

UNIVERSITE CLAUDE-BERNARD. LYON 1

INSTITUT DES SCIENCES et TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur : Professeur Yves MATILLON

**SEQUENCE DE PIERRE ROBIN
ET PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE PRECOCE**

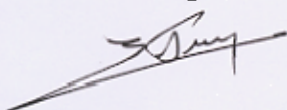
**MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE**

par

PORTAL Alice

POZARD Prescillia

Autorisation de reproduction



**Professeur Eric TRUY
Responsable de l'enseignement**

LYON, le 5 juillet 2007

N°1394

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I

Président
Vice-Président CA
Vice-Président CEVU
Vice-Président CS
Secrétaire Général

Pr. Lionel COLLET
Pr. Joseph LIETO
Pr. Daniel SIMON
Pr. Jean-François MORNEX
M. Gilles GAY

* * * * *

FEDERATION SANTE

U.F.R. de Médecine LYON GRANGE BLANCHE	Directeur	Pr. MARTIN Xavier
U.F.R de Médecine LYON R.T.H. LAENNEC	Directeur	Pr. COCHAT Pierre
U.F.R de Médecine LYON-NORD	Directeur	Pr. ETIENNE Jérôme
U.F.R de Médecine LYON-SUD	Directeur	Pr. GILLY François Noël
U.F.R d'ODONTOLOGIE	Directeur	Pr. ROBIN Olivier
INSTITUT des SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES	Directeur	Pr. LOCHER François
INSTITUT des SCIENCES et TECHNIQUES de READAPTATION	Directeur	Pr. MATILLON Yves
DEPARTEMENT de FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur	Pr. FARGE Pierre

FEDERATION SCIENCES

Centre de RECHERCHE ASTRONOMIQUE DE LYON - OBSERVATOIRE DE LYON	Directeur	M. GUIDERDONI Bruno
U.F.R. des SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES	Directeur	M. COLLIGNON Claude
I.S.F.A. (Institut de SCIENCE FINANCIERE ET d'ASSURANCES)	Directeur	Pr. AUGROS Jean-Claude
U.F.R. de GENIE ELECTRIQUE ET DES PROCEDES	Directeur	Pr. CLERC Guy
U.F.R. de PHYSIQUE	Directeur	Pr. HOAREAU Alain
U.F.R. de CHIMIE ET BIOCHIMIE	Directeur	Pr. PARROT Hélène
U.F.R. de BIOLOGIE	Directeur	Pr. PINON Hubert
U.F.R. des SCIENCES DE LA TERRE	Directeur	Pr. HANTZPERGUE Pierre
I.U.T. A	Directeur	Pr. COULET Christian
I.U.T. B	Directeur	Pr. LAMARTINE Roger
INSTITUT des SCIENCES ET DES TECHNIQUES DE L'INGENIEUR DE LYON	Directeur	Pr. LIETO Joseph
U.F.R. de MECANIQUE	Directeur	Pr. BEN HADID Hamda
U.F.R. de MATHEMATIQUES	Directeur	Pr. CHAMARIE Marc
U.F.R. D'INFORMATIQUE	Directeur	Pr. AKKOUCHE Samir

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

FORMATION ORTHOPHONIE

DIRECTEUR ISTR
Pr. MATILLON Yves

DIRECTEUR de la FORMATION
Pr. TRUY Eric

DIRECTEUR des ETUDES
BO Agnès

DIRECTEUR de la RECHERCHE
Dr. WITKO Agnès

RESPONSABLES de la FORMATION CLINIQUE
PERDRIX Renaud
MORIN Elodie

CHARGEE du CONCOURS D'ENTREE
PEILLON Anne

SECRETARIAT DE DIRECTION ET DE SCOLARITE
BADIOU Stéphanie
CLERC Denise

Nous tenons à remercier sincèrement plusieurs personnes sans qui ce mémoire n'aurait pu aboutir.

- Le Docteur Isabelle JAMES pour nous avoir donné la chance de travailler avec elle dans ce domaine passionnant, pour la confiance qu'elle nous a accordée et pour son dynamisme constant.

Merci aux nombreux professionnels,

- Mme SANDONA pour son professionnalisme, sa disponibilité et son soutien de tous les instants.

- Les orthophonistes qui ont accepté de prendre du temps pour les entretiens.

- L'équipe médicale du Val d'Ouest pour son accueil chaleureux.

- Mme TAIN pour ses précieux conseils de sociologie.

- L'Association Miam-Miam.

Merci aussi aux parents de la petite Solène pour la confiance qu'il nous ont accordée, pour leur générosité et leur simplicité.

Un grand merci également à nos proches,

- **A nos parents**, pour nous avoir donné la possibilité de mener à bien des études qui nous plaisent, pour leur soutien inconditionnel dans les meilleurs moments... comme dans les pires !

- A nos « copines d'ortho » pour ces quatre années passées ensemble, toujours soudées.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	P.1
PARTIE THEORIQUE	P.2
I. EMBRYOLOGIE ET ANATOMIE.....	P.2
II. PHYSIOPATHOLOGIE.....	P.4
III. LA PRISE EN CHARGE.....	P.7
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	P.17
PARTIE EXPERIMENTALE.....	P.19
I. ETAT DES LIEUX	P.19
II. CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE.....	P.24
III. ETUDE DES INTERACTIONS ENTRE LES DIFFERENTS ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE	P.26
RESULTATS.....	P.34
I. LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE.....	P.34
II. EXERCICE DE L'ORTHOPHONIE	P.41
III. REPRESENTATIONS DE L'INTERVENTION ORTHOPHONIQUE DANS UN SERVICE HOSPITALIER	P.44
IV. LES PARENTS DANS LA PRISE EN CHARGE	P.47
DISCUSSION	P.50
I. CRITIQUE DE LA METHODOLOGIE	P.50
II. DISCUSSION DES HYPOTHESES.....	P.51
III. APPORTS DE NOTRE MEMOIRE	P.58
IV. LIMITES.....	P.61
V. PROPOSITIONS D'OUVERTURE	P.62
CONCLUSION.....	P.63
BIBLIOGRAPHIE	P.64
TABLE DES MATIERES	P.69
GLOSSAIRE.....	P.72
ANNEXES	P.74

INTRODUCTION

La Séquence de Pierre Robin est une pathologie congénitale rare, aux conséquences fonctionnelles (ventilation, alimentation) parfois lourdes. Elle peut avoir des retentissements, à plus ou moins long terme, sur le développement de l'oralité du nourrisson et relève donc naturellement du domaine de l'orthophonie. Etant donné la présence anténatale des troubles auxquels peuvent s'ajouter les conséquences iatrogènes des techniques médicales employées, l'intervention orthophonique se doit d'être précoce et systématique.

Or, trop peu d'orthophonistes sont actuellement formés à la prise en charge de la dysoralité et la plupart ignorent même l'existence de cette branche de l'orthophonie.

De notre rencontre avec un chirurgien pédiatre, sensibilisé aux troubles de l'oralité et soucieux d'améliorer la prise en charge de ses patients Pierre Robin, est née l'idée commune d'un projet de partenariat équipe médicale/orthophoniste. Pour mener à bien ce projet, il semble indispensable de s'interroger sur les deux dimensions de l'exercice orthophonique : thérapeutique et sociologique. Dans un premier temps, l'élaboration d'un contenu de prise en charge spécifique permettrait de combler le vide des pratiques cliniques entourant cette pathologie. Dans un second temps, la réflexion autour des conditions nécessaires à son application et à sa fonctionnalité, dans la structure spécifique qu'est l'hôpital, est essentielle.

I. EMBRYOLOGIE ET ANATOMIE

I.A. Chez l'enfant sain

I.A.1. Structures anatomiques

a/ Organogenèse de la langue

Le massif lingual se développe dans le stomodaeum (qui se divisera ensuite en deux cavités, nasale et buccale). A partir du 50^{ème} jour, la tête de l'embryon commence à se relever doucement : la langue descend de la fosse nasale et emplit le volume de la cavité buccale, fermée en avant par le palais primaire. Cette séquence motrice permettra la fermeture du palais secondaire.

b/ Massif facial : les bourgeons maxillaires et la formation du palais

La continuité de la lèvre supérieure et de la gencive est constituée vers la 5^{ème} semaine de vie embryonnaire par la fusion du bourgeon naso-frontal médian et des deux bourgeons maxillo-mandibulaires droit et gauche. La fusion se fait d'arrière en avant en ce qui concerne le palais primaire, et ce de chaque côté du bourgeon naso-frontal. Parallèlement, la fusion médiane entre les deux bourgeons maxillaires s'effectue d'avant en arrière pour constituer le palais et le voile du palais.

Entre la 7^{ème} et la 9^{ème} semaine de vie embryonnaire se forme le palais secondaire. Les mouvements mandibulaires antéropostérieurs permettent l'horizontalisation de la langue et la formation complète du voile séparant la cavité buccale de la cavité nasale.

Toutes ces structures entrent en jeu dans les fonctions de succion et déglutition.

I.A.2. Apparition de la succion-déglutition

La succion-déglutition est la première séquence motrice à se mettre en place chez le fœtus. Les premiers mouvements antéropostérieurs de succion sont effectués vers la 10^{ème} semaine de gestation, puis la déglutition apparaît autour de 13 semaines. Au cours du 3^{ème} mois, on peut observer le réflexe de Hooker*. Vers la 15^{ème} semaine, le fœtus suce ses doigts et déglutit. (* cf. glossaire p.72)

La coordination du couple succion-déglutition requiert l'intégrité de structures neuro-anatomiques, notamment du tronc cérébral, car elle implique la mise en jeu de muscles striés innervés par différents nerfs crâniens dont les noyaux sont localisés dans le tronc cérébral.

La coordination avec les mouvements respiratoires et l'efficacité de la succion-déglutition ne sont matures qu'à l'approche du terme.

I.B. En cas de Séquence de Pierre Robin

I.B.1. Défaillance du tronc cérébral

La Séquence de Pierre Robin (SPR) est probablement due à un défaut de fonctionnement du tronc cérébral, ce qui entraîne une défaillance anténatale de commande centrale de la succion-déglutition, d'où une succion trop lente et peu efficace chez le nouveau-né. Outre ce dysfonctionnement de l'oralité primaire, d'autres signes cliniques témoignent d'une faiblesse du tronc cérébral : troubles ventilatoires (les mêmes neurones centraux interviendraient dans les mécanismes coordonnant la déglutition et la ventilation), dysmotricité œsophagienne et anomalies de la régulation cardiaque.

I.B.2. Les structures anatomiques

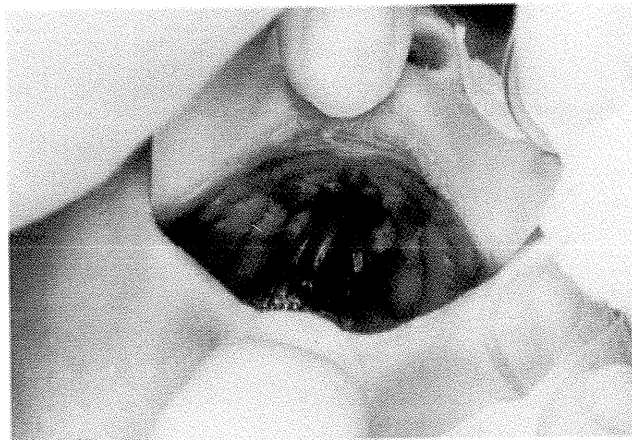
a/ La langue

L'anomalie de la neurogenèse du tronc cérébral entraîne entre autres des troubles de la motricité linguale. Le défaut d'activité motrice fœtale de la langue gêne la descente de la langue de la fosse nasale primitive dans la bouche.

La position de la langue, qui est donc verticale au lieu d'être horizontale sous le voile du palais, et l'hypotonie des muscles linguaux et pharyngés sont responsables d'une glossoptose*.

b/ Le palais

L'activité motrice orale est défaillante ; la langue reste donc incluse dans la cavité stomodéale en position verticale et empêche ainsi la fusion des différents bourgeons faciaux embryonnaires, ce qui imprime aux lames palatines et au voile du



Fente palatine dite U-shaped (1)



Microrétrognathie vue de profil (2) et de face (3)

(1) H.-Y. Li et al. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* 65 (2002) 45–51 47

(2) H.-Y. Li et al. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* 65 (2002) 45–51 47

(3) <http://www.snof.org>

palais une forme particulière dite romane, ogivale ou *U-shaped*. Cette fente peut toucher soit exclusivement le voile, soit le palais secondaire partiellement ou dans sa totalité.

c/ La mandibule

La non-acquisition de la succion entraîne un défaut de stimulation fonctionnelle de la mandibule responsable d'une microrétrognathie*

La SPR se caractérise donc par la présence d'une triade malformative : glossoptose, fente palatine postérieure et microrétrognathisme.

II. PHYSIOPATHOLOGIE

Les difficultés alimentaires et troubles respiratoires présents dans le cas d'une SPR sont des plus fréquents et des plus sévères durant la période néonatale.

II.A. Classification

La gravité de la SPR ne tient pas à l'importance des malformations faciales mais à la sévérité de l'atteinte fonctionnelle du tronc cérébral.

La SPR peut être classée selon trois types de gravité croissante :

- Type I : absence de troubles de la commande centrale, nécessite une surveillance staturo-pondérale et la recherche d'un RGO* ; bon pronostic.
- Type II : défaillance centrale de la succion-déglutition (dysoralité primaire*), équilibre respiratoire très précaire.
- Type III : insuffisance respiratoire chronique, particulièrement grave car, à la défaillance orale motrice totale (dysoralité primaire), s'associent des troubles ventilatoires centraux et obstructifs par faillite du tonus glosso-pharyngo-hyoïdien.

II.B. Troubles respiratoires

L'expression clinique de la SPR est hétérogène ; elle peut varier de difficultés respiratoires relativement faibles à des crises d'asphyxie qui requièrent une rapide

intervention pour la survie de l'enfant. Ces troubles respiratoires sont classés en quatre catégories selon le degré d'obstruction :

- type 1 : rétroposition du dos de la langue en contact avec la paroi postérieure du pharynx au-dessous du palais mou.
- type 2 : rétroposition du dos de la langue avec compression du palais mou dans sa totalité ou en partie contre la paroi postérieure du pharynx.
- type 3 : resserrement des parois latérales du pharynx et langue sans contact avec la paroi postérieure du pharynx.
- type 4 : contraction circulaire du pharynx (comme un sphincter) et langue sans contact avec la paroi postérieure du pharynx.

II.C. Troubles alimentaires

II.C.1. Développement de l'oralité* chez l'enfant sain

a/ Le réflexe de succion

Déjà in utero le fœtus entraîne le couple succion-déglutition en suçant ses doigts ou ses orteils ou en déglutissant le liquide amniotique.

La succion reflète la maturation néonatale du tronc cérébral et doit être efficace dès la naissance afin d'assurer l'oralité alimentaire. Chez le nourrisson, le réflexe de succion est déclenché par n'importe quelle stimulation sensorielle des lèvres, de la muqueuse du prémaxillaire et de la langue.

b/ Succion et alimentation

Pendant les 4 à 6 premiers mois de la vie postnatale, l'alimentation est assurée par la succion dont la durée moyenne est d'une heure et demie par jour. Chez le nourrisson sain, en état d'appétence, elle débute après le réflexe de fuissement*, par la contraction des lèvres sur le mamelon ou la tétine.

Selon que le bébé tète au sein ou au biberon, les mécanismes musculaires mis en jeu sont différents.

En effet, au sein, le bébé propulse le couple langue-mandibule en avant pour happer le sein et l'enserrer fermement. La langue, en forme de gouttière, comprime le mamelon contre le palais dur et effectue alors un mouvement ondulatoire antéropostérieur couplé à une propulsion de la mandibule qui étire le sein et permet l'extraction du lait.

L'allaitement au sein permet donc au bébé de contrôler sa source d'alimentation par ses mouvements d'aspiration : il est actif dans son alimentation.

L'alimentation au biberon requiert une activité musculaire moindre car elle ne nécessite ni fermeture labiale hermétique avec dépression intra-buccale en continu, ni travail musculaire important. Elle dépend essentiellement de la pesanteur (verticalité du biberon et inclinaison de l'enfant) et de l'entrée d'air dans le biberon.

c/ Rôle de la succion dans la croissance craniô-faciale

La succion permet une bonne croissance du volume de la cavité buccale puisque les mouvements de la langue associés à ceux de la mandibule permettent respectivement la conformation du palais et la croissance des deux cartilages condyliens de la mandibule.

d/ Le passage à l'alimentation à la cuillère

Au cours de la première année, la succion-déglutition réflexe anté et néonatale, essentiellement rhombencéphalique* (stade oral primaire), est progressivement doublée, puis relayée par une nouvelle stratégie alimentaire : c'est le passage à la praxie alimentaire à la cuillère (stade oral secondaire) constituant l'ébauche de la praxie corticale de la mastication. Cette seconde stratégie est volontaire. Ce phénomène peut être intitulé corticalisation de l'alimentation (**annexe I**).

II.C.2. Chez l'enfant Pierre Robin

a/ Réflexe de succion

Chez l'enfant Pierre Robin (PR), on observe une défaillance anténatale de ce réflexe. A la naissance, les enfants présentent une succion peu efficace, voire totalement absente.

b/ Succion et alimentation

L'oralité alimentaire est donc perturbée à la fois par la déficience de la succion et par les malformations anatomiques. En effet, la présence d'une fente palatine empêche la création de la dépression intra-buccale nécessaire pour aspirer le lait du sein ou du biberon. La petite taille de la mâchoire et la position postérieure de la langue entravent les mouvements mécaniques de succion. Il en résulte une succion inefficace et

des régurgitations nasales favorisant les fausses routes par inhalation. Par conséquent, l'allaitement est quasiment impossible ; l'alimentation au biberon peut être utilisée dans les cas les moins sévères. Pour les autres, il faudra avoir recours à l'alimentation artificielle.

c/ Le passage à l'alimentation à la cuillère

C'est souvent l'occasion pour l'enfant PR de retrouver une certaine « normalité » alimentaire, sauf pour ceux qui ont développé une dysoralité secondaire*. La mastication peut parfois être altérée du fait de la dysharmonie maxillo-mandibulaire et de la motricité linguale déviante.

III. LA PRISE EN CHARGE

III.A. D'un point de vue sociologique

Le déroulement de la prise en charge pluridisciplinaire est influencé par les interactions entre les nombreux professionnels appelés à intervenir. Ces rapports s'organisent suivant deux mouvements contradictoires :

* Logique de professionnalisation

L'hôpital est parfois le siège de tensions entre les professionnels qui sont en concurrence (Strauss, 1992), car chacun cherche à défendre sa profession, c'est-à-dire à faire en sorte qu'elle ait un monopole d'exercice, une légitimité par rapport au public auquel elle s'adresse, une autonomie dans son exercice et son contrôle.

Malgré les réglementations et attributions qui s'efforcent de créer des territoires exhaustifs, propres à chacun des professionnels, il existe toujours une part d'indétermination dans la pratique. C'est donc dans la zone limitrophe à plusieurs territoires et dans la défense des frontières de ces territoires que les conflits peuvent surgir.

* Logique de collaboration

La spécificité de l'exercice hospitalier réside dans un travail en équipe, impliquant donc une collaboration, c'est-à-dire « un ensemble de relations et

d'interactions qui permettent à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise, leur expérience pour les mettre de façon concomitante au service des clients et pour le plus grand bien de ceux-ci. » (D'Amour, Sicote & Lévy, 1999). Or les professionnels d'une même équipe ont des conceptions très variées de la collaboration : échange d'informations ou prises de décisions communes, voire partage de territoires communs. Parallèlement, intérêts individuels et professionnels (préservation de son territoire) entrent en jeu et peuvent remettre en question le travail de collaboration.

La « logique de collaboration » s'oppose donc à la « logique de professionnalisation » car, pour travailler ensemble, il faut accepter une certaine cohésion et un partage d'inférence alors même qu'il peut y avoir entre professions des volontés de délimitation claire et des concurrences (D'amour, Sicote & Lévy, 99).

III.B. Prise en charge médicale

La prise en charge thérapeutique des enfants atteints de SPR repose principalement sur l'évaluation de la gravité des quatre groupes de signes cliniques constituant le dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral : dysoralité, dysmotricité oesophagienne, troubles ventilatoires et anomalies de régulation cardiaque.

III.B.1. Prise en charge des troubles respiratoires

a/ Prise en charge « classique »

La littérature médicale décrit plusieurs modalités de traitement, de la plus bénigne à la plus lourde :

- un positionnement particulier de l'enfant sur le côté ou sur le ventre dans les cas de faibles difficultés respiratoires et alimentaires.
- une intubation nasopharyngée ou endotrachéale en cas d'obstruction de type 1 ou 2.
- la glossopexie* : à utiliser en cas d'obstruction de type 1 si l'intubation ne donne pas de bons résultats.
- la trachéotomie* : préconisée en cas de séquence de type 3. Elle est exceptionnellement pratiquée actuellement.

b/ Une technique de prise en charge respiratoire moins invasive : la CPAP

Considérée aujourd'hui comme la méthode de référence, la Pression Positive Continue (PPC), en anglais Continuous Positive Airway Pressure (CPAP), a l'avantage de ne pas modifier l'anatomie et donc d'être moins agressive que la trachéotomie. La PPC correspond à une pression supérieure à la pression atmosphérique appliquée de façon continue par voie nasale ou nasofaciale, ce qui empêche l'occlusion des voies aériennes supérieures et donc l'apparition des apnées dans le sommeil. Elle ne présente aucune contre-indication et pas d'effets secondaires majeurs (hormis une irritation au niveau du visage).

III.B.2. Prise en charge des troubles alimentaires

Il est important de différencier, dans les troubles alimentaires du nourrisson, les anomalies d'une séquence réflexe, dépendant essentiellement de structures neurologiques archaïques et les anomalies d'une fonction acquise par apprentissage. Chez les enfants PR, les troubles alimentaires sont parfois « doubles » : liés à la fois à la défaillance de la succion-déglutition (dysoralité primaire) et aux techniques médicales utilisées (dysoralité secondaire).

La méthode d'alimentation proposée est déterminée par l'état de santé de l'enfant, la taille de la fente palatine et les modalités de traitement des troubles ventilatoires utilisées. Le premier objectif chez le nourrisson est de maintenir la croissance staturo-pondérale.

a/ L'alimentation orale

Au vu des constatations anatomiques et physiologiques faites précédemment l'allaitement semble quasiment impossible. En revanche, l'enfant peut être alimenté au biberon grâce à des techniques d'aide à l'alimentation (exposées plus loin) qui peuvent être proposées par l'orthophoniste.

b/ L'alimentation artificielle

Dans les cas plus sévères, l'alimentation orale ne suffit pas à assurer le développement staturo-pondéral de l'enfant. On a alors recours à la nutrition entérale*. La gastrostomie* est souvent choisie préférentiellement à la sonde naso-gastrique* qui peut entraîner une irritation nasale et un reflux gastro-oesophagien (RGO)*.

