



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



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

Par

JARRY Elisabeth
LARRIBAU Julie-Claire

EVALUATION DE L'INSUFFISANCE VELAIRE CHEZ
DES ENFANTS OPERES DE FENTE PALATINE :
Etat des lieux et réflexion sur l'élaboration d'une synthèse
d'outils d'évaluation interdisciplinaire

Directeur de Mémoire
SARRODET Bruno

Membres du Jury

CANAULT Mélanie
GOYET Anne-Sophie
POZARD Prescillia

Date de Soutenance
26 juin 2014

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et
Sportives (S.T.A.P.S.)
Directeur **M. COLLIGNON Claude**

POLYTECH LYON
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de
Lyon
Directeur **M. GUIDERDONI Bruno**

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Yves MATILLON
Professeur d'épidémiologie clinique

Directeur de la formation
Agnès BO, Professeur Associé

Directeur de la recherche
Agnès WITKO
M.C.U. en Sciences du Langage

Responsables de la formation clinique
Claire GENTIL
Fanny GUILLON

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie
Anne PEILLON, M.C.U. Associé
Solveig CHAPUIS

Secrétariat de direction et de scolarité
Stéphanie BADIOU
Corinne BONNEL

REMERCIEMENTS

*"Je sais certaines choses, mais j'ai besoin de toi pour mieux construire"
(Jean Vanier, fondateur de l'Arche)*

Nous souhaitons remercier chaque personne qui nous a aidées à l'aboutissement de notre mémoire :

Merci à Monsieur Bruno Sarrodet, notre directeur de mémoire, qui nous a accompagnées tout au long de ces deux années de travail et qui a encouragé nos initiatives et notre curiosité. Nous le remercions pour sa patience et sa disponibilité qui nous ont été précieuses.

Merci à Mesdames Hélène Baylon, Cécile Daval, Catherine Thibault et Chantal Zbinden-Trichet pour les nombreux conseils qu'elles nous ont transmis, mais également pour les encouragements qu'elles nous ont apportés lors de l'élaboration de ce travail. Merci à chacune d'elles, et merci également à nos parents, à Anne-Cécile et à Paul pour leurs multiples relectures attentives du mémoire.

Merci aux membres du jury, Mesdames Mélanie Canault, Anne-Sophie Goyet et Prescillia Pozard, qui ont donné de leur temps pour lire et évaluer notre travail et nous ont donné des pistes constructives pour notre recherche.

Merci à Madame Agnès Witko qui nous a aiguillées en milieu de recherche et nous a aidées à avancer dans nos périodes de doute.

Enfin, nous souhaitons remercier de tout cœur nos parents, frères et sœurs et amis qui nous ont soutenues au quotidien durant ces quatre années en renouvelant sans cesse leur patience, leur bienveillance et leurs encouragements sans relâche. Merci à Véronique et à Raphaëla d'avoir supporté nos discours incessants sur les fentes palatines sans pour autant avoir renié leur colocataire.

Merci à Raphaël et à Paul qui, de près ou de loin, nous ont manifesté leur présence aimante et rassurante à chaque étape de notre parcours.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. <i>Université Claude Bernard Lyon1</i>	2
1.1 <i>Secteur Santé :</i>	2
1.2 <i>Secteur Sciences et Technologies :</i>	2
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE</i>	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	8
PARTIE THEORIQUE.....	10
I. L'INSUFFISANCE VELAIRE LIEE AUX FENTES PALATINES	11
1. <i>Développement oro-facial.....</i>	11
FUSION DES BOURGEONS DE LA FACE.....	12
2. <i>Palais pathologique : les fentes palatines.....</i>	12
3. <i>Insuffisance vélopharyngée dans le cadre d'une fente vélaire.....</i>	13
II. LES CHIRURGIES DANS LE CADRE DES FENTES	15
1. <i>Chirurgie primaire des fentes</i>	15
2. <i>Chirurgie secondaire des fentes.....</i>	17
III. L'EVALUATION DE L'INSUFFISANCE VELOPHARYNGEE.....	19
1. <i>Un domaine pluridisciplinaire</i>	19
2. <i>Le bilan clinique multidisciplinaire</i>	20
3. <i>Vers la création d'un matériel interdisciplinaire.....</i>	24
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	26
I. PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE	27
1. <i>Introduction à la problématique</i>	27
2. <i>Problématique.....</i>	27
II. HYPOTHESES	28
1. <i>Hypothèse 1.....</i>	28
2. <i>Hypothèse 2.....</i>	28
3. <i>Hypothèse 3.....</i>	28
4. <i>Hypothèse 4.....</i>	28
PARTIE EXPERIMENTALE	29
I. POPULATION CONCERNEE ET ECHANTILLON RETENU	30
1. <i>Professionnels interrogés.....</i>	30
2. <i>Modes d'exercice des professionnels</i>	31
3. <i>Patientèle</i>	32
II. MATERIEL UTILISE.....	32
1. <i>Contenu des questions.....</i>	32
2. <i>Types de questions et formulation.....</i>	34
3. <i>Présentation</i>	35
III. PROCEDURE D'ENQUETE.....	35
1. <i>Etat des lieux dans la littérature</i>	35
2. <i>Création d'une base de données</i>	36
3. <i>Diffusion du questionnaire</i>	36
IV. CONCLUSION DE LA PARTIE EXPERIMENTALE	37
PRESENTATION DES RESULTATS.....	38
I. PROFIL DES PROFESSIONNELS DE L'ECHANTILLON.....	39
1. <i>Profil général de l'échantillon</i>	39
2. <i>Modes d'exercices des professionnels.....</i>	40
II. EVALUATION DE L'IVP SELON DES CHAMPS DE COMPETENCE DEFINIS	41
1. <i>Des domaines d'évaluation spécifiques à chaque professionnel.....</i>	41
2. <i>Des domaines d'évaluation communs aux professionnels</i>	42

III.	Outils d'évaluation de l'IVP	45
1.	<i>Outils standardisés spécifiques et outils « maison »</i>	45
2.	<i>Différents outils utilisés pour un même domaine d'évaluation</i>	47
IV.	DES RELATIONS INTERPROFESSIONNELLES DIFFÉRENTES SELON LE MODE D'EXERCICE	51
V.	CONCLUSION DES RESULTATS	53
DISCUSSION DES RESULTATS		54
I.	LIMITES DE L'EXPERIMENTATION	55
1.	<i>Limites liées à la méthodologie du questionnaire</i>	55
2.	<i>Limites liées aux réponses obtenues</i>	56
II.	INTERPRETATION DES RESULTATS	58
1.	<i>L'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée par les professionnels</i>	58
2.	<i>Les moyens mis en œuvre pour l'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée</i>	60
3.	<i>Une communication entre les professionnels malgré tout établie</i>	61
III.	REFLEXION AUTOUR D'UN OUTIL COMMUN	62
1.	<i>Éléments à prendre en compte dans l'élaboration de l'outil interdisciplinaire</i>	63
2.	<i>Utilisation de l'outil</i>	65
IV.	CONCLUSION DE LA DISCUSSION	66
CONCLUSION		68
REFERENCES		70
ANNEXES		74
ANNEXE I : CHRONOLOGIE DE LA PRISE EN CHARGE DES FENTES AU CHUV		75
ANNEXE II : TECHNIQUES CHIRURGICALES		76
1.	<i>Technique de von Langenbeck</i>	76
2.	<i>Véloplastie intravélaire</i>	76
3.	<i>Technique de Hynes</i>	76
4.	<i>Technique d'Orticochea</i>	77
5.	<i>Lipostructure</i>	77
ANNEXE III : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PROFESSIONNELS		78
1.	<i>Partie générale</i>	78
2.	<i>Partie spécifique aux chirurgiens</i>	83
3.	<i>Partie spécifique aux ORL</i>	83
4.	<i>Partie spécifique aux orthophonistes</i>	84
ANNEXE IV : COURRIER D'INFORMATION SUR LA RECHERCHE		85
ANNEXE V : TABLEAU RECAPITULATIF DES OUTILS CITES		86
TABLE DES ILLUSTRATIONS		87
I.	TABLE DES FIGURES	87
II.	TABLE DES TABLEAUX	88
TABLE DES MATIERES		89

SUMMARY

Setting: Velopharyngeal insufficiency (VPI) is characterised by the inability of the soft palate to close the nasal cavity because of a structural or physiological anomaly. It often appears with children whose cleft palate has been operated under primary reconstructive surgery. These patients are looked after by professionals who assess VPI; depending on the case, they are advised to undergo second surgery called pharyngoplasty or a speech therapy. Professionals who look after patients with VPI are mainly ear-nose-throat-therapists (otorhinolaryngologists) (ENT), surgeons and speech therapists. The literature raises a lack of specific tools for the assessment of VPI in those professions.

Objectives: The purpose of this study is to draw an inventory of the assessment tools used by the above-mentioned professionals in order to then explore the development of a multidisciplinary assessment tool to ensure a better care of VPI patients.

Methods and subjects: A questionnaire was created for this purpose and sent to approximately 300 professionals. 76 of them answered: 33 surgeons, 16 ENT and 29 speech therapists.

Results: The results of our research reveal that areas of assessment between different professionals looking after patients with VPI are not clearly marked out. Tools used for the evaluation of VPI are highly variable from one professional to another and speech-therapist in particular make greater use of "house" tools (67%) than standardised tools (61%) used for specific evaluation of VPI. Professionals do however not notice major communication issues between them (58%).

Conclusion: This study shows a lack of standardised tools in the equipment used for VPI's assessment. The design of a tool to support a multidisciplinary assessment of VPI could be implemented and tested with a sample of professionals to validate our proposals. This tool would allow a comprehensive analysis of the patient's condition taking into account the different manifestations of VPI.

KEY-WORDS

Velopharyngeal insufficiency; cleft palate; evaluation; pharyngoplastie

INTRODUCTION

Selon diverses études, les enfants porteurs de fente palatine peuvent présenter une insuffisance vélaire après une chirurgie primaire, même si cette dernière s'est effectuée correctement (Bénateau & al., 2007). L'insuffisance vélaire ou vélopharyngée (IVP) est caractérisée par l'impossibilité du voile du palais de fermer la cavité nasale, que ce soit en raison d'une anomalie structurelle (anatomie du voile) ou physiologique (mouvements du voile) (Disant & Naimant, 2006).

Les conséquences de cette IVP sont multiples et interviennent au niveau de la phonation, de la déglutition, de la respiration et de l'audition (Baudelle & al., 2005). Ainsi, de nombreux professionnels gravitent autour des patients : chirurgiens, oto-rhino-laryngologistes (ORL)/phoniatries, pédiatres, orthodontistes et orthophonistes.

Lorsque l'IVP constitue une gêne notable pour le patient, une rééducation orthophonique peut être proposée pour renforcer la musculature et la mobilité du voile. Cependant, lorsque la rééducation ne peut pas apporter d'amélioration suffisante ou lorsqu'elle n'apporte aucun effet en raison d'une IVP trop importante, les médecins peuvent proposer au patient une chirurgie palliative secondaire, dans le but de permettre au sphincter vélopharyngé une fermeture hermétique et donc une meilleure intelligibilité du patient (Garabédian, Leboulanger, Marlin, Roger & Rouillon, 2009).

Ainsi, nous avons voulu porter notre recherche sur l'évaluation de l'insuffisance vélaire dans un cadre pluridisciplinaire. En effet, au travers d'entretiens avec des orthophonistes, des ORL/phoniatries et des chirurgiens, il nous est apparu que chacune de ces professions évalue l'insuffisance vélaire chez des enfants porteurs de fente palatine. En revanche, les moyens utilisés ne semblent pas être les mêmes entre les différentes professions et il n'existerait donc aucun outil d'évaluation interdisciplinaire propre à ce domaine. Nous avons donc choisi de centrer notre recherche sur ces trois catégories de professionnels qui évaluent l'insuffisance vélaire d'enfants porteurs de fente palatine.

Nous nous sommes donc demandé dans un premier temps s'il existait des outils propres à chaque professionnel dans l'évaluation de l'IVP. Nous avons établi un questionnaire visant à obtenir les informations sur les outils utilisés par les chirurgiens, les ORL/phoniatries et les orthophonistes travaillant auprès d'enfants porteurs de fente palatine. Puis dans un second temps, à partir des résultats obtenus, nous avons proposé des pistes de réflexion pour l'élaboration d'un outil transdisciplinaire.

Nous commencerons par faire un état de la recherche sur l'insuffisance vélaire dans le cas de fente palatine. Nous détaillerons la formation oro-faciale intra-utérine chez l'enfant tout-venant puis chez l'enfant atteint de fente palatine. Nous verrons comment se déroule la chirurgie réparatrice primaire puis nous présenterons les types de chirurgies secondaires qui permettent de pallier l'insuffisance vélaire. Nous aborderons également l'évaluation de l'IVP dans un cadre pluridisciplinaire. Cette présentation théorique nous conduira dans une seconde partie à nous interroger sur l'absence de cohérence interdisciplinaire dans le choix des outils utilisés pour évaluer l'insuffisance vélopharyngée. Dans un troisième temps, nous détaillerons le protocole mis en place dans notre étude pour l'élaboration d'un questionnaire destiné aux professionnels qui évaluent l'IVP chez des enfants porteurs de fente palatine. La quatrième partie nous permettra de présenter les résultats obtenus dans le cadre de notre étude. Nous y détaillerons les

différents outils utilisés par les professionnels afin d'analyser ces résultats dans une dernière partie et de présenter nos réflexions sur la synthèse d'outils d'évaluation interdisciplinaire.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I. L'insuffisance vélaire liée aux fentes palatines

1. Développement oro-facial

1.1. Embryologie, anatomie et physiologie de la face et du palais primaire

Le développement embryonnaire de la face se fait à partir de la troisième semaine d'aménorrhée, lors de la phase de neurulation. La migration des cellules permet le développement des bourgeons primaires de la face ou stomodæum que sont le bourgeon frontal, les deux bourgeons maxillaires et les deux bourgeons mandibulaires (Ghanassia & Procureur, 1999). Ces bourgeons se rapprochent vers la quatrième semaine et fusionnent vers la sixième semaine (Encha-Razavi & Escudier, 2003).

Le bourgeon frontal forme les bourgeons nasaux externes et internes. Puis les bourgeons maxillaires entrent en contact avec les bourgeons nasaux et permettent la création du palais primaire, qui correspond à la partie antérieure du palais (Aknin, 2008 ; Thibault & Vernel-Bonneau, 1999). Les bourgeons maxillaires sont à l'origine des parties latérales des lèvres supérieures, et les bourgeons mandibulaires convergent également dès la quatrième semaine pour former la lèvre inférieure (Lebeau, 2011) (voir au verso).

1.2. Embryologie, anatomie et physiologie du palais secondaire

Le palais secondaire se forme plus tard, à partir de la septième semaine d'aménorrhée. Les bourgeons maxillaires se développent verticalement puis fusionnent entre eux. L'abaissement de la langue par rapport à la fosse nasale est alors possible à partir de la huitième semaine, et c'est cette séquence motrice qui permet la fermeture du palais secondaire (Abadie, 2003).

Pendant la création du palais secondaire, trois cloisons se mettent en place : la cloison nasale qui sépare les deux fosses nasales, et deux autres cloisons qui séparent la cavité orale de la cavité nasale (Thibault & Vernel-Bonneau, 1999). La fermeture débute au niveau de la gencive puis vers l'extrémité du voile du palais où se trouve la luette. La partie antérieure du palais devient osseuse (palais dur ou voûte palatine) et la partie postérieure devient musculaire (Encha-Razavi & Escudier, 2003).

1.3. Anatomie et physiologie du voile du palais

Le voile du palais est une structure molle et musculaire qui s'étend de l'arrière du palais dur (composé de l'os palatin) jusqu'à son bord libre et à la luette, et se fixe aux parois pharyngées latérales. Sa face inférieure concave prolonge le palais et sa face supérieure convexe constitue l'arrière du plancher nasal. Il est constitué de deux parties :

- Une partie antérieure qui appartient à la cavité buccale. Une membrane borde le palais sur les parties latérales et forme les piliers antérieurs du voile.

Fusion des bourgeons de la face

D'après Panarese, Raposio & Santi ; Ellart, Furby & Houze de l'Aulnoit (cités par Belhaj, 2011).

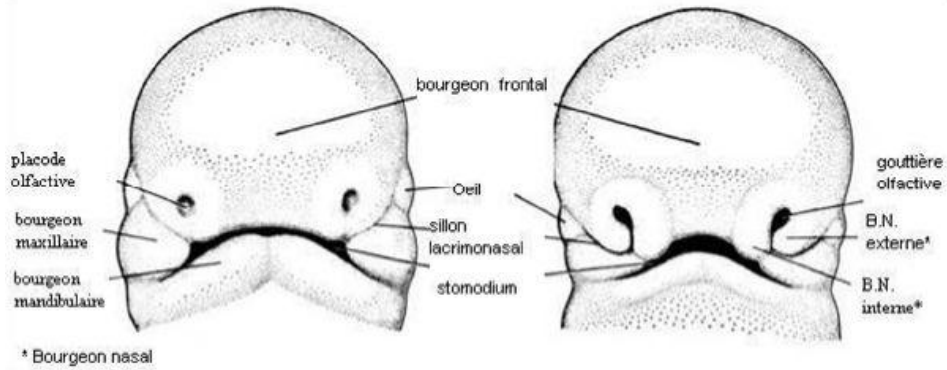


Figure 1 : 5-6^{ème} semaine, formation des bourgeons de la face.

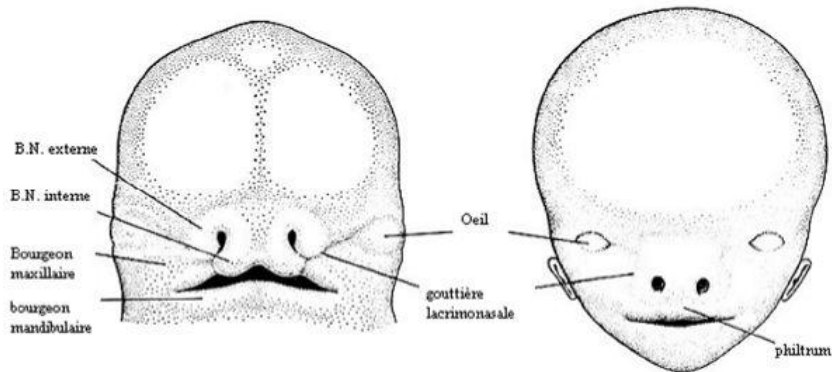


Figure 2 : 7-10^{ème} semaine, fusion des bourgeons nasaux externes et internes.

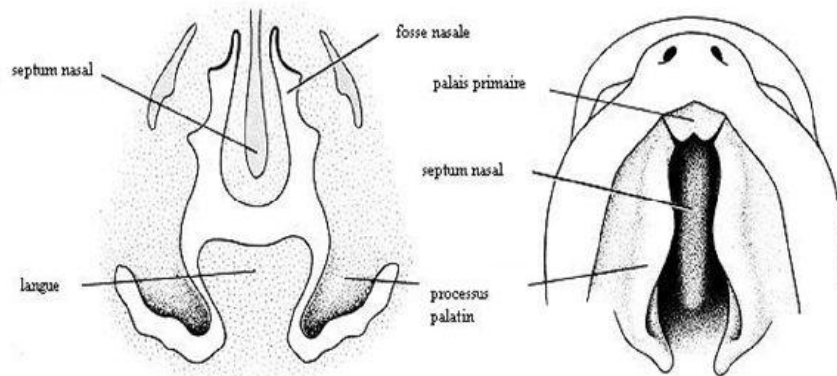


Figure 3 : 7^{ème} semaine : après formation du palais primaire, formation du palais secondaire.

-
- Une partie postérieure qui appartient à la cavité pharyngée. Elle est délimitée par la luvette en arrière, d'où partent les piliers postérieurs du voile sur les parties latérales du pharynx.

Le voile du palais est composé d'une muqueuse et de cinq muscles : le palato-staphylin, muscle releveur de la luvette ; le péristaphylin interne, muscle élévateur du voile du palais ; le péristaphylin externe, muscle tenseur du voile du palais et dilatateur de la trompe d'Eustache ; le glosso-staphylin, muscle constricteur de l'isthme du gosier ; enfin, le pharyngo-staphylin, muscle qui rétrécit l'isthme du gosier (Beaunis & Bouchard, 1868).

Les muscles du voile sont en étroite interaction avec les muscles pharyngés. Leur activité dépend de la fonction utilisée : ils interviennent selon des rôles spécifiques lors de la phonation, la déglutition et la respiration nasale, par des mouvements d'abaissement ou de relèvement (Baylon & Montoya, 1996).

2. Palais pathologique : les fentes palatines

2.1. Définition

Lors de l'embryogenèse, il arrive que l'accolement de certains bourgeons de la face ne s'effectue pas correctement. Lors du deuxième mois embryonnaire, lorsque le bourgeon maxillaire ne fusionne pas avec le bourgeon nasal, une fente de la lèvre, de la gencive, du palais ou encore du voile du palais peut apparaître (Dictionnaire Médical de l'Académie de Médecine, 2013). D'après Encha-Razavi et Escudier (2003), un tiers des malformations congénitales sont des malformations cranio-faciales, soit un pour 750 naissances. Entre 50 et 75% d'entre elles sont des fentes labiales ou labio-maxillaires (Thibault & Vernel-Bonneau, 1999). Certaines fentes sont diagnostiquées avant la naissance de l'enfant par échographie, mais il arrive dans certaines situations que le diagnostic ne soit posé qu'en période post-natale. Une fente palatine peut être associée à d'autres malformations dans le cadre de syndromes ayant pour origine des facteurs exogènes (toxiques, infectieux, traumatiques, métaboliques ou endocriniens) ou des facteurs génétiques (Lebeau, 2011).

2.2. Classification des fentes

La classification des fentes varie selon les auteurs. La classification anatomo-embryologique de Ritchie et Davis (cité par Baylon & Montoya, 1996) permet d'observer trois types de fentes suivant le lieu d'anomalie de la fusion : des fentes labiales ou labio-gingivales, des fentes palatines, vélaires ou palato-vélaires et des fentes labio-maxillo-palatines totales.

Abadie (2003) répertorie les fentes selon deux groupes. Les fentes antérieures correspondent majoritairement aux fentes du palais primaire : ce sont les fentes labiales, labio-maxillaires ou labio-gingivo-maxillo-palatines. Les fentes postérieures correspondent aux fentes du palais secondaire, comme les fentes palatines, vélo-palatines ou vélaires. Ces fentes peuvent être plus ou moins complètes. Chez certains enfants, la fente palatine n'est pas visible car elle est recouverte par la muqueuse du palais. Il s'agit

d'une fente palatine sous-muqueuse, caractérisée par la présence d'une luette bifide dans 95% des cas et d'une zone translucide à l'endroit de la fente (la *zona pellucida*). Elle est diagnostiquée grâce à un examen clinique, la palpation du palais, une nasofibroscopie qui révèle une insuffisance vélopharyngée (IVP) ou par radiographie (Paulus, 2003).

