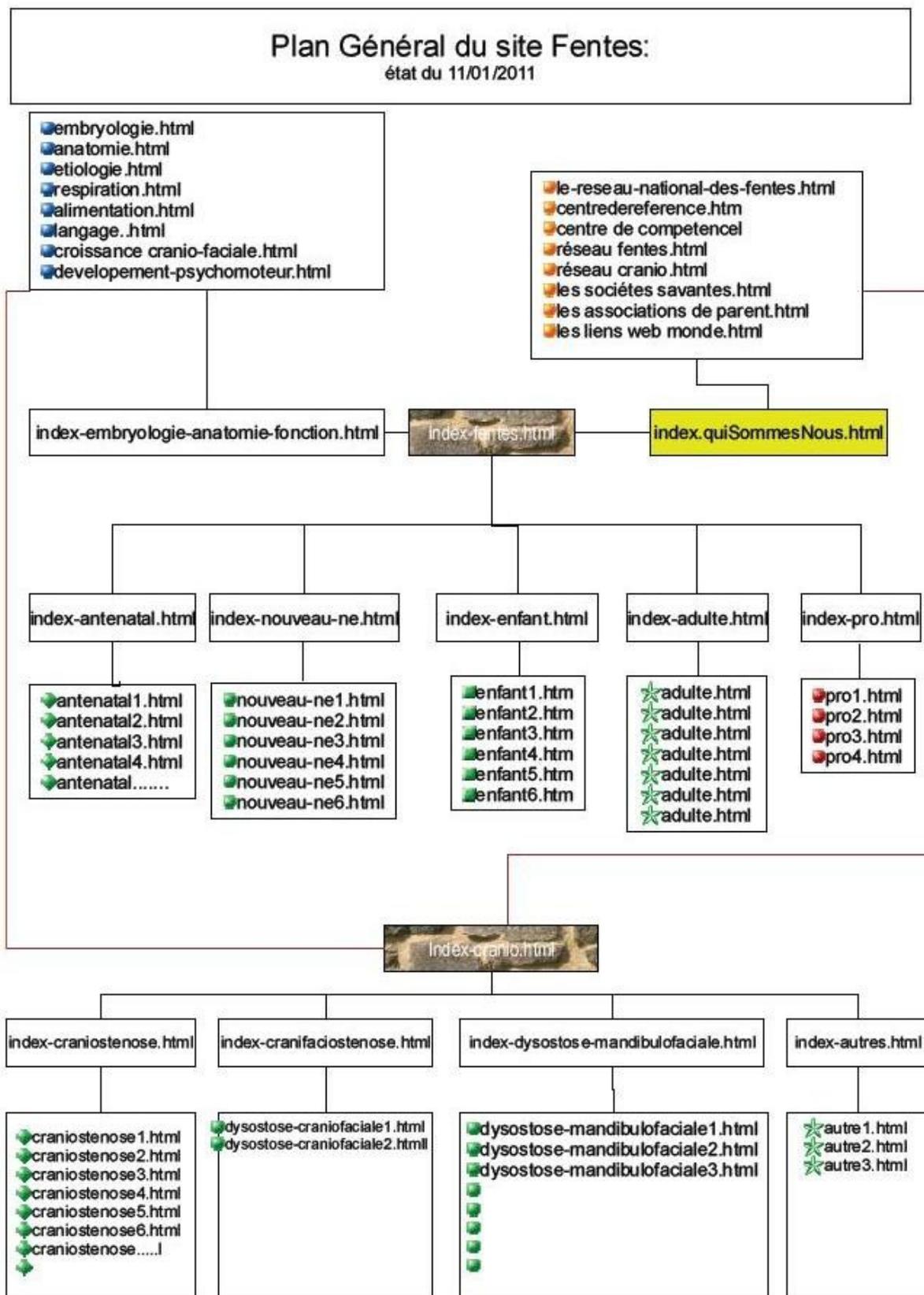
Un site internet pourrait-il répondre à vos attentes ?

.....

Si oui, qu'aimeriez-vous y trouver ?

.....
.....
.....
.....