L'enfant est parfois nourri exclusivement par gavage mais certains sont capables de s'alimenter partiellement par voie orale. La gastrostomie permet alors de compléter les apports nutritionnels nécessaires.

III.B.3. Troubles imputables à la prise en charge des défaillances fonctionnelles en période néonatale

Dans le cadre de la prise en charge médicale, le bébé subit une multitude de gestes médicaux : aspirations buccales et nasales pluriquotidiennes, intubations, extubations, fibroscopies, pose de sonde naso-gastrique, renouvellement de la « moustache »*, soins de bouche, nettoyage de la fente et des sutures, mise en place et retrait de la plaque palatine*... Tous ces gestes sont vécus par l'enfant comme des agressions orales.

En unité de soins intensifs, non seulement le nourrisson est submergé d'un flot incessant de stimulations nociceptives et excessives, mais il est, de plus, quasiment privé de sollicitations sensori-motrices adaptées à son âge. C'est le cas lorsqu'il est sous nutrition entérale, mais aussi s'il est entravé pour empêcher qu'il n'arrache sa sonde ou s'il porte des manchons après l'intervention chirurgicale sur la fente.

L'enfant se trouve donc à la fois en situation de « sur-stimulation » négative et de « sous-stimulation » positive.

Des études récentes se sont penchées sur les conséquences iatrogènes de la prise en charge médicale et ont ainsi mis en évidence :

- un lien direct (chez des enfants prématurés) entre une ventilation prolongée à la naissance et une hypersensibilité buccale, ainsi qu'un retard ou décalage dans les domaines suivants : exploration orale, passage aux morceaux, mise en place des praxies (Boquien et al., 2004, cité par Nowak & Soudan, 2005)

- des conséquences sensori-motrices directes de l'alimentation artificielle : gêne de la succion-déglutition, impossibilité d'occlusion buccale, gêne pour l'exploration buccale avec ses doigts, diminution du seuil de sensibilité buccale et pharyngée ainsi que du réflexe nauséux de protection (Nowak et al., 2005)

- des complications à plus long terme liées à l'alimentation artificielle : irritation nasale et pharyngée liée au passage de la sonde, moins bonne courbe de poids, risques de RGO, stagnation psychomotrice, difficulté pour certains à passer à l'alimentation

orale du fait d'une « non-afférentation de toute la zone bucco-pharyngée au niveau des aires sensori-motrices. » (Senez, 2002).

Le bébé, confronté à de nombreuses « dystimulations », commence la construction de son schéma corporel sur la douleur sensorielle qui morcelle son corps. Dès les premiers jours de la vie, il est capable d'anticiper ces gestes désagréables et un conditionnement négatif peut rapidement se mettre en place. Il en résulte des troubles de l'oralité tels que : refus de tout contact buccal, perte du réflexe de succion (déjà très perturbé chez l'enfant porteur de la SPR) avec épuisement au biberon et écoulement lacté aux commissures labiales, exacerbation et antériorisation du réflexe nauséux, fausses routes alimentaires ; à plus long terme : troubles de la mastication et du comportement alimentaire Les réflexes oraux sont pauvres ou absents. Tous ces troubles sont regroupés sous le terme de dysoralité.

III.C. Prise en charge orthophonique

Comme nous l'avons vu précédemment, de nombreux enfants porteurs de la SPR souffrent de dysoralité. Ces défaillances, situées dans la sphère oro-faciale, relèvent naturellement du domaine de l'orthophonie. La prise en charge orthophonique se doit d'être **précoce, dès la naissance**, étant donné l'existence anténatale des troubles, leur potentielle gravité et les conséquences iatrogènes des techniques médicales.

Dans la littérature, il existe peu de références concernant les modalités de prise en charge orthophonique précoce des troubles de la sphère oro-faciale.

Malgré l'élargissement récent du champ de compétences des orthophonistes, paru au journal officiel du 4 mai 2002 (**annexe II**), qui a reconnu le travail des orthophonistes dans les domaines de la prévention, l'éducation précoce et l'accompagnement parental, la place des orthophonistes en service de néonatalogie est récente dans la pratique et encore peu reconnue.

III.C.1. Prise en charge précoce et notion de prévention

L'intervention orthophonique en cas de SPR est avant tout basée sur la notion de prévention et de prise en charge précoce. Des moyens au niveau national vont dans le sens d'une intervention orthophonique dans ce domaine. Ainsi, des plans périnatalité

(programmes gouvernementaux) visent à « améliorer, en associant des compétences médicales et sociales, le dépistage et la prise en charge des pathologies et des risques auxquels sont exposés les futures mères, les mères et les enfants. » (Lequien, 2005, cité par Denis, 2006). Le dernier plan périnatalité mis en place s'applique de 2005 à 2007.

Dans le cadre des enfants PR, on parle d'éducation précoce dans le sens où l'objectif est d'accompagner le bébé dans son développement oral. Ce type de prise en charge peut s'apparenter sous certains aspects à la prise en charge orthophonique dans le cadre d'enfants prématurés. Comme pour ces derniers, l'éducation précoce des enfants PR s'appuie sur le développement normal tout en tenant compte des particularités de l'enfant et de sa pathologie. Le but est « de l'aider à acquérir les bases nécessaires à l'acquisition d'une nouvelle compétence ». « L'intervention précoce, dès les premiers mois de vie, à l'aide de stimulations multimodales et multi-sensorielles, permet de limiter les conséquences du déficit, d'aider l'enfant à développer des compensations (...) et en retour d'observer une disponibilité plus importante des parents, l'expression de gestes facilitateurs... » (Crunelle, 2000).

Ainsi l'éducation précoce permet :

- « de favoriser l'élaboration des schèmes neuronaux » (Béziau et al., 2005). La notion de plasticité cérébrale renforce l'idée d'une prise en charge la plus précoce possible pour des bébés en difficultés de succion : « sous l'influence de stimulations, des axones moteurs surnuméraires normalement voués à disparaître ont été maintenus et sont devenus compensatoires. » (Senez, 2002).
- de prévenir les troubles de l'oralité à plus ou moins long terme. Une prise en charge des troubles de déglutition et d'alimentation chez le nouveau-né et l'enfant a pour but de « lui permettre de se nourrir par la bouche de façon satisfaisante, assurant une croissance et un développement neuro-moteur normal. » (Puech et al., 2004).
- de permettre l'établissement du lien parent - enfant.

III.C.2. Le travail avec l'enfant

a/ Le bilan

Il est destiné à observer la qualité du développement de l'oralité alimentaire. Son analyse permet de repérer d'éventuels troubles de l'oralité et de déterminer quelle prise en charge proposer.

b/ Les techniques d'aide alimentaire

Lorsque l'alimentation au biberon est possible, on propose tout d'abord un matériel spécifique : tétine longue fendue en croix ou biberons spéciaux (**annexe III**). L'enfant doit également être mis dans une position particulière afin d'optimiser ses compétences de succion-déglutition (**annexe IV**).

c/ Les protocoles

*** *Les protocoles de stimulations oro-faciales***

Dans la littérature, les protocoles décrits (cf. pp 38, 39, et 40) sont destinés à prévenir l'apparition de troubles de l'oralité ou à les réduire lorsqu'ils sont déjà présents.

« C'est principalement à travers la relation orale que le bébé expérimente le monde, l'explore et agit sur son environnement. Il s'agit là d'un premier espace d'expérimentation. » Or chez l'enfant PR en néonatalogie, aucune place n'est véritablement accordée à la bouche qui a pourtant un rôle primordial dans le développement du jeune enfant. Grâce à un protocole de stimulations oro-faciales, l'orthophoniste tentera donc de suppléer aux expériences faites dans le développement normal.

*** *Les protocoles de stimulations olfactives et gustatives***

Ils s'adressent aux patients sous nutrition artificielle.

* Protocole de Senez : pour les nourrissons, il consiste en des stimulations endo-buccales à l'aide d'un doigt trempé dans le lait. Pour les plus grands, il s'agit de varier les goûts et les textures.

* Atelier « patouille » observé au Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée lors d'une rencontre avec l'association Miam-Miam* : il s'agit d'attirer l'attention des enfants sur les goûts, les textures, les odeurs, les couleurs, les bruits... des aliments et de leur permettre de prendre du plaisir autour de la nourriture.

*** *Apports des protocoles dans différents domaines***

Le bénéfice de ces stimulations est aujourd'hui largement admis et reconnu.

- Sur le plan alimentaire

Chez les enfants atteints de SPR, il est illusoire de vouloir « éduquer » l'oralité primaire, c'est-à-dire la succion-déglutition, puisque le problème touche un « programmeur » (le tronc cérébral).

Pour autant, la succion, quel que soit son niveau d'efficacité, devra être entretenue par des stimulations oro-faciales afin de maintenir et/ou éveiller la sensorialité de la zone orale et de favoriser la croissance de la cavité buccale et de la mandibule. En cas de troubles de l'oralité, les praxies bucco-linguales se sont adaptées aux insuffisances musculaires ou mécaniques. La prise en charge orthophonique doit permettre à l'enfant de prendre conscience de sa sphère oro-faciale, puis d'intégrer avec le temps les enchaînements neuromusculaires corrects nécessaires à l'alimentation (et plus tard au langage).

Plusieurs études révèlent une facilitation de la reprise alimentaire après intervention orthophonique à l'aide de ce type de protocole (Geerstman M.A., 1985, cité par Senez, 2002 ; Senez C., 1996, cité par Senez, 2002 ; Brun M., 2003 ; Poot, 1995, cité par Denis, 2006 ; Bruwier et al., 2000, cité par Denis, 2006).

Par ailleurs, les protocoles de stimulations olfactives et gustatives ont un apport fondamental puisqu'ils ouvrent de nouveaux horizons à l'enfant en lui faisant découvrir le plaisir de manger des aliments variés.

- Sur le plan de la communication et du langage

Les échanges avec le bébé se fondent sur une communication polysensorielle intéressant la voix, le regard, les expressions faciales ou mimiques, le toucher, l'odorat, les postures et mouvements corporels. Ces différents canaux sont les bases de l'interaction adulte-enfant et ils sont généralement en étroite relation les uns avec les autres lors des situations de communication : allaitement, toilette du bébé...

On sait que la succion-déglutition est la fonction qui améliore l'état d'éveil du nouveau-né et lui permet donc d'être disponible pour faire des acquisitions nouvelles dans le domaine de la communication et des interactions.

Chez les enfants sous NE, le rôle des stimulations est très important. En effet, c'est lorsque le bébé a faim qu'il entre dans les interactions en réclamant à manger. La réponse à sa requête lui permet de partager des moments avec sa mère, instants de contact, d'échange de regards et d'expérimentation vocale. Le langage vient tout

naturellement prendre sa place dans ces situations d'échanges et d'interactions précoces puisque les temps d'alimentation sont autant d'occasions de mise en mots pour la mère. Or, chez le bébé nourri artificiellement, la sensation de faim n'existe pas car le gavage est continu ou précède l'apparition du besoin. L'enfant ne réclame donc pas à manger et les occasions d'échanges avec la mère sont plus rares.

Le travail autour de la succion, les massages endo- et exo-buccaux permettent donc de vivre des moments de plaisir associés à la zone buccale et de mettre en place un cadre d'échanges. Ainsi, l'enfant devient acteur dans la communication et découvre le plaisir qui y est associé.

- Sur le plan de la parole

Les centres de mastication et de déglutition se situent dans le pied des circonvolutions frontales ascendantes et pariétales ; ceux de l'oralité verbale se situent à proximité. Toutes les fonctions appartenant au monde de l'oralité seront capitales dans la conquête du langage et de la parole : fonction de respiration, de nutrition (déglutition, mastication), de relation et d'expression (mimiques, phonation).

Dans la majorité des cas, l'accès à la parole est favorisé par la mise en place de la mastication, combinée aux mouvements latéraux de la langue.

- Sur le plan psychoaffectif

La naissance d'un enfant PR peut être vécue comme un traumatisme pour les parents car ils se retrouvent soudainement confrontés à une série d'épisodes imprévus et angoissants qui s'enchaînent. La présence du microrétrognathisme et de la fente peut être particulièrement difficile à accepter car elle met à mal les représentations idéales de l'enfant à venir qui s'effondrent brutalement, laissant place à une blessure narcissique.

De plus, il arrive que l'état de santé du bébé nécessite des soins lourds dès la naissance. Le nouveau-né est alors isolé physiquement de ses parents. Dans ces cas-là, la relation précoce est difficile à établir, d'autant plus que l'équipe soignante s'occupe beaucoup du bébé, et les parents peuvent se sentir désinvestis de leurs fonctions.

Les troubles alimentaires de l'enfant PR risquent particulièrement de nuire à l'établissement du lien parents-enfant. En effet, en temps normal, l'acte alimentaire constitue l'un des pôles essentiels de la relation mère-bébé car c'est là que vont s'engager et se nouer les premiers échanges interactifs indispensables au bon développement du bébé, à la naissance de sa vie fantasmatique et psychique.

Symboliquement, la nourriture est souvent le vecteur de l'amour porté par la mère à son enfant.

III.C.3. L'accompagnement parental

C'est un élément indispensable dans la prise en charge orthophonique puisque les parents sont les partenaires principaux dans l'accompagnement du développement de l'oralité du nourrisson PR. Cet accompagnement couvre plusieurs axes :

a/ Ecouter et informer les parents

La naissance d'un enfant PR provoque de nombreux bouleversements au sein de la famille. Il est donc très important d'être à l'écoute des parents, d'entendre leur souffrance et les questions qu'ils se posent.

Le médecin les informe sur la SPR lors du diagnostic. Ils sont alors en état de choc et souvent incapables de mémoriser tout ce qui est dit. L'orthophoniste veillera à leur réexpliquer autant de fois que nécessaire la pathologie de leur enfant, ses conséquences sur la vie quotidienne et les enjeux rééducatifs.

b/ Conforter les parents dans leur rôle

La famille de l'enfant PR n'est pas à considérer comme une famille « malade » : c'est une famille ordinaire confrontée à une situation pathologique. Les parents sont, par nature, compétents ; ils doivent être réassurés dans leur rôle s'ils pensent ne pas pouvoir l'assumer. Le thérapeute montrera aux parents comment appliquer les stimulations, afin de leur restituer le rôle de « mère nourricière », que l'enfant soit alimenté oralement ou par gavage.

d/ Leur permettre de communiquer avec leur enfant

L'orthophoniste doit être présent pour aider l'enfant à exprimer ses potentialités et aider les parents à les repérer. L'objectif est de leur faire prendre conscience que leur bébé est capable de communiquer, de leur permettre de repérer ses tentatives de communication afin de pouvoir y répondre.

MOTIVATION DU MEMOIRE

A la suite de l'intérêt du Docteur James (chirurgien pédiatre à la Clinique du Val d'Ouest) pour un projet de partenariat orthophoniste/équipe médicale, nous nous sommes demandé quelle prise en charge proposer aux enfants Pierre Robin. Nos interrogations portaient à la fois sur le contenu thérapeutique de cette intervention orthophonique et sur sa mise en place au sein de la structure hospitalière, selon une dimension sociologique.

PROBLEMATIQUE

Comment s'organise la prise en charge des enfants Pierre Robin ?

- Quels sont les protocoles en usage pour les enfants PR et, plus généralement, pour ceux souffrant de dysoralité ?
Les protocoles destinés aux PR sont-ils spécifiques par rapport aux autres ?
- Qui intervient dans la prise en charge des enfants PR ?
Comment se vit l'interprofessionnalité au sein d'une structure hospitalière ?
Comment influence-t-elle le déroulement de la prise en charge orthophonique ?
- Quelle est la place des parents dans la trajectoire de soins ?
Comment vivent-ils la prise en charge ?
Quelle est leur représentation du rôle de l'orthophoniste ?

HYPOTHESES :

- 1) Dans leur pratique professionnelle, les orthophonistes sont assez démunis face à la Séquence de Pierre Robin et adaptent de manière empirique des protocoles existants pour des pathologies voisines.
- 2) Les orthophonistes travaillant en structure hospitalière autour de la notion encore récente de dysoralité ont des difficultés à se faire une place au sein de l'équipe et à faire reconnaître la légitimité de leur exercice.
- 3) Il existe une différence entre le discours du médecin, qui a un projet de partenariat, et le vécu des orthophonistes travaillant en structure hospitalière, qui vivent ce partenariat au quotidien.
- 4) Au sein de l'équipe médicale, les professionnels ne sont pas tous aussi investis dans ce projet de partenariat ; chacun a des attentes et des représentations différentes.
- 5) La prise en compte des remarques des parents et de l'expression de leur ressenti est un des moyens essentiels, pour l'orthophoniste, de vérifier l'efficacité de son intervention et de la réajuster en cas de besoin.

Nous avons commencé par faire un état des lieux de la prise en charge des enfants PR dans le service du Dr James, ainsi que des troubles de l'oralité qu'ils pouvaient présenter. Nous avons ensuite cherché, selon une démarche plutôt thérapeutique, à recueillir des informations concernant le contenu de l'éducation orthophonique précoce pour ces enfants. Enfin, d'un point de vue sociologique, nous nous sommes intéressées aux interactions entre les différents protagonistes qui interviennent dans la prise en charge de l'enfant PR.

I. ETAT DES LIEUX

I.A. La demande du Docteur James

Lorsque nous avons rencontré le Dr James, chirurgien pédiatre à la Clinique du Val D'Ouest, elle a tout de suite été intéressée par notre projet de mémoire sur les enfants PR. En effet, elle reçoit en consultation et opère, entre autres, ce type d'enfants et elle déplore l'absence d'orthophoniste au sein de son équipe, alors qu'elle est de plus en plus consciente des besoins de ses patients dans ce domaine.

Elle aimerait donc pouvoir faire appel à un orthophoniste avec qui s'instaurerait un partenariat le plus précoce possible, autour des troubles de l'alimentation, dans un but avant tout préventif. Selon le Dr James, il y a une réelle nécessité, à Lyon mais également plus généralement, d'informer et de sensibiliser les médecins et de former des orthophonistes à la prise en charge de la dysoralité (des enfants porteurs de la SPR, mais aussi d'autres pathologies).

I.B. La Clinique du Val D'Ouest

La clinique du Val d'Ouest est une clinique indépendante conventionnée avec la Sécurité Sociale et accréditée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation des Soins (ANAES).

Elle développe son activité médicale dans le cadre d'un pôle mère-enfant (maternité, néonatalogie, chirurgie pédiatrique) et d'un pôle de chirurgie de proximité.

Les praticiens (120 médecins et chirurgiens, 190 infirmières et aides-soignantes) se regroupent par spécialité pour assurer une permanence des soins tout au long de l'année.

En ce qui concerne le pôle mère-enfant, la clinique dispose de 50 lits en maternité, de 6 berceaux en néonatalogie et de 13 lits de chirurgie pédiatrique.

I.C. Etudes de cas

I.C.1. Etude des dossiers médicaux

Nous avons commencé par nous intéresser aux dossiers médicaux des enfants PR (isolé) qui avaient été pris en charge depuis dix ans par le Dr James. Nous avons pu recueillir six dossiers d'enfants âgés de 15 mois à 9 ans ½ et atteints d'une SPR isolée. A partir de ces dossiers, nous avons créé une fiche synthétique (**annexe V**) pour chaque enfant qui reprend les informations suivantes :

- données administratives
- conséquences fonctionnelles de la SPR
- prises en charge médicochirurgicales
- prises en charge pluridisciplinaires ultérieures

Cette fiche sera désormais incluse dans les dossiers à la Clinique du Val d'Ouest.

I.C.2. Entretiens téléphoniques

Les dossiers médicaux n'apportant pas toujours des informations précises et exhaustives sur le développement de l'enfant, nous avons proposé un entretien téléphonique aux parents pour en savoir un peu plus. La trame de l'entretien (**annexe VI**) comporte les grandes rubriques suivantes :

- alimentation durant la période pré-opératoire
- alimentation durant la période post-opératoire
- les étapes d'alimentation orale
- quelques repères du développement de l'enfant
- le vécu familial
- la prise en charge orthophonique
- aujourd'hui

Cela nous a également permis de recueillir leur témoignage quant aux difficultés qu'ils ont pu rencontrer au quotidien avec leur enfant et au retentissement que cela a eu sur la vie familiale. Sur les six familles à contacter, nous n'avons pu en joindre que cinq.

Toutes ces informations nous ont permis de faire un état des lieux :

- de la prise en charge médicale proposée à ces enfants
- de la prise en charge paramédicale
- des éventuels troubles de l'oralité qui subsistent à long terme
- de la gestion des difficultés au quotidien et du vécu familial

I.C.3. Tableau d'analyse des difficultés alimentaires

Après le recueil de toutes ces données, nous avons mis au point un tableau d'analyse des difficultés alimentaires chez ces enfants (cf. p 23). Il ne s'agit pas d'une étude statistique dont les résultats sont généralisables à l'ensemble des enfants PR, mais d'une étude qualitative en apportant quelques données chiffrées qui n'ont ici qu'une valeur indicative.

Pour chaque enfant, on s'est intéressé à :

- La présence ou non de difficultés alimentaires. Si oui, à quel moment ?
- La nature de ces difficultés : nous savons en effet que les enfants PR présentent, par définition, une succion faible ou inefficace, mais nous avons voulu voir sous quelle forme se manifestent les troubles de l'oralité lorsque l'enfant grandit et si l'on constate des récurrences d'un cas à l'autre.
- La « résolution » de ces difficultés : les parents ont-ils dû se débrouiller seuls ou ont-ils été aidés et conseillés par des professionnels, en particulier par un orthophoniste ? Cette question correspond avant tout à un ressenti des parents, le but n'étant pas, sur ce point, de révéler une réalité objective, mais plutôt de mettre en évidence la façon dont ils ont vécu cette période.
- La manière dont les difficultés ont été surmontées : quelles techniques ou astuces, apportées par le corps médical ou trouvées par les parents, ont pu permettre de contourner la difficulté ?
- La persistance ou non de difficultés à l'heure actuelle et leur nature : étant donné l'âge des enfants aujourd'hui, nous nous sommes surtout intéressées à des manifestations concernant le comportement alimentaire.

- Les autres troubles : nous avons mentionné ici trois items concernant des troubles de la sphère oro-faciale, et par là même, en lien plus ou moins direct avec l'alimentation.

Ce tableau a été complété grâce aux souvenirs des parents. Toutes les données ne sont donc peut-être pas exactes. De plus, nous n'avons pas mentionné le réflexe nauséeux dans les difficultés alimentaires car ce terme nous a semblé trop spécifique. En effet, les parents ne savent pas vraiment ce que recouvre ce terme, il est difficile pour eux de l'observer.