Etant donné que des fentes labiales ou labio-palatines pures impliquent rarement une IVP, nous avons choisi par souci de clarté d'utiliser le terme de fente vélaire pour regrouper tout type de fente pouvant être à l'origine d'une IVP.

2.3. Fentes palatines dans le cadre de syndromes

Abadie (2003) classe les fentes liées à un syndrome selon qu'elles sont antérieures ou postérieures. Les fentes antérieures sont liées dans 35% des cas à des malformations, parmi lesquelles se trouvent le syndrome C.H.A.R.G.E. (acronyme anglais signifiant colobome, malformations cardiaques, atrésie choanale, retard de croissance et/ou de développement, hypoplasie génitale, anomalies des oreilles et/ou surdité), le syndrome de Van der Woude, les syndromes oro-digito-faciaux et d'autres anomalies chromosomiques. Les fentes postérieures peuvent être liées à une séquence de Pierre Robin, à laquelle est parfois associé un syndrome de Stickler, des anomalies chromosomiques, des anomalies latéro-faciales, une microdélétion 22q11 ou encore un alcoolisme fœtal (Thibault, 2012).

La présence de fentes palatines peut provoquer chez certains sujets une IVP qui va avoir des retentissements à différents niveaux.

3. Insuffisance vélopharyngée dans le cadre d'une fente vélaire

3.1. Définition

L'occlusion vélopharyngée est réalisée grâce à la contraction des muscles péristaphylins internes et pharyngo-staphylins, qui permettent le recul et l'ascension du voile en même temps que le muscle constricteur supérieur du pharynx se contracte. La luette se rétracte et complète l'occlusion vélopharyngée (Figure 4).

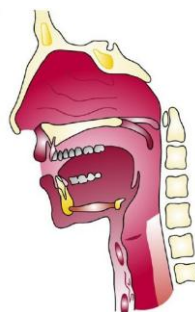


Figure 4 : Voile normal : voile rouge au repos ; voile rose contracté
(Bardot, Casanova, Magalon, Pech, & Salazard, 2007)

L'insuffisance vélopharyngée est «une incapacité du voile à fermer l'espace rhinopharyngé» (Garabédian, Leboulanger, Marlin, Roger & Rouillon, 2009). En effet, dans le cas d'une fente vélaire, la mobilité des muscles du voile est réduite. L'ascension du voile perd de ce fait en amplitude, ce qui entraîne un défaut de fermeture du sphincter vélopharyngé et donc une fuite d'air par le conduit nasal. Dans certains cas, un mécanisme de compensation naturel se forme : le bourrelet de Passavant. Il s'agit d'une contraction des muscles du pharynx qui permet un renflement au niveau du voile du palais pour une meilleure fermeture du sphincter.

3.2. Etiologies

Baylon et Montoya (1996) classent les IVP selon leurs causes anatomo-pathologiques. Ils distinguent ainsi les IVP dues à des divisions palatines, celles dues à une dysraphie vélaire (divisions sous-muqueuses ou voiles courts) ou à des disproportions vélopharyngées, celles dues à une atteinte fonctionnelle et enfin celles dues à une atteinte acquise. En cas d'insuffisance vélaire, l'occlusion vélopharyngée ne s'effectue pas correctement et peut entraîner plusieurs signes fonctionnels.

3.3. Conséquences de l'insuffisance vélaire

L'IVP provoque des signes fonctionnels qui se retrouvent au niveau de l'alimentation, de la sphère ORL et du langage.

3.3.1. Conséquences sur l'alimentation

La déglutition s'acquiert en période anténatale, entre la 12^{ème} et la 15^{ème} semaine d'aménorrhée (Thibault, 2003). Lorsqu'elle a lieu, les muscles du voile du palais se contractent pour permettre une fermeture hermétique du rhinopharynx. Dans le cas d'une IVP, le défaut de fermeture du voile du palais et la perméabilité du sphincter vélopharyngé peuvent provoquer le passage d'une partie du bol alimentaire par le nez lors de la déglutition (Garabédian & al., 2009).

3.3.2. Conséquences sur la sphère ORL

L'IVP peut avoir des répercussions sur la sphère ORL et notamment engendrer des pathologies tubaires ou des otites séromuqueuses répétées qui vont provoquer une hypoacousie de l'oreille moyenne. En effet, le voile du palais joue un rôle actif sur la trompe d'Eustache grâce aux muscles péristaphylins interne et externe, qui permettent une pression égale entre l'oreille moyenne et l'atmosphère environnante (Baudelle & al., 2005).

La trompe d'Eustache s'ouvre également lors de la déglutition grâce à la contraction des muscles du voile du palais. Lorsque les muscles du voile dysfonctionnent, il existe de ce fait un défaut de ventilation de l'oreille, ce qui augmente le risque de présenter une inflammation de l'oreille moyenne.

Enfin, le voile du palais joue un rôle sur la fonction ventilatoire, car il permet la différenciation entre la ventilation nasale et buccale. Lorsque le voile dysfonctionne, la ventilation peut devenir exclusivement buccale et il peut apparaître un ronflement nasal ou une apnée du sommeil dus à l'hypotonie de la luette (Baylon & Montoya, 1996).

3.3.3. Conséquences sur la parole

Chez des patients atteints d'IVP, l'intelligibilité peut être sévèrement altérée en raison de la déficience du sphincter vélopharyngé. Ces patients présentent parfois un nasonnement dû à la communication entre les cavités buccale et nasale, un souffle nasal audible qui accompagne les distorsions des consonnes orales, un ronflement nasal qui a lieu lors de la production de consonnes constrictives ou occlusives ou encore un manque d'éclat des consonnes (Garabédian & al., 2009).

Dans certains cas, les patients vont mettre en place un mécanisme de compensation pour masquer leur rhinolalie. Ainsi, la parole peut être moins intense pour diminuer le flux d'air par le nez, ou au contraire davantage forcée pour permettre la réalisation ou la compensation de certains phonèmes. Certains patients produisent un nasillement qui permet de masquer le nasonnement par la contraction du larynx et du pharynx. Les coups de glotte, qui sont un accolement forcé des cordes vocales, permettent de produire certaines consonnes occlusives. Le souffle rauque, enfin, permet de produire certaines consonnes constrictives grâce à la contraction pharyngolaryngée (Baudelle & al., 2005 ; Disant & Naiman, 2006).

II. Les chirurgies dans le cadre des fentes

La littérature distingue deux types de chirurgies dans le cadre des fentes palatines : la chirurgie primaire, effectuée pour tous les patients, consiste en une réparation anatomique et fonctionnelle des structures malformées ; la chirurgie secondaire n'est pas systématique et s'attache à corriger d'éventuels troubles secondaires tels que l'IVP (Baylon & Montoya, 1996 ; Thibault, 1999). Il est important d'insister sur le fait qu'il n'existe pas de consensus quant au calendrier et à la procédure chirurgicale : Brattström et al. (2001) décrivent avoir recensé 194 protocoles différents pour la prise en charge primaire des fentes unilatérales sur 201 équipes contactées en Europe dans le cadre de leur recherche.

Nous présenterons d'abord la chirurgie primaire dans sa globalité et nous détaillerons plus particulièrement la réparation du voile, puis nous exposerons les types de chirurgies secondaires permettant de corriger l'IVP.

1. Chirurgie primaire des fentes

La chirurgie primaire des fentes regroupe différentes interventions dont le but est de redonner aux structures leur anatomie et leur fonction : une fermeture labiale, palatine et vélaire. Nous nous attacherons à détailler la chirurgie du voile du palais, celui-ci étant l'objet principal de notre recherche, en précisant le déroulement du calendrier chirurgical ainsi que les techniques existantes pour la reconstruction vélaire.

1.1. Calendrier chirurgical

La chronologie de la chirurgie primaire est très variable selon les centres de compétence qui s'occupent d'enfants porteurs de fente palatine, mais deux éléments font consensus quant au déroulement : d'une part, lors de la fermeture de la fente, c'est la reconstruction anatomique qui doit être prioritaire car la reconstruction de la musculature labiale permet une meilleure succion ; d'autre part, le voile du palais est utile à la phonation et doit donc être fonctionnel dès un an (Thibault & Vernel-Bonneau, 1999).

Pour la suite du calendrier et l'ordre des reconstructions, aucun consensus n'existe (Lumineau, Talmant & Talmant, 2011). « La chronologie [...] doit tenir compte de la fragilité des structures, des phases de croissance, et de l'intérêt de regrouper certains temps opératoires » (Durieu du Pradel & Peyrelongue, 2009, p.7).

1.1.1. Déroulement de la procédure générale

Dans certains centres, la prise en charge commence par la confection d'une plaque palatine permettant à la langue de prendre des appuis normaux lors de la succion sans pénétrer dans la fente, et à la cavité buccale d'adopter une forme normale (Paulus, 2003). Le calendrier chirurgical se déroule ensuite généralement de la façon suivante : entre 0 et 3 mois, le chirurgien opère une fermeture labiale (chéiloplastie), puis entre 3 et 9 mois selon les enfants, le palais et le voile sont suturés (staphylorrhaphie et véloplastie). L'orthophoniste surveille les acquisitions phonatoires, la déglutition ainsi que les fonctions oro-ventilatoires (Thibault & Vernel-Bonneau, 1999).

Actuellement, différents calendriers sont observés pour la réparation primaire. Le protocole de Malek (cité par de Buys Roessingh, Hohfeld & Zbinden-Trichet, 2009) est l'un des plus fréquents : véloplastie à 3 mois puis chéiloplastie et fermeture du palais osseux à 6 mois (véloplastie suivie d'une palatoplastie) (Annexe I). La chéiloplastie précoce avant 1 mois suivie d'une uranostaphylorrhaphie permet une fermeture complète en un seul temps chirurgical. Le protocole de Talmant préconise pour les fentes labio-palatines bilatérales une fermeture labio-nasale bilatérale en un temps à 6 mois et dans le même temps une fermeture de la fente vélaire par véloplastie intravélaire. A 18 mois, la fermeture du palais osseux est effectuée (Cassier & al., 2011 ; Lumineau & al., 2011). D'autres modèles d'intervention préconisent une reconstruction labiale en période néonatale, suivie du voile à 6 mois puis du palais dur à 12 mois (Bénateau, Cabouret, Labbé & Roffé, 2002).

1.1.2. Age de fermeture du voile

Il existe deux grands points de vue quant à l'âge de fermeture du voile. D'un côté, les équipes invoquent le développement phonétique de l'enfant et proposent une fermeture précoce du voile du palais (de Buys Roessingh & al., 2009). Cette fermeture, influant sur la tension des muscles vélaire, permettrait également un effet de protection de l'oreille moyenne. De l'autre côté, c'est la croissance osseuse et notamment celle du maxillaire qui prime et les équipes proposent d'attendre la fin de la dentition lactéale pour effectuer une fermeture du voile.

Trois méthodes ont été adoptées par les centres. La première propose une fermeture du voile entre 3 et 6 mois, permettant ainsi de rétablir une anatomie fonctionnelle avant le développement de la phonation. Selon l'étude de Holsworth (cité par Baylon & Montoya, 1996), 77% des sujets obtiennent une phonation normale. La deuxième méthode propose une fermeture entre 1 et 2 ans. Cette technique, dont les résultats phonétiques sont satisfaisants, est pratiquée dans la plupart des centres français. Enfin, une fermeture après l'âge de deux ans peut parfois être proposée, mais les résultats ne sont pas bons sur le plan phonatoire et il est difficile de trouver des justifications théoriques à cette approche, qui n'est d'ailleurs presque plus pratiquée (Baylon & Montoya).

1.2. Traitement chirurgical du voile : véloplastie

Anciennement appelée staphylorrhaphie, la véloplastie consiste en une fermeture de la fente du voile du palais. Il existe trois techniques chirurgicales principales pour cette reconstruction primaire.

La technique de Veau est la plus anciennement décrite et reste encore pratiquée. Cette méthode consiste à réaliser une « fermeture sans plastie musculaire ou muqueuse du voile » (Baylon & Montoya, 1996).

La technique de Von Langenbeck est aussi connue, surtout dans les pays anglo-saxons. Elle se rapproche beaucoup de la technique de Veau : la seule différence se situe dans le maintien d'un pont antérieur dans la cavité buccale, qui permet un apport vasculaire intéressant mais non indispensable (Baylon & Montoya, 1996) (Annexe II, 1).

Actuellement, la technique la plus utilisée est la chirurgie intravélaire (Bénaeau, Guyot & Seguin, 2010). Selon Bellavoire et al. (cités par Durieu du Pradel & Peyrelongue, 2009), elle semble respecter au plus près l'anatomie et la fonctionnalité du voile et consiste en un repositionnement des muscles intravélaire par une dissection (Annexe II, 2).

2. Chirurgie secondaire des fentes

Les chirurgies secondaires sont souvent regroupées sous le terme de pharyngoplasties, dont l'objectif est d'améliorer la fonction du voile. La décision de chirurgie secondaire se fait en consultation pluridisciplinaire, en cas d'échec ou d'impossibilité de la rééducation orthophonique.

La nécessité d'une chirurgie secondaire dans le cadre d'une insuffisance vélaire varie selon les études et les critères retenus. Bicknell, Curran et Mc Fadden (2002) rapportent qu'environ 25% des patients ayant subi une chirurgie primaire ont eu besoin d'une pharyngoplastie.

Nous allons présenter et détailler les trois sortes de chirurgies secondaires actuellement existantes : les chirurgies statiques, les chirurgies dynamiques et la lipostructure. Ces trois techniques sont utilisées en France et nous notons des disparités selon les centres chirurgicaux. Toutefois, il n'y a pas de consensus sur l'efficacité de l'une ou l'autre méthode.

2.1. Chirurgies statiques

Les chirurgies statiques consistent à rapprocher un lambeau pharyngé du voile, dans le but de pallier l'insuffisance vélaire présente chez les enfants porteurs de fente palatine, dont les mouvements vélaire sont peu efficaces par rapport à ceux des parois pharyngées. (Devauchelle, Gbaguidi & Vazquez, 2007). Nous détaillerons les trois pharyngoplasties les plus connues et utilisées.

2.1.1. Pharyngoplastie à pédicule pharyngé

Schoenborn est le premier à avoir décrit le lambeau pharyngé dès 1886 (cité par Bénateau & al., 2007). Cette technique effectue un rapprochement de la paroi pharyngée postérieure avec la partie médiane du voile du palais. Cet accolement provoque une division de l'ouverture nasopharyngée en deux parties latérales. Lors de la contraction du sphincter, la fermeture est alors facilitée : les muscles de la paroi pharyngée et ceux du voile s'accolent mieux.

2.1.2. Pharyngoplastie de Sanvenero-Rosselli

La pharyngoplastie avec lambeau à pédicule supérieur est attribuée à Sanvenero-Rosselli (cité par Bénateau & al., 2007). Il s'agit ici de prélever un lambeau musculomuqueux dans la paroi pharyngée postérieure et de le suturer sur le bord postérieur du voile. Le pont ainsi créé permet de réduire la taille du passage de l'air et d'effectuer une meilleure fermeture, grâce à l'accolement des parois latérales du pharynx.

2.1.3. Technique de Petit-Malek

Dès 1956, Petit et Malek (cités par Bénateau & al., 2007) ont présenté leur technique d'opération. Elle a été revue et améliorée par plusieurs praticiens (Bedouelle & Lannegrace et Malek, cités par Bénateau & al.). Le voile est incisé dans sa partie médiane, créant ainsi deux hémivoiles et le chirurgien effectue un décollement des muscles du voile ainsi qu'une incision de la muqueuse nasale, permettant un meilleur recul du voile. Le lambeau est inséré très en hauteur, au-dessus du bourrelet de Passavant.

2.2. Chirurgies dynamiques

Les chirurgies dynamiques ont pour principe d'effectuer un transfert puis une suture des muscles entre eux afin de faire réapparaître les deux piliers antérieurs de la cavité buccale. Elles sont proposées dans le traitement de l'insuffisance vélaire chez les enfants présentant une contraction vélaire plus efficace que celle des parois pharyngées. Nous présenterons les deux techniques principalement décrites : la technique de Hynes et celle qui en est dérivée, la technique d'Orticochea (Devauchelle & al., 2007).

2.2.1. Technique de Hynes

La technique de Hynes (Annexe II, 3), décrite en 1950, consiste à créer un « pont permanent et contractile au niveau du mur pharyngé postérieur » (Devauchelle & al., 2007, p. 345). Ce pont est construit le plus haut possible et le rapprochement des structures permet un rétrécissement de l'ouverture nasopharyngée.

2.2.2. Technique d'Orticochea

Orticochea (cité par Devauchelle & al., 2007) décrit en 1968 une technique se rapprochant de celle de Hynes. La principale différence réside dans l'insertion de lambeaux musculomuqueux provenant des parois latérales du pharynx, en dessous de la zone de contact vélopharyngée (Annexe II, 4).

2.3. Lipostructure

La lipostructure, encore appelée lipofilling ou greffe adipeuse, est utilisée de plus en plus fréquemment dans le traitement de l'insuffisance vélopharyngée (Bardot & al., 2007). C'est aux travaux récents de Coleman (cité par Bardot & al.) que l'on doit le terme de lipostructure. Cette intervention consiste en une augmentation de l'épaisseur de la paroi pharyngée postérieure, grâce à une injection de graisse autologue prise généralement au niveau du ventre ou du genou. L'annexe II, 5 montre l'épaississement de la paroi pharyngée ainsi obtenu, permettant un meilleur accollement du voile et donc une réduction de la fuite d'air nasale.

III. L'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée

1. Un domaine pluridisciplinaire

L'insuffisance vélaire se trouve au carrefour de plusieurs disciplines médicales, et son évaluation clinique se fait à la fois par des orthophonistes, des chirurgiens, des ORL et des pédiatres (Garabédian & al., 2009).

1.1. Complémentarité dans l'évaluation

Talandier (2003) rapporte l'importance du rôle de chaque professionnel dans l'évaluation et la prise en charge des patients ainsi que la complémentarité des soins apportés, afin de réunir des connaissances plus complètes sur les patients évalués. En effet, « l'interdisciplinarité en réadaptation découle de la compréhension et la coordination de l'efficacité des services de santé donnés aux patients et leurs proches par une équipe de professionnels de la santé » (Boulanger & al., 2004, p.1).

En interrogeant des professionnels prenant en charge des enfants opérés de fente vélaire, il est apparu que certains domaines d'évaluation se chevauchaient, notamment en ce qui

concerne l'examen clinique. Il nous a donc semblé nécessaire de prendre en compte les différents champs de compétence des professionnels pour préciser la spécificité de chacun dans l'évaluation de l'IVP. En effet, ces derniers forment « un groupe de personnes possédant chacun une expertise en particulier et ayant un but commun » (Rothberg, cité par Boulanger & al., 2004, p.2).

1.2. Champs de compétences

D'après le décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, l'article 3, I stipule que « l'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants :

1. Dans le domaine des anomalies de l'expression orale ou écrite : la rééducation des troubles de la phonation liés à une division palatine ou à une incompetence vélopharyngée [...].
2. Dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques : la rééducation des troubles vélo-tubo-tympaniques [...]. »

Concernant les ORL, selon le Professeur Dominique Chevalier, Secrétaire Général de la Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie de la Face et du Cou, il n'existe pas à ce jour de document officiel concernant les champs de compétence des ORL (D. Chevalier, communication par courriel, 10 janvier 2014). Toutefois, l'évaluation de l'insuffisance vélaire et de ses conséquences au niveau des voies aériennes et de l'oreille moyenne font en pratique partie du champ de compétence accepté des ORL.

Enfin, d'après le bulletin officiel du Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et d'après le Code de l'éducation (Bulletin Officiel n°39 du 28 octobre 2004), les étudiants en chirurgie maxillo-faciale et stomatologie reçoivent un enseignement spécifique sur la « chirurgie des malformations cranio-faciales, y compris les fentes labio-maxillo-palatines ».

2. Le bilan clinique multidisciplinaire

Les auteurs s'accordent pour dire que le bilan multidisciplinaire inclut les signes d'appel (régurgitations nasales, altération de l'intelligibilité, otites à répétition, aggravation de la nasalité après une adénoïdectomie), un interrogatoire (troubles associés, antécédents familiaux ou chirurgicaux) et un examen ORL complet au repos et en phonation.

2.1. Bilan clinique

Le bilan clinique permet d'établir une anamnèse détaillée du patient sous forme d'interrogatoire, ainsi que l'examen minutieux des structures anatomiques au repos et lors de la déglutition et de la respiration.

2.1.1. Interrogatoire

Le professionnel interroge les parents quant aux éventuels antécédents familiaux de fentes, à l'existence ou non d'un syndrome ou d'une malformation associée, à des troubles neurologiques ou psychomoteurs. Il doit également se renseigner sur le passé ORL de l'enfant en demandant si ce dernier a été sujet à de nombreuses otites séroumuqueuses ou d'autres pathologies tubaires, qui témoigneraient d'une non-efficacité des voies tubaires en complication de la fente (Baudelle & al., 2005).

2.1.2. Examen ORL

Il comporte une inspection des lèvres, l'observation de la motricité et de la morphologie du voile et du pharynx, et la palpation du voile afin d'observer son tonus et sa souplesse. Une otoscopie est également effectuée lors de cet examen clinique. Certains pratiquent la recherche d'une dysmorphie faciale lors de l'examen clinique, d'autres lors des examens complémentaires (Garabédian & al., 2009). Baudelle et al. (2005) parlent aussi de rhinoscopie antérieure, mais les auteurs n'évoquent pas toute cette technique.

2.1.3. Examen de la déglutition

Lors de l'examen clinique, le professionnel recherche d'éventuels signes d'appel en lien avec la déglutition. L'enfant peut présenter une difficulté à téter, avec des temps d'allaitement ou de prise de biberon longs et interrompus par de nombreuses pauses, un manque de coordination dans les mouvements de déglutition et un reflux gastro-œsophagien présent dès la naissance (Baylon & Montoya, 1996). Des régurgitations nasales peuvent aussi être observées (Garabédian & al., 2009). Prathanee (2010) précise que l'observation porte également sur la contraction labiale et la contraction des masséters, la présence de bruit, une protrusion linguale ou une humidité labiale résiduelle lors de la déglutition.

2.1.4. Examen de la ventilation nasale

Lors du bilan, le professionnel évalue la respiration de l'enfant et cherche à savoir si elle est spontanément buccale ou nasale, car elle est en lien étroit avec la croissance musculaire. Il observe la position de repos des lèvres et de la langue afin de repérer une éventuelle hypotonie labiale ou linguale. Il peut interroger la qualité du sommeil de l'enfant pour savoir s'il présente un ronflement nocturne, signe d'une hypotonie de la luette, un bavage ou un bruxisme. Enfin, des apnées du sommeil peuvent entraver le sommeil de l'enfant, du fait de l'hypotonie vélopharyngée (Baylon & Montoya, 1996).