Annexe n°3 : Plan du site internet



Annexe n°4 : Bilan de l'incompétence vélo-pharyngée

- **Anamnèse** :

- les principales étapes du développement :
- le cursus scolaire :
- les antécédents familiaux, médicaux et/ou psychologiques :
- les autres traitements ou PEC :
- la situation actuelle du patient :
- comportement du patient et/ou de sa famille au cours du bilan :

- **Examen endo-buccal** :

- voûte palatine :
- dents :
- voile :
 - Longueur :
 - Souplesse :
 - Mobilité :
- clapet vélaire :
 - élévation :
 - recul :
 - épaissement :

- **Examen au miroir de Glatzell** :

- sur /AN/ :
- voyelles orales :
- phrases + occlusives :
- phrases + constrictives :

- **Obturation nasale** :

- **Articulation/parole :**

pa ap pelle épée coupe	ba ab balle habit robe
ta at table bateau botte	da ad dé radis salade
ka ak coup écouter sac	ga ag gâteau égarer bague
fa af feu effacer œuf	va av verre savonner cave
sa as seau assez tasse	za az zèbre oiseau valise
cha ach chapeau échapper tache	ja aj jupe déjà orage
la al lit balai balle	
ra ar radis garer terre	
ma am mari ami pomme	
na an nid canard lune	
gna agn gnou agneau gagne	

Voyelles :

papa cœur feu luge image café paire beau port

lampe parfum fin pont foin puits bois fouet

louange tuer nuage juin

Phrases :

La chasse et la pêche

Du saucisson sec

La petite tasse de thé

La petite tape sur la tête

Du chocolat chaud

La belle robe bleue

Il fait le fou

Il n'y a rien que Nadine n'honore

Tu fais sécher tes chaussettes

Texte:

J'entends les mésanges jacasser dans le jardin depuis que j'y ai suspendu pour elles un morceau de jambonneau. Les jappements du chien les effarouchent un instant mais elles reviennent aussitôt sous les branches jaunissantes dès qu'il juge bon de s'éloigner.

Annexe n°5 : Recherche de témoignages de parents : extraits d'une discussion de parents au sein d'un forum interactif

Mer 2 Fév 2011 - 14:10

Bonjour,

Nous sommes deux étudiantes en orthophonie et nous réalisons au sein du Centre des malformations cranio-maxillo-faciales rares du Professeur Pellerin à Lille un site internet professionnel destiné à informer les parents, futurs parents, enfants et adolescents sur ce qu'est une fente. Le site sera agrémenté de nombreux conseils sur l'alimentation, le développement du langage, l'apparition des dents, la scolarité...

Nous cherchons des parents habitant la région lilloise qui accepteraient de témoigner, et en particulier sur l'alimentation de leur enfant. Nous souhaiterions réaliser un enregistrement vidéo afin d'expliquer au mieux aux futurs parents comment alimenter leur bébé au biberon. Merci d'avance pour vos réponses,

Alicia et Léa

Mer 2 Fév 2011 - 22:27

bonjour les filles, juste vous dire que je trouve votre idée super et j'espère que votre site va vite se mettre en place pour nous aider ou nous conforter dans nos choix vis à vis de nos petits bouts moi c'est Sandra maman de 2 adorables petites "chipies" Jade 8,5 ans et Louna 6 mois et 3 semaines née avec une FLP bilatérale désolée mais nous sommes dans le Sud/Ouest dans le Lot 46 dommage, je vous souhaite bon courage pour la suite.

Mer 2 Fév 2011 - 23:37

tout comme sandra je trouve votre initiative vraiment géniale je suis la maman de kilyan petit bonhomme de 3mois né avec une fente labio maxillo palatine gauche complète mais malheureusement je suis de l'Isère mais merci pour les futurs parents qui auront la chance d'avoir les fruits de votre labeur pour les accompagner.

Jeu 3 Fév 2011 - 7:28

très bonne initiative en effet.....

je n'habite pas cette région là malheureusement...

Administrateur

Jeu 3 Fév 2011 - 13:41

le site sera terminé pour le 31 mars. Voici le nom du site: www.fente-labio-palatine.fr
merci pour vos encouragements!