Légende du tableau :

- 9 a 7 m = 9 ans 7 mois
- X = présence

Tableau d'analyse des difficultés alimentaires observées chez les enfants PR
(dans le service du Docteur James)

		Ler. 9 a 7 m	Ago. 8 a 2 m	Por. 6 a 4 m	Fet. 2 a 10 m	Mar. 2 a 4 m	Bou. 1 a 3 m	Totaux
Difficultés alimentaires		X	X	X	X	X	X	6/6
Moment	Biberon	X	X	X	X	X	X	6/6
	Cuillère			X		X	X	3/6
	Morceaux			X			X	2/6
Nature des difficultés								
Succion faible ou inefficace		X	X	X	X	X	X	6/6
Lenteur, fatigue		X	X	X	X	X	X	6/6
Alimentation fractionnée			X	X		X		3/6
Petites quantités			X	X		X	X	4/6
Reflux nasal		X		X			X	3/6
Régurgitations								0/6
RGO					X	X		2/6
Fausses routes								0/6
Retard de croissance pondérale				X	X		X	3/6
Période(s) de refus alimentaire			X	X				2/6
Difficultés surmontées								
Seuls				X		X	X	3/6
Aide et conseils	Personnel médical	X			X			2/6
	Orthophonie		X		X			2/6
Comment ?								
Sonde naso-gastrique		X	X	X	X			4/6
Tétine Haberman								0/6
Biberon-tasse					X	X	X	3/6
Elargissement du trou		X						1/6
Pression sur la tétine							X	1/6
Cuillère Doliprane				X				1/6
Tétine 2 ^{ème} âge		X			X	X		3/6
Gestes d'aide à la succion			X					1/6
Lait épais			X		X	X		3/6
Encore des difficultés (après intervention chirurgicale)			?	X		X	X	3/5
Nature des difficultés								
Bavage						X		1/6
Haut-le-cœur, vomissements						X		1/6
Fait le « hamster »						X		1/6
Refus des morceaux							X	1/6
Méfiance par rapport à l'alimentation							X	1/6
Repas perturbé							X	1/6
Autres troubles								
Hypersensibilité du visage				X		X	X	3/6
« Retard » de langage		X	?			X	Trop jeune	2/4
Trouble de la phonation		X	X	X	X		?	4/5

II. CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

II.A. Recueil de données

Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, la prise en charge orthophonique des enfants PR consiste en une éducation précoce destinée à prévenir l'apparition de troubles de l'oralité. Lors du travail auprès de l'enfant, il s'agit, après un bilan précis de l'oralité, de mettre en place des techniques d'aide alimentaire lorsque c'est nécessaire et d'appliquer des stimulations oro-faciales censées favoriser l'investissement et le développement de cette zone.

II.A.1. Revue de littérature

Nous nous sommes intéressées aux interventions préconisées dans la littérature. Nous avons ciblé nos recherches sur trois domaines :

- les bilans de l'oralité
- les adaptations et facilitations (dans le cadre d'enfants présentant une succion faible)
- les protocoles de stimulations oro-faciales

Etant donné le nombre extrêmement restreint de références théoriques concernant l'éducation précoce des enfants PR, nous avons été contraintes d'élargir nos recherches à d'autres pathologies qui nous semblaient présenter, dans leurs manifestations cliniques, des similitudes avec la SPR. Malgré la diversité des pathologies, certains buts rééducatifs sont similaires à ceux qu'on souhaite atteindre chez les PR.

II.A.2. Dans la pratique clinique

Comme nous l'avons dit ci-dessus, la littérature ne décrivant qu'un nombre limité de protocoles, nous avons tenté d'en recueillir d'autres auprès d'orthophonistes travaillant dans ce domaine.

Dans un premier temps, nous avons proposé un entretien semi-dirigé à trois orthophonistes travaillant autour de la dysoralité en structure hospitalière, et donc amenées à mettre en place une éducation précoce. Ces orthophonistes sont également celles que nous avons interrogées dans le cadre de notre étude des relations interprofessionnelles. Nous ne leur avons donc proposé qu'un seul entretien, fondé à la fois sur des données thérapeutiques et sociologiques (cf. « Entretien avec les orthophonistes », III.C.2, p. 31).

Nous avons ensuite contacté des orthophonistes membres de l'Association Miam-Miam, puis nous avons élargi notre liste à des professionnels ayant publié récemment un ou des article(s) concernant la dysoralité. Chacun des orthophonistes a reçu une lettre présentant notre projet, accompagnée d'un questionnaire.

II.B. Synthèse des différents protocoles recueillis

Après ce travail de recueil de données, nous avons élaboré un tableau synthétique (cf. pp 38, 39 et 40) regroupant tous les protocoles afin de permettre une meilleure vue d'ensemble de ce qui est proposé. Pour cela, nous avons défini plusieurs critères selon ce qui variait d'un protocole à l'autre :

- les références théoriques : nom du protocole, auteur, lieu et date
- la population concernée
- les objectifs du protocole
- son principe : en quoi consiste-t-il ?
- certaines données pratiques : durée, fréquence d'application, lieu d'intervention
- les intervenants concernés

III. ETUDE DES INTERACTIONS ENTRE LES DIFFERENTS ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE

III.A. Technique de l'entretien

Les entretiens étant semi-directifs, de grands thèmes sont à aborder mais une certaine marge de manœuvre est possible et laisse le discours de l'interlocuteur libre de toute digression. Une question était réellement posée si l'interviewé n'abordait pas spontanément un thème.

Selon Mayer & Ouellet (1991), cités par Chabosy & Pressiat (2004), il est important de ne pas se « limiter rigide-ment au schéma d'entretien en étant attentif à tout indice permettant de recueillir des informations non prévues mais pertinentes par rapport aux thèmes de l'entretien. »

Le rôle de l'interviewer est complexe car il doit suivre « la ligne de pensée de son interlocuteur tout en veillant à la pertinence des propos vis-à-vis de l'objet de recherche, à l'instauration d'un climat de confiance et au contrôle de l'impact des conditions sociales de l'interaction sur l'entretien. » (Albarelllo, 1995, cité par Chabosy & Pressiat, 2004).

III.B. Personnes interrogées

Pour ces entretiens semi-guidés, nous avons interrogé les acteurs de la prise en charge des enfants PR dans le service de chirurgie pédiatrique du Val d'Ouest et les trois orthophonistes, mentionnées en II.A.2., auprès de qui nous avons recueilli des informations concernant le travail en structure hospitalière.

Certaines interrogations nous ont poussées à faire ce choix. En effet, existe-t-il des différences entre le discours de personnes qui ont un projet de partenariat mais qui ne l'ont pas encore expérimenté et la pratique de ceux qui le vivent au quotidien ? De plus, pour les personnes travaillant dans le service de chirurgie pédiatrique, même s'il y a une demande consensuelle (« Il faut un orthophoniste dans le service »), les intérêts et les représentations de trajectoires de soins de chacun diffèrent peut-être.

Nous avons aussi proposé un entretien aux parents d'un enfant PR qui a bénéficié d'une éducation précoce pour analyser leurs attentes et leurs satisfactions.

III.C. Trames des entretiens

III.C.1. Le personnel du service de chirurgie pédiatrique du Val d'Ouest

Les trames des entretiens pour les professionnels de santé du service de chirurgie pédiatrique du Val d'Ouest s'articulent autour de cinq grandes notions :

- Les relations professionnelles en général
- Les relations professionnelles personnel médical/orthophoniste
- La hiérarchie
- Le projet de partenariat avec un orthophoniste

Cependant quelques questions diffèrent en fonction du statut de la personne interrogée, de son niveau de connaissance supposé de la SPR et de la profession d'orthophoniste.

ENTRETIEN AVEC LE MEDECIN

- Qui travaille autour des enfants Pierre Robin ?

RELATIONS PROFESSIONNELLES EN GENERAL

- Comment concevez-vous le travail d'équipe dans la prise en charge d'un patient ?
- Pensez-vous partager cette conception avec les autres professionnels de votre corporation ?
- Pensez-vous qu'il y ait une bonne communication entre les professionnels dans le service ? Avec les familles ?
- Les réunions de travail vous sont-elles utiles dans votre pratique professionnelle ? Facilitent-elles les relations professionnelles ?
- Les différents professionnels du service n'ont pas le même statut, comment cela se gère-t-il ?

RELATIONS PROFESSIONNELLES AVEC L'ORTHOPHONISTE

- Séquence de Pierre Robin et orthophonie : qu'est-ce que cela vous évoque ?
 - Médecin et orthophoniste : qu'est-ce que cela vous évoque ?
 - Avez-vous déjà travaillé avec des orthophonistes ?
 - Comment a évolué votre conception de l'orthophonie depuis ?
 - Avez-vous déjà eu un conflit avec un orthophoniste ?
 - Pensez-vous qu'il y ait des chevauchements de compétences entre certains professionnels ? Si oui, lesquels ? (Concernant l'alimentation, par exemple, qu'est-ce qui est du ressort de l'orthophoniste et qu'est-ce qui est du ressort de l'auxiliaire puéricultrice ?)
- Ces situations créent-elles éventuellement des conflits entre les professionnels concernés ?

HIERARCHIE

- Dépendez-vous hiérarchiquement de quelqu'un dans ce service ? De qui ?
- Comment vivez-vous ces relations de subordination ?
- Comment vivez-vous vos relations d'autorité sur les autres professionnels du service ?
- Comment se gèrent les relations d'autorité au sein de l'équipe ?
- Comment sont prises les décisions concernant les patients ? Qui prend les décisions ?

PROJET

- Si un orthophoniste était engagé au sein de votre service, quel serait son statut (titulaire, contractuel) ?
- A quel moment interviendrait-il ? (1^{ère} rencontre médecin/ortho/parents ?)
- Selon quelle fréquence ?
- Où ? (domicile, hôpital... ?) Local spécifique, dans quel service... ?
- Sur la demande de qui interviendrait-il ?

ENTRETIEN AVEC LE PERSONNEL MEDICAL

- Avez-vous déjà entendu parler de la Séquence de Pierre Robin ?
- Avez-vous rencontré des difficultés particulières dans votre travail avec ces enfants ?

RELATIONS PROFESSIONNELLES EN GENERAL

- Comment concevez-vous le travail d'équipe dans la prise en charge d'un patient ?
- Pensez-vous partager cette conception avec les autres professionnels de votre corporation ?
- Pensez-vous qu'il y ait une bonne communication entre les professionnels dans le service ? Avec les familles ?
- Les réunions de travail vous sont-elles utiles dans votre pratique professionnelle ? Facilitent-elles les relations professionnelles ?
- Les différents professionnels du service n'ont pas le même statut, comment cela se gère-t-il ?

RELATIONS PROFESSIONNELLES AVEC L'ORTHOPHONISTE

- Auxiliaire/infirmière et orthophoniste : qu'est-ce que cela vous évoque ?
- Avez-vous déjà travaillé avec des orthophonistes ? Comment se sont passées vos relations ?
- Comment a évolué votre conception de l'orthophonie depuis ?
- Pensez-vous qu'il y ait des chevauchements de compétences entre certains professionnels ? Si oui, lesquels ? (Concernant l'alimentation, par exemple, qu'est-ce qui est du ressort de l'orthophoniste et qu'est-ce qui est du ressort de l'auxiliaire puéricultrice ?)
Ces situations créent-elles éventuellement des conflits entre les professionnels concernés ?

HIERARCHIE

- De qui dépendez-vous hiérarchiquement dans ce service ?
- Comment vivez-vous ces relations de subordination ?
- Comment se gèrent les relations d'autorité au sein de l'équipe ?
- Comment sont prises les décisions concernant les patients ? Qui prend les décisions ?

PROJET

- La possibilité d'une intervention orthophonique dans le service : qu'est-ce que cela vous évoque ?
- Selon vous serait-il utile qu'un orthophoniste intervienne dans le service ?
- Quels sont selon vous les intérêts d'une intervention orthophonique ? Inconvénients ? Limites ?
- L'orthophoniste serait-il bien accueilli ?
- Au sein du service, quel serait le rôle de l'orthophoniste ?
- Un enfant PR arrive dans le service : comment la prise en charge devrait-elle s'organiser concrètement ? (Qui fait quoi ?)
- L'orthophoniste, vous le verriez intervenir où ? Quand ? Selon quelle fréquence ?

III.C.2. Les orthophonistes en structure hospitalière

Lors des entretiens avec les orthophonistes, nous avons repris les différentes notions évoquées avec les professionnels du Val d'Ouest. Nous avons cependant ajouté deux parties plus spécifiques concernant la pratique professionnelle des orthophonistes :

- la prise en charge des enfants PR (description)
- l'organisation institutionnelle (en termes de structuration spatiale et temporelle)

III.C.3. Les parents

A la suite des entretiens proposés aux professionnels, il nous a paru important d'interroger les parents d'un enfant PR qui a suivi une prise en charge orthophonique précoce. Cet entretien a porté sur :

- l'annonce du diagnostic
- la prise en charge médicale
- la prise en charge orthophonique
- le vécu des parents

Par cet entretien, nous espérons recueillir des données nous permettant d'améliorer cette prise en charge en vue de la systématiser.

ENTRETIEN AVEC LES ORTHOPHONISTES

- SPR et orthophonie : qu'est-ce que cela vous évoque ?

DESCRIPTION DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE D'UN ENFANT PR

- Rencontrez-vous parfois des enfants SPR ?
- Décrivez nous la dernière prise en charge d'un enfant PR qui s'est bien passée.
 - Bilan
 - Protocole :
 - de stimulations oro-faciales ?
 - d'où est-il extrait ? (littérature, créé, personnalisé, etc.)
 - formation particulière ?
 - spécifique ?
- Décrivez nous une prise en charge qui s'est mal passée.
- Avez-vous toujours proposé cette même prise en charge ? Qu'est-ce qui a évolué ?

TRAVAIL AVEC LES PARENTS

- Proposez-vous un accompagnement parental associé à cette prise en charge ? Si oui, sous quelle forme ?
- Pouvez-vous nous parler d'un accompagnement parental qui s'est mal passé ? Un qui s'est bien passé ?

ORGANISATION INSTITUTIONNELLE (ou « structurelle »)

- Où recevez-vous vos patients ?
- A partir de quel âge ?
- Selon quelle fréquence ?
- Qui prescrit la prise en charge orthophonique ?
- D'une manière plus globale, comment trouvez-vous cette organisation spatiale et temporelle ?

RELATIONS AVEC LES AUTRES PROFESSIONNELS

- Qui d'autre travaille avec vous autour des enfants PR ?
- Comment se passent vos relations avec les autres professionnels ? Diriez-vous que le travail en équipe est facile ou difficile ?
- Y'a-t-il des actes communs entre l'orthophoniste et d'autres professionnels ?

HIERARCHIE

- De qui dépendez-vous hiérarchiquement dans ce service ?
- Comment vivez-vous ces relations de « subordination » ?
- Qui prend les décisions concernant les patients ?
- Qui adresse les enfants à l'orthophoniste ?

ENTRETIEN AVEC LES PARENTS

DIAGNOSTIC

- Par qui a été annoncé le diagnostic ? Comment l'avez-vous vécu ?
- Par qui a-t-il été expliqué ?
Les informations fournies vous ont-elles semblé suffisantes ?

PRISES EN CHARGE MEDICALES

- Qui sont les personnes qui se sont occupées de votre enfant durant la 1^{ère} hospitalisation ?
- Comment l'avez-vous vécu ?
- Le rôle de chacun vous a-t-il semblé bien défini ?

PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

- Comment avez-vous vécu notre première rencontre ? La 1^{ère} séance de stimulations ?
- A quoi vous attendiez-vous quand on vous a parlé d'orthophonie ?
- Quelles sont, selon vous, les limites, les inconvénients de la prise en charge orthophonique ?
- Qu'avez-vous pensé du mode de prise en charge (en termes de fréquence, lieu d'intervention) ?
- Que pensez-vous du rôle de l'orthophoniste auprès des parents ?

VECU DES PARENTS

- Vous est-il arrivé de vous sentir démunis ?
- Avez-vous dû recourir à des astuces particulières ?

III.D. Analyse thématique

Voici comment Bardin (1977), cité par Chabosy & Pressiat (2004), définit l'analyse thématique : « [elle] consiste à repérer les noyaux des sens qui composent la communication et dont la présence ou l'absence, ou la fréquence d'apparition pourront signifier quelque chose pour l'objectif analytique choisi ».

Il s'agit donc de repérer les grands thèmes communs à chaque entretien en traitant chaque élément du discours de la personne interviewée.

Bardin définit plusieurs règles à respecter lorsqu'on pratique une analyse thématique, tout en précisant que ces critères sont en réalité rarement applicables complètement :

- La règle d'exhaustivité implique de traiter tous les éléments du corpus choisi.
- La règle d'exclusivité ou d'exclusion mutuelle veut qu'un élément ne puisse pas être classé dans 2 catégories différentes.
- Selon la règle d'homogénéité, un même principe de classification doit gouverner l'organisation des thèmes.
- La règle de pertinence veut que les thèmes soient adaptés au contenu et à l'objectif recherché.
- Enfin, d'après la règle d'objectivité, deux codeurs différents doivent aboutir aux mêmes résultats.

Nous avons donc tenté de respecter ces critères, mais cela n'a pas toujours été possible. En effet, le choix de l'entretien semi-dirigé rend quasi impossible l'application de la règle d'exhaustivité, dans la mesure où une grande liberté d'expression est laissée à l'interviewé, ce qui l'entraîne parfois dans des digressions par rapport aux objectifs premiers de l'interviewer et à la trame de l'entretien.

I. LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

I.A. Les bilans

Nous avons créé un bilan pour les enfants PR en nous inspirant d'éléments de bilans trouvés dans la littérature (Crunelle, D., 1998 ; Senez, C., 2002 ; Le Métayer, M., 2003).

Nous avons d'abord mis au point un bilan « initial » que nous avons proposé à un enfant porteur de la SPR et âgé de 12 jours. Après une intervention orthophonique sur 4 mois (protocole de stimulations oro-faciales exposé dans la partie Discussion) et une première opération chirurgicale, nous avons effectué un deuxième bilan. Nous avons donc dû modifier la trame du bilan initial de sorte qu'il soit applicable à n'importe quel enfant atteint d'une SPR isolée et âgé de 0 à 1 an (**annexe VII**).

I.B. Les protocoles

I.B.1. Dans la littérature

a/ Les protocoles destinés aux enfants PR

Dans la littérature, nous n'avons trouvé qu'une seule référence mentionnant de manière spécifique l'éducation précoce des PR. Il s'agit des travaux de Mellul & Thibault (2004). Leur travail consiste en une éducation gnoso-praxique orale qui nécessite une certaine conscience de soi et une mobilisation active des organes bucco-faciaux.

Cependant, nous avons décidé de ne pas retenir exclusivement ce modèle d'éducation précoce puisqu'il ne s'agit pas d'un protocole formalisé (pas de description « pratique »). Cette référence ne donne que de grandes lignes rééducatives. Il nous a donc semblé difficile d'en faire une application clinique directe. De plus, les auteurs parlent d'éducation précoce ; toutefois le travail praxique mentionné implique une participation active du patient, ce qui est évidemment impossible avec un nourrisson.

b/ Autres protocoles

Dans le cadre anatomo-fonctionnel spécifique de la SPR, l'éducation précoce s'exerce sur :

- des lieux d'« action » nombreux (langue, mandibule, joues, lèvres)
- plusieurs fonctions à entraîner ou développer (suction-déglutition-ventilation, mastication).

Nous avons donc recherché des protocoles, proposés dans le cas de pathologies autres que la SPR, qui touchent à ces structures anatomiques ou à ces fonctions. Ces protocoles s'utilisent dans le cadre de pathologies variées : prématurité, IMC, trisomie 21, pathologies digestives ou maladies génétiques entraînant une alimentation artificielle en période néonatale, polyhandicap, pathologie de l'appareil manducateur, etc. (cf. pp 38, 39 et 40)

Parmi les protocoles recueillis, aucun ne pouvait répondre de manière exhaustive à la diversité des manifestations cliniques de la SPR. Cependant, nous avons constaté des objectifs rééducatifs communs et des principes similaires : stimulations tactiles (massages, pressions, tapotements) intégrées à une approche multisensorielle.

I.B.2. Dans la pratique clinique

a/ Les questionnaires

Parmi les cinq orthophonistes qui ont répondu à notre questionnaire, la plupart (trois d'entre elles) n'interviennent pas précocement, c'est-à-dire dans la première année de vie (qu'il s'agisse d'enfants PR ou autres).

En ce qui concerne l'éducation précoce, une fois encore il n'existe rien de spécifique aux PR. Certaines (2 sur 5) n'utilisent aucun protocole et proposent seulement un accompagnement parental. Pour les autres, les protocoles utilisés (décrits dans la littérature) s'adressent de manière plus générale à des enfants avec troubles de l'oralité et sont appliqués tels quels ou « personnalisés ».

D'autre part, nous constatons une réelle demande des professionnels dans ce domaine puisque plusieurs orthophonistes nous ont demandé de leur faire parvenir les résultats de notre recherche.

Suite aux résultats de cette « enquête », nous constatons un grand vide dans les pratiques face à l'éducation précoce des PR.

b/ Les entretiens

Les trois entretiens sont riches d'informations puisqu'on retrouve trois réalités cliniques bien différentes et graduées.

L'analyse thématique des entretiens révèle que deux notions sont communes aux orthophonistes : la définition de la prise en charge orthophonique en cas de SPR et la place de l'accompagnement parental dans celle-ci. En effet, elles parlent toutes : d'éducation précoce, de prise en charge à long terme et d'une intervention orthophonique qui s'appuie en grande partie sur l'accompagnement parental : *« c'est important de respecter le désir des parents, de respecter leur demande, de respecter... ce qu'ils sont au quotidien sans vouloir, à tout prix, imposer des choses parce qu'on a un idéal... »*.

Cependant, malgré des discours identiques, les pratiques (et leurs descriptions) divergent nettement et les différences de contenu sont bien visibles.

En effet, une seule orthophoniste propose un protocole personnalisé pour les PR. Elle l'a créé à partir de la littérature, de la pratique d'autres professionnels et de sa propre expérience : *« C'est effectivement une compilation de choses qu'on a trouvées dans la littérature, qu'on a vu pratiquer ailleurs. Dans un premier temps on a utilisé ce qui nous paraissait empiriquement des gestes nécessaires, c'était tout à fait informel [...] on s'est inspiré un petit peu de tout ce qu'on a trouvé au fur et à mesure et actuellement on a un protocole détaillé en 11 étapes à l'hôpital, qui ne porte pas de nom particulier mais enfin qui est simplement notre outil de travail. »*.

Ce protocole est mis en place systématiquement à l'entrée de chaque enfant qui a des troubles de déglutition. Pour les enfants PR, elle inclut en plus, un travail autour de la mandibule : *« Et pour ce qui est des enfants qui ont effectivement cette microrétrognathie, on travaille [...] en crochetant avec le pouce sous la mandibule et en jouant à la barbichette [...] quand il s'agit vraiment d'un [...] nouveau-né, quelquefois on ne peut même pas mettre un petit doigt [...]. Après si l'enfant nous laisse faire, si ça a un petit peu progressé ou si on peut le faire dès le départ, on essaie de crocheter à l'intérieur de la cavité buccale... donc pas au niveau du vestibule, mais bien derrière la gencive et avec un mouvement d'avancée, comme ça, si on peut amener une petite diduction [...] qui va favoriser la croissance. »*.