2.2. Bilan phoniatrice

Le bilan phoniatrice se compose de deux temps : le bilan phonétique qui permet une analyse qualitative et quantitative de la parole, et un examen clinique qui permet d'observer les structures anatomiques en place.

2.2.1. Bilan phonétique

Le bilan phonétique permet d'évaluer les troubles de la voix tels que la déperdition nasale qui accompagne la production de voyelles, le nasonnement (ou hypernasalité) dû à la communication entre les cavités buccale et nasale, et le ronflement nasal qui a lieu lors de la production de consonnes occlusives ou constrictives (Baudelle & al., 2005).

Ce bilan va également objectiver les troubles de la parole et son intelligibilité, que Baylon et Montoya (1996) classent en troubles articulatoires typiques, tels que les distorsions de phonèmes, ou atypiques, tels que les souffles rauques, les coups de glotte et les attaques dures qui correspondent aux mécanismes de compensation permettant de contourner les troubles articulatoires. A ces mécanismes peut être ajouté le nasilleme qui compense le nasonnement par la contraction simultanée du larynx et du pharynx (Baudelle & al., 2005).

Prathanee (2010) évoque également l'importance de l'évaluation qualitative de la phonation de l'enfant par ses parents dans son environnement. Cette évaluation permet de montrer l'aisance de l'enfant en société et le handicap que sa parole peut lui faire ressentir.

2.2.2. Examen clinique

L'examen endo-buccal est essentiel dans l'évaluation de l'IVP. Il porte sur l'inspection de trois organes.

Premièrement, l'examen des lèvres peut repérer une éventuelle cicatrice qui serait secondaire à l'opération de la fente. La mobilité bucco-juguo-linguale est également examinée.

Dans un deuxième temps, l'examen du voile porte sur son anatomie et sa mobilité. Il peut montrer un défaut de symétrie vélaire ou des piliers du voile, une luvette bifide, des brides cicatricielles sur le voile ou sur les piliers ou encore des fistules dues à une mauvaise reconstruction du voile. L'observation du voile en phonation (« A » tenu) permet d'objectiver l'amplitude de son ascension et de vérifier ainsi la contraction vélaire nécessaire pour sa mobilité. Si celle-ci est réduite ou inexistante, la prise en charge peut être inefficace. L'examen va également porter sur la distance entre la paroi postérieure du pharynx et le voile en étudiant la longueur du voile (Teston, 1995 ; Baylon & Montoya, 1996).

Enfin, l'examen du pharynx va permettre de vérifier le volume des parois au repos et leur mobilité en phonation (Baudelle & al., 2005).

2.3. Examens instrumentaux

Ces examens complémentaires sont très nombreux et permettent une étude plus précise des mécanismes engagés dans la fuite vélaire.

2.3.1. Nasoendoscopie

Plusieurs termes sont utilisés pour parler de cette technique d'examen : endoscopie nasopharyngée, fibroscopie nasopharyngée ou nasofibroscopie. Réalisée avec un nasofibroscope, elle étudie l'anatomie et la fonctionnalité du voile au repos, et ses mouvements en phonation et en déglutition (Baudelle & al., 2005). Si cet examen est très répandu, il est cependant invasif et nécessite l'entière coopération des enfants qui sont le plus souvent en pleurs, ce qui rend son utilisation délicate. Il est également peu efficace chez les sujets dont l'orifice vélopharyngé est petit (Disant & Naiman, 2006).

2.3.2. Examens radiographiques

Parmi les examens radiographiques, l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) est une technique d'observation non invasive de la fonction vélopharyngée. Elle permet de définir précisément et de manière objective l'anomalie concernée en associant la production orale au mouvement simultané (Teston, 1995 ; Prathanee, 2010).

Par ailleurs, la céphalométrie est un ensemble de radiographies effectuées en occlusion, au repos et en phonation. Bien qu'elle soit peu précise, elle permet de mesurer la taille du voile et du rhinopharynx mais pas des structures plus molles (Baudelle & al., 2005).

Enfin, la vidéofluoroscopie ou « radiographie dynamique » (Disant & Naiman, 2006) consiste à injecter un produit visible à la radiographie, le baryum, dans les fosses nasales du patient pour effectuer ensuite des clichés, ce qui permet d'étudier le voile du palais, les végétations, le bourrelet de Passavant et l'efficacité du sphincter vélopharyngé. Cet examen possède l'avantage d'observer la paroi pharyngée postérieure dans sa totalité, contrairement à la nasoendoscopie (Nagarajan, Savitha & Subramaniyan, 2009).

2.3.3. Mesures aérodynamiques

De nombreux instruments sont utilisés pour mesurer les flux aériens buccaux et nasaux en phonation dont voici les principaux décrits dans la littérature (Baudelle & al., 2005 ; Baylon & Montoya, 1996) :

- L'aérophonoscope composé d'une sonde nasale et une sonde buccale reliées à un ordinateur ;
- L'aérophonomètre de Teston dont les deux embouts nasaux et l'embout buccal permettent d'établir un rapport de pression entre les deux arrivées d'air ;
- Le miroir de Glatzel ;
- Le réflexe narinaire au pincement de Gudin ;
- Le pneumotachographe dont le masque est composé de tubes (nasal et buccal) et permet de mesurer le débit d'air ;
- L'anémomètre composé de capteurs aériens à l'intérieur d'un masque facial ;
- L'évaluation vocale assistée (EVA) : cet instrument est particulièrement précis. Il se compose d'un masque buccal, de deux sondes nasales et d'un microphone qui enregistre et analyse la parole, l'inspiration et l'expiration.

3. Vers la création d'un matériel interdisciplinaire

Bonte, Van Cauwenberge, Van Lierde et Wuyts (2007) ont constaté qu'il existait un réel manque d'outils qui évaluent de manière objective l'IVP. Peu d'outils semblent faire consensus chez l'ensemble des professionnels.

3.1. Matériels existants

Billmire, Clark, Kummer, Redle et Thomsen (2012) ont réalisé une étude sur les outils employés pour évaluer l'IVP et ont cherché à savoir quels étaient ceux qui étaient le plus utilisés. En effet, ils ont fait remarquer que les méthodes d'évaluation de l'IVP étaient inconsistantes et qu'elles dépendaient de l'expérience du professionnel évaluant l'IVP et de la part de subjectivité qui résidait dans l'interprétation des données recueillies.

En interrogeant des professionnels, nous avons fait le constat que les outils utilisés pour évaluer l'IVP appartenaient à trois catégories : les outils instrumentaux servant aux mesures radiologiques et aérodynamiques décrites précédemment ; les protocoles et échelles mises en place pour évaluer la parole ; enfin, les outils créés par les professionnels, qui sont regroupés sous le nom d' « outils maison ».

Parmi les échelles établies, celle de Suzanne Borel-Maisonny donne une classification des différents types d'insuffisance vélopharyngée :

- Phonation I : la parole est normale et l'intelligibilité est bonne, il n'y a pas de nasonnement.
- Phonation IIb : l'intelligibilité est perturbée par un nasonnement, il existe une déperdition nasale constante et des troubles non spécifiques tels que le souffle nasal et le ronflement nasal. Il n'y a pas d'altération phonétique (Baudelle & al., 2005).
- Phonation IIm : l'intelligibilité est perturbée par un nasonnement, il existe une déperdition nasale constante et des troubles non spécifiques tels que le souffle nasal et le ronflement nasal. Il existe des altérations phonétiques.
- Phonation III : l'intelligibilité est très altérée et la déperdition nasale intense. Des mécanismes de compensation sont mis en place pour compenser la parole : coups de glotte et souffle rauque (Talandier, 2003 ; Thibault, 2003).
- Phonations mixtes (Thibault, 2007), parmi lesquelles :
 - Phonation I/II : la parole est intelligible en voix projetée, mais une déperdition nasale est notée pour certains phonèmes en voix conversationnelle.
 - Phonation II/I : la déperdition nasale est constante mais le voile peut fermer dans l'effort.
 - Phonation II/III : il existe une déperdition constante accompagnée d'un ronflement nasal voire un souffle nasal, de souffles rauques et de coups de glotte.

Par ailleurs, Hirschberg (cité par Baudelle & al., 2005) a mis en place un protocole d'examen de la fonction vélopharyngée qui se décline en plusieurs parties. La première

concerne l'évaluation de la parole et comprend une évaluation du nasonnement, de la fuite nasale, des syncinésies faciales, de l'articulation, de l'intelligibilité, de la voix, l'appréciation des mécanismes compensatoires et de la sensibilité à la rééducation. La deuxième est une exploration instrumentale comprenant la vidéonasopharyngoscopie, la vidéofluoroscopie et la nasométrie.

3.2. Problématique d'un manque d'outils standardisés

Nous avons évoqué précédemment le manque d'outils standardisés apparaissant dans la littérature. Pourtant, les praticiens évaluent tout patient atteint d'insuffisance vélaire. Ils utilisent des moyens divers, comme des outils fabriqués à partir de leurs connaissances et de ressources documentaires, des protocoles spécifiques ou encore des examens instrumentaux.

Les orthophonistes effectuent une évaluation phonétique et un examen clinique de l'insuffisance vélaire, tandis que les ORL et chirurgiens vont davantage utiliser une exploration radiographique et instrumentale du sphincter vélopharyngé. Or Marrinan et Shprintzen (2009) soulignent l'importance de coupler de manière systématique une évaluation perceptive et instrumentale de l'IVP afin de développer les procédures de diagnostic et de traitement de l'IVP.

De ce fait, un manque de matériel adapté à ces trois professions et permettant une évaluation à la fois perceptive et instrumentale de l'IVP est constaté. Par ailleurs, un défaut de communication entre les professionnels est constaté par l'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé ONDPS (2011) : « les personnels de soins dans les établissements de santé comme les cadres méconnaissent parfois les compétences des orthophonistes et leur rôle » (ONDPS, p. 74). Un matériel adapté à la fois à des chirurgiens, des ORL et des orthophonistes pourrait donc répondre à ce besoin de cohésion au sein des équipes médicales.

3.3. Réflexion autour de la mise en place d'un matériel interdisciplinaire

Face à cette problématique, il paraît donc essentiel d'établir un état des lieux des différents outils d'évaluation existants auprès des professionnels. En effet, une étude sur le métier d'orthophoniste indique que « les prescripteurs se plaignent de recevoir des comptes rendus d'orthophonie pour eux incompréhensibles car trop techniques » (ONDPS, 2011, p.78).

A partir des données recueillies, il nous semble judicieux de mettre en place un matériel interdisciplinaire qui permette d'évaluer l'insuffisance vélaire de manière complète, tant sur le plan perceptif qu'instrumental. Cet outil d'évaluation transversal aurait pour visée d'être utilisé par les trois professions, en indiquant les parties spécifiques relatives aux différents champs de compétence. Il permettrait également aux professionnels de connaître le rôle de chacun afin de pouvoir orienter le patient vers des examens complémentaires.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique de recherche

1. Introduction à la problématique

Le sphincter vélopharyngé est une structure qui permet la fermeture hermétique du nasopharynx grâce à la mobilité des parois du pharynx et du voile du palais. Il requiert une bonne coordination de ces structures et une rapidité de fermeture et d'ouverture du nasopharynx nécessaire à la bonne intelligibilité de la parole (Comiti, Deschaux, Morand & Raphaël, 2003 ; Marsh, 2009).

Chez un enfant porteur de fente vélaire et ayant subi une chirurgie primaire, il peut demeurer un dysfonctionnement de ce sphincter en raison d'un défaut anatomique ou fonctionnel du voile du palais ou du pharynx (Barthelemy, Buffard, Gaillot, Mondie & Sannajust, 2007). Il apparaît alors une insuffisance vélopharyngée (IVP) caractérisée par de nombreux signes touchant plusieurs composantes chez l'enfant : le langage, la respiration et la déglutition (Devauchelle, Gbaguidi & Testelin, 2003).

Ainsi, l'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée porte sur des domaines différents et nécessite la participation et la collaboration de plusieurs professionnels. Disant et Naiman (2006) mettent en avant l'intervention des orthophonistes et des chirurgiens dans cette évaluation, que Barthelemy et al. (2007) complètent avec la participation des phoniatres.

2. Problématique

Nous nous demandons dans un premier temps s'il existe, dans le cas d'une plainte d'insuffisance vélopharyngée chez des enfants opérés de fente vélaire, des outils d'évaluation de l'insuffisance vélaire propres à chaque professionnel intervenant auprès de ces enfants.

Nous désirons ensuite apporter une réflexion vers la création d'un outil d'évaluation de l'insuffisance vélaire dont une partie serait commune aux trois professions et l'autre spécifique à chacune, dans le but d'évaluer de façon cohérente et complète l'insuffisance vélaire.

II. Hypothèses

1. Hypothèse 1

Les orthophonistes évaluent essentiellement le domaine langagier (voix et parole) de l'insuffisance vélopharyngée qui correspond à leur champ spécifique de compétences, contrairement aux autres professionnels qui évaluent des aspects plus anatomophysologiques.

2. Hypothèse 2

Les orthophonistes utilisent davantage de matériels d'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée conçus par eux-mêmes à partir de leur expérience personnelle ainsi que des outils orthophoniques non spécifiques à l'évaluation de l'insuffisance vélaire que d'outils spécifiques à cette pathologie.

3. Hypothèse 3

Afin d'évaluer un seul et même domaine de l'insuffisance vélopharyngée, les professionnels recevant des enfants opérés de fente vélaire et présentant une insuffisance vélopharyngée utilisent un large panel d'outils différents.

4. Hypothèse 4

Du fait d'un manque de matériel standardisé et spécifique à chaque profession, les échanges entre les différents professionnels sont restreints, notamment chez les professionnels exerçant en milieu libéral.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTALE

I. Population concernée et échantillon retenu

Afin de répondre à la problématique posée, nous avons créé un questionnaire informatisé que nous avons soumis à différents professionnels. Ce questionnaire avait pour objectif de connaître les moyens et outils utilisés par les chirurgiens, les ORL/phoniâtres et les orthophonistes lors de l'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée chez les enfants porteurs de fente vélaire, afin d'orienter ou non vers une chirurgie de seconde intention. Nous allons présenter les critères que nous avons retenus et qui nous ont semblé pertinents pour obtenir un état des lieux représentatif des moyens d'évaluation. Notre premier critère pour définir les destinataires de notre questionnaire concernait la profession du participant.

1. Professionnels interrogés

De par leurs décrets de compétences respectifs que nous avons présentés dans la partie théorique, les oto-rhino-laryngologistes (ORL), les chirurgiens et les orthophonistes interviennent dans la prise en charge de patients porteurs de fente vélaire. La plupart du temps, dès que le diagnostic de malformation est posé, les parents sont mis en contact avec l'un des centres de compétence des fentes palatines proche de chez eux. Au sein de ces centres, ils peuvent bénéficier d'un suivi pluridisciplinaire régulier pour leur enfant. L'insuffisance vélaire qui peut être constatée dans les années suivant la chirurgie primaire constitue la plainte majeure des patients qui consultent alors à nouveau l'un de ces trois professionnels. Lorsque l'enfant grandit, il peut être pris en charge en orthophonie en cabinet libéral pour une rééducation des différents symptômes qui peuvent résulter de la malformation initiale, notamment les troubles de la déglutition ou de la phonation. De ce fait, l'orthophoniste est confronté à l'évaluation de l'insuffisance vélaire et des signes associés. D'autre part, la prise en charge ORL surveille les pathologies en lien avec l'audition, mais également la phonation et la respiration. Les ORL ou les phoniâtres participent donc à l'évaluation d'une éventuelle insuffisance vélaire. Enfin, les chirurgiens effectuent le suivi pré et post-chirurgical et décident notamment d'une éventuelle chirurgie secondaire. Pour cela, leur expertise d'évaluation de l'insuffisance vélaire vient compléter celles effectuées par les ORL et les orthophonistes. Les patients porteurs de fente vélaire sont donc régulièrement en contact avec les ORL, les orthophonistes et les chirurgiens durant leur enfance et c'est pour cette raison que nous nous sommes attachées à interroger ces trois professions.

Nous avons choisi d'inclure les phoniâtres dans la classe des ORL, dont le champ de compétences concernant l'évaluation de l'insuffisance vélaire est proche. Pour une meilleure lisibilité, nous parlerons des ORL tout en incluant dans ce terme à la fois les ORL et les phoniâtres.

De la même façon, et dans le but d'obtenir un nombre de réponses satisfaisant, nous avons principalement contacté des chirurgiens maxillo-faciaux auxquels nous avons inclus les stomatologues qui sont spécialisés dans la chirurgie buccale et qui, selon nous, ont une approche sensiblement identique quant à l'évaluation de l'insuffisance vélaire.

Par ailleurs, lorsque nous avons envoyé les questionnaires pour la première fois, nous n'avions adressé le courrier d'explication de la recherche qu'aux orthophonistes, ORL/phoniâtres et chirurgiens. Un orthophoniste suisse francophone nous a vivement conseillé d'ajouter à notre intitulé que les logopédistes étaient inclus dans notre enquête. En effet, bien que possédant un intitulé différent, leur exercice auprès des patients porteurs de fente vélaire est identique à celui des orthophonistes français. Nous avons donc modifié l'en-tête du questionnaire de manière à ce que les logopédistes se sentent concernés au même titre que les orthophonistes par notre étude. Cette terminologie est également utilisée en Belgique.

En nous basant sur la norme statistique $N=30$, notre étude a voulu répertorier un maximum de réponses pour chaque catégorie de professionnel. Nous avons obtenu 29 réponses de la part des orthophonistes, 14 réponses de la part des ORL et 33 réponses de la part des chirurgiens, soit 76 professionnels au total. Nous n'avons donc pas recueilli assez de réponses, ce qui ne nous permettra pas de certifier statistiquement la validité de nos résultats au regard de la population réelle des professionnels.

La profession du participant constitue donc le premier critère définissant la population interrogée pour notre questionnaire ; le second critère de sélection concerne les modes d'exercice des professionnels.

2. Modes d'exercice des professionnels

Après avoir désigné les trois catégories de professionnels, nous avons inclus dans nos critères de sélection les modes d'exercice suivants : le milieu libéral, le milieu hospitalier, le milieu institutionnel ou un exercice mixte.

Il nous semblait important de proposer ces quatre choix de mode d'exercice dans nos critères pour que tous les professionnels, notamment les orthophonistes, puissent se sentir concernés. En effet, suite au premier envoi du questionnaire, certains professionnels nous ont contactés pour nous dire qu'ils ne voyaient qu'un patient en libéral et ne se sentaient pas suffisamment compétents pour répondre à nos questions. Or chaque expérience pouvait nous être utile pour effectuer l'état des lieux des outils d'évaluation, et nous avons insisté pour que ces professionnels remplissent également le questionnaire. En effet, dans chacun des différents lieux d'exercice, le professionnel peut se retrouver face à un patient souffrant d'insuffisance vélaire.

Lors de la première édition du questionnaire, nous n'avons pas cherché à connaître le mode d'exercice du participant : ce critère de sélection avait pour seul but de confirmer aux professionnels que quel que soit leur mode d'exercice, ils étaient susceptibles de pouvoir répondre aux questions. Par la suite, nous avons cependant remarqué qu'à la question « Avez-vous constaté un manque de communication entre les chirurgiens, les ORL et les orthophonistes quant à la prise en charge de ces patients ? » (A23), la plupart des professionnels exerçant en libéral semblaient rencontrer des difficultés. A partir de cette observation, il nous a paru intéressant de connaître le mode d'exercice de ces professionnels, afin d'objectiver la plainte des professionnels concernant un manque d'échange selon leur lieu d'exercice respectif.

Ainsi, le critère concernant le mode d'exercice de chaque professionnel a permis dans un premier temps d'inclure chaque personne ayant part à l'évaluation de l'IVP, quelle que soit leur expérience dans ce domaine. Dans un second temps, il nous a révélé le mode d'exercice des répondants au questionnaire, ce qui nous a ainsi permis de répondre à notre hypothèse selon laquelle les échanges entre les professionnels sont plus restreints en milieu libéral qu'en milieu hospitalier.

3. Patientèle

Dans un troisième et dernier temps, nous avons rappelé que les professionnels répondant au questionnaire devaient recevoir dans leur pratique un ou des patients, enfants ou adultes, porteurs de fente palatine et pour lesquels une insuffisance vélaire avait été notée. En effet, il nous importait que la pratique du professionnel soit encore actuelle et qu'il ne réponde pas au questionnaire en souvenir des prises en charge antérieures. Nous avons également posé des questions concernant les outils utilisés afin de connaître les outils actuellement utilisés dans l'évaluation de l'insuffisance vélaire.

II. Matériel utilisé

Pour obtenir des résultats les plus pertinents et précis possibles, nous avons choisi de créer un questionnaire informatisé disponible en ligne, dans lequel les questions et les propositions de réponses étaient pré-remplies. Grâce au support informatisé, nous avons pu diffuser notre questionnaire à de nombreux contacts en France, mais également en Suisse, en Belgique et au Canada, pour une minorité. Notre objectif était de recueillir un maximum de réponses afin d'avoir des résultats fiables et valides.

Nous avons décidé d'utiliser le questionnaire d'enquête de Google Drive (drive.google.com) qui nous permettait d'obtenir, en plus d'un tableur Excel dans lequel toutes les réponses étaient répertoriées, une synthèse quantitative des résultats obtenus pour chaque question ainsi que des analyses statistiques globales. Les graphiques en lien avec chaque réponse nous ont donné un aperçu visuel de celles-ci.

1. Contenu des questions

Nous avons cherché d'une part à répondre à notre problématique en dressant un état des lieux des outils et méthodes d'évaluation de l'insuffisance vélaire chez les patients porteurs de fente vélaire. D'autre part, nous avons souhaité obtenir des informations suffisamment riches pour pouvoir proposer une réflexion sur la mise en place d'un outil d'évaluation pluridisciplinaire.

Grâce à l'apport de la littérature et en particulier de l'ouvrage de Baylon et Montoya (1996), nous avons organisé le questionnaire en fonction des deux types de bilan de l'insuffisance vélaire, telles que les auteurs les ont présentés. Nous avons donc distingué deux périodes du développement linguistique de l'enfant : la période pré-phonétique et la période phonétique. Selon la catégorie dans laquelle l'enfant se situe, le professionnel effectue un bilan différent.

1.1. Diagnostic en période pré-phonétique

La première partie du questionnaire considère donc le diagnostic clinique en période pré-phonétique, c'est-à-dire lorsque l'enfant n'a pas encore acquis les phonèmes de sa langue maternelle (questions A1 à A5). Les questions posées concernent essentiellement les liens entre l'insuffisance vélopharyngée (IVP) et d'éventuels troubles de déglutition et de la respiration observés chez les patients.