Alicia

Jeu 3 Fév 2011 - 17:40

moi aussi très bonne initiative mais je n'habite pas la région

Sam 5 Fév 2011 - 0:59

oui très bonne initiative , je viens d'aller faire un tour sur le site , il est déjà intéressant .
Merci pour ce que vous faites

Sam 5 Fév 2011 - 8:10

oui alors j'étais pas sûre mais on a entendu parler de la construction de ce site. C'est une bonne initiative.....

cela dit j'émetts tout de suite une critique....si j'ose.....pourquoi avoir mis des photos d'enfants qui n'ont pas de fente ?????

les parents sont justement tout le temps à la recherche de photos d'enfants qui ont eu une fente...pour voir ! et là on parle d'une malformation faciale et sur toutes les photos on voit des enfants qui n'ont rien du tout...ou en tout cas pas de fente labiale.

alors je me pose des questions sur le pourquoi ???

Administrateur

Dim 6 Fév 2011 - 6:28

décidément j'ai été lire deux ou trois autres textes et ces photos d'enfants sans fente m'énervent...pourtant j'ai pas mal de recul sur tout cela de part mon statut de longue date de présidente d'assoc et autre....mais là non....ça passe pas. Et je pense que je ne vais pas être la seule.

faire un site pour parler fente et faire disparaître la fente des photos...ça va pas le faire

enfin peut être que ces photos ont été mises là en attendant d'autres photos de patients ? mais si c'est pas le cas transmettez nos réaction à M. Pellerin cela dit il me connaît pour

m'avoir vue et entendue lors de congrès. Moi je suis prête à donner mon avis constructif sur le site.....si ça l'intéresse.

Administrateur

Dim 6 Fév 2011 - 12:25

Bravo pour votre site, je l'ai trouvé super!

Je n'ai pas vu de photo d'enfant (avec ou sans fente) et je trouve la partie embryologie particulièrement intéressante.

Petit bémol : je trouve dommage de ne pas atterrir sur votre site lorsqu'on tape fente labio palatine sur un moteur de recherche, mais bon comme il est en construction, je pense que ça va venir.

Petite idée en passant: si vous ne trouvez pas de parents de votre région pour vous aider à compléter certaines parties comme l'alimentation par exemple; peut être que certains parents du forum pourront vous envoyer des photos ou vidéos de prise de bib, mise au sein etc...

Bonne continuation !

Dim 6 Fév 2011 - 16:46

Bonjour je suis la maman de Lise née le 5 juillet 2008 avec une FLP bilatérale large et opérée à Lille par le professeur PELLERIN.

Je trouve votre idée très bonne car à part ce forum on se sent un peu seul.

J'habite à 20 min du CH si vous le souhaitez vous pouvez me contacter.

Dim 6 Fév 2011 - 17:05

Bonjour je suis la maman de Quentin né le 18 décembre 2008 avec une fente labiale bilatérale maxillo palatine il a été opéré à 6jrs de vie par le Professeur Pellerin puis à 10 mois du palais par le Professeur Martinot l'alimentation à ce jour est toujours difficile refuse tout morceaux alimentation liquide voire un peu épaisse il ne parle presque pas quelques mots n'a pas toutes ses dents !!!!! je suis de *** 3 quarts d heure du ch de lille je vous laisse mon adresse mail si vous souhaitez plus de renseignements

en tout cas c'est super ce que vous faites car on se sent un peu seul face à cette malformation Quentin s'est fait opérer à 10 mois du palais et il en a 26 bientôt et aucune nouvelle de Lille je me sens un peu perdue face à tout ça et ne sais que faire pour l'aider à manger des morceaux

Annexe n°6 : Annonce de l'ouverture du site : extraits d'une discussion de parents au sein d'un forum interactif

Ven 18 Fév 2011 - 12:22

Bonjour,

Nous vous annonçons l'ouverture du site national www.fente-labio-palatine.fr

Il s'agit d'un site réalisé par l'équipe du Pr Pellerin (Lille) composée de chirurgiens, orthodontistes, orthophonistes et psychologues.

Vous pouvez déjà y trouver toutes les informations relatives à la fente de votre enfant, ainsi que des conseils concernant par exemple l'alimentation.

Vous aurez également la possibilité de contacter le Centre de Compétence le plus proche de chez vous.

Ce site n'est pas un blog mais il sera réactif à vos demandes d'informations, ainsi qu'à vos remarques.

N'hésitez pas à faire part de vos commentaires !

L'équipe du site www.fente-labio-palatine.fr

Ven 18 Fév 2011 - 17:22

bonjour Léa!

je suis allé sur le site, par contre il n'y a pas de photos d'enfants porteurs de fente, je pense que ça manque vraiment pour illustrer les schémas du chapitre des différents types de fentes !