La seconde orthophoniste utilise un protocole généralisé à tout enfant présentant une dysoralité. Il s'agit essentiellement d'un travail praxique et d'un travail de prise de conscience des mouvements qui peuvent être, en cas de besoin, couplés à un protocole

de sevrage de gavage ou de réalimentation, un protocole de traitement de l'hypernauséux et/ou une prise en charge d'un éventuel refus alimentaire. Cette intervention n'est pas proposée à des nourrissons, mais à des enfants plus âgés.

La troisième orthophoniste n'a aucun protocole établi : « *Le protocole, ça touche à ma difficulté [...] c'est vrai que mon protocole pour l'instant, il est un petit peu... empirique [...] le protocole est un peu limité, j'en suis consciente. Je suis intéressée par ce que vous allez me dire.* ».

Ces situations cliniques nous ont révélé, une fois encore, la nécessité de mettre en place un protocole formalisé pour les enfants PR.

Enfin, les orthophonistes interrogées ne rencontrent, en général, que peu d'enfants PR et les prennent en charge relativement tard. Ce qui diffère encore ce sont les âges auxquels les orthophonistes proposent une prise en charge et la fréquence de celle-ci. Une seule d'entre elles propose une éducation précoce : « *Le plus petit que j'ai vu, est arrivé chez nous, à 3-4 semaines* », selon une fréquence moyenne de 3 fois par semaine. Les deux autres orthophonistes ne prennent pas en charge de nourrissons : « *Ca m'est arrivé de travailler, jusqu'à présent [...] deux fois avec ce type d'enfant [...] enfin pas de très jeunes enfants... de 4-5 ans* » ; « *c'était déjà un petit qui avait 2-3 ans donc c'était plus précoce là.* ». La fréquence d'intervention varie de 3 semaines à un mois.

Tableau synthétique des protocoles recueillis

PROTOCOLE	AUTEUR/ LIEU/ DATE	POPULATION CONCERNEE	OBJECTIFS	PRINCIPE(S)	DUREE	FREQUENCE D'APPLICATION	INTERVENANTS
Protocoles de stimulations oro-faciales							
Programme de stimulations oro-faciales	Centre néo-natal St Vincent de Rocourt, Liège, 2006	Enfants en néonatalogie	-prévention et prise en charge des troubles de l'oralité (troubles de la succion-déglutition, alimentation artificielle prolongée)	Massages par pressions, stimulations intrabuccales			Orthophoniste
Protocole de stimulation de l'oralité de l'enfant né prématurément	Nowak, A. & Soudan, E., CAMSP de Roubaix, 2005	Nourrissons prématurés	-entretien ou découverte du plaisir de l'oralité - réconfort et apaisement du bébé -meilleure coordination succion déglutition-ventilation	Massage par pressions appuyées + comptine	Jusqu'à alimentation autonome (au sein ou biberon)	Au moins 2 fois/jour	Orthophoniste Puis équipe soignante et parents
Outil d'évaluation et de prise en charge orthophonique précoce	Beziau, A. & Cassette, H., 2005	Enfants porteurs de maladies génétiques rares (4)	- améliorer la sensibilité, le tonus musculaire et la coordination de la zone bucco-faciale	Méthode de Taping + massages + praxies + techniques d'aide alimentaire			Orthophoniste
Programme de stimulations de la sphère oro-faciale	Castelain, V., Hôpital Jeanne de Flandre, Lille, 2004	Enfants en néonatalogie	- limiter puis inhiber les troubles de l'oralité - faciliter l'alimentation au biberon	Caresses et massages + techniques d'aide alimentaire	Jusqu'à inhibition des troubles de l'oralité	Interventions très régulières	Orthophoniste
Rééducation du comportement neuromusculaire de la sphère oro-faciale	Thibault, C. & Mellul, N., 2004	Enfants porteurs de la SPR	- prévenir les troubles de l'oralité alimentaire secondaire et verbale	Thérapie kinésiante + éducation gnoso-praxique orale			Orthophoniste Kinésithérapeute
Prise en charge des troubles de l'alimentation et de la déglutition	Crunelle, D., 1998	Sujet polyhandicapé	- faciliter l'alimentation - s'alimenter dans le confort et le plaisir - action préventive : améliorer la motricité bucco-faciale nécessaire aux fonctions de respiration, phonation, communication non-verbale	Techniques d'inhibition de la pathologie + travail sur la déglutition et l'alimentation	Jusqu'à un certain confort lors des repas		Orthophoniste Kinésithérapeute

PROTOCOLE	AUTEUR/ LIEU/ DATE	POPULATION CONCERNEE	OBJECTIFS	PRINCIPE(S)	DUREE	FREQUENCE D'APPLICATION	INTERVENANTS
Education précoce de la T21	Couture, G., Eyoum, I., Martin, F., 1997	Enfants porteurs d'une T21	- réduire l'hypotonie bucco-linguo-faciale - assurer l'apprentissage d'une parole future intelligible et d'une déglutition efficace	Technique de Taping		Le plus souvent possible	Orthophoniste Parents
Rééducation faciale	Couture, G., Eyoum, I., Martin, F., 1997	Tout type de sujets et d'âges	- augmenter la sensibilité et la motricité faciales grâce à un travail musculaire	Massages exo-buccaux Particularité : massage du menton		Le plus souvent possible	Orthophoniste Parents
Rééducation des pathologies de l'appareil manducateur	Couture, G., Eyoum, I., Martin, F., 1997	Sujets présentant une pathologie de l'appareil manducateur	- éducation ou rééducation des mouvements de protraction	Massages par pressions.	Jusqu'à décontraction musculaire et possibilité de propulsion mandibulaire	Le plus souvent possible	Orthophoniste Ostéopathe
Essais rééducatifs en neuromotricité alimentaire	Alenda, G. & Peitzker, S., 1981	Enfants IMOC (à partir de 3 ans)	- améliorer l'alimentation de ces enfants	Techniques de mobilisation de la sphère bucco-linguo-faciale + travail intra-buccal			Orthophoniste Ergothérapeute
Protocole de stimulations oro-faciales	Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée, Francheville (d'après les travaux de Castillo-Morales)	Nourrissons et enfants hospitalisés	- apporter à l'enfant des expériences poly-sensorielles positives et adaptées à son âge - permettre à l'enfant de ré-investir sa bouche et son corps comme lieux de plaisir et de (ré)confort.	Massages exo-buccaux. Pressions ou tapotements + comptine(s)		Le plus régulièrement possible, au – 2fois/semaine	Orthophoniste Kinésithérapeute Infirmier(e) Parents
Protocoles de stimulations gustatives							
Protocole de stimulation du goût et de la succion	Senez, C., 2002	Nourrissons de 0 à 2 mois sous A.A	- rythmer les journées de l'enfant (par des stimulations) afin de le régler sur des rythmes biologiques les plus normaux possibles - permettre une maturation du goût et de la succion	Stimulation de la langue à l'aide d'un doigt imbibé de lait. Pressions franches et fermes.	Jusqu'au passage à une alimentation orale	Toutes les 3 heures	Orthophoniste Parents

PROTOCOLE	AUTEUR/ LIEU/ DATE	POPULATION CONCERNEE	OBJECTIFS	PRINCIPE(S)	DUREE	FREQUENCE D'APPLICATION	INTERVENANTS
Protocole de stimulation de la succion	Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée, Francheville	Nourrissons et enfants hospitalisés	- « restaurer » la bouche dans l'acte de manger grâce à des stimulations oro-faciales qui favorisent l'afférentation corticale de cette zone.	Massage de la langue (avec doigt imbibé de lait) + Vérifications des réactions de l'enfant + Déglutition déclenchée = mise en route du gavage	Jusqu'à la reprise d'une alimentation orale	Avant chaque gavage	Orthophoniste Kinésithérapeute Infirmier(e) Parents
Protocole d'essais alimentaires et gustatifs	Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée, Francheville	Nourrissons et enfants hospitalisés	- « restaurer » la bouche dans l'acte de manger avec plaisir - passer d'essais alimentaires individuels à des essais systématisés en groupe pour finir par un vrai repas	Positionnement et matériel particuliers + Chronologie précise + Parole et toucher	Jusqu'à ce que manger par la bouche devienne un plaisir	Plusieurs fois/jour Quotidien-ment	Orthophoniste
Protocole de désensibilisation de l'hyper-nauséux							
Rééducation et massages de désensibilisation de l'hypernauséux	Senez, C., 2002	Sujets présentant un hyper-nauséux	- inhiber l'hyperréactivité du nauséux -permettre ainsi de s'alimenter oralement dans de bonnes conditions	Massages intra-buccaux Gestes appuyés et rapides	Pendant 7 mois	8 fois/jour	Orthophoniste Parents Sujet lui-même
Protocole d'adaptation alimentaire							
Education thérapeutique de la motricité bucco-faciale	Le Métayer, M., 1994	Enfants IMOC	- réduire l'état des contractions musculaires - stimuler pour diriger les réponses motrices ou provoquer des mouvements à caractère automatique - séances éducatives dans le partage et le plaisir	Pressions exo-buccales + travail d'adaptation fonctionnelle aux conditions ordinaires d'alimentation			Orthophoniste Kinésithérapeute Ergothérapeute

*Il faudrait ajouter à ce tableau synthétique la référence suivante que nous n'avons pas pu consulter :
Barbier, I. (2004). *L'accompagnement parental... à la carte*. Isbergues : Ortho Edition.

II. EXERCICE DE L'ORTHOPHONIE

II.A. Portraits des personnes interrogées

Mme Geneviève, orthophoniste diplômée en 1988 à Lyon, exerce à mi-temps en structure hospitalière, au sein du même service depuis 1989. Elle a également un temps d'enseignement à l'Ecole d'Orthophonie. Auparavant spécialisée dans le domaine de la phoniatry, elle s'intéresse à la dysoralité et la prend en charge depuis environ 5 ans.

Mme Thérèse a une formation d'éducatrice spécialisée. Elle travaille en structure hospitalière, dans le service où nous l'avons interrogée, depuis 1973. Elle est également intervenante au Centre de référence national des maladies métaboliques et chargée d'enseignement à l'Ecole d'Orthophonie.

Orthophoniste diplômée en 1982 à Paris, Mme Sylvie a travaillé dix ans en cabinet libéral (faisant aussi à cette période quelques vacations à L'Hôpital Intercommunal de Créteil).

Elle accepte par la suite un poste à temps plein dans une institution accueillant des laryngectomisés. Puis, cinq ans plus tard, elle divise son temps de travail entre cette institution et un centre médical pédiatrique.

Mme Sylvie a toujours travaillé dans le domaine ORL, autant avec des adultes qu'avec des enfants. Elle est très impliquée dans la diffusion d'informations et dans la formation d'orthophonistes à la dysoralité. Elle s'occupe activement d'une association de rencontres et d'informations pour les professionnels qui prennent en charge des enfants avec troubles de l'oralité et pour leurs parents.

II.B. La demande du médecin

On retrouve dans les trois entretiens une demande consensuelle de la part des médecins référents en ce qui concerne une intervention orthophonique. Cependant, l'intérêt et l'investissement de ceux-ci varient très nettement d'un hôpital à un autre. En effet, on oscille entre un médecin qui fait pleinement confiance à l'orthophoniste mais qui ne s'investit pas particulièrement (« *il me fait entièrement confiance, donc il me*

laisse travailler à ma guise [...] j'ai pas de contraintes, je dirais, de chef qui vient demander des comptes »), un médecin qui fait totalement confiance mais qui, en plus, s'investit au côté de l'orthophoniste et propose un travail en duo (« on est arrivées presque ensemble à l'hôpital avec le Dr X. et si on a autant travaillé sur ce sujet c'est parce qu'on était motivées l'une et l'autre [...]. Donc je dirais qu'on travaille vraiment... conjointement très bien ») et un médecin qui ne s'implique pas du tout dans les projets de l'orthophoniste et ne semble guère la considérer (« c'est plus [...] de l'ignorance. En fait y a pas de relation [...] J'ai deux patrons, M. X et M. Y, y en a un qui est absent et l'autre qui en a rien à faire de ce que je fais, donc... c'est pas très encourageant. »).

II.C. Spécificité des services et rôles de l'orthophoniste

Une seconde différence peut être avancée à la lumière des entretiens proposés. Les orthophonistes n'ont pas un discours homogène quant à la spécificité de leur exercice dans leurs services respectifs.

La spécificité du premier service est la phoniatrie. Cependant, l'organisation institutionnelle étant floue et mal structurée, l'orthophoniste en vient à prendre en charge des enfants avec troubles de l'oralité, ce qui n'est pas du tout en lien avec le domaine exploré à l'origine. Elle se déplace donc de service en service et ne peut mettre en place de suivi orthophonique régulier et précoce : « *c'est pas moi qui prends en charge, je suis là en simple bilan de contrôle* ».

Dans le second service, l'orthophoniste prend en charge des enfants porteurs de multiples maladies génétiques et d'âges très variables. Chaque cas étant unique, elle adapte évidemment sa prise en charge à chaque patient. Elle ne dispose cependant pas d'un protocole spécifique et clairement formalisé pour chacune des pathologies traitées. De plus, l'orthophoniste évoque son statut privilégié et les libertés institutionnelles et administratives qui lui sont laissées : ses supérieurs hiérarchiques n'interviennent en rien dans sa pratique et n'exercent aucun contrôle sur son travail.

Dans le troisième service, la spécificité de l'exercice est très claire : l'évaluation et la prise en charge des troubles de l'oralité chez les nourrissons et enfants, dès les premiers mois de vie. Les champs d'action semblent bien définis et délimités.

II.D. Place de l'orthophoniste au sein de l'équipe

On remarque bien dans les discours des orthophonistes une différence entre la conception du travail en équipe et la réalité de la collaboration. Pour toutes, le travail en équipe est centré sur le patient, le projet de soins doit être commun et le suivi régulier. Mais quand elles décrivent leur pratique, on est loin des discours.

Elles expriment toutes leur frustration de ne pas pouvoir être plus présentes, plus investies au niveau de l'équipe élargie : « *Il faudrait un relais quotidien soit avec l'orthophoniste tous les jours soit un relais quotidien avec l'équipe* ». Elles déplorent le manque d'investissement de certains professionnels et que chacun ne soit pas sensibilisé à leur intervention : « *Les gestes en eux-mêmes ne sont ni longs ni compliqués [...] malheureusement jouer autour de la bouche n'est pas toujours perçu comme un soin. Du coup, ça n'est pas toujours perçu comme indispensable par l'équipe. Donc c'est difficile effectivement à organiser* ». « *Sur le plan d'un suivi des soins par le personnel du service, ça ne se fait pas trop.* »

Malgré ces difficultés à obtenir la reconnaissance qui leur est due, les orthophonistes reconnaissent que leur rôle dans le domaine de la dysoralité tend à être de plus en plus accepté par le corps médical : « *l'ouverture est là, maintenant les services sont ouverts, les médecins savent que cela existe, qu'il y a des choses à faire...* ». L'attitude de l'équipe médicale en général leur impose tout de même d'informer régulièrement les autres professionnels, de décrire et surtout d'argumenter leur intervention : « *Quand on lui montre que ça prend trente secondes, que ça ne change rien à son protocole de soins et que ça marche... Alors là elle le fait.* »

II.E. Délimitation des champs de compétences

Les trois orthophonistes interrogées évoquent des actes communs avec d'autres professionnels. Les stimulations oro-faciales en néonatalogie sont parfois réalisées par les kinésithérapeutes. Une des orthophonistes nous dit même : « *je pense que kiné et ortho [...] on peut être légèrement interchangeable* ». Les auxiliaires puéricultrices (et parfois les infirmières) occupent également une place importante dans la prise en charge de la dysoralité chez les nourrissons. Cependant, leur rôle semble se limiter à reprendre et poursuivre ce qui est initié par l'orthophoniste : « *Le but c'est que ces stimulations soient reprises par l'infirmière ou l'auxiliaire sous forme de jeux* », l'orthophoniste

ayant plus la possibilité de prendre des décisions : « *Je pense qu'on a un pouvoir décisionnel, mais plutôt propositionnel, plus important que l'auxiliaire.* »

III. REPRESENTATIONS DE L'INTERVENTION ORTHOPHONIQUE DANS UN SERVICE HOSPITALIER

III.A. Portraits des personnes interrogées

Le Docteur James est un chirurgien pédiatre qui exerce à la fois à la Clinique du Val d'Ouest et à l'Hôpital Edouard Herriot. Elle a obtenu son doctorat de Médecine à Lyon en 1989.

Membre de l'association Miam-Miam et de l'association TREFLE (équipe de traitement des fentes labio-palatines d'Ecully), elle travaille à la Clinique du Val d'Ouest depuis 1993.

Elle est intéressée par un partenariat médecin/orthophoniste et par une prise en charge orthophonique précoce et systématique des enfants PR.

Mme Natacha travaille à la Clinique du Val d'Ouest, dans le service de chirurgie pédiatrique, depuis 6 ans. Elle a obtenu son diplôme d'auxiliaire puéricultrice en 1992 à Bron. Auparavant, elle a exercé au Centre Pédiatrique de la Maisonnée où elle a connu une petite fille porteuse de la SPR, sans pour autant, selon elle, apprendre grand-chose de cette pathologie et de la manière de nourrir ces enfants.

Mme Natacha a eu l'occasion d'assister, avant l'entretien, à une de nos interventions auprès d'un nouveau-né PR.

Mme Adrienne est infirmière depuis 1987, date à laquelle elle a obtenu son diplôme à Lyon. Elle a d'abord travaillé en service de dialyse durant de nombreuses années. Depuis janvier 2002, elle travaille à la Clinique du Val d'Ouest, dans le service de chirurgie pédiatrique.

III.B. Ce que révèlent les entretiens

III.B.1. Une différenciation des attentes et des représentations du rôle de l'orthophoniste

Les entretiens avec le personnel médical sont riches d'informations et surprenants. En effet, l'infirmière et l'auxiliaire que nous avons interrogées nous ont été présentées par le Dr James comme :

- connaissant les fentes, en particulier la SPR, et s'y intéressant,
- informées de notre projet,
- souhaitant s'investir dans ce partenariat équipe médicale/orthophoniste.

Le médecin nous a donc présenté sa demande de partenariat comme étant le résultat d'un consensus concernant l'équipe médicale dans son ensemble. Or, le niveau de connaissance des deux professionnelles interrogées concernant la SPR et le rôle de l'orthophoniste auprès de ces enfants n'était pas du tout conforme à ce que nous avons imaginé. Ainsi, Mme Natacha, a priori pour une intervention orthophonique, a une représentation floue, voire erronée de notre rôle auprès des enfants PR : « *c'est tout pour... l'aider à respirer, je pense que c'est plutôt pour la respiration. Au niveau des repas, ben c'est pas... je vois pas* ». Quant à Mme Adrienne, elle dit ne pas très bien connaître notre profession « *je connais pas suffisamment le métier d'orthophoniste* » et ne voit pas l'utilité d'une intervention orthophonique : « *c'est pas quelque chose d'utile.* ».

Le discours du médecin reflète le désir d'une intervention orthophonique, alors que l'équipe se pose beaucoup de questions quant à sa pertinence.

III.B.2. Notion de collaboration ou notion de concurrence en fonction du statut de la personne interrogée

Lorsque la personne interrogée a une place hiérarchique bien différenciée de celle de l'orthophoniste, elle se situe dans une logique de collaboration. Ainsi, le médecin référent et l'auxiliaire voient tous deux le profit d'une intervention orthophonique. Pour le premier, il y a « *nécessité impérative... de prise en charge orthophonique... précoce* » et « *ce qui serait bien, c'est qu'il y ait une complémentarité. [...]* *c'est des métiers différents et chacun peut s'apporter* ». La seconde pense qu'une

intervention « *ça serait pas mal* » et que l'orthophoniste « *pourrait [leur] apprendre aussi des trucs.* ».

Au contraire, Mme Adrienne, infirmière, qui a un niveau d'études et une place hiérarchique au sein du service comparables à ceux de l'orthophoniste, ne voit ni l'intérêt d'une intervention orthophonique auprès des enfants, ni le profit qu'elle pourrait en tirer. D'un point de vue sociologique, elle semble être plutôt dans une logique de concurrence. Il faudrait donc bien organiser la place de l'orthophoniste dans l'équipe afin qu'il soit pris au sérieux

III.B.3. Un changement de point de vue après explication de notre rôle

Nous avons ensuite poursuivi l'entretien avec l'infirmière par une discussion informelle afin de mesurer le degré d'information de l'équipe : « *Est-ce que le docteur vous a expliqué clairement quelle pourrait être l'intervention d'un orthophoniste ?* » ; « *Est-ce que vous pensez que les autres infirmières ou même toute l'équipe du service là a cette même conception ?* ».

Mme Adrienne dit clairement ne pas être informée de la possibilité d'une intervention si précoce : « *On les a entre 3, enfin 0 et 6 mois, grosso modo, donc c'est pas du tout la période où il peut en avoir besoin.* » et pense qu'elle et ses collègues sont « *un peu toutes dans le même état d'esprit* ».

D'autre part, elle se montre très intriguée par les bribes d'information que nous lui communiquons : « *alors [...] les orthophonistes, vous travaillez avec des tout-petits, des bébés ?* » et semble désireuse d'en savoir plus : « *Pour que nous on se dise, c'est bien qu'une orthophoniste vienne, il faut qu'on sache aussi à quoi sert le travail des orthophonistes sur des petits.* » Cette phrase nous ramène aux notions de collaboration et concurrence évoquées précédemment. Les propos de Mme Adrienne mettent en évidence des enjeux de hiérarchie et de répartition des compétences. En effet, pour qu'elle envisage une collaboration, nous devons justifier notre rôle et l'argumenter. Une fois les champs de compétences de chacun bien délimités (nous définissons notre travail auprès des enfants PR), elle se montre beaucoup plus ouverte à une éventuelle intervention orthophonique. Elle imagine une collaboration possible avec les auxiliaires auprès de qui l'orthophoniste aurait un rôle de formation (les infirmières se situant plus, selon elle, du côté médical) : « *Mais à la rigueur vous pouvez peut-être être complémentaires parce qu'elles ont appris sur le tas les filles à donner... enfin y a pas*

eu de formation particulière avec ni Haberman, ni après Medela... ». Elle finit même par envisager d'autres cas où une intervention orthophonique pourrait être bénéfique : « Ben dans ce cas-là [...] y a plein de bébés qui naissent qui savent pas téter par exemple. ».