1.2. Diagnostic en période phonétique

La deuxième partie est plus conséquente et concerne l'évaluation de l'enfant avec langage (questions A6 à A23). Nous nous sommes appuyées sur l'étude de Billmire & al. (2012) menée aux Etats-Unis dont l'un des objectifs était de déterminer les méthodes employées par les différents professionnels intervenant dans l'évaluation d'une insuffisance vélaire chez des patients porteurs de fente vélaire. Certains items de leur questionnaire nous semblaient pertinents pour notre problématique et nous les avons insérés au nôtre.

Pour la majorité des questions, une liste de réponses était proposée mais lorsque nos propositions ne nous semblaient pas exhaustives et dans le but d'obtenir le maximum de données, nous avons proposé une case « Autre » afin que le professionnel puisse compléter et préciser sa réponse (questions A7, A13, A15, A18 bis).

Les questions A23 à A26 ont été créées dans le but de connaître le profil du professionnel et de répondre à l'hypothèse selon laquelle les échanges entre les professionnels sont plus restreints dans le milieu libéral que le milieu hospitalier. Nous leur avons également demandé depuis combien d'années ils exerçaient dans ce domaine afin de voir si cette prise en charge était récente chez certains professionnels ou non.

1.3. Spécificité de la discipline

A la fin de cette série de questions, la personne répondant au questionnaire devait renseigner sa profession (A27) et en fonction de celle-ci, elle accédait à une seconde page dans laquelle nous avons répertorié des questions spécifiques à l'évaluation de chaque profession.

Pour les chirurgiens, les deux questions concernaient le type de chirurgie privilégié par le professionnel ainsi que les raisons pour lesquelles il choisissait un type plutôt qu'un autre. Ces questions (B1, B2) avaient pour objectif de repérer si un type de chirurgie faisait l'unanimité parmi les équipes ou si chaque équipe avait sa propre technique privilégiée. La littérature rappelle qu'il n'existe pas de consensus dans le choix des chirurgies (Baylon & Montoya, 1996).

D'autre part, nous avons également demandé aux ORL et aux orthophonistes d'indiquer l'origine de la demande de bilan afin de vérifier l'hypothèse d'un manque de communication entre les professionnels. Cette origine pouvait faire suite à l'avis d'un ORL ou d'un orthophoniste, d'un chirurgien, à la demande des parents ou encore d'un médecin généraliste (C1 et D2). Une deuxième question (C2) pour les ORL interrogeait le

répondant sur les critères de choix du professionnel quant à la chirurgie de seconde intention.

Pour les orthophonistes, en revanche, nous avons cherché à savoir s'ils utilisaient un matériel d'évaluation construit par eux-mêmes. Le cas échéant, nous avons demandé sur quel matériel ils s'appuyaient pour leur évaluation (D1, D1 bis), ce qui nous permettait de répondre à l'hypothèse selon laquelle les orthophonistes utilisent davantage de matériels élaborés par eux-mêmes et conçus à partir de leur expérience personnelle que d'outils standardisés et spécifiques à l'évaluation de l'IVP.

2. Types de questions et formulation

Pour répondre au mieux à notre problématique et afin d'obtenir des résultats pertinents, nous avons proposé plusieurs types de questions. Nous avons proposé d'une part des questions ouvertes et semi-ouvertes dans lesquelles le professionnel avait un choix entre plusieurs items et pouvait compléter sa réponse, et d'autre part des questions fermées, ne lui laissant pas le choix d'ajouter ses propres réponses.

2.1. Questions ouvertes et semi-ouvertes

Lorsque notre recensement de matériel n'était pas exhaustif, nous avons offert la possibilité à la personne répondant au questionnaire d'ajouter ses propres réponses ou de compléter nos propositions. Notre objectif était d'obtenir des réponses les plus complètes possibles. Ces questions semi-ouvertes ont demandé une analyse qualitative plus longue, mais nous ont donné également des informations précieuses, notamment sur le matériel utilisé par les différents professionnels (questions A7, A13, A15, A18, B2).

D'autres questions étaient ouvertes, laissant alors au participant le libre choix de sa réponse (questions A9 bis, A11, A16 bis, A17 bis, A18 bis).

2.2. Questions fermées et préformées

Les questions fermées et préformées proposaient une liste de réponses auparavant établies selon les prédictions du testeur, et que le professionnel devait cocher. Le principal avantage de cette forme de questions est qu'elle a facilité l'analyse statistique.

Parmi ces questions, nous avons choisi de distinguer les questions à réponses multiples et les questions à réponse unique selon le type d'informations que nous souhaitions obtenir. La question A22 bis faisant appel à une classification de référence, celle de Borel-Maisonny, nous avons pris soin de rappeler les définitions de chaque catégorie afin d'être assurées que le professionnel répondant au questionnaire se basait sur les mêmes critères que nous.

3. Présentation

Notre questionnaire était organisé selon différentes rubriques :

- A. Le diagnostic clinique, comportant les deux périodes pré-phonétique et phonétique
- B. Les questions spécifiques aux chirurgiens
- C. Les questions spécifiques aux ORL/phoniatres
- D. Les questions spécifiques aux orthophonistes/logopédistes.

Chaque professionnel répondait donc à la partie A, puis selon sa spécialité, il était orienté vers les rubriques B, C ou D. Dans un paragraphe de présentation, nous nous sommes présentées puis nous avons expliqué aux participants le déroulé du questionnaire. Notre démarche de recherche, les critères d'inclusion ainsi que le lien vers le questionnaire se trouvaient dans le corps du message que nous avons transmis aux personnes contactées.

Ainsi, les professionnels étaient au courant des modalités de notre enquête, mais également de l'organisme de référence ainsi que de la personne encadrant le mémoire (Annexe III).

III. Procédure d'enquête

1. Etat des lieux dans la littérature

Pour réaliser le questionnaire, nous avons dans un premier temps cherché à lister les différents signes cliniques observables chez les enfants porteurs de fente vélaire et présentant une IVP. Une fois la liste créée, ces renseignements nous ont permis de rechercher les données de la littérature concernant l'évaluation de chaque domaine de l'insuffisance vélaire. Nous avons ainsi pu mieux cerner les différents rôles des professionnels dans cette évaluation ainsi que les outils généralement utilisés. Nous avons cependant remarqué que les bilans des orthophonistes étaient peu nourris par des outils standardisés et étalonnés mais qu'au contraire, ils utilisaient majoritairement des outils « maison », créés à partir de leur propre expérience. En revanche, nous avons constaté que les chirurgiens et les ORL disposaient de divers matériels techniques donnant des résultats objectifs dans l'évaluation. Les données recueillies dans la littérature nous ont montré qu'il n'existait pas de consensus général quant à l'évaluation de l'insuffisance vélaire et que les sources bibliographiques avaient parfois des trames de bilan différentes selon les auteurs.

Nous avons ensuite rencontré plusieurs professionnels, médecins ORL, chirurgiens et orthophonistes, afin de découvrir et de recenser précisément les outils qu'ils utilisent et de mieux connaître leur démarche d'évaluation clinique. Cette étape de la phase exploratoire nous a amenées à mieux comprendre le fonctionnement et la pertinence de certains outils, notamment en phoniatry où les matériels utilisés sont très spécifiques.

Enfin, dans un troisième temps, nous avons rédigé notre questionnaire en nous appuyant sur l'étude de Billmire et al. (2012) qui visait à recenser les différents matériels

d'évaluation de l'IVP existants aux Etats-Unis. Suite à cette étape, nous avons à nouveau échangé avec des professionnels sur la clarté de notre outil d'investigation. Nous avons soumis notre questionnaire à leurs remarques afin d'améliorer au mieux la pertinence des questions, de clarifier certaines notions qui n'étaient pas assez développées ou d'ajouter d'autres questions auxquelles nous n'avions initialement pas pensé. Ces ajustements nous ont menés à la version finale que nous avons transmise aux participants.

2. Création d'une base de données

En parallèle de notre recherche théorique, nous avons constitué une base de données répertoriant les ORL, chirurgiens et orthophonistes intervenant dans l'évaluation de l'insuffisance vélaire chez les enfants porteurs de fente vélaire. Pour cela, nous avons répertorié l'ensemble des centres de référence des fentes labio-palatines via l'Association Francophone des Fentes Faciales (AFFF). Nous avons ensuite recherché et obtenu une grande partie des coordonnées électroniques de chirurgiens, ORL et orthophonistes répartis sur le territoire français. Pour ceux dont les coordonnées n'étaient pas les bonnes, nous avons directement pris contact avec les services d'ORL et de chirurgie maxillo-faciale des hôpitaux français dans le but d'obtenir les coordonnées des professionnels et d'étendre l'effectif de notre population.

Nous avons également sollicité différents forums et réseaux en lien avec les fentes palatines et sollicité nos enseignants pour élargir notre cercle de professionnels.

Enfin, pour les recherches effectuées hors de France, nous avons cherché les contacts directement auprès des services ORL et maxillo-facial répertoriés dans les grands hôpitaux de Belgique, de Suisse et du Canada.

3. Diffusion du questionnaire

Nous avons ensuite rédigé un courrier d'information destiné aux professionnels réceptionnant notre questionnaire. Ce courrier était utilisé comme corps du message et présentait notre travail de recherche, tout en rappelant les critères d'inclusion de la population ainsi que les objectifs du questionnaire (Annexe IV). Le lien vers le questionnaire en ligne était également intégré dans le mail afin d'y avoir un accès facile.

Suite à notre travail méthodologique pour l'obtention des contacts, nous avons diffusé le questionnaire via les adresses e-mail recueillies à environ 300 professionnels triés selon leur profession et ciblés pour leur pratique auprès d'enfants porteurs de fente palatine et présentant une insuffisance vélaire. Pendant près de sept mois, nous avons réceptionné les réponses des professionnels. Nous avons effectué des relances régulières auprès de ceux dont nous n'avions pas eu de réponse tout en les incitant à diffuser le questionnaire auprès de leurs réseaux de professionnels.

IV. Conclusion de la partie expérimentale

Ainsi, après avoir ciblé une certaine population, nous avons créé un questionnaire à partir des données recueillies dans la littérature et des propos des professionnels que nous connaissions.

Au terme de notre expérimentation, comme nous l'avons évoqué précédemment, nous avons obtenu un total de 76 réponses, dont celles de 33 chirurgiens, 14 ORL/phoniatries et 29 orthophonistes. Grâce à l'analyse de leurs réponses, nous avons listé les différents outils d'évaluation de l'insuffisance vélaire utilisés par ces professionnels auprès des patients porteurs de fente vélaire. Dans un second temps, l'analyse de ces données nous a permis de proposer une trame d'un outil d'évaluation utilisable par chacun des professionnels, quel que soit leur milieu d'exercice.

Chapitre IV

PRESENTATION DES RESULTATS

Dans cette partie, nous allons présenter les résultats que nous avons obtenus suite à l'analyse des réponses au questionnaire. Ce questionnaire a été proposé à trois types de professionnels : les chirurgiens, les oto-rhino-laryngologistes (ORL) et les orthophonistes/logopédistes évaluant l'insuffisance vélopharyngée (IVP) chez les patients opérés de fente vélaire.

Dans un premier temps, nous présenterons le profil des professionnels ayant répondu à notre questionnaire. Nous détaillerons ensuite les réponses en lien avec les différentes hypothèses que nous avons émises. Nous supposons d'abord que lors de l'évaluation de l'IVP, les orthophonistes évaluent essentiellement le versant langagier qui correspond à leur champ spécifique de compétences, tandis que les autres professionnels évaluent des aspects plus anatomo-physiologiques. Ensuite, nous présumons que les orthophonistes emploient davantage de matériels d'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée conçus à partir de leur expérience personnelle ainsi que des outils orthophoniques non spécifiques à l'évaluation de l'insuffisance vélaire, que d'outils spécifiques à cette pathologie. En effet, ce matériel spécifique semble plus rare pour les orthophonistes que pour les autres professionnels. Puis nous prédisons que pour un même domaine d'évaluation de l'IVP, les professionnels qui reçoivent des enfants opérés de fente vélaire et présentant une IVP utilisent des outils différents. Enfin, dans un dernier temps, nous nous attendons à ce que les échanges entre les différents professionnels soient restreints du fait de l'absence de matériel spécifique standardisé, notamment pour les professionnels exerçant en milieu libéral. Pour l'analyse des données, nous avons appliqué des pourcentages qui nous permettent de présenter les résultats sous forme de données descriptives.

I. Profil des professionnels de l'échantillon

1. Profil général de l'échantillon

Le nombre de personnes ayant répondu au questionnaire et correspondant à notre population s'élève à 76 professionnels, ce qui représente 28% des personnes contactées. Parmi eux, nous pouvons répertorier 33 chirurgiens, 14 ORL et 29 orthophonistes (Figure 5). Malgré de nombreuses relances effectuées régulièrement auprès de nos contacts pour les inciter à nous répondre et à diffuser le questionnaire auprès de leur entourage professionnel, le nombre de réponses des ORL reste très faible. De ce fait, cet échantillon trop peu significatif ne nous permettra pas de comparer cet échantillon aux deux autres catégories de professionnels dans notre analyse. Nous indiquerons cependant les résultats correspondant à leurs réponses à titre indicatif.

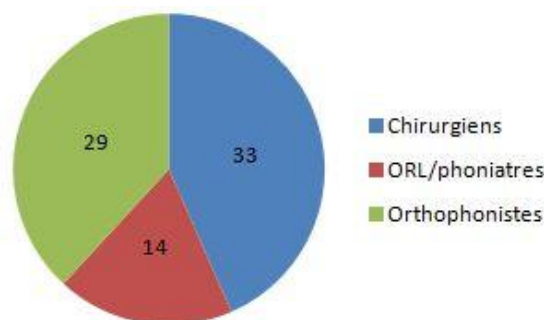


Figure 5 : Profil général de l'échantillon

Les professionnels interrogés exercent en France pour la grande majorité (69), et une très petite partie exerce en Suisse (3) et en Belgique (4).

20% des professionnels de notre échantillon ont entre 1 et 5 ans d'exercice (45% d'orthophonistes, 7% d'ORL et 3% de chirurgiens). 13% d'entre eux ont travaillé dans ce domaine entre 6 et 10 ans d'exercice (7% d'orthophonistes, 21% d'ORL et 15% de chirurgiens). 32% exercent depuis 11-15 ans dans ce domaine (24% d'orthophonistes, 43% d'ORL et 33% de chirurgiens) et 36% depuis plus de 16 ans (24% d'orthophonistes, 29% d'ORL et 48% de chirurgiens) (Figure 6).

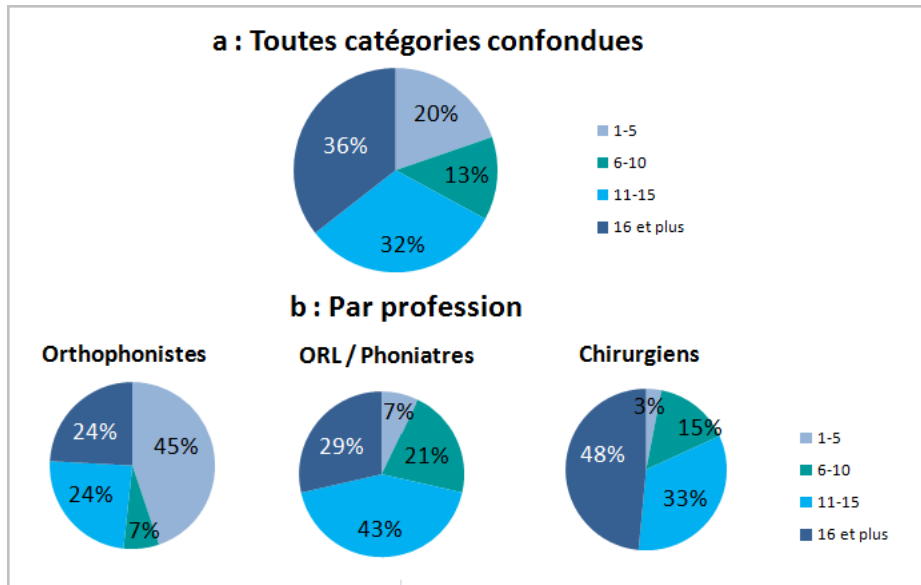


Figure 6 : Nombre d'années d'exercice dans le domaine des fentes palatines. a : toutes catégories confondues ; b : par profession

2. Modes d'exercices des professionnels

Les professionnels ayant répondu au questionnaire ont renseigné pour la plupart leur mode d'exercice : en milieu libéral, en milieu hospitalier, en institution ou en exercice mixte, c'est-à-dire à la fois en milieu libéral et hospitalier. La Figure 7a nous permet de voir la répartition de l'ensemble des professionnels selon les lieux d'exercice. 57% d'entre eux travaillent en milieu hospitalier, ce qui implique généralement une prise en charge pluridisciplinaire des patients présentant une IVP. Les professionnels exerçant à la fois en milieu libéral et hospitalier représentent 20% de la population, ce qui élève à 77% le nombre de professionnels ayant répondu au questionnaire qui exercent en milieu hospitalier. Enfin, 9% des professionnels travaillent uniquement en milieu libéral. Aucun professionnel n'a mentionné travailler en institution. Il faut noter toutefois un taux d'abstention de 14% dans l'échantillon global pour cette question.

La Figure 7b présente les différents modes d'exercice par profession. Parmi les chirurgiens ayant répondu, aucun n'effectue d'évaluation de l'insuffisance vélaire en libéral.

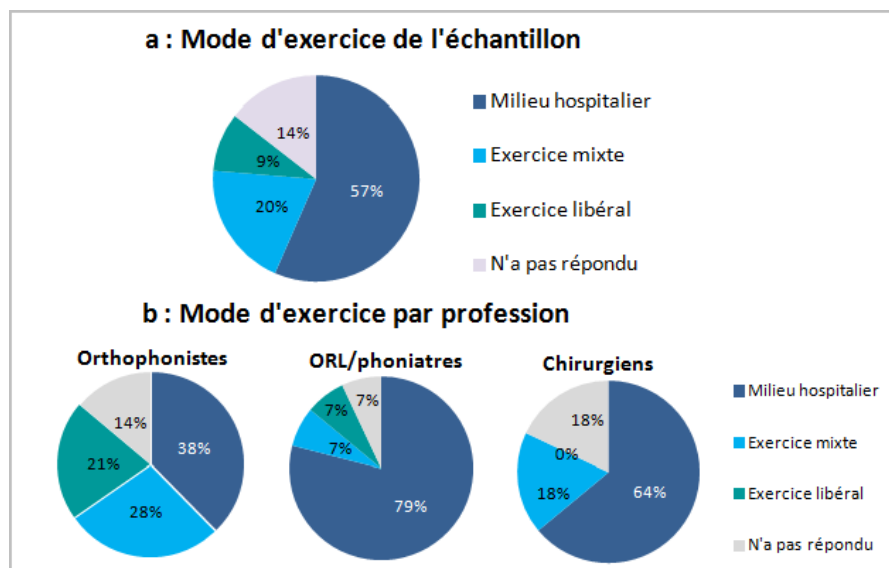


Figure 7 : a : mode d'exercice de l'échantillon ; b : mode d'exercice par profession

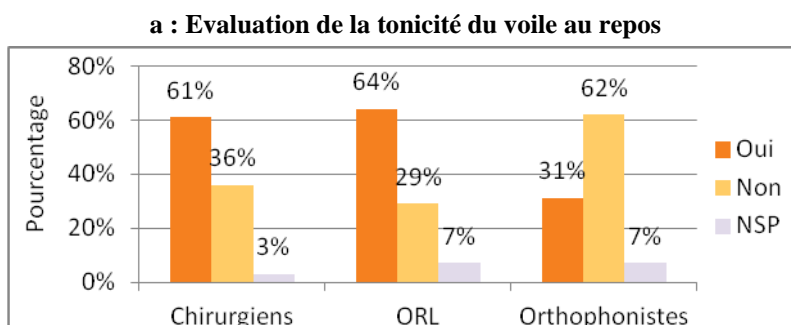
II. Evaluation de l'IVP selon des champs de compétence définis

1. Des domaines d'évaluation spécifiques à chaque professionnel

Nous avons tout d'abord supposé que lors d'une évaluation de l'IVP, les orthophonistes qui reçoivent des enfants présentant une IVP évaluent essentiellement le versant langagier qui correspond à leur champ spécifique de compétences, tandis que les chirurgiens et les ORL évaluent des aspects plus anatomo-physiologiques.

Nous avons donc listé les différents signes cliniques observés dans le cas d'une IVP afin de voir quels domaines particuliers chaque professionnel évalue. Ainsi, nos questions étaient orientées vers l'évaluation de la déglutition et de la respiration, le bavage nocturne, la parole, les praxies bucco-faciales, l'observation du voile et l'examen audiométrique.

61% des chirurgiens et 64% des ORL évaluent la tonicité du voile au repos alors que seulement 31% des orthophonistes l'évaluent (Figure 8a). Cet écart de 30% et de 33% se réduit lors de l'évaluation de la tonicité du voile en phonation : 79% des chirurgiens, 93% des ORL et 79% des orthophonistes disent l'évaluer (Figure 8b).



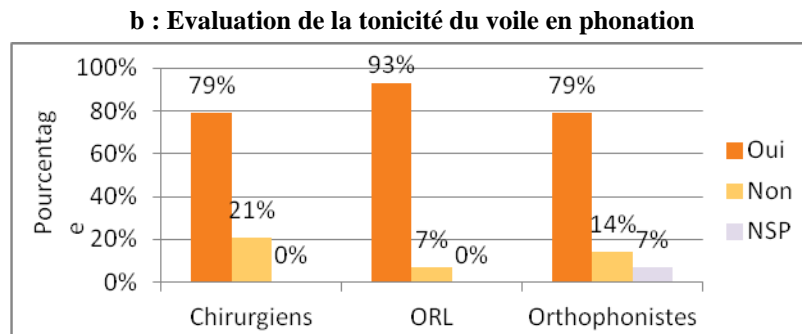


Figure 8 : a : Evaluation de la tonicité du voile au repos ; b : Evaluation de la tonicité du voile en phonation

Par ailleurs, les praxies bucco-faciales sont en lien étroit avec l'articulation et le langage. Les résultats montrent qu'elles sont davantage évaluées par les orthophonistes (93%) que par les chirurgiens (55%) et les ORL (71%) (Figure 9). Ces résultats semblent donc valider notre première hypothèse.