Ven 18 Fév 2011 - 20:52

oui ben c'est très bien ...sauf les photos qui sont hors sujet..mais j'ai déjà fait une tartine à ce sujet sur l'autre discussion je vais pas recommencer

Administrateur

Sam 19 Fév 2011 - 1:12

C'est assez étrange, cette volonté de ne pas montrer de fentes. Pour moi, il n'y a rien à cacher et il faut habituer les gens à se confronter à la différence pour une meilleure acceptation. Un avant-après est la meilleure solution à mon avis.

Laisser les parents dans le vague ne fait qu'alimenter leur peur et éventuellement leur rejet. Montrer le travail accompli peut les rassurer. Evidemment il faut indiquer que les

résultats varient d'une personne à l'autre. C'est peut-être pour cette raison que le chirurgien ne veut pas mettre de photos ?
 Le schéma du visage qui est dessiné est très étrange et pas parlant je trouve.
 Pourquoi vous ne mettez pas de liens vers des forums comme celui-ci sur votre site ? Les gens confrontés à ce problème recherchent plus un soutien quotidien que des explications très théoriques. Elles peuvent aider, mais si le site ne fait que dire "allez voir votre spécialiste", son intérêt est limité. échanger avec d'autres personnes concernées, c'est le plus important, à mon sens.
 Pourquoi mettre en ligne le contrat-type des centres de compétence ? C'est un document interne, non ? Quel intérêt sur le site ?
 Les coordonnées des centres de compétence n'apparaissent pas. Est-ce encore en préparation ? Pourrez-vous aussi indiquer les coordonnées de tous les médecins qui traitent les fentes par régions ?
 Merci.

Sam 19 Fév 2011 - 7:17

bon j'ai mis en route un sondage.....

pour le reste..c'est très bien....vous avez fait du bon travail je pense que ça va répondre à une bonne partie des questions des parents....bon je vous laisse juste deux ou trois commentaires :

sur les différents types de fentes : je pense qu'on peut trouver juste des dessins un peu plus explicites....ça serait plus clair je pense...

Diagnostic anténatal : la phrase qui parle d'un "petit accident". Alors je comprends que votre intention est de rassurer les parents. Mais à trop vouloir rassurer on risque de minimiser. Beaucoup de parents sont très fâchés avec cette manière de minimiser la malformation. Pour eux ça n'a rien d'un "petit accident" ! Moi j'enlèverais le "petit" . Le fait de toujours minimiser est à la fin une non reconnaissance de la souffrance des parents et des personnes concernées....attention avec cela .

Alimentation

- vous ne parlez pas des plaques de tétée ?? ça serait quand même bien de le faire . Il s'agit d'un site national et certains chir utilisent la plaque. Isabelle James à lyon et d'autres...

- peut être qu'on pourrait aussi signaler qu'il existe la soft cup et les embouts souples pour les seringues chez médéla. ça peut rendre service de le savoir.

Audition

ça serait intéressant d'avoir juste une présentation des différents examens...audiogramme , PEA,

Massage cicatrice

généralement les enfants détestent se faire masser. Alors faut vraiment motiver les parents..et pour cela il faut qu'ils comprennent bien à quoi ça sert (décoller les adhérences

etc) .

Alors ça serait intéressant d'avoir juste un peu plus d'infos sur le pourquoi du comment... Cela dit15 jours post op...c'est tôt je trouve....nous on a commencé 2 mois après....disons que moi je vois que si les enfants ont mal et bien après ils se bloquent et les parents n'arrivent plus à leur toucher la lèvre...

Alimentation

oui on pourrait encore ajouter pour le passage aux purées que tant que le palais n'est pas fermé il est plus simple d'avoir des purées assez liquides. Surtout si l'enfant n'a pas de plaque. Car ça glisse mieux au fond sans aller se tasser dans la fente ...

vous pourriez aussi expliquer aux parents comment on donne la cuillère....c'est à dire en l'introduisant à plat...attendre que l'enfant referme lui même sa bouche sur la cuillère ...et la retirer sans la monter.....Parce que cette technique permet vraiment un travail intéressant pour la fermeture labiale qui fait parfois défaut à certains enfants.

bon voilà , j'en ai fini avec mes commentaires

Administrateur

Lun 21 Fév 2011 - 19:21

Vous pouvez retrouver sur France inter, une émission qui parle de la fente labio palatine. L'émission s'appelle la tête au carré, elle est datée du 16 février 2011.