IV. LES PARENTS DANS LA PRISE EN CHARGE

Afin d'essayer d'avoir une vision la plus complète possible de la prise en charge des enfants PR, nous avons également interrogé les parents d'un bébé porteur de cette pathologie. Il s'agit d'une petite fille née en novembre 2006. Peu de temps après sa naissance, elle a été dirigée vers la Clinique du Val d'Ouest, ce qui nous a permis de la rencontrer rapidement et de mettre en place avec elle une éducation précoce. L'entretien avec les parents a eu lieu alors que la prise en charge avait commencé depuis plus de quatre mois.

IV.A. L'annonce du diagnostic

Le lendemain de l'accouchement, le diagnostic de fente palatine a été posé ; il a été vécu comme très froid et brutal. C'est seulement trois jours plus tard, à la Clinique du Val d'Ouest, que la SPR a été évoquée par le médecin lors d'une entrevue avec les parents à laquelle nous avons assisté. Au cours de l'entretien, les parents insistent beaucoup sur la difficulté à intégrer, coordonner et retenir les différentes informations fournies lors de l'annonce du diagnostic : *« Les informations rentraient, mais j'oubliais tout tout de suite et tout ressortait. »*. Ils soulignent également l'importance du *« lieu où cette prise de contact est faite »* : *« je verrais plus ça dans [...] un milieu un peu plus privé »*, et non pas debout dans un couloir, afin de montrer qu'*« on a vraiment prévu du temps pour parler avec les parents »*. Enfin, ils auraient aimé que la psychologue assiste également à cette rencontre et ont apprécié la présence des *« orthophonistes »*.

IV.B. L'intervention orthophonique vue par les parents

IV.B.1. Représentation initiale de la profession d'orthophoniste

L'opportunité d'une intervention orthophonique n'est pas forcément évidente pour les parents au premier abord. En effet, la représentation commune de la profession d'orthophoniste veut que celui-ci n'intervienne qu'en cas de « *problèmes de langage* », auprès d'enfants ayant déjà atteint un certain âge. Ainsi, les parents interrogés « *ne [savaient] pas qu'il y avait toute cette approche au niveau de l'orthophonie pour les bébés* » et ils nous ont avoué avoir été étonnés lorsqu'on leur a parlé d'orthophonie : « *sur le coup [...] je me suis dit : « Pourquoi les orthophonistes ? » [...] Je comprenais pas trop* ».

IV.B.2. Rôles de l'orthophoniste

L'orthophoniste a évidemment un rôle de soin auprès de l'enfant, mais pas seulement : « *Y a pas que l'aspect soin* ». Etant donné la fréquence des rencontres, c'est principalement lui qui répond aux questions des parents et les informe sur la pathologie de leur enfant : « *j'ai plus posé de questions à vous en fin de compte au fil des jours à chaque fois qu'on se voyait qu'au Dr James* ». Il représente ainsi un interlocuteur privilégié, relais entre le médecin et les parents, chargé de soutenir et accompagner ceux-ci : « *c'est vous qui assurez le lien régulier* » ; « *pour le soutien psychologique vous êtes très importantes* » ; « *y a des jours où on est un peu dans l'inquiétude, dans le stress et on se dit qu'on n'est pas tous seuls, qu'on est accompagnés* ». Rapidement, l'orthophoniste associe les parents à la prise en charge « technique » en leur montrant comment appliquer le protocole : « *nous aider pour faire les stimulations* » ; « *prendre son temps à bien nous expliquer comment faire* ».

IV.B.3. Les modalités de l'intervention orthophonique

Notre intervention auprès de cet enfant avait lieu deux fois par semaine, à domicile ; nous y allions chacune à tour de rôle. Les parents expriment leur satisfaction par rapport à ces modalités de prise en charge : « *avec le fait qu'elle ait son appareil, saturomètre et tout, enfin moi je trouve ça génial de pouvoir venir au domicile* » ;

« deux fois par semaine, moi je trouve ça bien » ; « Le fait que vous soyez deux, c'est encore une richesse supplémentaire [...] même si la formation reste identique, vous apportez quand même une complémentarité ». En revanche, ils auraient aimé que la présence d'un temps destiné à l'échange soit systématisée et formalisée en début de prise en charge : « prévoir peut-être un temps un peu plus long pour échanger [...] même si vous avez répondu à nos questions ! » ; « vraiment se dire : « Voilà, on part pour ½ heure parce que les parents vont avoir des questions et... on va favoriser les échanges » ».

IV.C. Le vécu des parents

La découverte de la pathologie représente un choc énorme pour les parents : *« On était carrément anéantis ». Ils sont en souffrance et ressentent le besoin d'être aidés et rassurés : « [à l'hôpital] j'ai enfin trouvé des personnes qui étaient à mon écoute [...]. Je me suis sentie soutenue, aidée, dans tout ce qui nous était arrivé. Je me suis laissé prendre en charge. [...] Et ça, ça a été super important ». Actuellement, leur petite fille va beaucoup mieux ; ils demeurent toutefois inquiet quant à son évolution : « C'est important pour [elle] et pour nous, enfin pour notre moral et pour nous dire « On continue » de savoir qu'elle évolue bien quoi. », d'où l'importance pour eux de pouvoir rencontrer d'autres familles ayant vécu la même situation : « ce que j'aurais le plus besoin, c'est plus du contact, voir des personnes, discuter, comme j'ai eu l'occasion au Val d'Ouest, la maman qui est venue avec la petite » ; « franchement, ça m'a trop fait du bien. [...] de voir la petite avec... enfin un visage, enfin... un menton normal quoi, mais c'est trop beau ! »*

L'analyse thématique (**annexe VIII**) des différents entretiens révèle donc :

- des différences entre les attentes et les espérances du Dr James et le vécu des orthophonistes, pas toujours reconnues et faisant parfois les frais d'une organisation institutionnelle floue,
- des différences de représentation et d'attentes au sein même de l'équipe médicale,
- l'importance de prendre en compte le vécu des parents en vue d'améliorer la prise en charge, de la rendre plus cohérente, grâce à un partenariat bien défini entre orthophoniste et équipe médicale.

Après avoir critiqué l'aspect méthodologique du mémoire, nous discuterons nos hypothèses de départ, puis nous réfléchirons aux apports et limites de notre recherche. Il semble essentiel de garder à l'esprit que cette étude s'inscrit dans un contexte temporel précis et reste relative aux lieux observés.

I. CRITIQUE DE LA METHODOLOGIE

Tout d'abord, le nombre de dossiers d'enfants PR que nous avons étudiés est restreint ; les troubles que nous avons observés ne sont donc pas généralisables à l'ensemble des enfants PR. Cependant, nous rappelons que la SPR est une pathologie rare. De plus, nous ne prétendons pas fournir des données statistiques, mais plutôt des données à valeur indicative.

Ensuite, nous n'avons interrogé que trois orthophonistes exerçant en structure hospitalière dans le domaine de la dysoralité. C'est peu, mais ces orthophonistes sont, à notre connaissance, les seules à Lyon répondant à ces deux critères. Le nombre restreint de nos entretiens est donc le reflet de la pratique clinique actuelle.

En ce qui concerne les entretiens, la méthodologie est un apprentissage à part entière. La préparation des trames d'entretien requiert beaucoup de rigueur et de temps. Or nous avons dû nous conformer à des délais relativement brefs. Il nous est apparu, après nos rencontres avec les professionnels interrogés, que nous avons commis certaines erreurs dans les trames des entretiens. Ainsi, certains termes que nous avons employés induisaient trop les réponses de l'interviewé. Par exemple, nous avons demandé au médecin : « *Avez-vous déjà eu un conflit avec un orthophoniste ?* » ; il aurait mieux valu que nous lui demandions « *Comment se passent vos relations avec les orthophonistes ?* », afin de ne pas induire de réponse dans un sens ou dans l'autre. De même, nous avons posé la question suivante : « *Pensez-vous qu'il y ait des chevauchements de compétences entre certains professionnels ?* » ; la question : « *Y a-t-il des actes communs à plusieurs professionnels ?* » semble plus neutre. Ces deux exemples montrent que, parfois, lors de nos entretiens, nous étions déjà dans l'interprétation des propos, et plus dans le recueil d'informations brutes.

En outre, les circonstances de recueil des données ont varié d'un entretien à l'autre. Nos rencontres avec les différents professionnels ne se sont pas toujours passées dans des conditions favorables (temps limité, bruit environnant...), ce qui a parfois modifié le déroulement de l'entretien.

La trame de certains entretiens a dû être modifiée au cours même de ceux-ci. En effet, au moment d'interroger l'auxiliaire et l'infirmière, nous nous sommes vite aperçu que leur niveau de connaissance de la pathologie et du rôle de l'orthophoniste ne correspondait pas à ce que nous avions imaginé. Certaines questions n'étaient donc plus pertinentes et nous avons dû en improviser d'autres qui, par conséquent, n'étaient pas forcément bien formulées. Ainsi, les entretiens ont quelque peu dérivé vers des discussions informelles.

II. DISCUSSION DES HYPOTHESES

La réserve inhérente à toute recherche qualitative ne permet pas une validation ou invalidation au sens scientifique de nos hypothèses.

II.A. Contenu de la prise en charge

Nos questionnaires et entretiens auprès d'orthophonistes montrent bien que ceux-ci sont en général assez démunis face à la SPR, ce qui les amène à adapter de manière empirique des protocoles existants pour des pathologies voisines. Notre première hypothèse semble donc vérifiée.

Face à cette réalité clinique, nous proposons une prise en charge spécifique aux enfants PR. Celle-ci doit être :

- Précoce, systématique et préventive : cela n'est possible que s'il existe un partenariat entre équipe médicale et orthophoniste, accepté par tous et bien défini.
- Technique (protocole spécifique décrit ci-dessous).
- Associée à un accompagnement parental : on ne peut pas se contenter d'une simple technique. Il semble important de prendre en compte l'aspect relationnel, d'expliquer nos savoirs et de les transmettre aux parents (**annexe IX**).

Nous pensons qu'il est possible, à partir de notre tableau synthétique des protocoles, de formaliser un protocole technique spécifique aux enfants PR. Pour qu'il soit le plus complet possible, il semble intéressant :

- d'extraire certaines parties de différents protocoles ayant des objectifs rééducatifs communs avec la SPR,
- d'y associer un travail neuromusculaire visant la croissance de la mandibule,
- de proposer ce protocole dans un contexte de polysensorialité.

Nous avons utilisé ce protocole, pendant plusieurs mois, avec un enfant porteur de la SPR. Il nous a semblé adapté et facilement réalisable.

Dans la présentation de notre protocole, nous ne prétendons pas inventer de nouveaux gestes. Nous ne faisons que reprendre des extraits de protocoles existants que nous ajustons à la spécificité de la SPR. Notre objectif est simplement de formaliser un protocole qui soit concrètement applicable dans la pratique clinique.

Ce protocole est à associer à des techniques d'aide alimentaire (exposées dans la partie théorique et dans les annexes III et IV).

PROTOCOLE DE STIMULATION DE L'ORALITE DE L'ENFANT PORTEUR DE LA SEQUENCE DE PIERRE ROBIN

Objectifs généraux :

- faciliter l'alimentation par voie orale, la maintenir ou y accéder
- favoriser l'investissement de la sphère oro-faciale
- inhiber les mécanismes musculaires déviants et les remplacer par des enchaînements neuromusculaires fonctionnels
- favoriser la croissance mandibulaire

Conditions :

- enfant calme mais bien éveillé
- ne jamais le forcer
- veiller au confort physique de l'enfant
- interventions quotidiennes (mais éviter les situations de sur-stimulation)

Principes :

- approche polysensorielle : les stimulations sont associées à un contact visuel et auditif (explication de ce que l'on va faire, comptines, histoires...)
- toutes les stimulations exo-buccales sont effectuées trois fois de suite

Intervenants : l'orthophoniste qui passe ensuite le relais aux auxiliaires puéricultrices ou infirmières (si l'enfant est hospitalisé) et/ou aux parents.

	Description	Objectifs	Extrait de
Prise de contact			
Membres inférieurs	<ul style="list-style-type: none"> - On démarre par des pressions fermes avec le pouce au niveau du gros orteil et de la plante du pied. - La main enveloppe la jambe et remonte progressivement jusqu'à la hanche. 	Prise de contact progressive pour que notre intervention ne soit pas vécue comme une intrusion.	<ul style="list-style-type: none"> - Protocole de stimulation de l'oralité de l'enfant né prématurément, Nowak, A. & Soudan, E., CAMSP de Roubaix, 2005 - Protocole de stimulations oro-faciales, Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée, Francheville
Membres supérieurs	<ul style="list-style-type: none"> - On continue par des massages appuyés et circulaires dans la paume de la main. - La main enveloppe le bras et remonte progressivement jusqu'à l'épaule. - L'index prend le relais et glisse jusqu'à l'oreille. 		
Stimulations exo-buccales			
Zone front – œil	<ul style="list-style-type: none"> - On glisse l'index d'une oreille à l'autre, le long du front. - On enveloppe le crâne de l'enfant avec les deux mains à plat et on effectue des mouvements antéropostérieurs appuyés. - On appuie avec les pouces du haut du front vers les sourcils. - On appuie avec les pouces depuis la base du nez en remontant jusqu'à la racine des cheveux. - On appuie avec les pouces du nez vers les tempes en suivant les sourcils. - On appuie les pouces de l'angle interne de l'œil vers l'angle externe en suivant la paupière inférieure. 	<ul style="list-style-type: none"> - Détente de l'ensemble occipito-frontal. - Détente de l'ensemble occipito-frontal. - Détente de l'ensemble occipito-frontal. - Détente de l'ensemble occipito-frontal. - Détente de l'ensemble occipito-frontal. - Détente des muscles de la région orbitaire. 	<ul style="list-style-type: none"> - Protocole de stimulations oro-faciales, Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée, Francheville - Rééducation faciale, Couture, G., Eyoum, I., Martin, F., 1997

<p>Zone nez – joue – lèvres</p>	<ul style="list-style-type: none"> - On suit le nez de haut en bas et on pince légèrement les ailes. - On réalise des mouvements de rotation appuyés sur les joues alternativement, d'arrière en avant et de bas en haut. - On presse les joues entre l'index et le pouce au niveau de l'articulation temporo-mandibulaire. On avance lentement les joues vers les lèvres et on relâche au bout d'1 ou 2 secondes. - On exerce de légères pressions sur la joue de l'oreille vers la bouche avec l'index (plusieurs fois sur chaque joue). - On applique une pression sur chaque côté des lèvres supérieure et inférieure. - On applique fermement les doigts sur la bouche, on relâche la pression et on réappuie rapidement (méthode du Taping). 	<ul style="list-style-type: none"> - Décontraction du muscle dilatateur des narines. - Détente des muscles des joues. - Détente des muscles des joues et tonicité de l'orbiculaire des lèvres. - Entraînement du réflexe de foussement. - Entraînement du réflexe des points cardinaux - Tonicité de l'orbiculaire des lèvres 	<ul style="list-style-type: none"> - Protocole de stimulations oro-faciales, Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée, Francheville - Programme de stimulations oro-faciales, Centre néo-natal St Vincent de Rocourt, Liège, 2006 - Programme de stimulations de la sphère oro-faciale Castelain, V., Hôpital Jeanne de Flandre, Lille - Prise en charge des troubles de l'alimentation et de la déglutition, Crunelle, D., 1998 - Education précoce de la T21, Couture, G., Eyoum, I., Martin, F., 1997
<p>Zone menton</p>	<ul style="list-style-type: none"> - On masse le menton par rotations assez fermes. - On masse les articulations temporo-mandibulaires, des oreilles vers le menton et inversement. - On appuie fermement le pouce entre la lèvre et le menton et on tire légèrement vers le bas. - On place le pouce en crochet sous le menton et on tire très légèrement en haut et en avant. 	<ul style="list-style-type: none"> - Détente du muscle carré du menton. - Faire avancer la langue + détente des muscles dans la région de l'articulation temporo-mandibulaire. - Entraînement au mouvement de protraction + détente de l'orbiculaire des lèvres. - Entraînement au mouvement de protraction + détente du muscle de la houppe du menton. 	<ul style="list-style-type: none"> - Rééducation des pathologies de l'appareil manducateur, Couture, G., Eyoum, I., Martin, F., 1997 - Protocole de stimulations oro-faciales, Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée, Francheville
<p>Stimulations endo-buccales</p>			
<p>Intérieur des lèvres et gencives</p>	<ul style="list-style-type: none"> - On masse l'intérieur de la lèvre inférieure avec l'auriculaire. - On masse la gencive par pressions fermes en haut et en bas. - On masse l'intérieur des joues par des mouvements rotatifs du petit doigt. 	<ul style="list-style-type: none"> - Permettre l'ouverture buccale. - Provoquer le réflexe d'avancement de la pointe de la langue. - Travailler l'aptitude de rotation latérale de la langue. - Entretenir la tonicité des joues. 	<ul style="list-style-type: none"> - Protocole de stimulation de l'oralité de l'enfant né prématurément, Nowak, A. & Soudan, E., CAMSP de Roubaix, 2005

Langue	<ul style="list-style-type: none"> - On introduit l'auriculaire entre les lèvres en effectuant un léger mouvement de va-et-vient. - Si la succion ne se déclenche pas, on fait pivoter le doigt de manière à mettre la pulpe au palais et à sentir la langue. On entraîne la succion par un mouvement d'arrière en avant. - Quand elle se manifeste, on retourne le doigt sur la langue et on continue en creusant celle-ci. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entraînement de la succion. - Mobilisation de la langue et travail musculaire. - Musculation du plancher buccal. - Tonification du sphincter labio-buccal. 	Tous les protocoles de stimulations oro-faciales
Menton	<ul style="list-style-type: none"> - On place le petit doigt en crochet derrière la gencive inférieure et on tire très légèrement vers l'avant. - On effleure très rapidement la gencive inférieure avec le petit doigt (plusieurs fois de suite). 	<ul style="list-style-type: none"> - Entraînement au mouvement de protraction. - Protraction par propulsion des lèvres vers le haut, menton en avant 	<ul style="list-style-type: none"> - Rééducation des pathologies de l'appareil manducateur, Couture, G., Eyoun, I., Martin. F., 1997 - Protocole de stimulations oro-faciales, Centre Médical Pédiatrique La Maisonnée, Francheville - Mouvement trouvé de manière empirique (observation clinique)
Annonce de la fin			
Visage	- Caresses enveloppantes de tout le visage avec la paume de la main	Terminer par une expérience positive et agréable pour l'enfant.	- Protocole de stimulation de l'oralité de l'enfant né prématurément, Nowak, A. & Soudan, E., CAMSP de Roubaix, 2005
Membres supérieurs	- Caresses enveloppantes le long du bras de l'épaule à la main (un bras après l'autre)		
Membres inférieurs	- Caresses enveloppantes le long de la jambe de la hanche au pied (une jambe après l'autre)		

II.B. Conditions d'une intervention orthophonique

II.B.1. Information des autres professionnels et délimitation des champs de compétences

Compte tenu des résultats de nos entretiens (difficultés pour les orthophonistes à être reconnus au sein de l'équipe), nous pensons que notre intervention au sein d'une équipe médicale ne peut se mettre en place dans des conditions optimales que si l'orthophoniste informe le personnel sur sa profession et son rôle auprès des enfants PR, en vue d'une harmonisation des représentations.

Ce partenariat ne peut être accepté, et donc fonctionnel, que si les différents champs de compétences sont bien définis grâce à des rencontres régulières, des échanges autour du rôle de chacun. En cas de SPR, l'orthophoniste collabore plus particulièrement avec les auxiliaires puéricultrices ; une formation réciproque aux techniques d'aide alimentaire peut être source d'enrichissement pour chacun.

II.B.2. Statut de l'orthophoniste et conditions spatio-temporelles d'exercice

Avant toutes choses, il paraît essentiel de définir quel est le statut de l'orthophoniste : libéral, contractuel, titulaire.

Pour favoriser de bonnes conditions de travail, il semble important de se mettre d'accord concrètement avec le chef de service sur les conditions spatio-temporelles d'exercice :

- Qui adresse les enfants à l'orthophoniste ?

Comment ? (lors d'un appel téléphonique, d'une réunion de synthèse, d'un courrier, d'une rencontre informelle...)

- A quel âge sont-ils pris en charge ?
- Où ont lieu les séances ?

Si c'est à l'hôpital, l'orthophoniste a-t-il un bureau personnel à sa disposition ?

Lors de notre intervention auprès d'un enfant porteur de la SPR, nous nous sommes posé beaucoup de questions concernant ces conditions spatio-temporelles. Notre statut d'étudiante nous permettait de nous rendre facilement disponibles. Les horaires des séances à domicile n'étaient jamais fixés à l'avance ; nous appelions à chaque fois les parents en début de journée pour synchroniser nos interventions avec le

rythme biologique de l'enfant. De plus, nous y allions chacune à tour de rôle, ce qui était moins contraignant pour nous et permettait donc des séances plus régulières.

Il semble difficile d'appliquer ces mêmes conditions à la réalité professionnelle. En effet, comment un orthophoniste, soumis à des contraintes diverses, pourrait-il assurer une prise en charge bi-hebdomadaire, à domicile, sur une tranche horaire peu définie, fonction du rythme de l'enfant et de ses autres prises en charge ?

Il y a donc une réelle nécessité de mettre en place une sorte de contrat entre médecin, orthophoniste et parents, afin que la prise en charge soit cohérente et adaptée au mieux à l'enfant.

II.C. Les parents

L'analyse de l'entretien que nous avons eu avec les parents d'un enfant PR montre à quel point ceux-ci sont des alliés précieux pour l'orthophoniste. En effet, ils sont au cœur même de la prise en charge puisqu'ils ont, tout d'abord, un rôle de relais : dans le cadre du traitement de la dysoralité, ils sont amenés rapidement à appliquer eux-mêmes les stimulations à leur enfant. De plus, par leurs remarques et l'expression de leur ressenti, ils peuvent nous aider à améliorer la prise en charge pour eux, mais aussi pour les familles qui suivront, et ce sur différents points.

III. APPORTS DE NOTRE MEMOIRE

III.A. Pour la profession

Nous pensons que notre mémoire peut être utile aux orthophonistes puisqu'il permet un approfondissement des connaissances théoriques en ce qui concerne le développement de l'oralité chez l'enfant sain (structures anatomiques et fonctions requises, âges des acquisitions, etc.). Il permet également de faire un parallèle avec le développement pathologique, c'est-à-dire avec les troubles de l'oralité (origines et manifestations).

Face à ces troubles de l'oralité (selon la cause), le professionnel trouvera, dans un tableau synthétique assez complet, les protocoles de stimulations oro-faciales proposés pour prévenir, réduire, voire inhiber totalement ces troubles.

Le professionnel pourra s'informer sur ce qu'est la Séquence de Pierre Robin et se verra proposer un modèle de prise en charge (bilan, protocole, techniques d'aide alimentaire) pour ces enfants.

Tout le chemin de réflexion, d'analyse, de synthèse et de création pour ce modèle de prise en charge est décrit point par point. Le professionnel pourra s'inspirer de cette trame (chronologie de travail) pour créer une prise en charge personnalisée en fonction de la pathologie et de l'âge du patient.