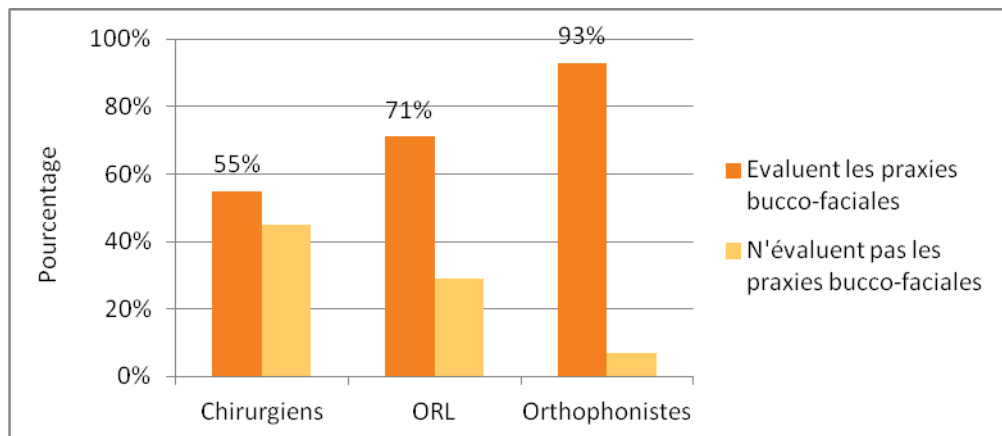


Figure 9 : Evaluation des praxies bucco-faciales

2. Des domaines d'évaluation communs aux professionnels

Concernant la déglutition chez des enfants en âge pré-phonétique, 66% des professionnels affirment observer parfois des troubles de la déglutition. Cela concerne 58% des chirurgiens, 57% des ORL et 79% des orthophonistes (Figure 11). Ces derniers semblent plus prompts à évaluer ce domaine de manière systématique, mais les pourcentages relevés chez les chirurgiens et les ORL montrent que les orthophonistes ne sont pas les seuls à évaluer ce domaine.

Dans les signes cliniques associés aux troubles de la déglutition, 66% des professionnels notent la présence de jetages ou écoulements nasaux abondants (55% de chirurgiens, 71% d'ORL et 76% d'orthophonistes), 50% observent des difficultés pour téter (52% de chirurgiens, 50% d'ORL et 48% d'orthophonistes), 28% constatent des reflux gastro-œsophagiens (27% de chirurgiens, 36% d'ORL et 24% d'orthophonistes) et 14% d'entre eux notent des fausses routes (12% de chirurgiens, 29% d'ORL et 10% d'orthophonistes) (Figure 10). Ce domaine n'est donc pas exclusivement évalué par les orthophonistes, ce qui semble infirmer l'hypothèse 1.

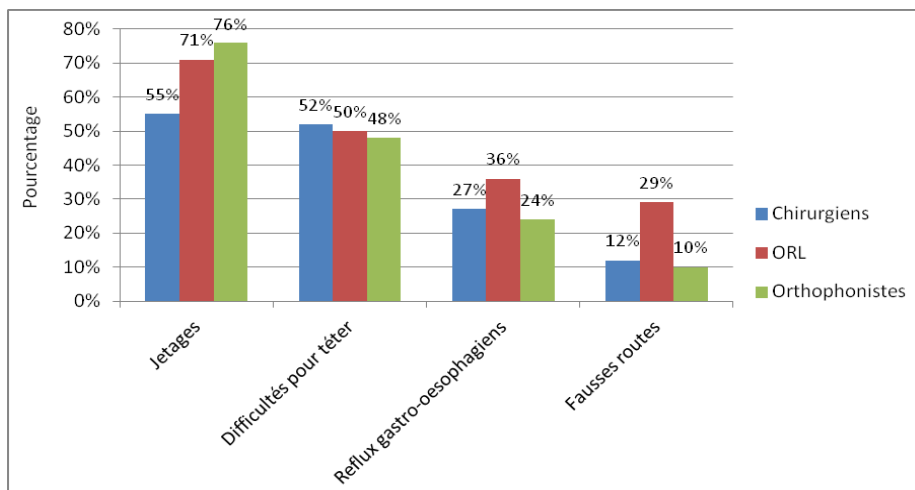


Figure 10 : Signes cliniques associés à un trouble de déglutition

De même, 83% des professionnels évaluent le type de respiration du patient, soit 79% des chirurgiens, 86% des ORL et 86% des orthophonistes. Parmi eux, 19% des chirurgiens, 25% des ORL et 32% des orthophonistes observent un lien fréquent entre l'IVP et un ronflement nocturne. Ces résultats homogènes semblent infirmer notre première hypothèse. La Figure 11 présente un récapitulatif de l'évaluation de la déglutition, de la respiration spontanée et de la tonicité du voile en phonation effectuée par l'ensemble des professionnels.

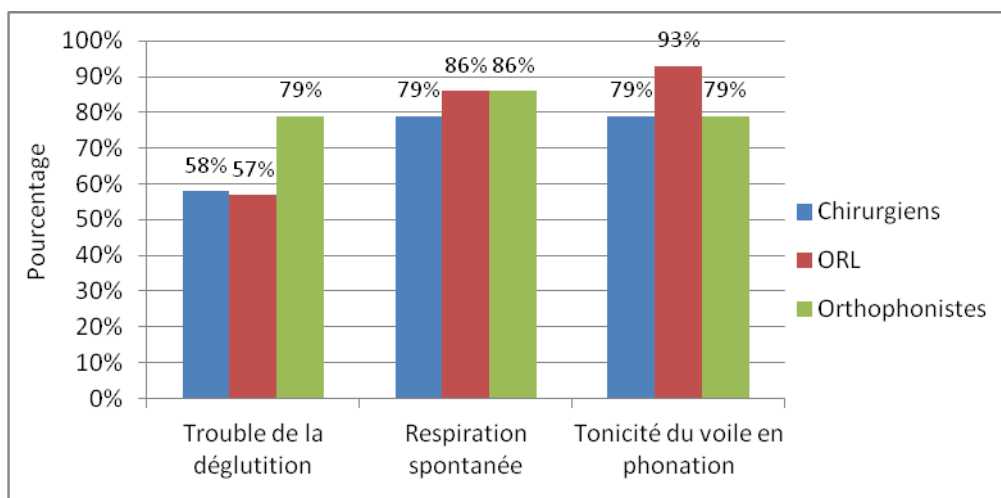


Figure 11 : Evaluation de la déglutition, de la respiration spontanée et de la tonicité du voile en phonation

D'autre part, les enfants porteurs d'IVP peuvent présenter des bavages nocturnes. A cette question, 30% des chirurgiens disent interroger le patient sur un bavage nocturne, alors que 50% des ORL et 52% des orthophonistes le font (Figure 12). Ainsi, les orthophonistes sont plus nombreux que les chirurgiens à pratiquer cette évaluation mais sont aussi nombreux que les ORL. Notons toutefois que les ORL étant un échantillon très réduit (n=14), leur pourcentage n'est pas représentatif de la population générale de leur profession. Ce domaine ne semble donc pas être spécifique à l'une de ces trois professions, ce qui infirme notre première hypothèse.

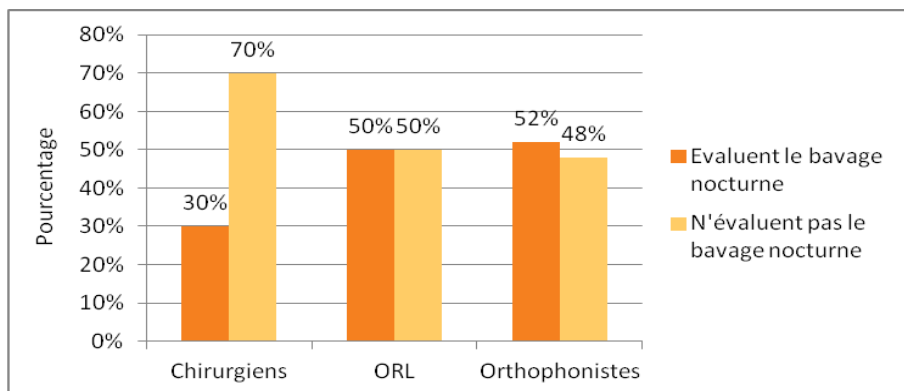


Figure 12 : Evaluation du bavage nocturne

Par ailleurs, l'évaluation perceptuelle de la parole, de la voix et de l'articulation s'effectue de manière systématique chez les orthophonistes et les ORL alors que certains chirurgiens ne la font pas (9%). La Figure 13 montre de quelle manière cette évaluation perceptuelle est faite : en parole spontanée, en répétition de tous les sons de la langue, en lecture ou en comptage. Ces résultats ne vont pas dans le sens de notre première hypothèse.

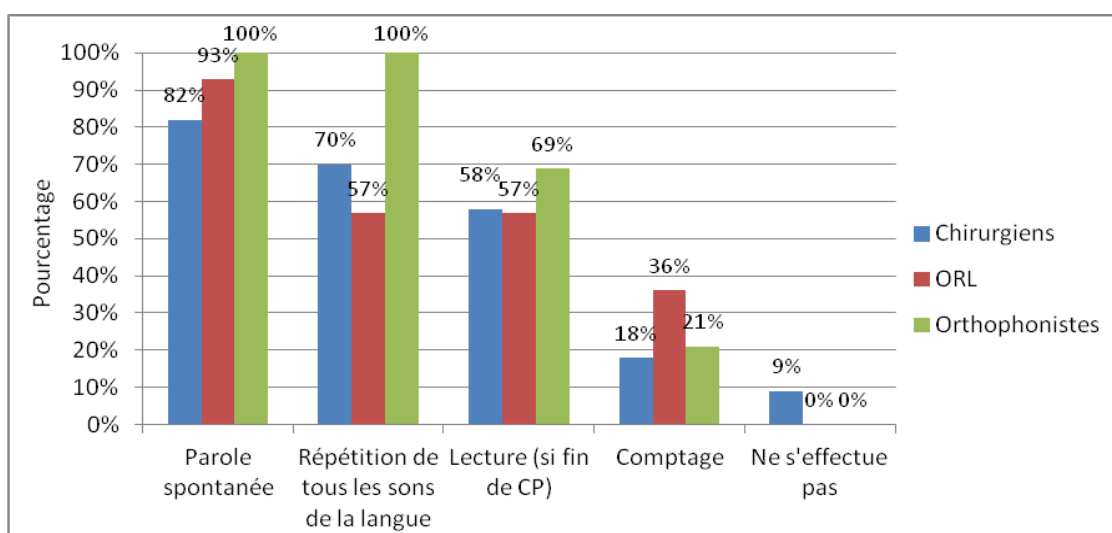


Figure 13 : Evaluation perceptuelle (parole, voix et articulation)

Enfin, la majorité des professionnels orientent le patient vers un examen audiométrique (88% de chirurgiens, 93% d'ORL et 86% d'orthophonistes), lequel ne sert pas toujours de critère dans l'indication d'une pharyngoplastie (20%).

Ces résultats montrent que les orthophonistes évaluent effectivement en grande majorité le domaine de la parole dans le cadre d'une IVP. En revanche, ils ne sont pas seuls à l'effectuer : en effet, les chirurgiens et les ORL participent également à cette évaluation. L'hypothèse 1 est donc partiellement vérifiée. Il convient maintenant de s'intéresser aux outils utilisés par les professionnels qui évaluent l'IVP chez les enfants opérés de fente vélaire.

III. Outils d'évaluation de l'IVP

Nous avons supposé que les orthophonistes utilisaient davantage de matériel d'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée conçus à partir de leur expérience personnelle ainsi que des outils orthophoniques non spécifiques à l'évaluation de l'insuffisance vélaire, que d'outils spécifiques à cette pathologie. Nous avons donc posé des questions sur les matériels utilisés pour l'évaluation de différents domaines, en proposant certains outils existant spécifiques au domaine évalué et en laissant la possibilité de préciser si d'autres matériels étaient utilisés.

1. Outils standardisés spécifiques et outils « maison »

Pour l'évaluation perceptive de la parole, les orthophonistes utilisent davantage d'outils « maison » (67%) que d'outils spécifiques à l'évaluation perceptive de la parole (39%). La Figure 14 montre que certains outils standardisés mais n'étant pas destinés initialement à cette évaluation perceptive sont également utilisés (22%). Les références et la description des outils dont il sera mention peuvent être consultées en Annexe V.

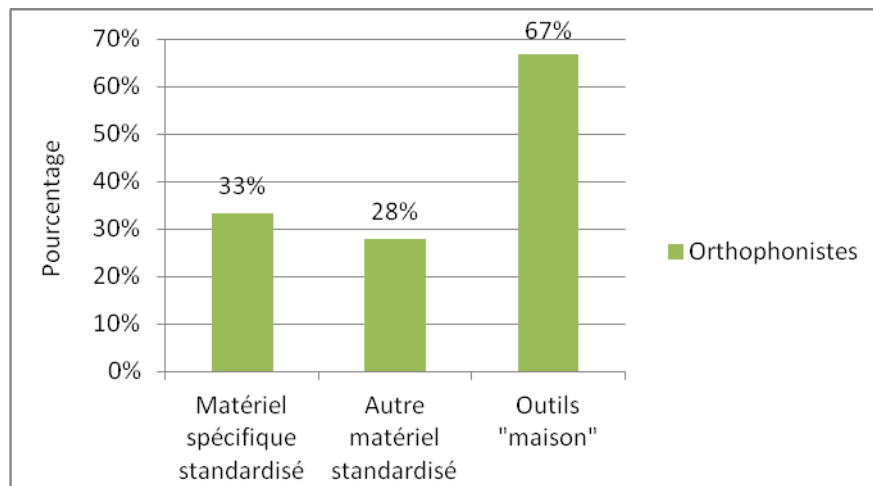


Figure 14 : Matériel utilisé par les orthophonistes pour l'évaluation perceptive (parole, voix et articulation)

Les outils spécifiques utilisés pour l'évaluation perceptive de la parole sont *Evalo 2-6* (Coquet, Ferrand & Roustit, 2009) (6%), le *Bilan Parole et Articulation* (Borel-Maisonny, 1963) (17%), le *Bzoch Error Patterns Diagnostic Articulation Test* adapté en français (Bzoch, 1979) (6%) et l'aérophonoscope (6%). Parmi les autres matériels standardisés, la batterie *E.L.O. (Evaluation du Langage Oral, Khomsi, 2001)* est citée plusieurs fois. En outre, le test de la *N-EEL (Nouvelles Epreuves pour l'Examen du Langage Oral, Chevrie-Müller & Plaza, 2001)* est également utilisé.

Nous constatons que l'utilisation d'outils « maison » est prédominante pour l'évaluation perceptive de la parole. L'analyse des résultats révèle que les orthophonistes utilisent majoritairement des livres et des images mais également des listes de mots ou de phrases élaborées par leurs soins, des puzzles contenant les sons nécessaires au bilan, des imagiers ou encore des jeux. Ces résultats valident donc notre deuxième hypothèse.

D'autre part, l'observation intra-buccale se fait au moyen de divers outils (Figure 15). Aucun de ces outils n'est spécifique à l'observation intra-buccale. Cependant, la lampe et l'abaisse-langue sont largement utilisés par les orthophonistes : 47% utilisent une lampe et 58% utilisent un abaisse-langue. L'hypothèse 2 est validée.

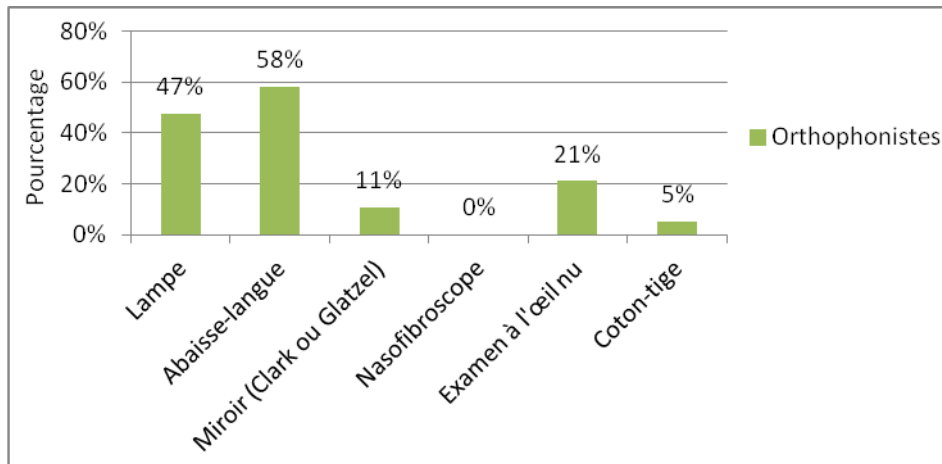


Figure 15 : Matériel utilisé par les orthophonistes pour l'observation intra-buccale

De même, 88% des orthophonistes évaluent la tonicité du voile au repos par une observation directe et 12% d'entre eux utilisent un miroir. En phonation, 80% utilisent la parole (répétition de sons, alternance a/an, parole spontanée ou lecture) pour une analyse perceptive de la tonicité du voile, 30% pratiquent une observation directe, 5% utilisent un miroir et 5% observent la contre-résistance joues gonflées (Figure 16). L'aérophonoscope est le seul outil spécifique, utilisé par peu d'orthophonistes (5%). L'hypothèse est vérifiée.

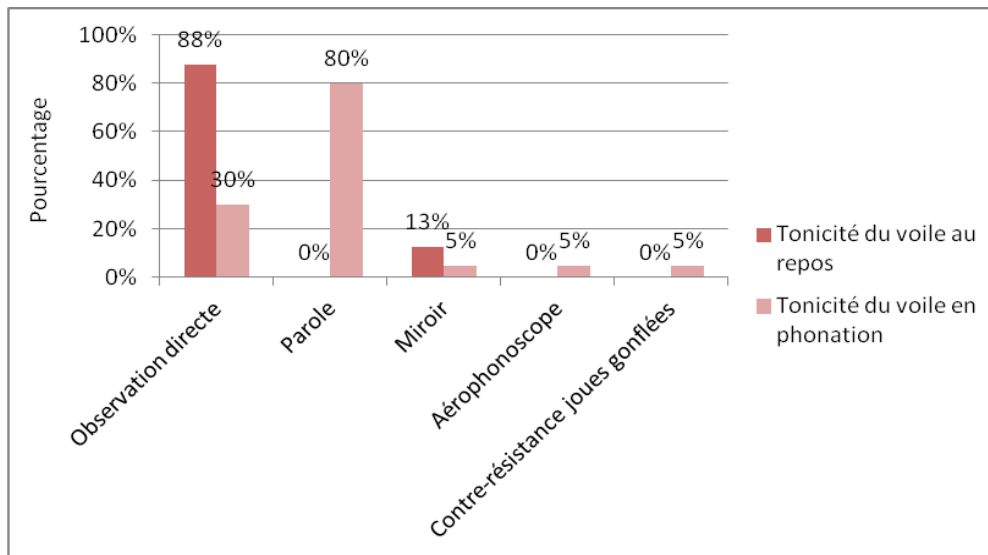


Figure 16 : Matériel utilisé par les orthophonistes pour l'évaluation de la tonicité du voile au repos et en phonation

Enfin, afin de réaliser l'évaluation des praxies bucco-faciales, 38% des orthophonistes utilisent la batterie *Evalo 2-6* ou *Evalo BB* (Coquet, Ferrand & Roustit, 2010), 10% utilisent le *Bilan Parole et Articulation* (Borel-Maisonny, 1963) et 10% utilisent d'autres

tests standardisés, tels que le test *B.E.P.L. (Batterie d'Evaluation Psycho-Linguistique, Chevrie-Müller, Fournier & Simon, 1988)* ou le *Test pour l'Examen de l'Aphasie (Ducarne, 1965)* (Figure 17). Chacun de ces tests standardisés offre la possibilité d'évaluer les praxies bucco-faciales de manière isolée.

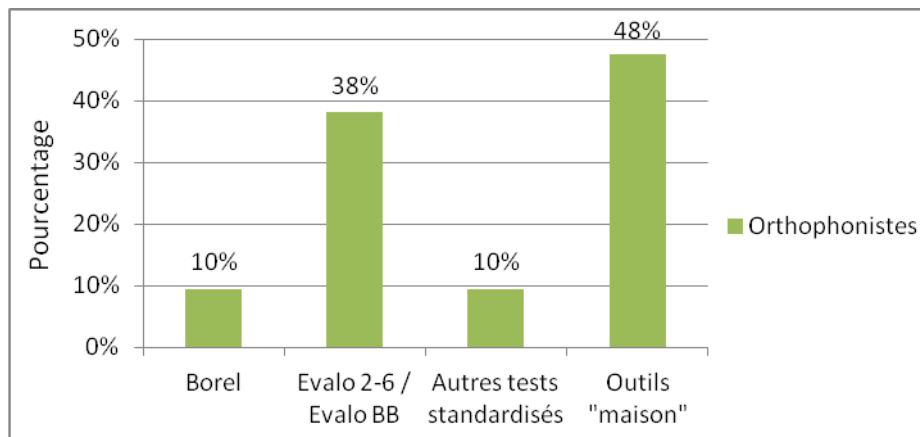


Figure 17 : Matériel utilisé par les orthophonistes pour l'évaluation des praxies bucco-faciales

La Figure 17 montre qu'en revanche 48% des orthophonistes utilisent des outils « maison » pour cette évaluation. L'analyse qualitative des résultats obtenus révèle que les orthophonistes utilisent majoritairement des tests personnels ou encore des protocoles créés au fur et à mesure des années, en comparaison avec des outils standardisés spécifiques ou non, afin d'évaluer des domaines divers de l'IVP. Ces outils proviennent de leur propre matériel orthophonique, de listes créées au cours de leur carrière ou encore d'autres matériels détournés à dessein. L'hypothèse 2 est donc vérifiée.

2. Différents outils utilisés pour un même domaine d'évaluation

Nous nous sommes interrogées sur la spécificité des outils d'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée utilisés par les professionnels. A ce sujet, nous avons supposé que ces derniers utilisaient des outils différents pour un même domaine d'évaluation, que ce soit de manière interprofessionnelle ou intra-professionnelle.

Nous avons donc questionné orthophonistes, chirurgiens et ORL sur le matériel qu'ils utilisaient et sur leur manière d'évaluer les domaines suivants : l'examen clinique, l'évaluation perceptive (parole, voix et articulation), l'évaluation des praxies bucco-faciales et les mesures aérodynamiques.

Les résultats concernant l'examen clinique de l'IVP montrent que 49% des professionnels utilisent un protocole qu'ils ont eux-mêmes choisi et qui ne varie pas d'un patient à l'autre (48% de chirurgiens, 36% d'ORL et 55% d'orthophonistes).

Nous retrouvons 75% des professionnels opérant une évaluation perceptive de la sévérité de la fuite lors de cet examen (85% de chirurgiens, 64% d'ORL et 69% d'orthophonistes). Cette répartition n'est pas aussi équilibrée entre les professionnels qui effectuent une fibroscopie nasopharyngée (36%). En effet, seulement 14% des orthophonistes l'opèrent,

contre 45% de chirurgiens et 57% d'ORL, ce qui peut s'expliquer par l'absence d'outils techniques chez les orthophonistes (Figure 18).