Vous pouvez la réécouter en podcast (il faut télécharger si vous ne l'avez pas déjà, un logiciel qui permet de télécharger l'émission, logiciel gratuit) , faites une recherche directement dans le site de france inter, en mentionnant le titre , puis un autre lien s'ouvre, c'est le lien de l'émission.

Par la suite, vous allez dans les archives et ainsi vous sélectionnez le jour.

Ce programme est à l'écoute gratuite pendant 30 jours

Lors de l'émission, il n'y a pas que le sujet de la fente labio palatine qui est abordé.

Lun 21 Fév 2011 - 19:23

Sur le site de l'émission, vous avez aussi le lien du site national, le lien du site orphanet et d'autres références.

Mer 23 Fév 2011 - 16:05

Je suis contre les photos à moins qu'il faille cliquer quelque part pour avoir accès à ces photos.

Si la démarche est consciente c'est bien sinon pour moi c'est une agression.

Je suis navrée si cela vous choque ou vous gêne mais non je ne pense pas que tout doive être vu et montré et à n'importe quel moment. Je veux pouvoir aller sur un site sans me sentir agressée par des photos que je ne serais pas capable de regarder à ce moment-là. Nos enfants sont beaux parce que ce sont les nôtres mais non, ils ne sont pas comme les autres et cela peut choquer. Choquer ne les fera pas mieux s'intégrer.

Jeu 24 Fév 2011 - 7:03

intéressant comme point de vue....

tu as géré ça comment sur le forum pour toi même ? car ici on a toujours des photos sur les avatars ...

Administrateur

Jeu 24 Fév 2011 - 16:57

Mal, très mal avant la naissance de mon fils. Je ne regardais pas les photos, parfois j'allais jusqu'à cacher la partie avec les avatars, cela a duré 2 bons mois, et puis petit à petit j'ai pu commencer à regarder des avatars et des photos de fentes moins prononcées et un jour j'ai pu tout regarder.

Franchement je pense que si lors de l'annonce je n'avais pas pris des photos chocs dans la figure je n'aurais pas eu besoin d'autant de temps pour en regarder d'autres, alors, je suis navrée mais je pense que les photos ne doivent pas être "imposées" tout le monde n'est pas prêt au même moment et tout le monde ne peut pas voir les mêmes choses.

Je vais plus loin dans ma réflexion. Ces images vues (je ne parle pas du forum) alors que mon esprit n'était pas prêt m'ont presque fait rater ma rencontre avec mon fils. Je m'explique, j'ai eu peur de son visage, peur de ne pas l'aimer parce que je n'arrivais pas à regarder ces photos.

Jeu 24 Fév 2011 - 17:03

c'est bien que tu témoignes de tout cela....alors si je te comprends bien tu penses que si tu avais vu des photos plus soft au départ ça ne t'aurait pas bloquée autant ? comment aurais tu aimé que ça se déroule lors de l'annonce du diagnostic par rapport à cela ?

bon moi à l'époque tu vois y'avait pas internet...et les seules photos qu'on m'a montrées étaient juste des photos de fente ...sans bébé autour ! et je pense que ça m'a manqué....bon je m'étais pas sentie choquée non plus....

c'est bien que tu aies témoigné de cela car je crois que la plupart des parents sont à la recherche de photos....

alors c'est intéressant de savoir que ça peut aussi faire l'effet inverse....c'est vrai pour

nous ici...mais aussi pour les chirs qui montrent des photos.

Administrateur

Jeu 24 Fév 2011 - 19:11

J'ai eu besoin des photos ... mais plus tard, quand j'ai accepté et j'en ai pris plein la figure trop tôt, sans que je puisse choisir le moment. Oui, les photos sont nécessaires mais quand on est prêt.

Jeu 24 Fév 2011 - 21:19

oui c'est intéressant parce que moi ce sont les photos qui m'ont aussi permis d'avancer dans l'acceptation...

merci en tout cas pour ton avis sur le sujet

Administrateur

Jeu 24 Fév 2011 - 23:16

mais mettre des photos d'enfant "normaux" (j'aime pas dire ça, comme s'il y avait une normalité) sur un site de fente, ça me choque, dans ce cas là mettre tout autre chose que des enfants!