De plus, il pourra mener un travail de réflexion sur les principes mêmes d'une éducation précoce (notion de prévention, de polysensorialité, d'accompagnement parental) et tenter d'en proposer une, par la suite, à ses patients.

Ce mémoire insiste sur une meilleure connaissance du champ de compétences de l'orthophoniste (possibilité d'intervenir en néonatalogie) par les orthophonistes eux-mêmes et surtout par les autres professionnels de santé.

Il propose enfin une connaissance des dynamiques interprofessionnelles au sein de la structure hospitalière et des représentations qu'ont les autres professionnels du rôle de l'orthophoniste.

III.B. Pour les autres professionnels

Suite à nos entretiens avec une auxiliaire et une infirmière, nous nous sommes rendu compte qu'elles ne connaissent pas forcément très bien les mécanismes défaillants en cas de SPR, alors qu'elles sont parfois amenées à s'occuper de ces enfants qu'elles ont des difficultés à alimenter. Notre mémoire pourrait les informer plus précisément sur la SPR et sur sa prise en charge, en particulier les techniques d'aide alimentaire. De plus, elles pourraient ainsi découvrir notre rôle auprès de ces enfants.

Par ailleurs, ce mémoire insiste beaucoup sur l'idée de la nécessité d'un partenariat médecin/orthophoniste. Nous en donnons ici un exemple, mais nous pensons qu'il pourrait être repris, à l'initiative des médecins, dans d'autres services, quelle que soit la pathologie traitée.

Nous avons beaucoup parlé, dans ce mémoire, d'intervention précoce. Nous aimerions que le rôle de l'orthophoniste en néonatalogie soit mieux connu et surtout reconnu, afin qu'on fasse plus naturellement appel à lui.

Actuellement, à Lyon, est en train de se créer une structure mère-enfant (Hôpital mère-enfant prévu pour 2007). Dans cette dynamique nouvelle, nous espérons que l'idée de mettre en place une équipe pluridisciplinaire travaillant autour des troubles de l'oralité s'imposera comme une évidence !

III.C. Pour nous d'un point de vue professionnel

Le fait de travailler sur la SPR nous a permis de renforcer nos connaissances théoriques dans le domaine ORL (anatomie, fonctions), ce qui est utile également dans la prise en charge d'autres pathologies.

De plus, nous avons pu nous familiariser avec la notion de dysoralité (très peu présente dans notre cursus universitaire) et nous sommes à présent capables de détecter des troubles du développement de l'oralité et de les prendre en charge. En particulier, nous avons découvert la SPR et la spécificité de sa prise en charge.

Nous avons appliqué concrètement notre bilan avec un enfant porteur de la SPR que nous avons suivi régulièrement, deux fois par semaine, et ce durant plusieurs mois. Tout au long de cette période, nous avons accompagné les parents puisque nous étions présentes lors de l'annonce du diagnostic de la pathologie. Plus tard, en réponse à leurs questions, nous leur avons donné des explications sur les mécanismes défaillants en cas de SPR, sur l'évolution de leur enfant et nous avons régulièrement fait le point avec eux sur les objectifs de la prise en charge orthophonique, en fonction des progrès ou de la régression constatés.

Nous avons ainsi été confrontées à la réalité d'une prise en charge orthophonique, ce qui nous a fait prendre conscience de la nécessité de sans cesse réajuster notre intervention, en tenant compte de nos succès, mais aussi de nos échecs, afin de répondre au mieux aux besoins de l'enfant et aux attentes de ses parents.

Les entretiens que nous avons fait passer nous ont donné un rapide aperçu de ce que pouvait être le travail au sein d'une structure hospitalière. Nous avons pris connaissance des points de vue d'autres professionnels sur le travail en équipe, la

hiérarchie, la conception de l'orthophonie, etc., points de vue que nous avons pu comparer entre eux et surtout confronter aux nôtres.

Si nous venions à exercer en structure hospitalière, ce mémoire nous permettrait ainsi de mieux appréhender les deux dimensions essentielles de notre travail : la dimension thérapeutique, mais également une dimension sociologique, impliquant la nécessité de prendre en compte le projet institutionnel, les objectifs et attentes de chacun, et les représentations qu'a l'équipe médicale de notre profession.

Enfin, la recherche bibliographique nécessaire au recueil des protocoles, leur synthèse et leur comparaison, puis l'élaboration d'un nouveau protocole nous ont contraintes à un gros travail d'organisation et de réflexion. Ainsi, dans notre pratique future, nous pourrions réutiliser cette méthodologie de travail pour personnaliser des prises en charge qui semblent incomplètes ou mal adaptées au cas particulier d'un patient.

IV. LIMITES

La grille des protocoles (recueillis dans la littérature et dans la pratique) nous semble être la plus complète possible ; cependant nous n'en garantissons pas l'exhaustivité.

Les différences que nous avons constatées lors de nos entretiens entre le discours du personnel médical et la pratique des orthophonistes sont à moduler, dans la mesure où les lieux d'exercice sont différents, avec des organisations institutionnelles sans doute différentes.

Les informations recueillies auprès du personnel médical sont à moduler puisque les entretiens ont pris une tournure informelle. Après explication de notre rôle, les personnes interrogées se sont peut-être senties obligées d'approuver notre projet. Pour minimiser cela, nous avons insisté pour tenter de faire émerger des objections.

De plus, nous avons un statut un peu particulier puisque nous étions « envoyées » par le Dr James (chef du service), ce qui a pu influencer ou limiter le discours du personnel.

La situation d'entretien avec les parents était également particulière. En effet, ceux-ci nous connaissent bien, ce qui leur a sans doute permis de s'exprimer plus facilement sur certains points, dans une relation de confiance. Cependant, nous sommes intervenues auprès de leur enfant ; s'exprimer sur les aspects négatifs de la prise en charge leur a peut-être semblé plus délicat.

Pour ce mémoire, nous avons choisi la voie des sciences sociales incluant ainsi une dimension sociologique importante.

Cela s'est fait au détriment d'une approche thérapeutique plus détaillée (le temps nous manquait). En effet, nous aurions aimé ajouter une description complète du déroulement de la prise en charge que nous avons proposée : les réactions de l'enfant, son évolution et les difficultés que nous avons rencontrées. Cette voie dite « clinique » serait à poursuivre.

V. PROPOSITIONS D'OUVERTURE

On pourrait envisager un autre mémoire reprenant le protocole que nous proposons afin de le valider par la comparaison de deux cohortes d'enfants Pierre Robin : l'une stimulée et l'autre pas.

Un second mémoire pourrait s'intéresser plus précisément à l'appareil manducateur, sa pathologie et sa rééducation. En effet, nous donnons des pistes rééducatives concernant la croissance mandibulaire, mais ce domaine reste encore mal connu et des recherches à ce sujet seraient nécessaires.

CONCLUSION

La prise en charge d'un enfant porteur de la Séquence de Pierre Robin est, certes passionnante, mais difficile de par la spécificité des troubles anatomo-fonctionnels, le vide rééducatif autour de cette pathologie et la difficulté à intégrer l'intervention orthophonique au fonctionnement complexe de la structure hospitalière. Cette prise en charge est indissociable de la notion de travail en équipe. L'orthophoniste à lui seul ne peut suffire à pallier le handicap social que représentent les troubles de l'oralité.

L'évolution positive que nous avons constatée au cours de la prise en charge d'un enfant Pierre Robin corrobore les résultats de plusieurs études récentes dans le domaine de la dysoralité. Cependant, pour nombre de professionnels, le rôle de l'orthophoniste auprès de ces enfants-là, et à un âge si précoce, reste obscur et source de suspicion. La profession d'orthophoniste doit donc encore justifier de sa compétence dans ce domaine.

Notre travail nous semble innovant pour deux raisons. D'une part, nous proposons un protocole spécifique à une pathologie peu connue, dans un domaine encore très peu exploré ; d'autre part, le partenariat équipe médicale/orthophoniste en période néo-natale n'est que peu envisagé et développé en région lyonnaise.

Les relations que nous avons pu tisser avec le Docteur James ont été enrichissantes puisque nous avons une grande liberté d'action et des responsabilités. Par la confiance qu'elle nous a accordée, elle a montré son investissement dans ce projet et son estime pour la profession d'orthophoniste. Nous espérons que cette dynamique d'équipe se développera afin que ce projet de partenariat devienne réalité.

Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation orthophonique*, n°216, 25-34.

Abadie, V. (2000). Face et séquence de Pierre Robin. *Médecine Fœtale et Echographie en Gynécologie*, n°44, 37-41.

Abadie, V., Chéron, G., Lyonnet, S., Hubert, P., Morisseau-Durand, M.P., Jan, D., Manac'h, Y. & Couly, G. (1996). Le dysfonctionnement néonatal isolé du tronc cérébral. *Archives de Pédiatrie*, 3, 130-136.

Abadie, V., Chéron, G., Madjidi, A. & Couly, G. (1994). Le trismus néonatal. *Archives Françaises de Pédiatrie*, 1, 568-572.

Abadie, V., Champagnat, J., Fortin, G. & Couly, G. (1999). Succion-déglutition-ventilation et gènes du développement du tronc cérébral. *Archives de Pédiatrie*, 6, 1043-1047.

Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, n°220, 55-68.

Alenda, G. & Peitzker, S. (1981). Essais rééducatifs en neuromotricité alimentaire. *Motricité cérébrale*, 2, 155-162.

Barbier, I. (2004). Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental. *Rééducation orthophonique*, n°220, 139-151.

Brun, M. (2003). *Etude de la dysoralité : quand la parole ne vient pas... quels liens existe-t-il avec l'alimentation ?* Mémoire d'orthophonie : Lyon.

Chabosy, C. & Pressiat, C. (2004). *Territoires de l'orthophonie à l'hôpital : collaborations et tensions interprofessionnelles dans l'exercice de l'orthophonie dans deux unités de soins.* Mémoire d'orthophonie : Lyon.

Chaulet, S., Dura, M. & Paradis-Guennou, M. (2004). Place de la prise en charge orthophonique dans le traitement d'une jeune enfant présentant une dysoralité sévère à type d'anorexie, suite à une nutrition entérale prolongée. *Rééducation orthophonique*, n°220, 153-163.

Cohen, M. (1999). Robin Sequences and Complexes : Causal Heterogeneity and Pathogenetic/Phenotypic Variability. *American Journal of Medical Genetics*, 84, 311-315.

Couly, G. (1985). La succion, indice qualitatif de maturation néonatale. *Archives Françaises de Pédiatrie*, 42, 743-745.

Couly, G., Chéron, G., de Blic, G., Despres, C., Cloup, M. & Hubert, P. (1988). Le syndrome de Pierre Robin. Classification et nouvelle approche thérapeutique. *Archives Françaises de Pédiatrie*, 45, 553-559.

Couly, G. (1991). La face du nouveau-né. *La revue du praticien*, n°1, 5-6.

Couture, G., Eyoum, I. & Martin, F. (1997). Pathologies de l'appareil manducateur. In *Les fonctions de la face : évaluation et rééducation*. (pp. 57-83). Isbergues : Ortho Edition.

Couture, G., Eyoum, I. & Martin, F. (1997). Maladies congénitales et néo-natales. In *Les fonctions de la face : évaluation et rééducation*. (pp.145-156). Isbergues : Ortho Edition.

Couture, G., Eyoum, I. & Martin, F. (1997). Les massages. In *Les fonctions de la face : évaluation et rééducation*. (pp.161-175). Isbergues : Ortho Edition.

Crunelle, D. (1998). Troubles de l'alimentation et de la déglutition de la personne polyhandicapée. Evaluation – Prise en charge – Objectifs. In *Les fonctions oro-faciales. Evaluation, traitements et rééducation. Actes des 3èmes rencontres d'orthophonie*. (pp.207-222). Isbergues : Ortho Edition.

Delaoutre-Longuet, C. & Eyoum, I. (2007). L'éducation précoce de la sphère oro-faciale, au carrefour de la néonatalogie et de l'orthophonie. *L'orthophoniste*, n°267, 19-26.

Denis, E. (2006). *A table les apprentis mangeurs ! Les troubles de l'oralité et des fonctions alimentaires chez le jeune enfant présentant une pathologie congénitale : analyse spécifique de deux malformations congénitales et propositions*. Mémoire d'orthophonie : Lille.

Denny, A. & Amm, C. (2005). New technique for airway correction in neonates with severe Pierre Robin Sequence. *The Journal of Pediatrics*, 147, 97-101.

Dokhan, S. (2003). Fentes oro-faciales : une première expérience de prise en charge. *Rééducation orthophonique*, n°216, 135-141.

Durand-Penne, G. & Pasquier, E. (1999). *Etude des troubles alimentaires et des troubles du processus du recul du réflexe nauséux chez des enfants en nutrition parentérale*. Lyon : mémoire d'orthophonie.

Giraud, C. (1994). *Le sevrage du gavage et la reprise alimentaire dans les pathologies neurologiques, neurochirurgicales et ORL de l'enfant*. Marseille : mémoire d'orthophonie.

Golse, B. & Guinot, M. (2004). La bouche et l'oralité. *Rééducation orthophonique*, n°220, 24-30.

Hayart, R. & Sibelet, E. (2004). *Séquence de Pierre Robin : place de l'orthophonie dans la prise en charge transdisciplinaire précoce*. Lille : mémoire d'orthophonie.

Hermans, D. (2003). Les troubles alimentaires du nourrisson. *Louvain Médical*, 122, 152-158.

- Hsueh-Yu, L., Lun-Jou, L., Ka-Shun, C., Kin-Sun, W. & Kay-Ping, C. (2002). Robin sequence : review of treatment modalities for airway obstruction in 110 cases. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 65, 45-51.
- Hubert, P., Manach, Y., Cheron, G., Hermabessière, C. & Cloup, M. (1991). Le syndrome de Pierre Robin. *La Revue du Praticien*, 41 (1), 33-36.
- Jouanic-Honnet, A. (2004). Prise en charge de l'oralité alimentaire et de l'oralité verbale. *Rééducation orthophonique*, n°220, 179-185.
- Leboursier, T. (2006). La langue dans le concept ostéopathique. *Rééducation orthophonique*, n°226, 125-133.
- Le Métayer, M. (1994). Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant. *Education thérapeutique*. Paris : Masson.
- Le Métayer, M. (2003). Analyse des troubles moteurs bucco-faciaux. Evaluation et propositions rééducatives. *Motricité cérébrale*, 24 (1), 7-13.
- Leroy-Malherbe, V. & Laigle, P. (2002). Modalité d'approche des troubles de la déglutition chez le nourrisson et l'enfant. *Médecine et enfance*, juin, 325-336.
- Maire, V. (2003). Une prise en charge orthophonique d'un enfant présentant une séquence de Pierre Robin. *Rééducation orthophonique*, n°216, 143-148.
- Marcellus, L. (2001). The infants with Pierre Robin Sequence : review and implication for nursing practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (1), 23-34.
- Marques, I., de Sousa, T., Carneiro, A., Barbieri, M., Bettiol, H. & Pereira Gutierrez, M.R. (2001). Clinical experience with infants with Robin Sequence : a prospective study. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 38 (2), 171-178.
- Marques, I., de Sousa, T., Carneiro, A., Peres, S., Barbieri, M., Bettiol, H. (2005). Robin Sequence : a simple treatment protocol. *The journal of Pediatrics*, 81 (1), 14-22.
- Martin, F. (2004). Rééducation des anomalies des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole. In T. Rousseau (Ed.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie, tome III : Prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques*. (pp.197-219). Isbergues : Ortho Edition.
- Martin, F., Brunet, S. & Gau, C. (2006). Traitements fonctionnels des Dysfonctions de l'Appareil Manducateur. *Rééducation orthophonique*, n°226, 135-149.
- Matusch, C. (2004). Psychomotricité et oralité : une approche spécifique en réanimation néonatale. *Rééducation orthophonique*, n°220, 103-112.
- Mellul, N. & Thibault, C. (2004). L'éducation orale précoce. *Rééducation orthophonique*, n°220, 113-121.

- Mercier, A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique*, n°220, 31-43.
- Mondie, J.M. (1991). La bouche normale du nouveau-né. *La Revue du Praticien*, 41 (1), 21-23.
- Paulus, C. (2003). La prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines de 0 à 20 ans. *Rééducation orthophonique*, n°216, 35-41.
- Puech, M. & Vergeau, D. (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*, n°220, 123-137.
- Savion, I. & Huband, M. (2005). A feeding obturator for a preterm baby with Pierre Robin sequence. *The Journal of Prosthetic Dentistry*, 93, 45-51.
- Scrépel-Cerf, M.A. (1996). Les troubles de l'oralité dans l'alimentation parentérale. *L'orthophoniste*, n°162, 20-26.
- Senez, C. (2004). Hypernauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, n°220, 91-101.
- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal éditeurs.
- Souffront, V. (2004). Dysoralité : prise en charge orthophonique de Victor, deux ans, nourri par nutrition entérale. *Rééducation orthophonique*, n°220, 169-178.
- Thibault, C. (2003). L'éducation gnoso-praxique orale. Son importance dans la prise en charge des enfants présentant une fente palatine postérieure. *Rééducation orthophonique*, n°216, 121-134.
- Thibault, C. & Bréau, C. (2001). L'oralité perturbée chez l'enfant avec Syndrome de Robin. *Rééducation orthophonique*, n°205, 95-103.
- Thibault, C. & Vernel-Bonneau, F. (1999). *Les fentes faciales : embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Paris : Masson.
- Van de Castele, N., Mokhtari, M., Gosme-Séguret, S. & Huon, C. (1998). Oralité et langage. *Journal Pédiatrique de Puériculture*, 11, 39-42.

DVD :

Beziau, A. & Playez-Cassette, H. (2005). *Aide à l'évaluation et à la prise en charge orthophonique précoce des enfants porteurs des syndromes Prader-Willi, Williams-Beuren, Angelman et Rubinstein Taybi*. Isbergues : Ortho Edition.

Crunelle, D. & Crunelle J.P. *Les troubles d'alimentation et de déglutition*. Isbergues : Ortho Edition.

Nowak, A. & Soudan, E. (2005). *Stimulation de l'oralité de l'enfant né prématurément*. Mémoire d'orthophonie : Lille.

Sites Internet :

<http://tremplin.free.fr/>

<http://www.medela.fr>

<http://www.sante.gouv.fr>

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	p.1
PARTIE THEORIQUE	p.2
I. EMBRYOGENESE ET ANATOMIE	p.2
I.A. Chez l'enfant ordinaire	p.2
I.A.1. Structures anatomiques	p.2
a/ Organogenèse de la langue	p.2
b/ Massif facial : les bourgeons maxillaires et la formation du palais	p.2
I.A.2. Apparition de la succion-déglutition	p.2
I.B. En cas de Séquence de Pierre Robin	p.3
I.B.1. Défaillance du tronc cérébral	p.3
I.B.2. Les structures anatomiques	p.3
a/ La langue	p.3
b/ Le palais	p.3
c/ La mandibule	p.4
II. PHYSIOPATHOLOGIE	p.4
II.A. Classification	p.4
II.B. Troubles respiratoires	p.4
II.C. Troubles alimentaires	p.5
II.C.1. Développement de l'oralité chez l'enfant sain	p.5
a/ Le réflexe de succion	p.5
b/ Succion et alimentation	p.5
c/ Rôle de la succion dans la croissance crânio-faciale	p.6
d/ Le passage à l'alimentation à la cuillère	p.6
II.C.2. Chez l'enfant Pierre Robin	p.6
a/ Le réflexe de succion	p.6
b/ Succion et alimentation	p.6
c/ Le passage à l'alimentation à la cuillère	p.7
III. LA PRISE EN CHARGE	p.7
III.A. D'un point de vue sociologique	p.7
III.B. Prise en charge médicale	p.8
III.B.1. Prise en charge des troubles respiratoires	p.8
a/ Prise en charge « classique »	p.8
b/ Une technique de prise en charge respiratoire moins invasive : la CPAP	p.9
III.B.2. Prise en charge des troubles alimentaires	p.9
a/ L'alimentation orale	p.9
b/ L'alimentation artificielle	p.9
III.B.3. Troubles imputables à la prise en charge des défaillances fonctionnelles en période néonatale	p.10
III.C. Prise en charge orthophonique	p.11
III.C.1. Prise en charge précoce et notion de prévention	p.11
III.C.2. Le travail avec l'enfant	p.12
a/ Le bilan	p.12
b/ Les techniques d'aide alimentaire	p.13

c/ Les protocoles	p.13
* <i>Les protocoles de stimulations oro-faciales</i>	p.13
* <i>Les protocoles de stimulations olfactives et gustatives</i>	p.13
* <i>Apports des protocoles dans différents domaines</i>	p.13
- <i>Sur le plan alimentaire</i>	p.14
- <i>Sur le plan de la communication et du langage</i>	p.14
- <i>Sur le plan de la parole</i>	p.15
- <i>Sur le plan psychoaffectif</i>	p.15
III.C.3. L'accompagnement parental	p.16
a/ Ecoute et information des parents	p.16
b/ Conforter les parents dans leur rôle	p.16
c/ Leur permettre de communiquer avec leur enfant	p.16

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES..... p.17

PARTIE EXPERIMENTALE..... p.19

I ETAT DES LIEUX	p.19
I.A. La demande du Docteur James	p.19
I.B. La Clinique du Val D'Ouest	p.19
I.C. Etudes de cas	p.20
I.C.1. Etude des dossiers médicaux.....	p.20
I.C.2. Entretiens téléphoniques	p.20
I.C.3. Tableau d'analyse des difficultés alimentaires	p.21
II. CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE	p.24
II.A. Recueil de données	p.24
II.A.1. Revue de littérature.....	p.24
II.A.2. Dans la pratique clinique	p.24
II.B. Synthèse des différents protocoles recueillis	p.25
III. ETUDE DES INTERACTIONS ENTRE LES DIFFERENTS ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE.....	p.26
III.A. Technique de l'entretien	p.26
III.B. Personnes interrogées	p.26
III.C. Trames des entretiens	p.27
III.C.1 Le personnel du service de chirurgie pédiatrique du Val d'Ouest	p.27
III.C.2 Les orthophonistes en structure hospitalière	p.30
III.C.3 Les parents.....	p.30
III.D Analyse thématique	p.33

RESULTATS..... p.34

I. LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE.....	p.34
I.A. Les bilans	p.34
I.B. Les protocoles	p.34
I.B.1. Dans la littérature	p.34
a/ Les protocoles destinés aux enfants PR	p.34
b/ Autres protocoles	p.34
I.B.2. Dans la pratique clinique.....	p.35
a/ Les questionnaires	p.35
b/ Les entretiens	p.35

II. EXERCICE DE L'ORTHOPHONIE.....	p.41
II.A. Portrait des personnes interrogées	p.41
II.B. La demande du médecin	p.41
II.C. Spécificité des services et rôles de l'orthophoniste	p.42
II.D. Place de l'orthophoniste au sein de l'équipe	p.43
II.E. Délimitation des champs de compétences	p.43
III. REPRESENTATIONS DE L'INTERVENTION ORTHOPHONIQUE DANS UN SERVICE HOSPITALIER	p.44
III.A. Portraits des personnes interrogées	p.44
III.B. Ce que révèlent les entretiens	p.45
III.B.1. Une différenciation des attentes et des représentations du rôle de l'orthophoniste	p.45
III.B.2. Notion de collaboration ou notion de concurrence en fonction du statut de la personne interrogée.....	p.45
III.B.3. Un changement de point de vue après explication de notre rôle.....	p.46
IV. LES PARENTS DANS LA PRISE EN CHARGE	p.47
IV.A. L'annonce du diagnostic	p.47
IV.B. L'intervention orthophonique vue par les parents	p.48
IV.B.1. Représentation initiale de la profession d'orthophoniste	p.48
IV.B.2. Rôles de l'orthophoniste	p.48
IV.B.3. Les modalités de l'intervention orthophonique.....	p.48
IV.C. Le vécu des parents	p.49
 <u>DISCUSSION</u>	p.50
I. CRITIQUE DE LA METHODOLOGIE	p.50
II. DISCUSSION DES HYPOTHESES	p.51
II.A. Contenu de la prise en charge	p.51
II.B. Conditions d'une intervention orthophonique	p.57
II.B.1. Information des autres professionnels et délimitation des champs de compétences	p.57
II.B.2. Statut de l'orthophoniste et conditions spatio-temporelles d'exercice	p.57
II.C. Les parents	p.58
III. APPORTS DE NOTRE MEMOIRE	p.58
III.A. Pour la profession	p.58
III.B. Pour les autres professionnels	p.59
III.C. Pour nous d'un point de vue professionnel	p.60
IV. LIMITES DE NOTRE MEMOIRE.....	p.61
V. PROPOSITIONS D'OUVERTURE.....	p.62
 <u>CONCLUSION</u>	p.63

Association Miam-Miam : Association organisant des rencontres régulières concernant les troubles de l'oralité pour les parents et les professionnels (orthophonistes, médecins pédiatres, dentistes, psychologues, etc.).