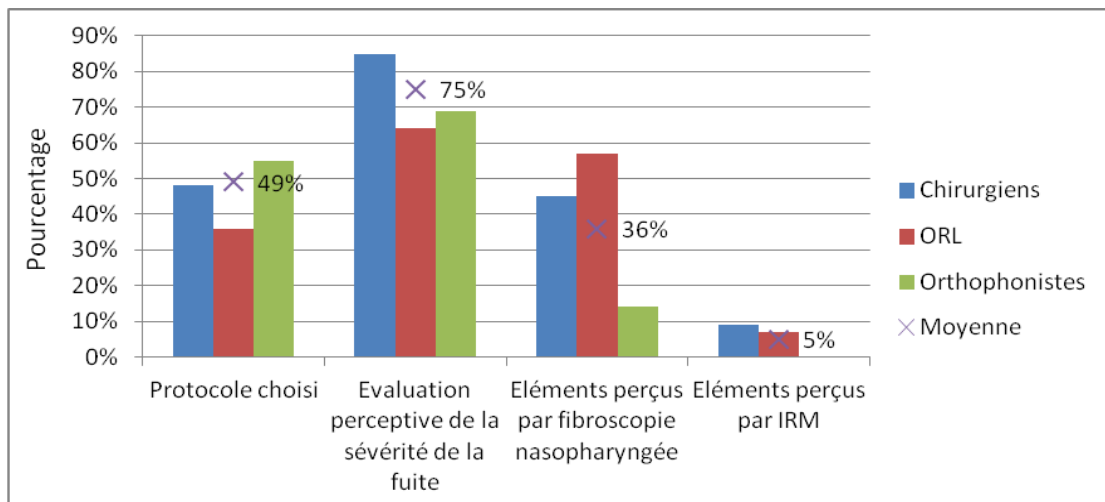


Figure 18 : Méthodes d'examen clinique de l'IVP

Pareillement, seulement 5% des professionnels se servent de l'imagerie par résonance magnétique (9% de chirurgiens, 7% d'ORL et aucun orthophoniste), ce qui pourrait s'expliquer par le coût que représente un tel outil (Figure 18). Ainsi, l'examen clinique s'effectue de diverses manières entre les professions mais également au sein d'une même profession, ce qui semble valider notre troisième hypothèse.

D'autre part, la Figure 19 montre que l'évaluation perceptive de la parole s'effectue de plusieurs manières : en parole spontanée (91%), en répétition de tous les sons de la langue (79%), en lecture (62%) et en comptage (22%). Il semble y avoir un consensus chez les orthophonistes dont l'ensemble utilise la parole spontanée et la répétition de tous les sons de la langue. 9% des chirurgiens n'évaluent pas ce domaine. Notre hypothèse est là encore validée.

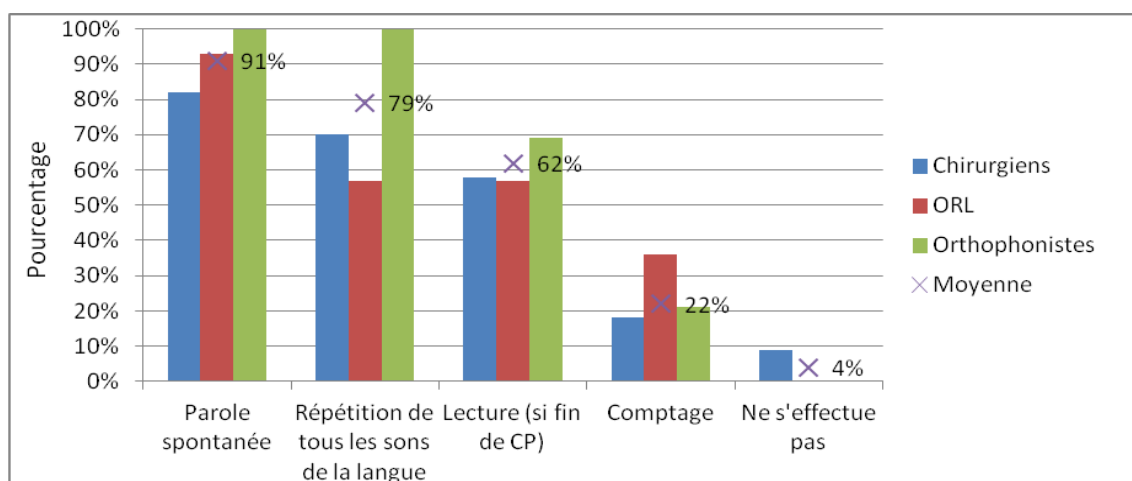


Figure 19 : Evaluation perceptive de la parole

25% des outils utilisés par les professionnels pour cette évaluation relèvent d'un matériel spécifique et standardisé. 16% sont des outils standardisés mais non spécifiques à

l'évaluation perceptive de la parole, et 59% sont des outils « maison ». Sur l'ensemble des outils cités par les professionnels, 75% d'entre eux ne sont cités qu'une seule fois, traduisant ainsi une très grande variabilité dans leur choix et leur utilisation (Figure 20).

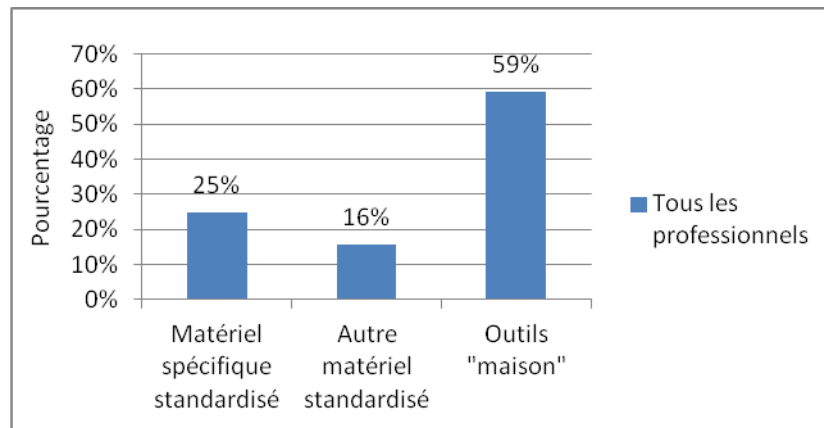


Figure 20 : Matériels utilisés dans l'évaluation perceptive de la parole

Par ailleurs, outre les outils, la terminologie des signes cliniques observés diffèrent d'un professionnel à l'autre. Ainsi, l'hypernasalité peut être qualifiée de présente ou absente, de légère / modérée / sévère, consistante / inconsistante / variable, ou encore selon une échelle telle que celle de Borel-Maisonny (B.-M.) essentiellement (Figure 21).

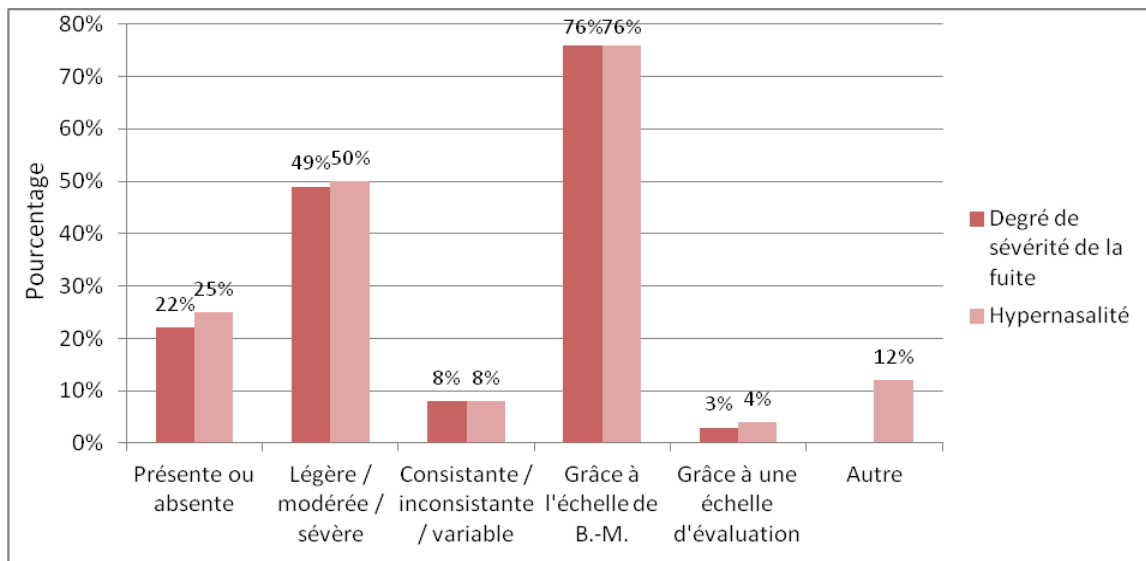


Figure 21 : Qualification du degré de sévérité de la fuite nasale et de l'hypernasalité

De même, les tests *Bilan Parole et Articulation* de Borel-Maisonny et *Evalo 2-6/Evalo BB* de Coquet, Ferrand et Roustit permettent d'évaluer les praxies bucco-faciales. Les résultats montrent des profils hétérogènes dans l'utilisation des outils de manière intra-professionnelle : 56% des chirurgiens utilisent le test de Borel-Maisonny alors que 11% utilisent *Evalo 2-6/Evalo BB*, mais aucun n'emploie d'autre matériel. De même, 40% des ORL se servent du test de Borel-Maisonny, 10% d'autres tests (*B.E.P.L* de Chevrie-Müller ou tests personnels) et aucun n'utilise *Evalo 2-6/Evalo BB*. Quant aux orthophonistes, 7% utilisent le test de Borel-Maisonny, 30% utilisent *Evalo 2-6/Evalo BB*

et 41% emploient d'autres matériels (*Protocole de l'Examen de l'Aphasie* de Ducarne, *B.E.P.L.* de Chevrie-Müller et tests personnels). Ainsi, au sein d'une même profession, les praxies bucco-faciales ne sont pas évaluées de la même manière (Figure 22).

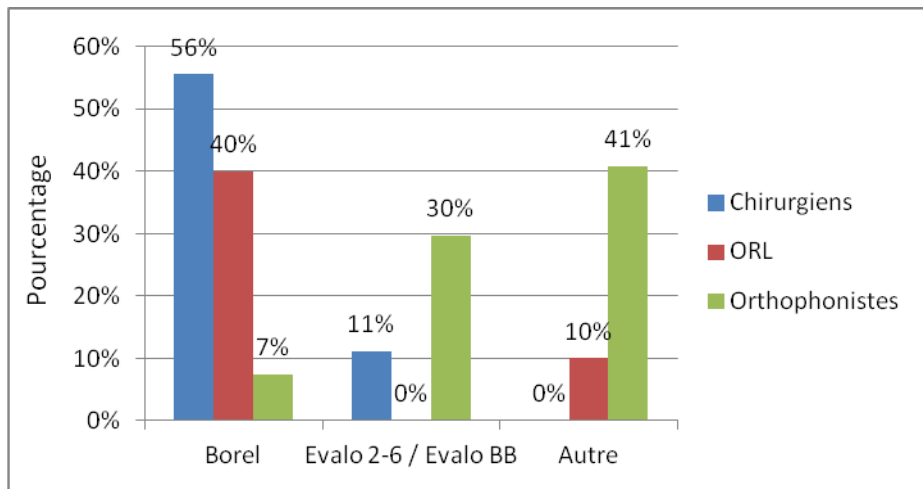


Figure 22 : Outils utilisés pour l'évaluation des praxies bucco-faciales

Nous retrouvons cette dissociation d'une profession à l'autre. En effet, les tests de Borel-Maisonny et d'*Evalo 2-6/Evalo BB* sont utilisés à des échelles différentes selon les professionnels. Les orthophonistes sont très nombreux à utiliser des outils non spécifiques à l'évaluation des praxies bucco-faciales (outils standardisés et outils « maison »). L'hypothèse 3 est encore confirmée dans ces résultats.

De même, 79% des chirurgiens, 86% des ORL et 62% des orthophonistes utilisent la classification de Borel-Maisonny. Nous leur avons demandé à partir de quel niveau ils recommandaient l'intervention chirurgicale. La Figure 23 montre qu'aucun professionnel ne la recommande en phonation I ni en phonation III. Seuls certains chirurgiens orientent leurs patients vers une intervention chirurgicale à partir de la phonation IIb (21%). Cette intervention est recommandée par 42% des chirurgiens, 35% des ORL et 24% des orthophonistes à partir de la phonation IIm et par 15% des chirurgiens, 36% des ORL et 34% des orthophonistes à partir d'une phonation mixte. 21% des chirurgiens, 29% des ORL et 41% des orthophonistes recommandent cette intervention au cas par cas.

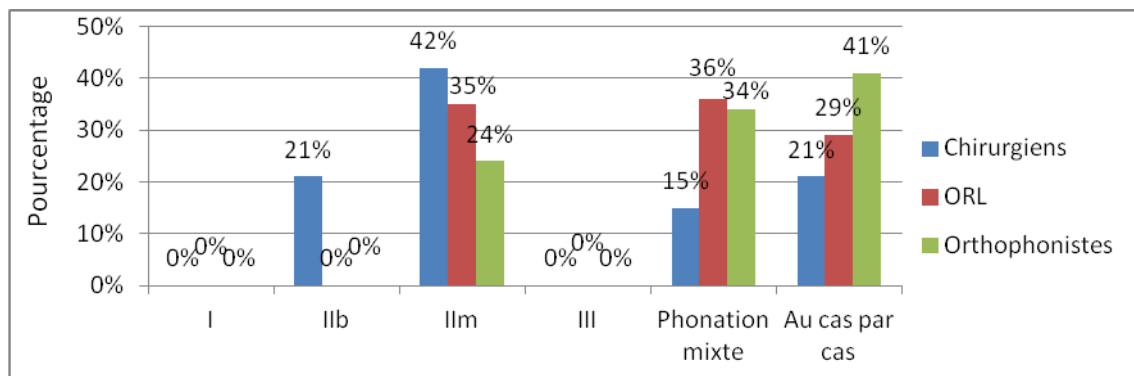


Figure 23: Classification servant à l'orientation vers une intervention chirurgicale

Enfin, ce constat se retrouve dans l'utilisation de mesures aérodynamiques. Les chirurgiens sont les plus nombreux à utiliser un panel d'outils d'évaluation : 76% se servent du miroir de Glatzel, 3% du réflexe de Gudín, 15% du logiciel EVA, 3% du pneumotachographe, 6% de l'aérophonètre et 33% de l'aérophonoscope. Concernant les orthophonistes, 76% d'entre eux utilisent le miroir de Glatzel, 48% le réflexe de Gudín, 3% le logiciel EVA, 17% l'aérophonoscope et 3% le nasomètre. Les ORL étant trop peu nombreux à avoir répondu à cette question, leurs résultats apparaissent à titre indicatif dans le tableau (Figure 24).

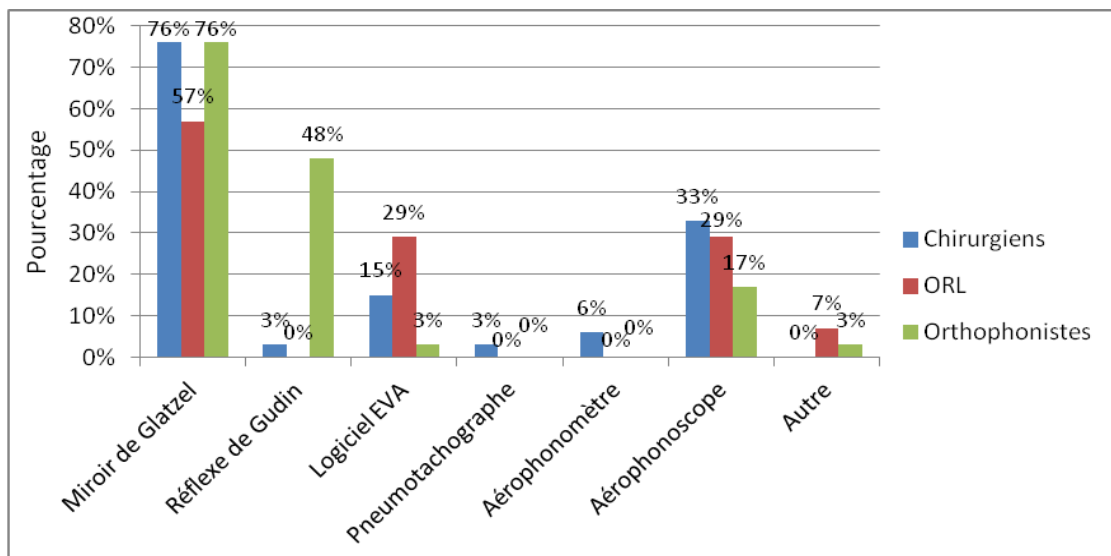


Figure 24 : Outils de mesures aérodynamiques

Ainsi, que ce soit du point de vue interprofessionnel ou intra-professionnel, les outils utilisés dans les nombreux domaines d'évaluation de l'IVP diffèrent de manière notable. La terminologie même des troubles peut varier d'un professionnel à l'autre. Notre troisième hypothèse est donc vérifiée.

IV. Des relations interprofessionnelles différentes selon le mode d'exercice

Nous avons supposé que du fait d'un manque de matériel standardisé et spécifique à chaque profession, les échanges entre les différents professionnels prenant en charge des enfants porteurs d'IVP étaient restreints, notamment chez les professionnels exerçant en milieu libéral. Nous avons donc demandé aux professionnels s'ils avaient observé au cours de leur pratique un manque de communication entre eux.

Parmi l'ensemble des professionnels interrogés, 14% disent observer un manque de communication entre eux alors que 58% ne le remarquent pas. 28% n'ont pas répondu à la question. En observant les résultats selon le mode d'exercice, nous constatons que 7% seulement des professionnels exerçant en milieu hospitalier (57% de notre échantillon) évoquent un manque de communication entre les professions. En revanche, 43% d'entre eux travaillant en milieu libéral (9% de notre échantillon) font le même constat. Enfin, 27% des professionnels ayant un exercice mixte (20% de notre échantillon) font la même observation (Figure 25).

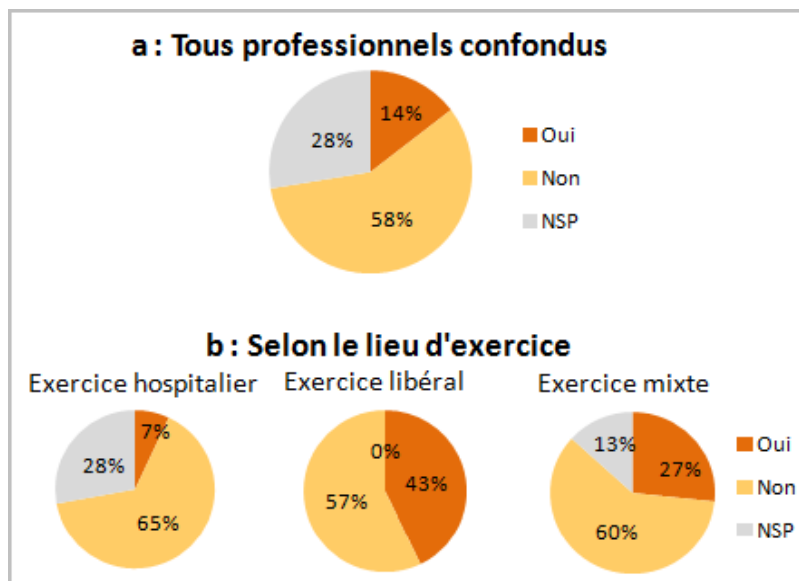


Figure 25 : Constat d'un manque de communication.
a : Tous les professionnels confondus ; b : Par lieu d'exercice

Nous notons donc une différence significative entre les réponses apportées par les professionnels exerçant en milieu libéral d'un côté, et ceux exerçant en milieu hospitalier et mixte de l'autre. Les personnes travaillant en milieu libéral ne représentent qu'une faible proportion de notre population (9%), ce qui explique que leur pourcentage (43% de « oui ») est bien supérieur au pourcentage total pour la même réponse (14%).

Enfin, nous pouvons noter que les orthophonistes et les ORL sont plus nombreux que les chirurgiens à faire ce constat d'un manque de communication entre les professionnels (21% pour les ORL et les orthophonistes contre 12% pour les chirurgiens). Ceci est corrélé au fait que 21% des orthophonistes exercent en milieu libéral alors que cela ne concerne aucun chirurgien de notre échantillon. L'effectif des ORL est trop faible pour pouvoir être pris en considération ici (Figure 26).

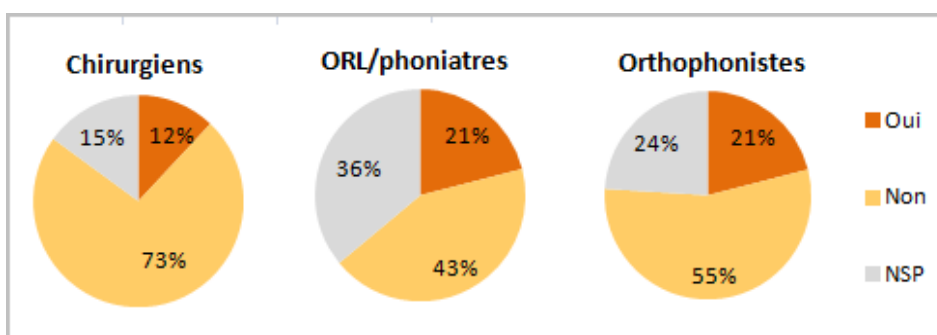


Figure 26 : Constat d'un manque de communication selon la profession

Parmi les professionnels interrogés, 3% ont répondu se mettre parfois en contact avec les membres des autres professions lorsqu'un patient atteint d'IVP leur est présenté. 12% ont dit se mettre souvent en contact, 55% le font toujours et 30% n'ont pas répondu à la question. Notre quatrième hypothèse n'est donc pas validée (Figure 27).