Jeu 24 Fév 2011 - 23:21

Comme quoi on réagit toutes (et tous) différemment. Moi les photos ont eu un double effet :

1) je suis allée sur internet dès que je suis revenue de l'écho ; résultat, j'ai appelé mon médecin car j'étais totalement effondrée. Ces photos sont restées gravées dans ma mémoire donc

2) lors de la naissance de Téophane, cela m'a permis de l'accueillir plus rapidement après quelques secondes de choc (fente labiale devenue labio-palatine) donc surprise.

Ven 25 Fév 2011 - 12:18

Je comprends ce que vous dites, mais nous militons pourquoi ? Pour que l'information soit disponible pour les futurs parents, pour que l'information soit disponible pour les autres, l'entourage ou les personnes qui pourraient s'y intéresser parce qu'elles ont entendu parler de ...

Dans ce cas, mettre des photos sur un site accessible à tous, sans identification, peut-être choquant et au final on pourrait bien avoir l'effet inverse à savoir créer une aversion pour nos enfants.

Que des photos d'enfants non porteurs de fente soient sur le site et vous gênent je comprends, peut-être oui alors serait-il mieux qu'il n'y ait rien. Une fois encore je ne rejette pas les photos des enfants porteurs de FLP mais il faudrait un lien cliquable, enfin une démarche volontaire de voir.

Je suis à fond pour l'info pas pour que cette info pénalise davantage nos enfants, combien ne peuvent pas regarder une plaie, une déformation corporelle ... c'est à ce public que je pense.

www.fente-labio-palatine.fr : un site internet national d'information pluridisciplinaire à l'usage des familles et des professionnels confrontés aux fentes faciales

Léa DELOFFRE et Alicia LE GUERCH

1 volume : 173 pages

Discipline : Orthophonie

Résumé :

Les fentes labio-palatines sont des malformations congénitales relativement fréquentes au retentissement souvent lourd pour les familles.

Cette pathologie se trouve au carrefour de plusieurs fonctions et la prise en charge s'articule autour d'un suivi multidisciplinaire incluant chirurgie, orthopédie dento-faciale, orthophonie, surveillance ORL et parfois accompagnement psychologique.

Notre mémoire a été réalisé au sein du Centre de Référence des malformations cranio-maxillo-faciales rares de Lille. Il consiste en la rédaction de la partie orthophonique du nouveau site d'information pluridisciplinaire www.fente-labio-palatine.fr, destiné aux familles et aux professionnels confrontés aux fentes faciales.

Ce projet est le reflet de la dynamique d'équipe qui caractérise cette prise en charge, la place de l'orthophoniste y trouve donc toute sa justification.

Il aspire à être le plus exhaustif possible afin de proposer un réel support d'information pour les familles ainsi qu'un outil de prise en charge pour les professionnels.

Ouvert depuis février 2011, les premières estimations de sa fréquentation et de son intérêt auprès des internautes ont pu être mises en évidence.

Mots-clés :

fentes labio-palatines, fentes faciales, suivi multidisciplinaire, orthophonie, chirurgie, orthopédie dento-faciale, Centre de Référence des malformations cranio-maxillo-faciales rares, www.fente-labio-palatine.fr, site d'information pluridisciplinaire.

Abstract :

Cleft lip and palate are relatively frequent congenital malformations with often heavy impact on families.

This pathology is at the junction of several functions and the treatment implies a multi-disciplinary care, including surgery, orthodontia, speech therapy, ENT monitoring and sometimes psychological support.

Our dissertation has been carried out in the Reference Center of rare cranio-maxillo-facial malformations of Lille. It consists in the redaction of the speech therapy chapter in the new website developed for multidisciplinary information www.fente-labio-palatine.fr, made for families and professionals confronted with facial clefts.

This project is the reflection of the group dynamics which characterizes this treatment, the speech-therapist's place is therefore fully justified.

It aspires to be as exhaustive as possible in order to provide a real information support for families and a care tool for professionals.

Opened in February 2011, the first estimations of its attendance and its relevance for users have been highlighted.

Keywords :

cleft lip and palate, facial clefts, multi-disciplinary care, speech-therapy, surgery, orthodontia, Reference Center of rare cranio-maxillo-facial malformations, www.fente-labio-palatine.fr, website for multidisciplinary information.

MEMOIRE dirigé par :

Pr PELLERIN Philippe, Mme ARNOLDI Marie