Dysoralité : Trouble d'ordre physiologique et/ou psychologique affectant les fonctions de succion, déglutition et alimentation.

On peut parler de :

- dysoralité primaire : physiologique, liée à une pathologie.
- dysoralité secondaire ou troubles de l'oralité : psychologique, consécutive à un non-investissement de la bouche ou à des expériences dans la sphère oro-faciale vécues comme traumatisantes par l'enfant.

Gastrostomie : Elle permet une alimentation entérale à travers la paroi abdominale et directement dans l'estomac, en raison d'une impossibilité de déglutir et de s'alimenter per os.

Glossopexie : Intervention chirurgicale consistant à suturer la langue à la lèvre inférieure afin d'éviter l'obstruction pharyngée. Cette suture est maintenue jusqu'à ce que la croissance de la mandibule et le contrôle neuromusculaire de la langue soit suffisants pour permettre le passage de l'air.

Glossoptose : Chute postérieure de la langue dans le pharynx.

Microrétrognathie ou **microrétrognathisme** : Mandibule de petite taille et en retrait par rapport au maxillaire supérieur.

Moustache : Morceau de sparadrap collé sous le nez de l'enfant et permettant de maintenir la sonde naso-gastrique en place.

Nutrition entérale (NE) ou « gavage » : Qui s'effectue par l'introduction directe dans la voie digestive ; exemple : par sonde naso-gastrique ou gastrostomie.

Oralité : Zone orale, c'est-à-dire à proximité des lèvres. On considère la bouche d'un point de vue anatomique (ses rapports avec les autres structures), d'un point de vue physiologique (carrefour de plusieurs fonctions) et d'un point de vue psychorelationnel.

On distingue l'oralité alimentaire et l'oralité verbale.

Plaque palatine : Morceau de plastique moulé à la forme du palais permettant l'obstruction de la fente palatine en attendant l'intervention chirurgicale.

Réflexe de foussement : Réflexe d'orientation de la tête de l'enfant vers une source nourricière.

Réflexe de Hooker : Réflexe de succion à la stimulation buccale.

Reflux gastro-oesophagien : Retour dans l'œsophage du contenu gastrique acide, ce qui provoque des brûlures et parfois des régurgitations acides.

Rhombencéphale : Structure nerveuse de l'embryon, située autour du 4^{ème} ventricule, à partir de laquelle se différencient le métencéphale (protubérance annulaire et cervelet) et le myélencéphale (bulbe rachidien).

Sonde naso-gastrique : Terme qualifiant le tube introduit par le nez, à travers le pharynx et l'œsophage, jusqu'à l'estomac, et permettant l'alimentation directe du patient, en cas de dysphagie.

Trachéotomie : Incision réalisée souvent en urgence, au niveau de la paroi antérieure de la trachée, pratiquée lorsque l'air ne peut parvenir aux poumons, en cas d'obstacle au niveau du pharynx ou du larynx, suivie de l'introduction d'une canule.

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE I : Tableau « *Développement neuromusculaire, dentition et évolution de l'alimentation* »

ANNEXE II : Extrait du décret de compétences des orthophonistes

ANNEXE III : Techniques d'aide alimentaire : tétines et biberons spéciaux

ANNEXE IV : Techniques d'aide alimentaire : Protocole d'aide à la succion

ANNEXE V : Fiche médicale synthétique

ANNEXE VI : Trame des entretiens téléphoniques

ANNEXE VII : Bilan d'un enfant porteur de la Séquence de Pierre Robin

ANNEXE VIII : Tableaux d'analyse thématique des entretiens

ANNEXE IX : Fiche d'information aux parents sur la SPR et sa prise en charge orthophonique

ANNEXE I :

Tableau « *Développement
neuromusculaire, dentition et
évolution de l'alimentation* »

D'après « Développement neuromusculaire, dentition et évolution de l'alimentation » (VERMEIL G., DARTOIS A.M., du FRAYSSEIX M., 1988, p 106)

Age	développement neuromusculaire	texture de l'alimentation	dentition
naissance	<ul style="list-style-type: none"> • Têée . • Réflexes archaïques 	liquide	0
9 ^e semaine	Repousse avec sa langue		
6-12 sem (= 3 mois)	<ul style="list-style-type: none"> • La partie antérieure de la langue commence à être utilisée pour avaler • Tient sa tête • Diminution de réflexes archaïques 	Semi-liquide lisse	
4 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Découvre sa bouche avec ses mains • Explore le monde, tape, palpe • Commence à attraper 		
5 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Mouvement de mastication ébauché • Attrape volontairement les objets 	Plus épaisse Essai de cuiller	5 à 8 mois incisives médianes inférieures
6 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Tout objet est sucé • Tient assis avec support • Méfiance vis-à-vis des étrangers 	Moins lisse, un peu granuleuse	
7 mois	Peut manger seul un biscuit		6 à 9 mois, incisives médianes supérieurs
8 mois	Passage d'une main à l'autre Tape ses objets sur la table Peut tenir son biberon	Aliments moulins	7 à 10 mois, incisives latérales supérieures
9 mois	Porte nourriture à sa bouche avec ses doigts		8 à 11 mois, incisives latérales inférieures
10 mois	Veut tenir sa cuiller		10 à 18 mois, premières molaires
11 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Commence à s'alimenter tout seul • Debout avec appui • Préhension avec pouce et index 		
12 mois	Marche (10 à 18 mois)	Légumes tendres et fruits cuits ou bien mûrs en morceaux	
15 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Boit au verre tout seul • Gribouille • Parle son jargon 	Viande hachée	
18 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Mande seul et y réussit • Se cherche derrière une glace • Tourne les pages d'un livre 	Idem + viande, poisson, œuf en morceaux + légumes secs en purée	16 à 24 mois, canines
24 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Propre le jour et parfois la nuit • Grimpe 		20 à 30 mois, deuxièmes molaires
30 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Peut utiliser une fourchette • verse 		
36 mois		Peut s'alimenter comme un adulte sauf viande 2 ^e catégorie difficile à mastiquer	

Annexe II :
Extrait du décret de compétences
des orthophonistes

DECRET N° 2002-721 DU 2 MAI 2002 RELATIF AUX ACTES PROFESSIONNELS
ET A L'EXERCICE DE LA PROFESSION D'ORTHOPHONISTE

L'élargissement du champ de compétences des orthophonistes, exposé dans le décret n° 2002-721 du 2 mai 2002, et paru au journal officiel du 4 mai 2002, a reconnu le travail des orthophonistes dans les domaines de prévention, d'éducation précoce et de guidance parentale.

Art. 1er. - L'orthophonie consiste :

- à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression ;
- à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions.

Art. 4. - La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.

L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. (...)

La prise en charge orthophonique des maladies génétiques fait même l'objet d'une cotation individualisée, appelée : Education ou rééducation du langage dans le cadre des maladies génétiques, cotée par séance AMO 12.

Lionel Jospin

Par le Premier ministre :

La ministre de l'emploi et de la solidarité,
Élisabeth Guigou

Le ministre délégué à la santé,
Bernard Kouchner

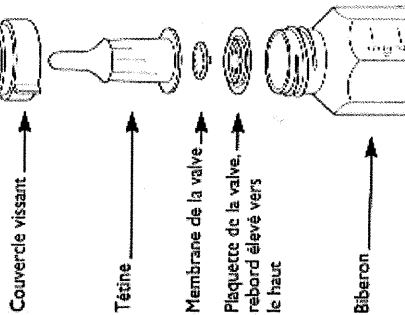
Annexe III :
Techniques d'aide alimentaire :
tétines et biberons spéciaux

Mode d'emploi Tétine Haberman

Important:

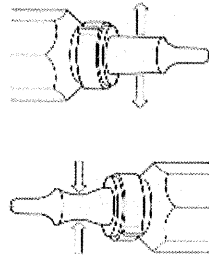
Avant le premier emploi, séparer la membrane de la plaquette et cuire (stériliser) toutes les pièces (les auto-claver ou les cuire 3 min.). La tétine et la valve devraient être remplacées au plus tard après 5 semaines. Ce produit n'est pas indiqué pour les bébés ayant de la peine à avaler.

Composition:



- Appuyer la membrane sur la plaquette (côté supérieur) de telle manière que la came s'encliquète complètement.
- Remplir la bouteille de la quantité de lait désirée.
- Placer la valve montée sur la bouteille.
- Placer la tétine sur la valve et mettre le couvercle. Visser à fond.

Remplissage de la tétine:



PRESSER

1. Tenir le biberon droit et PRESSER un peu d'air hors de la tétine.

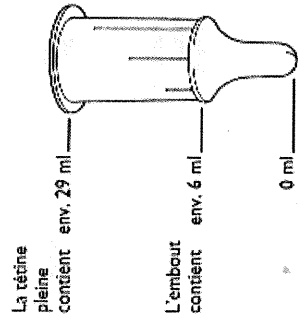
RELACHER

2. MAINTENIR LA PRESSION sur la tétine et tourner le biberon sur la tête.

3. RELACHER la tétine. Maintenant, le lait coule dans la tétine.

4. REPETER les opérations de 1 à 3 jusqu'à ce que la tétine soit totalement remplie.

Contenir:



La tétine pleine contient env. 29 ml

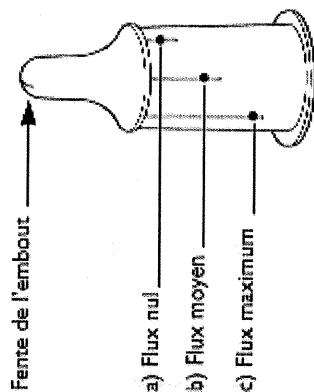
L'embout contient env. 6 ml

0 ml

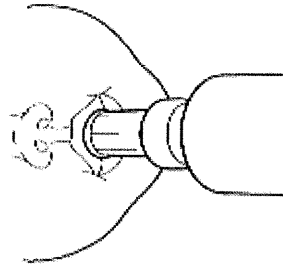
D'après sa graduation, le biberon contient 150 ml.

Contrôle de la quantité du flux:

L'embout est muni d'une ouverture (fente de l'embout) pouvant être adaptée au bébé. Les 3 traits, sur le côté de la tétine, montrent chaque fois la quantité choisie: le long trait pour un flux maximum, le trait moyen pour un flux moyen, le trait court pour un flux nul.



Exemple:

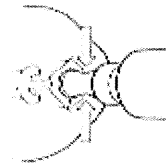


Si le bébé doit d'abord s'habituer à la tétine, commencer par le flux nul avant que le bébé commence à téter. L'ouverture se ferme entre les cycles de succion, de sorte que jamais trop de lait n'arrive dans la bouche de l'enfant. Pour régler la quantité de flux, tourner la tétine, jusqu'à ce que le trait désiré montre le bout du nez du nourrisson.

Pour des quantités moyennes de lait, le trait du milieu montre le bout du nez.

Si c'est nécessaire, on peut aider le bébé à boire...

Par pression douce et relâchement de la tétine, une petite quantité de lait peut être amenée dans la bouche du bébé. Toujours attendre qu'il ait avalé avant de presser à nouveau.



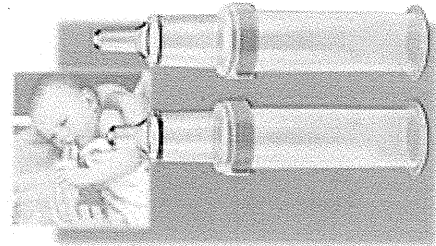
a) Fente horizontale: La pression maintient la tétine fermée aucun flux ne sort.



b) Fente diagonale: La pression permet une ouverture partielle pour un flux moyen.

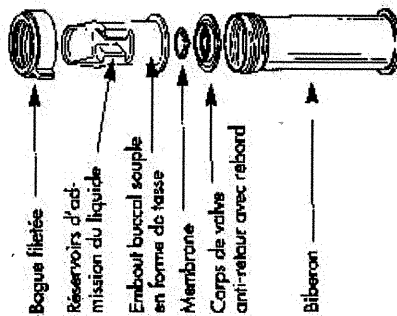


c) Fente verticale: La pression ouvre la tétine et permet un flux maximum.



Mode d'emploi Biberon-tasse SoftCup™

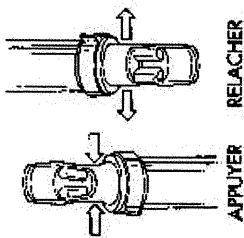
Montage:



1. Introduire la membrane dans la valve anti-retour (face supérieure) de manière à ce que le petit ergot soit complètement enclenché.
2. Verser la quantité de lait voulue dans le biberon. Le lait doit être à température ambiante.
3. Poser la valve (corps + membrane) sur l'ouverture du biberon en veillant à ce que la membrane et le rebord soient orientés vers le haut.
4. Poser ensuite l'embout buccal sur la valve, introduire la bague par-dessus et la visser.

Remplissage de l'embout

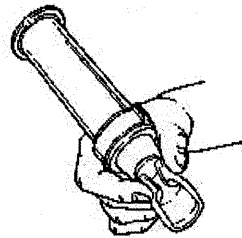
1. Tenir le biberon vertical et appuyer au-dessous des 2 réservoirs d'admission du liquide pour laisser s'échapper un peu d'air de l'embout.



2. Tout en maintenant la pression sur l'embout buccal, retourner le biberon à l'envers.
3. Relâcher la pression; le lait s'écoule maintenant dans l'embout buccal.
4. Recommencer la procédure décrite aux points 1 à 3 de manière à remplir l'embout buccal en y jusqu'à la limite inférieure des orifices d'admission. Lorsque l'enfant boit, l'embout se remplit automatiquement après compression des réservoirs d'admission du liquide.

Administration du lait à l'enfant:

1. Tenir le biberon à la manière d'un crayon, en inclinant légèrement le fond de celui-ci vers le haut afin que l'air résiduel y reste concentré. La bonne tenue du biberon-tasse est très importante, car le remplissage automatique de l'embout en dépend.

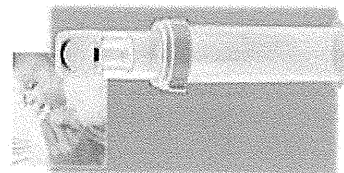


2. Activer l'écoulement du lait en appuyant légèrement sur les deux côtés de l'embout.
3. Utiliser le bord souple de ce dernier pour couvrir la bouche du bébé, puis poser l'embout sur la lèvre inférieure.
4. Tenir le biberon de manière à ce que le lait contenu dans le réservoir en forme de tasse puisse être administré à l'enfant.

Nettoyage et stérilisation du biberon-tasse:

Avant la première utilisation et une fois par jour:
Faire bouillir 3 min. tous les composants du biberon-tasse ou les stériliser en bain froid. Si des résidus colostraires apparaissent, utiliser de l'eau distillée ou ajouter un peu de vinaigre à l'eau. En milieu hospitalier, toutes les pièces peuvent être stérilisées à l'autoclave, 3 min. à 134 °C ou 15 min. à 125 °C. Pour éviter toute déformation lors de la stérilisation, ne pas soumettre à charge les différents éléments, ni les empiler.

Après chaque utilisation:
Au cas où il resterait du lait dans le biberon, tenir celui-ci pratiquement à l'horizontale ou-dessus de l'évier, avant de dévisser la bague. La valve doit, en effet, rester dans l'embout pour éviter toute éclaboussure.
Démontez le biberon et retirez la membrane de la valve. Introduire de l'eau par la fente afin de rincer les réservoirs d'admission du liquide et évacuer au maximum tout résidu de lait. Nettoyer tous les composants dans de l'eau chaude savonneuse, puis les rincer soigneusement à l'eau froide. Ne pas retourner l'embout. Ne pas introduire de goupillon (ou autres brosses) par la fente de l'embout.

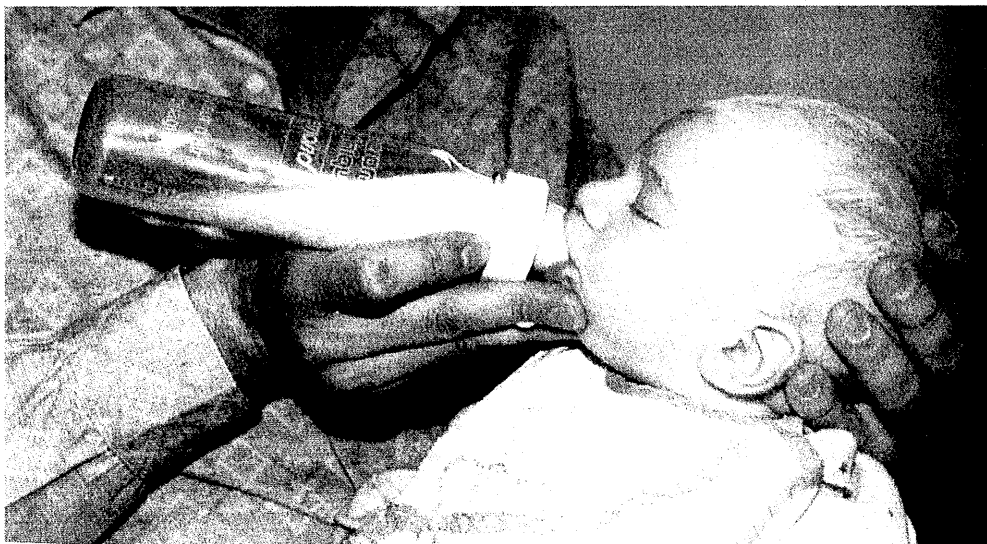


ANNEXE IV :
Techniques d'aide alimentaire :
Protocole d'aide à la succion

GESTES D'AIDE A LA SUCCION

Ces gestes constituent une aide efficace pour tout nouveau-né ou nourrisson présentant une succion faible.

- Enfant demi-assis.
- Contre appui pour stabiliser la nuque de façon à garder la tête en flexion sur le tronc.
- Frotter la langue de l'arrière vers l'avant avec la paume de l'auriculaire, afin de bien placer la langue sur le plancher de la bouche, avant d'introduire la tétine.
- Forte pression verticale sur la face inférieure du menton, de bas en haut, afin de bien maintenir la bouche fermée et de réduire les mouvements mandibulaires compensatoires.
- Ne pas avoir peur d'enfoncer toute la tétine dans la bouche.



Extrait de Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal éditeurs.

ANNEXE V :
Fiche médicale synthétique

FICHE MEDICALE

Nom / Prénom :
Date de naissance :
Sexe :

Naissance à terme : oui non
Poids de naissance :

Degré de gravité : stade I stade II stade III

CONSEQUENCES FONCTIONNELLES

* Ventilation

Troubles respiratoires : oui non
Lesquels ?

- Apnées obstructives
- Apnées centrales
- Pneumopathies
- Épisodes de désaturation
- Hypopnées

* Alimentation

Mode d'alimentation : Alimentation orale exclusivement
 Gavage exclusivement
 Durée :
 Alimentation orale complétée par un gavage
 Durée :

Troubles alimentaires : oui non
Lesquels ?

- Succion faible ou inefficace
- Repas très longs
- Refus de s'alimenter
- Reflux nasal : avant la plaque après la plaque
- Reflux gastro-oesophagien
- Régurgitations
- Toux et fausses routes
- Retard de croissance pondérale

PRISES EN CHARGE MEDICO-CHIRURGICALES

Date de la plaque :

Prise en charge des troubles fonctionnels

* Ventilation

Prise en charge des troubles respiratoires : oui non
Laquelle ?

- Décubitus ventral

- Décubitus latéral
 Intubation
Date : Durée :
 CPAP
Date :
 A l'hôpital Durée :
 A domicile Durée :
 Trachéotomie
Date : Durée :
 Prise en charge kinésithérapeutique

*** Alimentation**

Prise en charge des troubles alimentaires : oui non
Laquelle ?

- Nutrition artificielle
Type : sonde nasogastrique gastrostomie
 Positionnement
 Tétine spéciale Type :
 Epaissement des biberons
 Alimentation fractionnée

Opération de la fente palatine

Intervention chirurgicale :
 En un temps
Date :
 En deux temps
Date véloplastie :
Date fermeture palais osseux :

PRISES EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRES ULTERIEURES

• ORL

Otites : oui non
Pose de drains : oui non
Date :

• Orthophonie : oui non
Quand ? : Durée :

• Dentiste : oui non
Quand ? : Durée :

• Psychologie : oui non
Quand ? : Durée :

• Psychomotricité : oui non
Quand ? : Durée :

• Ostéopathie : oui non
Quand ? : Durée :

ANNEXE VI :
Trame des entretiens téléphoniques

TRAME DE L'ENTRETIEN TELEPHONIQUE

PERIODE PRE-OPERATOIRE :

La succion est-elle suffisante pour permettre une alimentation orale à la naissance ?