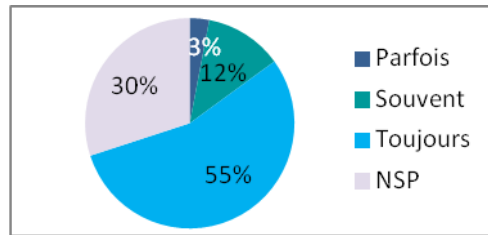


Figure 27 : Répartition des professionnels se mettant en contact avec leurs collègues

V. Conclusion des résultats

Ainsi, les professionnels recevant des enfants opérés de fente vélaire et présentant une IVP évaluent des domaines qui ne leur sont pas toujours spécifiques, mais qui regroupent d'autres champs de compétences. Si les orthophonistes évaluent majoritairement le domaine langagier, les chirurgiens et les ORL les rejoignent également sur ce terrain qui semble être transversal aux trois professions. En revanche, nous notons une utilisation massive d'outils « maison » de la part des orthophonistes, en plus des outils standardisés spécifiques à l'IVP et des outils standardisés non spécifiques à l'IVP. Tous ces outils ne font pas consensus entre les professionnels, et il existe une diversité de matériels pour un même domaine d'évaluation de l'IVP. Enfin, le manque d'outils standardisés spécifiques à l'évaluation de l'IVP ne semble pas apporter de gêne significative dans le lien établi entre les différents professionnels. Ceci est surtout vrai pour les professionnels exerçant en milieu hospitalier ou en exercice mixte. Le tableau ci-dessous récapitule les réponses apportées à chaque hypothèse de départ.

Tableau 1 : Récapitulatif des réponses apportées à chaque hypothèse

HYPOTHESES	RESULTATS APPORTES PAR L'ETUDE
Les orthophonistes évaluent essentiellement le domaine langagier (voix et parole) de l'insuffisance vélopharyngée qui correspond à leur champ spécifique de compétences, contrairement aux autres professionnels qui évaluent des aspects plus anatomo-physiologiques.	L'hypothèse 1 est partiellement validée. Les orthophonistes évaluent en majorité le domaine langagier mais ils ne sont pas les seuls à l'effectuer et partagent ce domaine avec les chirurgiens et les ORL.
Les orthophonistes utilisent davantage de matériels d'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée conçus à partir de leur expérience personnelle ainsi que des outils orthophoniques non spécifiques à l'évaluation de l'insuffisance vélaire, que d'outils spécifiques à cette pathologie.	L'hypothèse 2 est validée. Du fait de l'absence de matériel standardisé dans certains domaines, les orthophonistes détournent d'autres outils non spécifiques à l'IVP ou bien créent eux-mêmes leur propre matériel d'évaluation.
Afin d'évaluer un seul et même domaine de l'insuffisance vélopharyngée, les professionnels recevant des enfants opérés de fente vélaire et présentant une insuffisance vélopharyngée utilisent un large panel d'outils différents.	L'hypothèse 3 est validée. Les outils utilisés pour évaluer l'IVP sont nombreux, ils sont parfois spécifiques au domaine étudié, parfois détournés d'autres outils ou encore créés par les professionnels.
Du fait d'un manque de matériel standardisé et spécifique à chaque profession, les échanges entre les différents professionnels sont restreints, notamment chez les professionnels exerçant en milieu libéral.	L'hypothèse 4 n'est pas validée. Notre population étant majoritairement composée de praticiens hospitaliers, le manque d'outils spécifiques à l'IVP et standardisés n'empêche pas les échanges entre professionnels.

Chapitre V

DISCUSSION DES RESULTATS

Au cours de cette discussion, nous commencerons par présenter les limites de notre expérimentation liées à la méthodologie du questionnaire ainsi qu'aux réponses obtenues. L'analyse liminaire des limites de l'expérimentation permettra en effet de mieux définir le champ d'interprétation des résultats que nous présenterons ensuite. Enfin, nous proposerons dans un troisième temps une réflexion autour d'une trame d'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée (IVP) recensant les outils nécessaires au bilan.

I. Limites de l'expérimentation

1. Limites liées à la méthodologie du questionnaire

1.1. Limites du questionnaire informatisé

Nous avons rencontré plusieurs biais dans la méthodologie de notre expérimentation. Tout d'abord, nous avons envoyé le questionnaire sous format électronique aux différents professionnels recensés, car il nous paraissait plus facile de les contacter de cette manière plutôt que de les appeler un par un. Mais l'utilisation de ces courriers électroniques a été une première limite dans notre méthodologie. En effet, même si ce moyen nous a permis d'envoyer notre questionnaire à un grand nombre de professionnels en France mais également à l'étranger, nous n'avons eu aucune possibilité de vérifier si le mail avait été lu. Nous avons effectué de nombreuses relances sur une période de huit mois en nous adressant parfois personnellement aux professionnels et nous avons obtenu 76 réponses au total. Nous ignorons si ceux qui n'ont pas répondu ne l'ont pas fait car ils ne prenaient pas en charge d'enfants opérés de fente vélaire et présentant une IVP ou s'ils ne pratiquaient pas cette évaluation. Il serait intéressant dans une étude future de prévoir une question préalable leur demandant pourquoi ils ne répondraient pas au questionnaire.

Par ailleurs, certains professionnels ayant répondu après plusieurs relances nous ont avoué avoir laissé passer le questionnaire sans y répondre car ils en recevaient plusieurs par jour. Ils se sont finalement décidés suite aux nombreuses relances.

1.2. Limites au sein des questions

La constitution du questionnaire a parfois entraîné des difficultés dans l'interprétation des résultats. En effet, la majorité des questions n'étaient pas obligatoires pour pouvoir valider le questionnaire. Nous ne voulions pas en effet bloquer les professionnels dans leur choix de réponse. Cette situation nous a posé problème car nous avons manqué de données pour certaines questions, notamment celles concernant le mode d'exercice du professionnel ou encore le matériel utilisé. Ainsi, il a parfois été délicat d'analyser les réponses et d'en obtenir un résultat significatif en raison d'un effectif relativement restreint. La présentation du questionnaire aurait mérité une plus grande clarté concernant le statut des questions (obligatoire/optionnelle).

Certaines questions fermées auraient mérité d'être semi-fermées, or quelques items proposés ne comprenaient pas la mention « autre » qui aurait pourtant été nécessaire, comme pour les questions concernant la déglutition (A2), le degré de sévérité de la fuite

nasale (A8), l'évaluation perceptive (A10) et l'examen de l'IVP (A14). En effet, la grande diversité des réponses que nous avons obtenues nous fait penser que la littérature ne recense pas tous les matériels existants et utilisés par les professionnels et que par conséquent, certains d'entre eux auront pu employer d'autres outils que ceux mentionnés dans le questionnaire.

Concernant les champs de compétence des professionnels, nous avons décidé d'envoyer la majorité des questions aux trois catégories de professionnels afin d'observer quels domaines chacun étudiait et de ne pas biaiser les réponses en répartissant d'office les items par catégorie. Nous avons ainsi créé une rubrique commune et des rubriques spécifiques aux champs de compétence propres à chacune des professions. Cependant, cette démarche possède des limites que nous n'avions pas anticipées. En effet, nous avons constaté que certains professionnels avaient répondu à toutes les questions sans distinction, même à celles qui a priori ne les concernaient pas. Nous pensons que les professionnels ont répondu à certaines questions concernant des domaines d'évaluation qu'ils ont trouvé intéressants plutôt que de répondre à ceux qu'ils évaluent réellement dans leur pratique.

Enfin, notre étude s'est enrichie progressivement tout au long des deux années de recherche, ce qui nous a permis d'affiner la problématique initiale. Toute recherche complémentaire bénéficierait d'autres questions qui permettraient de recueillir un éventail de réponses plus complet.

2. Limites liées aux réponses obtenues

2.1. Une réponse au nom d'une équipe pluridisciplinaire

La diffusion du questionnaire s'est effectuée à partir des centres de référence pluridisciplinaires des fêtes palatines recueillis sur le site www.fente-labio-palatine.fr. Nous avons envoyé le questionnaire à plusieurs soignants d'un même service pour que chacun puisse y répondre. Mais lorsque nous avons analysé les réponses obtenues, nous nous sommes rendu compte d'un biais que nous n'avions pas prévu : pour certains centres, un seul professionnel a répondu au nom de son équipe. Nous nous sommes aperçues de ce problème lorsque nous avons effectué des relances auprès de professionnels dont nous n'obtenions aucune réponse, et qui nous ont alors informées que leur réponse était contenue dans celle qu'un autre professionnel de l'équipe avait précédemment effectuée. Nous avons alors considérée la réponse comme étant celle du professionnel ayant rempli le questionnaire.

Ceci nous a posé un véritable problème quant à l'interprétation des résultats. En effet, l'ensemble de nos hypothèses portaient sur les différences d'évaluation de l'IVP entre les professionnels et sur la variabilité des outils utilisés par chacun d'eux. Nous n'avons pas pu connaître la répartition de chaque profession dans ce type de réponse. Le fait qu'un professionnel réponde au nom de tous les autres a pu fausser certains résultats, bien que ce soit le cas d'une minorité seulement.

Par ailleurs, chaque personne qui répondait à la partie commune renseignait sa profession à la fin de cette première partie afin d'être redirigée vers des questions spécifiques à son

domaine. Il nous manque donc les réponses des professionnels du service répondant aux deux autres domaines. Le fait que certaines personnes aient répondu au nom de toute l'équipe du service peut également expliquer notre difficulté à recueillir un nombre suffisant de professionnels par domaine, notamment chez les oto-rhino-laryngologistes (ORL).

Enfin, une personne nous a fait remarquer que la distinction chirurgiens/ORL a pu parfois poser problème car un médecin peut être à la fois chirurgien et ORL. Nous n'avions pas prévu l'item « vous êtes chirurgien et ORL » dans la question A.26 qui demandait la profession des personnes répondant au questionnaire.

2.2. Une majorité de professionnels salariés par rapport aux libéraux

Notre étude cherchait à connaître les modes d'évaluation de l'insuffisance vélaire, nous avons donc principalement cherché des professionnels exerçant en milieu hospitalier à travers les centres de compétences et les réseaux des professionnels. Il a été difficile de trouver des contacts exerçant en libéral et la plupart du temps, les personnes démarchées nous informaient qu'elles ne souhaitaient pas répondre car la majorité d'entre elles disaient ne pas avoir assez d'expérience dans le domaine.

Nous avons surtout remarqué cela chez les orthophonistes, pour qui l'exercice dans le domaine des fentes palatines ne s'est développé que très récemment. Cela est paradoxal compte tenu de la naissance de l'orthophonie qui s'est opérée autour des fentes palatines avec la collaboration de Suzanne Borel-Maisonny, phonéticienne et grammairienne, et du Docteur Veau. Par ailleurs, la formation initiale des orthophonistes est généraliste, même si des formations complémentaires peuvent être effectuées une fois le diplôme obtenu. Aucune liste officielle ne répertorie les orthophonistes pratiquant ces rééducations car cela poserait un problème déontologique.

De ce fait, nous n'avons recueilli que très peu de réponses provenant de personnes exerçant en milieu libéral, ce qui a pu biaiser nos résultats au vu de l'échantillon représenté.

2.3. Une population limitée et des échantillons inégaux

Nous avons diffusé le questionnaire en faisant appel à nos réseaux et à ceux de notre maître de mémoire. Nous avons également sollicité de nombreux forums et associations en leur demandant de relayer notre questionnaire à leurs propres contacts. Nous avons ainsi récolté 76 réponses de professionnels, dont 33 chirurgiens, 29 orthophonistes et 14 ORL. Nous nous interrogeons sur les raisons de ce nombre limité de réponses et de l'inégalité de la répartition entre les trois professions.

Il existe 25 services en France spécialisés dans le domaine des fentes palatines, dont 2 centre de références des malformations rares de la face et de la cavité buccale, 3 unités de traitement des fentes labio-palatines en clinique, 10 unités de chirurgie plastique pédiatrique et 10 services de stomatologie, chirurgie maxillo-faciale et plastique de la face et du cou (récupéré le 30 mars sur le site <http://www.fente-labio-palatine.fr>, rubrique « Qui sommes-nous ? »). La plus grande partie des professionnels prenant en charge des

enfants porteurs de fentes palatines se situent en milieu hospitalier. Nous pouvons donc expliquer en partie le nombre limité de réponses obtenues au regard de ce nombre également faible de services prenant en charge de tels patients. En effet, il n'y a généralement pas plus d'un orthophoniste par service, et le nombre d'ORL et de chirurgiens n'y est pas très élevé non plus.

Enfin, nous constatons qu'il y a moins de réponses parmi les ORL que parmi les autres professionnels. Nous avons cherché à savoir si le nombre de réponses obtenues était proportionnel au nombre de professionnels en France. Selon l'INSEE, les ORL étaient 3056 en France en 2013 et les orthophonistes étaient 21902 (récupéré le 30 mars 2014 sur le site <http://www.insee.fr>, rubrique « Professions de santé en 2013 »). Les ORL étaient ainsi sept fois moins nombreux que les orthophonistes, or dans notre étude nous obtenons deux fois moins de réponses d'ORL que d'orthophonistes. Nous avons donc obtenu proportionnellement plus de réponses d'ORL que d'orthophonistes, ce qui justifie le faible taux de réponses de la part des ORL. Cependant, tous les orthophonistes ne prennent pas en charge des enfants présentant une IVP, ce qui explique également cette proportion inversée dans notre étude par rapport au nombre de professionnels en France. Le nombre de chirurgiens par spécialité n'est pas figuré dans les données de l'INSEE.

Toutefois, nous avons envoyé le questionnaire à 61 orthophonistes, à 84 ORL et à 123 chirurgiens. Nous n'expliquons pas pourquoi si peu d'ORL y ont répondu.

Ainsi, l'état des lieux que nous avons opéré a rencontré quelques biais inattendus qui doivent être pris en compte dans l'analyse des résultats, notamment au regard des effectifs restreints dans certains domaines. Cependant, l'échantillon des chirurgiens est suffisant pour valider les résultats car ils sont plus nombreux que la norme attendue (N=30). L'échantillon des orthophonistes doit être complété d'une personne pour que leurs résultats soient significatifs, ce qui ne devrait pas changer sensiblement les données obtenues. Enfin, l'échantillon des ORL est insuffisant pour que les résultats soient significatifs car il lui manque 16 personnes.

II. Interprétation des résultats

1. L'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée par les professionnels

Les résultats obtenus à notre étude révèlent que l'évaluation de l'IVP chez les enfants opérés de fente vélaire et présentant une IVP regroupe de nombreux domaines qui peuvent être évalués par tous les professionnels de notre échantillon ou bien seulement par une partie d'entre eux, et ceci indépendamment des champs de compétences définis pour chaque profession. Nous retrouvons cette dissociation aussi bien dans les domaines relatifs à la parole directement tels que l'évaluation des praxies bucco-faciales, l'évaluation perceptive de la parole et de la tonicité du voile, que dans les autres domaines évalués comme la déglutition, la respiration, l'orientation vers un examen audiométrique et le bavage nocturne.

Concernant les domaines en lien avec la parole, nous observons que les orthophonistes sont plus nombreux que les chirurgiens et que les ORL à évaluer les praxies bucco-faciales qui donnent une information sur la mobilité requise pour l'articulation des sons.

Ce domaine, que de nombreux tests orthophoniques permettent d'évaluer, semble donc être plus spécifique aux orthophonistes qu'aux autres professions, ce qui va dans le sens de notre première hypothèse.

Cependant, les résultats montrent que l'évaluation perceptive de la parole n'est pas exclusivement pratiquée par les orthophonistes mais qu'elle est partagée par les chirurgiens et les ORL, même si une faible proportion de chirurgiens ne l'effectue pas. En effet, même si le langage est le domaine d'expertise des orthophonistes, l'ensemble des professionnels se basent en partie sur ce qu'ils entendent pour poser un jugement qualitatif de l'IVP. De même, l'évaluation de la tonicité du voile en phonation est effectuée par l'ensemble des professionnels avec des pourcentages relativement similaires alors que l'évaluation de la tonicité du voile au repos est davantage réalisée par les chirurgiens et les ORL que par les orthophonistes. Ces résultats peuvent être expliqués par le fait que l'évaluation de la tonicité du voile en phonation ne requiert pas de matériel technique que seuls les chirurgiens et les ORL seraient susceptibles d'avoir, comme un nasofibroscope par exemple. Les orthophonistes peuvent de ce fait observer le voile en phonation à l'œil nu par des exercices de parole (alternance a/an). En revanche, l'observation du voile au repos à l'œil nu est d'une efficacité limitée et nécessite de ce fait des instruments d'exploration des fosses nasales ou de la gorge.

Ainsi, les domaines en lien avec la parole ne sont pas exclusivement évalués par les orthophonistes, mais sont partagés avec les chirurgiens et les ORL de notre échantillon. Notre première hypothèse n'est donc pas totalement vérifiée.

Nous pouvons faire ce même constat pour les domaines n'ayant pas de lien direct avec le langage. En effet, les résultats montrent que les orthophonistes sont plus nombreux à évaluer la déglutition que les chirurgiens et les ORL. En effet, les orthophonistes sont habilités à rééduquer les troubles de la déglutition car une mauvaise déglutition peut avoir des conséquences négatives sur le positionnement de la langue lors de la phonation. Les signes cliniques observés par ces trois catégories de professionnels sont peu fluctuants : les pourcentages relevés pour les difficultés pour téter, les reflux gastro-œsophagiens et les fausses routes sont globalement les mêmes et ceux qui concernent les jetages divergent entre orthophonistes et chirurgiens. La déglutition est donc un domaine qui semble transversal aux trois professions et non spécifique à l'une d'elles. Les professionnels semblent assez unanimes quant aux signes cliniques observés.

De même, nous retrouvons des résultats homogènes dans l'évaluation du type de respiration du patient avec un intervalle de seulement 7% d'écart entre les réponses des chirurgiens et celles des ORL et des orthophonistes. Ces résultats traduisent une évaluation effectuée indifféremment par les trois professions dans ce domaine et ne signifient donc pas la spécificité de l'une des professions pour l'évaluation de la respiration. Ce même constat est opéré pour l'orientation vers un examen audiométrique.

En revanche, l'étude montre que le bavage nocturne est davantage évalué par les ORL et par les orthophonistes que par les chirurgiens. Le bavage nocturne est en lien étroit avec le type de respiration du patient : un enfant ayant une respiration exclusivement buccale va être enclin à ronfler et à garder la bouche ouverte, ce qui peut expliquer les fuites salivaires. Or nous ne retrouvons pas cette différence de résultats dans l'étude de la respiration spontanée. Nous pouvons supposer que les chirurgiens se contentent de questionner l'enfant et la famille sur le type de respiration observé et qu'ils font

spontanément le lien entre une respiration buccale et un bavage nocturne, alors que les ORL et les orthophonistes préfèrent dissocier les deux questions pour voir si ce lien est réel.

Ainsi, les professionnels évaluent différents domaines qu'ils jugent nécessaires en fonction des moyens mis à leur disposition et pas seulement en fonction de leurs champs de compétences respectifs. Cela montre bien qu'un outil qui spécifierait les domaines à investiguer pour chaque professionnel permettrait à chacun de définir son domaine d'expertise et de ne pas refaire des évaluations déjà effectuées. Il demeure que lorsqu'une chirurgie doit être décidée, il peut être intéressant et rassurant d'avoir l'avis de plusieurs professionnels que celui d'un seul. Le fait de confronter ainsi les avis de ces trois professionnels ainsi que celui des parents avant la décision chirurgicale permet de mieux cerner l'impact de l'IVP sur la vie quotidienne de l'enfant.

Nous allons maintenant développer les pratiques des professionnels et les moyens mis en œuvre dans l'évaluation de l'IVP.

2. Les moyens mis en œuvre pour l'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée

L'étude menée nous a permis de faire le constat suivant qui valide nos hypothèses : les professionnels créent des outils « maison » dans certains domaines d'évaluation de l'IVP, et ce notamment parmi les orthophonistes. Cette observation nous mène à réfléchir à la raison de tant de tests créés pour ces domaines. Nous pouvons supposer premièrement que les professionnels jugent les outils dont ils disposent actuellement trop insuffisants pour évaluer un domaine et vont de ce fait détourner un autre matériel non spécifique à l'évaluation de l'IVP, standardisé ou non, ou bien créer un nouveau matériel d'évaluation. C'est le cas par exemple pour l'évaluation perceptive de la parole : bien qu'il existe des outils spécifiques standardisés tels que le *Bilan Parole et Articulation* (Borel-Maisonny) et le *Bzoch Error Patterns Diagnostic Articulation Test* adapté en français (Bzoch), certains orthophonistes utilisent un matériel standardisé non spécifique à l'évaluation de l'IVP (la batterie *E.L.O* de Khomsi par exemple) ; d'autres utilisent un matériel non standardisé et non spécifique à l'évaluation de l'IVP (livres ou images par exemple) ; enfin d'autres encore créent un nouveau matériel comme des listes de mots ou de phrases à partir de leurs propres connaissances.

Nous pouvons aussi penser que l'utilisation d'outils « maison » est pour les orthophonistes une opportunité d'investiguer d'autres domaines que celui de la parole, qui correspond à leur champ de compétence propre. Les résultats obtenus montrent que les orthophonistes étendent leur évaluation à une observation intra-buccale, à l'évaluation de la tonicité du voile au repos et à l'utilisation de mesures aérodynamiques. Il apparaît logiquement qu'aucun des outils utilisés n'est spécifique à l'observation intra-buccale et à l'évaluation de la tonicité du voile au repos, contrairement aux autres professionnels qui utilisent un matériel plus technique comme le nasofibroscope. Certains outils de mesures aérodynamiques employés par les orthophonistes sont cependant des matériels plus techniques et spécifiques, tels que le logiciel EVA ou l'aérophonoscope. Mais il s'avère que l'ensemble de ces orthophonistes ont un exercice mixte ou hospitalier, ce qui peut expliquer l'accès à de tels outils.

Par ailleurs, la création de ces outils « maison » nous interroge sur le rôle de chaque professionnel dans l'évaluation de l'IVP chez les enfants opérés de fente vélaire. Nous nous demandons en effet si les professionnels connaissent le rôle que chacun d'entre eux joue dans cette évaluation de l'IVP ou si l'utilisation de tels outils ne serait pas le reflet d'un manque d'informations concernant la spécificité de chacun. Les résultats révèlent que la plupart des professionnels ne constatent pas de manque de communication entre eux, notamment en milieu hospitalier, ce qui semble montrer que les professionnels connaissent leur rôle et celui des autres professionnels lorsqu'un enfant atteint d'IVP leur est présenté. Il paraît donc nécessaire et utile de créer un outil interdisciplinaire qui répartisse le rôle de chacun dans l'évaluation de l'IVP. En effet, d'après Catan, Joly, Lainé et Pochard (2011), une évaluation multidisciplinaire ne peut être efficace que si chaque professionnel connaît son rôle dans la prise en charge du patient, et elle n'entraîne pas « la confusion des rôles ».