Si oui, l'alimentation est-elle :

- au sein ?
- au biberon ?
- avec tétines spéciales (type Habermann), positionnements particuliers, lait particulier ?
- quantités prises ?
- régurgitations nasales observées
- difficultés à grossir, croissance staturo-pondérale
- réactions de l'enfant face au biberon
- plaisir de s'alimenter
- avec conseils alimentaires particuliers ? Par qui ?
- explication de la fente et des contraintes mécaniques engendrées au niveau alimentaire ? Par qui ?
- conseils et réassurance par rapport au rôle de mère nourricière ? Par qui ?

Si non,

- quel type de gavage ?
- à quel moment ? pour combien de temps ?
- explications de la défaillance succion-déglutition ? Par qui ?
- présence de la mère pendant ces gavages, place de la mère dans le processus de nourrissage ?
- essais alimentaires oraux proposés par l'équipe
- conseils et réassurance par rapport au rôle de mère nourricière ? Par qui ?

PERIODE POST-OPERATOIRE

Y a-t-il reprise d'une alimentation orale ?

Si oui,

- combien de temps après l'intervention ?
- avec tétines spéciales (type Habermann), positionnements particuliers, lait particulier ?
- quantités prises ?
- est-ce difficile d'alimenter l'enfant ? Pourquoi ?
- réactions de l'enfant
- conseils particuliers proposés ? Par qui ?

Si non,

- quel type de gavage ?
- pour combien de temps ?
- où : à l'hôpital, à la maison ?
- associé à des stimulations oro-faciales (ortho, kiné.) ?

LES ETAPES D'ALIMENTATION ORALE

Au biberon :

- jusqu'à quel âge ?
- régurgitations, vomissements, reflux gastro-oesophagien observés ?

- accompagné de toux ?

A la cuillère :

- passage entre les 2 types vers quel âge ?
- passage décidé uniquement par la mère ou sur les conseils de professionnels ?
Lesquels ?
- l'enfant accepte-t-il la cuillère ?
- alimentation diversifiée au niveau du goût, des textures, de la température ?
- avale bien ou avale tout rond, mâchonne beaucoup, bave, garde dans les joues ?
- mange bien, en quantité suffisante ?
- accepte les morceaux : les mastique bien, très longtemps, les recrache, les avale tout rond
- l'enfant boit-il correctement ?

QUELQUES REPERES DU DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

- suce son pouce avant/après l'opération ?
- porte depuis tout petit des objets à sa bouche ?
- vocalise et babille durant les premiers mois ?
- joue avec sa bouche ?
- âge des premiers mots, des premières phrases ?
- souriant, expressif, a toujours été dans la communication, les échanges ?
- l'enfant a-t-il peur de se salir ?
- joue-t-il avec la nourriture ?
- otites nombreuses, perte auditive ?

LE VECU FAMILIAL

Comment se passent les repas ?

- l'enfant mange-t-il avec toute la famille ? est-il assis à table ? sur les genoux d'un parent ? qui donne à manger à l'enfant ?
- vécu des autres membres de la famille ? (attitude des frères et sœurs)
- est-ce un moment difficile pour les parents ?
- parfois même alimentation par « la force » ?
- professionnels autour d'eux pour régler ce problème, pour donner des conseils ?

LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

L'enfant est-il/a-t-il été pris en charge en orthophonie ?

Si oui :

- à quel âge a débuté la prise en charge ?
- combien de temps a-t-elle duré ?
- pour quel motif ?
- qui a préconisé la prise en charge ?

Si non :

- une prise en charge est-elle prévue ?
- l'enfant a-t-il été vu en bilan orthophonique ? A quel âge ?

AUJOURD'HUI

- Mange-t-il bien ?
- Est-ce un enfant difficile pour manger ?
- Comportements alimentaires particuliers ?
- Goûts et dégoûts particuliers ?
- Vécu des repas pour l'enfant et sa famille ?
- Niveau de langage
- Enfant communicant ?
- Sensibilité particulière au niveau du visage ?

ANNEXE VII :
Bilan d'un enfant porteur de la
Séquence de Pierre Robin

BILAN D'UN ENFANT PORTEUR DE LA SEQUENCE DE PIERRE ROBIN

Nom – Prénom :

Date de naissance :

Poids de naissance :

Date et lieu du bilan initial :

Age lors du bilan :

Poids actuel :

ETAT GENERAL :

Au niveau respiratoire :

- périodes de désaturation sur 24h, nombre :
- appareil(s) ventilatoire(s)
- polysomnographie du sommeil
- autres

Au niveau alimentaire :

- alimentation au sein quantité prise: durée :
 - alimentation au biberon quantité prise : durée :
- biberon utilisé :
- associée à un gavage nocturne :
- associée à un gavage des fonds :

Au niveau ORL :

- PEA

Au niveau neurologique :

- réflexe de toux : oui non

Examens prévus :

Interventions prévues :

EXAMEN EXO-BUCCAL :

Observation :

- de la symétrie faciale
- du tonus musculaire des joues
- du tonus musculaire des lèvres et de l'étage inférieur de la face
- de l'amplitude de l'ouverture buccale
- des mimiques ou crispations musculaires
- du microrétrognathisme
- des mouvements mandibulaires anormaux

EXAMEN DES REFLEXES ORAUX

- | | | |
|--|-----|-----|
| ➤ réflexe de fuissement : | oui | non |
| ➤ réflexe des points cardinaux : | oui | non |
| ➤ réflexe d'orientation de la langue : | oui | non |
| ➤ réflexe de mordre : | oui | non |

EXAMEN ENDO-BUCCAL

- état de la cavité buccale

Le palais,

type de fente :

plaque palatine : oui non difficultés de maniement : oui non

Les gencives,

état, couleur :

La langue,

forme et couleur : normale(s)/ anormale(s)

longueur : normale/ courte/ longue

frein de langue : normal/ trop court

position au repos , point(s) d'appui

- réflexe de succion :

vigueur	+	-
rythme	+	-
cadence	+	-

positionnement de la langue : - en gouttière
 - verticale, collée au palais
 - rétractée, durcie au fond de la bouche
 - autres

pression intrabuccale : absente faible correcte

syncinésies, déplacements mandibulaires : oui non

contraction des muscles du plancher buccal : oui non

réactions de l'enfant au doigt dans la bouche :

EXAMEN DE LA TETEE

- fausses routes observées : oui non
- régurgitations nasales : oui non
- durée :
- nombre de pauses ou endormissements :
- temps écoulé entre le début de la tétée et la pause :
- perte de lait par les commissures des lèvres : oui non
- temps écoulé entre le début de la tétée et la perte de lait :
- contenu du biberon est pris entièrement : oui non (quantity prise)

réactions de l'enfant :

mouvements observés :

sentiments et difficultés des parents :

OBSERVATIONS GENERALES

Etat d'éveil de l'enfant :

Questionnements des parents :

CONCLUSION

Prise en charge respiratoire (CPAP) :

Prise en charge orthophonique :

Objectifs de prise en charge précoce :

Date du prochain bilan :

Annexe VIII :
Tableaux d'analyse thématique des
entretiens

Tableau d'analyse thématique des entretiens :
Orthophonistes en structure hospitalière

	Mme G.	Mme T.	Mme S.
Hierarchie	<p>- Cela reste très virtuel, mais c'est tout de même une dépendance. Le patron pourrait décider de ce qu'elle fait ou de ce qu'elle ne peut pas faire.</p> <p>- Situation de hiérarchie pas simple. Deux patrons : l'un est absent, l'autre « n'en a rien à faire de ce qu'elle fait ». Ignorance difficile à supporter et pas très encourageante.</p>	<p>- Embauchée il y a longtemps « avec un statut un peu particulier [qu'elle a] gardé ». Confiance du chef de service, donc pas de contraintes, grande liberté et impression de ne dépendre d'aucun chef. Statut privilégié car en fin de carrière.</p> <p>- Sa collègue, plus jeune, est soumise à des règles beaucoup plus strictes. Le chef de service « lui met des bâtons dans les roues » et « l'empêche de prendre des initiatives ».</p>	<p>- Son intervention dépend du médecin avec qui elle travaille de manière harmonieuse. Ils se sont lancés tous les deux, en même temps, dans ce domaine si particulier qu'est la dysoralité. Il y a donc beaucoup de décisions qui sont prises ensemble, notamment en synthèse ou en réunion.</p> <p>- L'important pour Mme S. est que chacun reste dans son rôle.</p>
Notion de travail en équipe	<p>- Depuis peu, les médecins sont demandeurs de protocoles (thèse de médecine sur les troubles de l'oralité chez les enfants en néonatalogie qui se met en place). Ils ont donc un intérêt commun.</p> <p>- Avec les infirmières et auxiliaires puéricultrices, elle échange également beaucoup.</p>	<p>- Nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire.</p> <p>- Elle et sa collègue se sont organisées pour se partager le travail.</p> <p>- A présent, médecins mieux informés et services ouverts grâce à une plaquette d'information sur la prise en charge de la dysoralité élaborée par les orthophonistes.</p> <p>- Suivi des soins mis en place par les orthophonistes pas tellement assuré par le personnel du service.</p>	<p>- A la fois passionnant et difficile. Il y a un tas d'individualités avec qui il faut composer au quotidien, c'est lourd.</p> <p>- Lorsqu'il y a une bonne appartenance au groupe c'est facile de mobiliser l'équipe vers un but commun, mais ce n'est pas le cas dans son hôpital (grosse difficulté de personnel en terme de nombre). Le protocole qu'elle propose n'est pas repris par l'équipe comme elle souhaiterait.</p>
Délimitation des compétences	<p>- Orthophoniste et kinésithérapeute ont sensiblement la même formation, peuvent être interchangeables pour le travail de stimulations oro-faciales. Mais « sensibilité » différente.</p> <p>- Orthophoniste et auxiliaire puéricultrice ont en commun la prise en charge des troubles de l'oralité. Cependant, l'auxiliaire exécute simplement ce qu'on lui demande de faire alors que l'orthophoniste a un rôle propositionnel et des initiatives plus grandes.</p>	<p>- Actes communs avec les kinésithérapeutes et avec les auxiliaires. Certaines formations sont suivies par des membres des trois professions. Dans le service de néonatalogie, une kiné « fait la prévention du nauséux par des stimulations buccales » (mais « elle ne fait que ça »). « Il peut y avoir des puéricultrices aussi qui font ça ».</p> <p>- Espère que la prise en charge de la dysoralité reste « pilotée par l'orthophoniste », même si les soins peuvent être réalisés par des auxiliaires.</p>	<p>Beaucoup de kinésithérapeutes travaillent aussi autour de la bouche.</p> <p>Ces stimulations doivent être reprises par l'infirmière ou l'auxiliaire sous forme de jeux.</p> <p>Ces compétences communes sont bien normales et nécessaires.</p>

<p>Représentation du rôle de l'orthophoniste</p>	<p>- Suivi relativement précoce de l'enfant pour évaluer et éventuellement aider la succion puis, plus tard, proposer une rééducation vélaire classique.</p> <p>- L'accompagnement parental fait partie intégrante de ses prises en charge.</p> <p>- Autre rôle : faire passer l'information et proposer des formations.</p>	<p>- Auprès des enfants PR : travail de praxies + prise de conscience des mouvements et travail sur les sensations.</p> <p>- Prise en charge à ajuster suivant le type de dysoralité.</p> <p>- Rôle d'accompagnement parental : Informer les parents pour qu'ils puissent trouver des solutions ou adhérer plus facilement à celles qu'on leur propose.</p> <p>- faire prendre conscience aux parents des capacités de leur enfant.</p> <p>- valoriser les parents, les respecter.</p>	<p>- Travail d'éducation précoce avec des enfants en difficulté pour s'alimenter et parfois des difficultés au niveau de la parole et du langage donc suivi orthophonique forcément assez long.</p> <p>- Protocole appliqué par l'orthophoniste et repris en relais par l'infirmière ou l'auxiliaire.</p> <p>« Il faut mobiliser les gens, leur montrer l'intérêt de ce que l'on fait et leur montrer que ce n'est pas un soin en plus mais que ça fait partie de leur travail. »</p> <p>- Protocole également proposé et appris aux parents.</p>
<p>Structuration temporelle et spatiale du travail de l'orthophoniste</p>	<p>- Travaille dans la pièce de sa collègue. N'a pas de bureau. Parfois consultations dans un couloir.</p> <p>« Spécialiste des consultations sur un coin de table ».</p> <p>Souvent propose elle-même ses services.</p> <p>Intervient auprès des tout-petits et aimerait que cela se systématisé.</p> <p>Au mieux, intervient 2 fois par semaine. A la sortie de l'hôpital, propose des rdv toutes les 3 semaines. Préfère le suivi à distance.</p> <p>- Insatisfaite Pas assez de structuration, il faudrait créer des choses.</p>	<p>- Reçoit des patients, de quelques jours à l'âge adulte, en ambulatoire, dans son bureau.</p> <p>Rencontres tous les 15 jours, toutes les 3 semaines ou plus espacé suivant les besoins et la disponibilité des parents. Patients adressés par des ORL, pédiatres, psychiatres, médecins de ville ou d'hôpital.</p> <p>- « Pour moi, personnellement, l'espace-temps c'est parfait ». Diffèrent pour sa collègue qui n'a pas de bureau fixe et qui est soumise à des contraintes horaires, alors que Mme T. a « toujours refusé le pointage fixe »</p>	<p>- Prend en charge les nourrissons directement dans le service. Peut en voir qui n'ont que 3 à 4 semaines (prise en charge extrêmement précoce).</p> <p>- Fréquence de 3 fois par semaine au mieux.</p> <p>- Organisation compliquée puisqu'il faut s'adapter au rythme biologique de l'enfant.</p> <p>- C'est toujours le médecin qui prescrit l'éducation orthophonique précoce et elle y tient tout particulièrement.</p>
<p>Vécu du travail en équipe</p>	<p>- L'équipe fait appel à elle parfois mais dans les cas les plus extrêmes.</p> <p>- « Il faut y aller par petites touches, les gens sont parfois très ancrés dans leurs habitudes ». Tout demande du temps.</p> <p>- Pas de difficulté particulière avec le travail en équipe en général.</p>		<p>- Organisation hospitalière insuffisante.</p> <p>- Un regard orthophonique plus régulier et plus présent serait nécessaire. Nécessité d'un relais quotidien avec l'équipe, difficile à organiser.</p> <p>« Les gestes [...] ne sont ni longs ni compliqués. Il faut que ça devienne une habitude de jeux. ». Mais jouer autour de la bouche n'est pas toujours perçu comme indispensable par l'équipe. Cependant quand les gens en comprennent l'importance ils le font.</p>

Tableau d'analyse thématique des entretiens :
Médecin / Equipe Médicale

	Docteur James	Mme N.	Mme A.
Notion de hiérarchie	<p>Du fait de son statut, demande forcément aux infirmières ou auxiliaires de faire telle ou telle tâche, mais n'a pas l'impression d'imposer des choses.</p> <p>« C'est pas de l'autorité, c'est du management, enfin c'est de la collaboration. »</p>	<p>En tant qu'auxiliaire, se réfère à son infirmière (fonctionnement en binôme) et l'équipe se réfère au médecin.</p> <p>N'a pas de problème particulier par rapport à la hiérarchie et ne craint pas de dire ce qu'elle a à dire.</p>	<p>Elle et ses collègues infirmières dépendent de la surveillance du service. Elles font certaines tâches demandées par le médecin. Mme A. n'a aucun problème par rapport à ces relations d'autorité.</p>
Collaboration	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin et orthophoniste peuvent collaborer dans de nombreux domaines. - Travail pluridisciplinaire enrichissant et intéressant parce qu'il permet de connaître les points de vue des autres professionnels. Les prises de décision sont collégiales. Le but est de prendre la décision la plus efficace pour l'enfant et sa famille, donc il est rare qu'un des professionnels impose aux autres ses vues. Il faut essayer de rassembler un maximum de compétences autour de la pathologie. - On est dans une dynamique de développement de cette conception du travail en équipe. 	<ul style="list-style-type: none"> - Importance que toutes les auxiliaires et infirmières agissent de la même façon avec l'enfant et tiennent le même discours aux parents. Mme N. pense partager cette conception avec ses collègues. - Décisions concernant les patients prises avec l'équipe (infirmières et surveillante). - Travail en binômes. - Si elle a quelque chose à dire à propos d'un patient, elle n'hésite pas à la faire. - N'a vu qu'une fois une intervention orthophonique, mais a apprécié et a appris « pas mal de choses ». 	<ul style="list-style-type: none"> - Ne conçoit que le travail en équipe. Pense partager cette conception avec ses collègues du service, mais pas forcément avec les autres. - Infirmière et auxiliaire ont « deux rôles et deux fonctions différentes mais l'un peut pas marcher sans l'autre ». - Nécessité d'une transmission des informations de l'une à l'autre. Les temps de relève sont les principaux moments où des informations sont transmises entre les équipes du matin et celles du soir.
Délimitation des compétences	<p>« Il faut pas se marcher sur les pieds », mais les chevauchements de compétences sont souhaitables car « c'est souhaitable de se connaître ».</p> <p>Dans le cadre du travail en équipe, tous les métiers sont différents et chacun a besoin des autres. Le fait de travailler ensemble permet l'acquisition de nouvelles compétences.</p> <p>Beaucoup de professionnels pensent que le travail en équipe peut être source de conflits ; pour le Dr James, il peut y avoir une</p>	<p>Auxiliaire puéricultrice et orthophoniste sont deux métiers différents, mais qui peuvent se compléter.</p> <p>En ce qui concerne l'alimentation, c'est plus du ressort de l'auxiliaire.</p>	<p>Ne voit aucun acte commun entre auxiliaire et orthophoniste, ni entre infirmière et orthophoniste. Dit ne pas connaître suffisamment la profession d'orthophoniste.</p>

	Docteur James	Mme N.	Mme A.
	complémentarité constructive.		
Représentation du rôle de l'orthophoniste	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle en cas de prématurité, de problèmes organiques d'acquisition du langage, de problème de position de langue, d'insuffisance vélaire, de troubles concernant l'alimentation, de trouble des apprentissages mais uniquement dans un cadre médical (pas de soutien scolaire). - De manière plus générale, rôle dans le développement de l'oralité. - En cas de SPR, l'orthophoniste intervient « dès la naissance si on voit qu'il y a des difficultés alimentaires pour aider les parents » et ensuite « dès l'acquisition du langage ». 	<ul style="list-style-type: none"> - Jusque récemment n'avait aucune idée du rôle de l'orthophoniste. - Actuellement, pense que le travail de l'orthophoniste peut aider l'enfant à respirer. Ne voit pas quel rôle il peut avoir concernant l'alimentation. - Rôle auprès des parents : leur montrer tout le travail qu'on peut faire autour de la langue. - Rôle de formation auprès des auxiliaires. 	<p>« Je connais pas suffisamment le métier d'orthophoniste »</p>
Avis sur une éventuelle intervention orthophonique	Très demandeuse d'un partenariat équipe médicale / orthophoniste.	<p>« L'orthophoniste et l'auxiliaire je pense que ça ferait un joli travail ensemble. » L'orthophoniste pourrait apprendre certaines choses à l'auxiliaire ; celle-ci pourrait montrer à l'orthophoniste les soins qu'elle prodigue à l'enfant.</p> <p>L'orthophoniste serait très bien accueilli dans l'équipe.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inutile, car le temps de séjour paraît trop court et le travail d'orthophoniste se fait plus à long terme. De plus, les enfants sont trop jeunes. - Si toutefois il y avait intervention orthophonique, rôle de l'infirmière : « orienter les orthophonistes vers un enfant qui aurait besoin d'eux ».
Structuration temporelle et spatiale du travail de l'orthophoniste	<ul style="list-style-type: none"> - En hôpital, l'orthophoniste serait titulaire (ces postes sont à développer). - A la clinique, plusieurs statuts possibles : soit intervention d'un orthophoniste libéral, soit orthophoniste salarié (mais c'est compliqué à cause des charges), soit poste d'orthophoniste rémunéré sous forme de conseils et qui intervient une fois par mois lors de la consultation pluridisciplinaire. - L'orthophoniste aurait un local à sa disposition. - Dans l'idéal : vacation hebdomadaire de l'orthophoniste que les familles pourraient venir consulter. 	<ul style="list-style-type: none"> - Verrait bien l'orthophoniste intervenir dès l'arrivée de l'enfant pour faire connaissance avec l'enfant et « pour commencer peut-être deux-trois exercices ». - « Je pense que tous les jours ce serait bien ». 	<p>Ne voit pas l'utilité d'une intervention orthophonique.</p>

Annexe IX :
Fiche d'information aux parents sur
la SPR et sa prise en charge
orthophonique

LA SEQUENCE DE PIERRE ROBIN

La Séquence de Pierre Robin atteint environ un enfant sur 8000 naissances et associe trois éléments:

- une fente palatine
- une microrétrognathie (petite mâchoire inférieure)
- une glossoptose (chute de la langue en arrière pouvant donner des difficultés respiratoires)

On a tendance à parler plutôt de **Séquence Pierre Robin (SPR)** car on est en présence d'un ensemble d'anomalies qui découlent les unes des autres.

La séquence de Pierre Robin est due à un défaut de maturation du tronc cérébral, ce qui entraîne :

- une défaillance de la succion-déglutition, d'où une succion trop lente et peu efficace chez le nouveau-né.

- une gêne pour la descente de la langue de la fosse nasale dans la bouche.

La position de la langue est donc verticale au lieu d'être horizontale.

- une absence de fusion des différents bourgeons faciaux car la position verticale de la langue gêne. Le palais ne se referme pas. Une fente palatine se crée.

- un défaut de stimulation de la mandibule responsable d'une microrétrognathie car il n'y a pas eu acquisition d'une succion efficace.

Si les troubles fonctionnels sont bien compensés pendant la première année de vie, l'évolution est favorable. Les troubles alimentaires et respiratoires, ainsi que la glossoptose, s'améliorent au cours des deux premières années de vie, la croissance mandibulaire corrige le rétrognathisme en 3 à 6 ans. La fente palatine est fermée chirurgicalement. La position de la langue va se normaliser progressivement. Verticale au début, elle va retrouver une position physiologique horizontale. Persistent des risques d'otites, d'hypoacousie de transmission et des troubles phonatoires qui imposent un suivi ORL et orthophonique soigneux.

LES TROUBLES RESPIRATOIRES

Certains enfants peuvent avoir des troubles respiratoires à dépister par un enregistrement du sommeil. Une aide technique sous la forme d'une ventilation externe non-invasive peut leur être proposée.

LES STIMULATIONS ORO-FACIALES PROPOSEES EN ORTHOPHONIE

Ces stimulations oro-faciales favorisent :

- la croissance de la cavité buccale et de la mandibule.
- l'intégration, avec le temps, des enchaînements neuromusculaires corrects et nécessaires à l'alimentation (puis, plus tard, au langage).
- le maintien et/ou l'éveil de la sensorialité de la sphère oro-faciale..
- le passage, vers l'âge de 4-6 mois, à l'alimentation à la cuillère.
- la communication, les échanges, entre l'enfant et ses parents, durant un moment de bien-être et de plaisir partagé, loin des difficultés quotidiennes.