La multiplicité des outils utilisés pour un même domaine pose également la question de la validité des résultats obtenus grâce aux tests utilisés. En effet, les professionnels qui utilisent des outils « maison » comme des listes de mots ou de phrases, des puzzles ou des jeux par exemple pour évaluer un domaine de l'IVP sont soumis à une analyse qualitative des résultats obtenus. De même, la précision de l'évaluation de la tonicité du voile au repos peut être moindre lorsqu'elle est effectuée par observation directe que par l'intermédiaire d'outils techniques. En outre, l'évaluation des praxies bucco-faciales par un matériel non standardisé ne prend pas en considération les étalonnages réalisés pour chaque tranche d'âge que proposent les tests comme *Evalo 2-6/Evalo BB* ou Borel par exemple. Cela fait écho aux données de la littérature, notamment à l'étude de Billmire & al. (2012) qui a révélé que le manque d'outils standardisés et la variabilité des méthodes d'évaluation utilisées ne permettaient pas de comparer des résultats chirurgicaux entre eux.

Ainsi, les résultats semblent indiquer que le large panel d'outils « maison » utilisé dans l'évaluation de l'IVP révèle que les limites entre les professionnels ne sont pas clairement définies. L'exploration de mêmes domaines par les différents professionnels pourrait constituer une base pour la création d'un matériel interdisciplinaire.

3. Une communication entre les professionnels malgré tout établie

Les résultats montrent que la majeure partie des professionnels ne constatent pas de manque de communication entre eux. Nous notons cependant une dissociation entre les réponses des professionnels exerçant en milieu libéral et ceux exerçant en milieu hospitalier.

En effet, les personnes travaillant uniquement en milieu libéral se plaignent davantage d'un manque de communication entre professionnels que celles qui ont un exercice hospitalier. Nous nous interrogeons sur la raison de ce constat : les professionnels sont-ils au courant de la pratique des autres ou l'ignorent-ils, ce qui expliquerait ce défaut de communication ? Le manque de matériel est-il un frein aux échanges interprofessionnels ? Plus particulièrement, nous nous posons la question des orthophonistes exerçant en milieu libéral : le domaine des fentes palatines est-il trop peu connu parmi les orthophonistes, dont une majorité n'aurait pas eu d'expérience de stage dans ce domaine ?

Cependant, cette plainte est très minoritaire parmi l'échantillon qui a répondu à notre questionnaire. La plupart des personnes ont en effet indiqué ne pas rencontrer de difficulté de communication entre eux. Ces résultats nous surprennent au vu des informations que nous avons recueillies dans les échanges informels avec plusieurs professionnels ainsi que dans la littérature. Nous avons en effet supposé que les liens entre professionnels seraient restreints du fait d'un manque de matériel standardisé englobant les différents domaines d'évaluation de l'IVP. Les résultats nous mènent donc aux trois réflexions suivantes.

Premièrement, la plupart des professionnels ayant répondu au questionnaire ont une pratique hospitalière et ont de ce fait accès à des échanges interprofessionnels grâce aux équipes pluridisciplinaires qui prennent en charge les enfants porteurs d'IVP, ce que n'ont pas les professionnels libéraux.

D'autre part, notre échantillon est assez limité car nous n'avons recueilli que peu de réponses de la part des professionnels exerçant en milieu libéral. Nous nous demandons si ce chiffre est représentatif de la population générale des professionnels.

Enfin, nous pourrions nous attendre à ce que les outils utilisés soient relativement semblables entre les professionnels puisque ces derniers n'évoquent pas de manque de communication. Or nous avons vu que les résultats obtenus ont révélé une très grande diversité des outils et des techniques utilisés dans l'évaluation de l'IVP. Nous nous posons donc la question de la communication entre les différents milieux des professionnels. Nous pouvons supposer qu'au sein d'un même établissement les échanges seraient établis et développés, mais qu'ils seraient plus limités d'un établissement à un autre. La question se pose également concernant les conduites à tenir selon les différents outils utilisés. En effet, les résultats montrent par exemple que si la plupart des professionnels utilisent la classification de Borel-Maisonny, en revanche l'orientation vers une intervention chirurgicale s'effectue à des stades différents. Les professionnels des différents établissements ont une utilisation différente des outils qu'ils possèdent, ce qui nous laisse penser que si le manque de communication n'est pas déploré par les professionnels interrogés, il n'en est peut-être pas moins réel.

Ainsi, les professionnels évaluent des domaines différents de l'IVP, sans toutefois qu'il y ait une délimitation bien claire des différents domaines inhérents à chacun. Ils utilisent de nombreux outils qui sont en majorité des outils « maison », ce qui pose le problème de la validité des résultats obtenus d'un point de vue qualitatif. Bien qu'aucun souci de communication ne ressorte de notre étude, il paraît tout de même nécessaire de réfléchir à l'élaboration d'une trame de bilan qui soit diffusée parmi les professionnels. L'objectif sera d'obtenir des parties propres à chaque professionnel, en respectant les champs de compétences de chacun et en proposant des listes d'outils spécifiques et standardisés.

III. Réflexion autour d'un outil commun

L'analyse des résultats nous permet de proposer une réflexion sur les éléments importants à prendre en compte dans l'évaluation de l'IVP chez les enfants porteurs de fente vélaire. Nous présenterons dans un premier temps les grandes lignes d'un outil d'évaluation cherchant à respecter les champs de compétence de chaque professionnel. Dans un second

temps, nous proposerons un protocole d'utilisation de l'outil afin de guider les professionnels vers une évaluation complète et efficace de l'IVP.

1. Éléments à prendre en compte dans l'élaboration de l'outil interdisciplinaire

1.1. Un outil commun pour une évaluation efficace

Les résultats montrent que les domaines évalués ne sont pas toujours clairement délimités entre les professionnels et que l'évaluation de l'IVP est réalisée de manière transversale par chacun d'entre eux. En s'appuyant sur ces constatations et sur les outils proposés par les personnes ayant répondu au questionnaire, nous proposons de réfléchir à l'élaboration d'un outil pluridisciplinaire qui s'attacherait à respecter les particularités des diverses professions et dont l'utilisation serait différente pour chacune.

Cet outil pourrait tout d'abord comporter une partie commune sur les données de l'anamnèse à collecter. Elle pourrait être réalisée par le premier professionnel qui rencontre le patient puis transmise aux autres professionnels qui pourraient l'étoffer selon leurs domaines. L'anamnèse pourrait comporter une grille visant à renseigner le type de fente du patient, l'étiologie de la fente avec la présence ou non de syndrome et de troubles associés. Elle pourrait ensuite comporter un interrogatoire ciblé ainsi qu'une partie d'observation que les autres professionnels pourraient compléter.

Ensuite, deux parties pourraient être distinguées dans cet outil. La première concernerait l'évaluation anatomique de l'IVP afin d'examiner les structures en place. Il conviendrait ainsi d'observer le voile du palais au repos et d'opérer un examen audiométrique du patient. Grâce aux outils techniques dont ils disposent, les ORL et les chirurgiens semblent plus à même de réaliser cette évaluation structurelle.

La seconde partie de l'outil s'attarderait sur l'évaluation fonctionnelle de l'IVP afin d'étudier les mouvements des différentes structures. Elle s'attarderait sur les praxies bucco-faciales, l'évaluation perceptive de la parole, l'examen du voile du palais en phonation, la déglutition, la respiration et le bavage. La parole étant le domaine d'expertise de l'orthophoniste, il conviendrait que son évaluation soit réalisée par ce professionnel. Toutefois, d'après les résultats obtenus, nous remarquons que certains domaines du bilan de l'IVP sont évalués indifféremment selon les professionnels. L'outil d'évaluation devra donc proposer une trame qui pourra être remplie et complétée par les différents professionnels. Nous en détaillerons plus loin les grandes lignes.

1.2. Outils techniques spécifiquement utilisés par les ORL et les chirurgiens

Comme les résultats nous le montrent, les chirurgiens et les ORL effectuent entre autre une analyse anatomique des structures vélopharyngées, grâce à un matériel technique que n'ont pas les orthophonistes. Il nous semble important de garder cette spécificité dans l'outil d'évaluation. Ainsi, les ORL et les chirurgiens pourraient apprécier les

caractéristiques physiques du voile au repos à partir des données du nasofibroscope ou de l'IRM. Ils pourraient également effectuer une évaluation de la sévérité de la fuite par des mesures aérodynamiques telles que l'aérophonoscope, le pneumotachographe, l'aérophonomètre ou encore le logiciel EVA, afin d'étudier les flux nasal et buccal. Nous pouvons également proposer dans notre matériel un examen audiométrique que l'ORL sera en capacité d'effectuer.

Nous précisons cependant que ne pouvons recommander l'utilisation d'un outil plutôt qu'un autre car notre expertise dans ce domaine n'est pas suffisante. D'autre part, le nombre de professionnels ayant répondu à notre questionnaire étant assez restreint, nous ne pouvons affirmer que les pourcentages recueillis pour l'utilisation de chaque matériel sont fiables.

1.3. Eléments de l'analyse fonctionnelle réalisée par les orthophonistes

D'après les champs de compétence des orthophonistes et à partir de l'analyse des réponses obtenues, nous proposons que la partie de l'outil réservée aux orthophonistes regroupe différents domaines dans l'évaluation de l'IVP tels que les praxies bucco-faciales, l'évaluation perceptive de la parole, l'étude du voile du palais en phonation, la déglutition, la respiration et les questions concernant le bavage. Ces domaines d'évaluation peuvent cependant être étudiés par les ORL et les chirurgiens, comme l'étude nous l'a montré.

L'étude des praxies bucco-faciales est un élément incontournable du bilan, car elle permet d'apprécier les compétences du patient dans les schèmes moteurs nécessaires à la parole et à la déglutition. Dans notre outil, les praxies pourraient être évaluées grâce à des items qu'il conviendrait de constituer en choisissant des outils standardisés (*Evalo 2-6, Bilan Parole et Articulation, Batterie Evaluation Psycho-Linguistique*). Ceux-ci permettraient d'objectiver de manière quantitative un trouble avéré ou non et offriraient la possibilité aux professionnels de comparer leurs résultats pour avoir une visibilité sur l'évolution du patient.

D'autre part, l'évaluation perceptive de la parole permettra au professionnel de connaître l'intelligibilité du patient. Celle-ci joue un rôle majeur dans la décision d'une chirurgie secondaire car elle constitue souvent la gêne principale du patient ou de son entourage. L'outil que nous proposons pourrait lister un ensemble de symptômes à repérer, comme des distorsions de phonèmes, des souffles rauques, des coups de glotte, des attaques dures ou un souffle nasal par exemple. Concernant les outils qui permettraient cette évaluation, les résultats nous indiquent que la répétition de sons et la parole spontanée sont les outils les plus utilisés pour cette évaluation. Il serait donc pertinent de proposer une liste de répétition de phonèmes, de mots et de phrases pour mesurer l'impact de l'IVP sur les compétences phonétiques et phonologiques de l'enfant. Puis une activité spécifique de jeu pourrait être proposée pour que le professionnel analyse de manière qualitative les productions spontanées de l'enfant et mesure son intelligibilité. Pour effectuer une analyse plus approfondie, des tâches de lecture et de comptage peuvent être proposées. Le texte présenté à l'enfant devra être choisi en fonction de la présence de paires minimales et de mots phonétiquement proches, afin de procéder à une analyse fine de la production.

La tonicité du voile en phonation pourra être également évaluée lors de cette évaluation perceptive de la parole grâce à l'alternance a/an, o/on, è/in, ainsi que par la répétition de phrases comprenant des phonèmes oraux et/ou nasaux. Elle permettra ainsi de compléter l'analyse précédente du voile au repos effectuée de façon plus structurée.

Suite à cette évaluation perceptive, la classification de Borel-Maisonny pourra être remplie de manière à ce que les autres professionnels à qui l'enfant sera adressé sachent où il se situe.

D'autre part, l'outil proposé pourrait comporter un examen de la déglutition et cherchera d'éventuels signes associés : jetages, reflux gastro-œsophagiens, difficultés pour téter et fausses routes. Cette recherche s'effectuerait par le biais d'un questionnaire adressé aux parents ou à l'entourage du patient.

Enfin, le type de respiration spontanée de l'enfant pourrait être observé durant le bilan et les activités proposées par le clinicien afin de voir si elle est buccale ou bucco-nasale. Une question peut spécifier si les parents ou l'entourage de l'enfant remarquent un bavage ou des ronflements nocturnes.

Ainsi, l'élaboration de cet outil prendrait compte des divers champs de compétence des professionnels et proposerait une trame de bilan complet.

2. Utilisation de l'outil

Les résultats de notre étude montrent que l'évaluation de l'IVP s'effectue majoritairement en milieu hospitalier. Toutefois, il nous semble important de proposer deux types d'utilisation de l'outil : l'un s'effectuerait au sein d'une équipe pluridisciplinaire et l'autre à distance d'une équipe, en milieu libéral. Nous souhaitons proposer les grandes lignes d'exploitation de cet outil.

2.1. Au sein d'une équipe pluridisciplinaire

L'équipe pluridisciplinaire offre la possibilité aux différents professionnels de se côtoyer et d'échanger leurs connaissances et leurs interrogations concernant leurs patients communs. Ainsi, il nous paraît intéressant de développer un outil qui puisse être disponible sur une interface propre à l'établissement. De cette façon, tous les professionnels pourraient y avoir accès à partir de leur bureau. L'outil d'évaluation se présenterait sous la forme d'un document que les professionnels rempliraient en ligne, ce qui permettrait aux cliniciens de consulter l'évolution du bilan en temps et en heures. De cette façon, un professionnel qui évaluerait un domaine spécifique de l'IVP remplirait la partie le concernant, offrant la possibilité au professionnel suivant d'avoir accès aux données précédemment étudiées. L'objectif serait que le document ne soit pas à télécharger mais qu'il soit mis à jour directement en ligne.

D'autre part, afin d'éviter les redondances et de renforcer les domaines de compétence de chacun, nous envisagerions que cette trame de bilan distingue les parties devant être évaluées par chaque professionnel. Ceci permettrait aux professionnels de respecter les domaines d'expertise des autres collègues.

Enfin, il serait intéressant qu'à la fin du document se trouve un espace de synthèse commune où chaque professionnel donnerait son avis quant à une décision chirurgicale ou non. Ainsi, le professionnel réalisant la conclusion de l'évaluation pluridisciplinaire aurait à sa disposition l'avis de tous les professionnels concourant au bilan.

2.2. A distance de l'équipe pluridisciplinaire

Dans le cas d'un professionnel, et plus particulièrement de l'orthophoniste travaillant en libéral ou à distance d'une équipe pluridisciplinaire, l'utilisation de l'outil sera différente. En effet si l'on considère l'objectif du bilan de l'orthophoniste, celui-ci doit être effectué dans le but d'aider une équipe pluridisciplinaire dans la décision d'une pharyngoplastie, mais il peut être réalisé surtout dans le but d'une prise en charge de l'insuffisance vélaire. Il semble que le deuxième cas soit le plus fréquent pour les orthophonistes en libéral. L'outil devra alors être complet afin de permettre à l'orthophoniste d'avoir une base de connaissances solide pour construire son projet thérapeutique.

Nous pourrions alors envisager une trame de bilan similaire comprenant des données d'anamnèse à recueillir (type de fente du patient, étiologie de la fente avec la présence ou non de syndrome et de troubles associés et interrogatoire ciblé) ainsi que des domaines structurels et fonctionnels à évaluer. La partie réservée aux orthophonistes serait la même que celle décrite pour les équipes pluridisciplinaires. Une autre partie pourrait être consacrée aux ORL exerçant en milieu libéral et serait également identique à celle décrite pour les équipes pluridisciplinaires. Il s'agirait d'un bilan complémentaire que les orthophonistes pourraient recommander au patient afin d'approfondir leur diagnostic et de vérifier l'audition du patient.

Dans le cas où la prise en charge orthophonique n'aurait pas un effet suffisant sur l'IVP du patient et où la décision d'une chirurgie secondaire serait envisageable, l'orthophoniste pourrait envoyer les résultats de son bilan à l'équipe de soignants du centre de compétence qui compléterait les éléments en suivant cette même trame.

Enfin, comme Prathanee (2010) l'a évoqué, nous pourrions prévoir un questionnaire aux parents concernant l'évaluation de la parole de l'enfant et l'impact du trouble dans son quotidien. En effet, la description des troubles et l'impact de l'IVP au quotidien ne sont pas toujours corrélés. Nous pouvons penser par exemple à des enfants atteints de syndromes comprenant une déficience mentale chez qui l'accès à une phonation parfaite ne sera pas forcément bénéfique au regard des difficultés engendrées par une chirurgie. Ainsi, ce questionnaire dédié aux parents pourrait participer à leur donner un rôle actif dans la décision d'une chirurgie secondaire.

IV. Conclusion de la discussion

Notre expérimentation a présenté quelques limites dans sa méthodologie, notamment concernant la formulation ou l'absence de certaines questions. Une plus grande part des questions aurait mérité d'être obligatoire pour nous permettre une meilleure interprétation des données. D'autre part, nous avons retenu un biais principal dans les réponses obtenues : certains professionnels ont répondu au nom d'une équipe. Nous avons également eu peu de réponses de la part des ORL et de personnes exerçant en milieu

libéral, dont nous avons tenu compte dans l'interprétation des résultats selon chaque profession.

Par ailleurs, nous avons conclu que les domaines d'évaluation de l'IVP ne sont pas tous répartis selon les champs de compétence des professionnels. Certains domaines sont transversaux tandis que d'autres sont spécifiques à l'un ou l'autre des professionnels. Cela semble dû au fait que les domaines d'évaluation nécessitant des outils techniques spécifiques sont plus facilement évalués par les ORL et les chirurgiens disposant de ce matériel. Les outils utilisés par les orthophonistes sont principalement des outils « maison ». Nous supposons donc qu'il existe un manque d'outils standardisés disponibles dans ce domaine. La communication entre les professionnels libéraux semble être plus difficile à établir que pour ceux qui exercent en milieu hospitalier. La variabilité des outils utilisés nous pose également la question de la communication établie entre les différents centres de compétence des fentes palatines.

Ainsi, grâce à la discussion des résultats obtenus, nous proposons la trame d'un outil d'évaluation permettant aux professionnels de travailler sur un matériel utilisable par tous, tout en respectant les champs de compétence de chacun. Cet outil pourrait être utilisé au sein d'une équipe pluridisciplinaire ou bien à distance de cette équipe, lors d'une pratique d'évaluation en milieu libéral. Pour les équipes, il conviendrait que ce matériel soit accessible en ligne afin de faciliter la complétion des domaines spécifiques à chaque professionnel. Un espace de synthèse à la fin participerait à la décision d'une chirurgie secondaire. Pour le professionnel et en particulier l'orthophoniste réalisant l'évaluation de l'IVP en milieu libéral, l'outil garderait la même trame et permettrait d'obtenir des données pertinentes pour l'élaboration du projet de soin. L'apparition d'un questionnaire adressé aux parents permettrait de recueillir des informations relatives au quotidien de l'enfant et de les rendre actifs dans la décision chirurgicale.

CONCLUSION

Les enfants porteurs de fente vélaire peuvent présenter une insuffisance vélopharyngée (IVP) qui peut apparaître malgré la chirurgie de première intention réalisée en réparation des structures. L'IVP consiste en un défaut de rapprochement entre le voile du palais et la paroi pharyngée postérieure et se traduit entre autre par des troubles de la phonation et de la déglutition. Lorsqu'un enfant présente une IVP, les chirurgiens, les ORL et les orthophonistes peuvent intervenir afin d'évaluer qualitativement et quantitativement les symptômes observés. Suite à cette évaluation, ils peuvent proposer une pharyngoplastie, chirurgie de seconde intention, lorsque la rééducation effectuée par l'orthophoniste ne suffit pas à compenser les troubles de l'enfant ou bien que les structures ne peuvent permettre une fermeture du sphincter vélopharyngé.

Nous nous sommes donc d'abord interrogées sur les outils d'évaluation de l'IVP que les professionnels utilisent dans leur pratique. Nous avons cherché à savoir si les outils utilisés étaient spécifiques à chaque professionnel. Puis dans un second temps, nous avons réfléchi à l'élaboration d'une trame d'outil d'évaluation qui permettrait d'évaluer de manière cohérente et complète l'IVP en respectant les champs de compétence de chaque professionnel participant à la décision d'une chirurgie secondaire.

Pour cela, nous avons conçu un questionnaire électronique que nous avons envoyé à des chirurgiens, des ORL et des orthophonistes réalisant des bilans d'IVP auprès d'enfants porteurs de fente palatine. Certains critères de sélection ont été établis pour choisir ces professionnels exerçant en milieu libéral, hospitalier, institutionnel ou mixte.

Malgré certains biais rencontrés lors de notre étude, les résultats obtenus nous ont montré que les différents professionnels interviennent dans l'évaluation de domaines qu'ils jugent nécessaires mais ne se limitent pas toujours à leurs champs de compétence. Ces résultats vont dans le sens d'un chevauchement entre les champs de compétence des professionnels. Il existe également une très grande diversité inter et intra-disciplinaire dans les outils employés, ce qui signe un certain manque d'outils standardisés et spécifiques à l'évaluation de l'IVP. Enfin, notre étude a révélé peu de plaintes relatives à un manque de communication entre les professionnels. Cependant, il nous a semblé judicieux d'élaborer une trame d'évaluation de l'IVP utilisable par tous les professionnels afin de pouvoir échanger sur un matériel commun.

Ce travail de recherche, mené au cours de deux années d'étude, nous a permis d'acquérir une meilleure connaissance d'un domaine orthophonique très spécifique que nous n'avions pas autant détaillé lors de notre formation initiale. En effet, les enfants porteurs de fente vélaire sont souvent des cas isolés pour les orthophonistes exerçant en libéral et il est rare qu'un orthophoniste en ait plusieurs dans sa patientèle. Même si notre population n'a pas été suffisante pour nous permettre d'avoir des données valides pour chaque catégorie de professionnels, nous avons tout de même eu un aperçu de l'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée qui nous paraît représentatif de la population générale, au vu des données recueillies dans la littérature. La variabilité des outils employés par les différents professionnels pour évaluer l'IVP nous a confortées dans l'intérêt de créer un outil d'évaluation commun à tous et englobant tous les domaines de cette évaluation.

Cette recherche nous a permis de mieux appréhender l'importance du travail pluridisciplinaire dans le domaine des fentes palatines : chaque professionnel ne suffirait

pas à lui seul pour apporter une réponse à la problématique de l'IVP et la coordination interprofessionnelle est essentielle pour considérer le patient dans sa globalité. L'outil d'évaluation qui a fait l'objet de notre réflexion serait un moyen d'améliorer et de renforcer les échanges entre les professionnels intervenant auprès des enfants porteurs de fente vélaire, notamment ceux exerçant en milieu libéral.

Il nous semblerait intéressant que notre étude soit poursuivie vers l'élaboration d'un outil standardisé spécifique à l'évaluation de l'IVP chez des enfants opérés de fente vélaire. Ce matériel s'adresserait aux mêmes catégories de professionnels que celles de notre recherche et il conviendrait d'en augmenter le nombre. Il permettrait d'uniformiser cette évaluation de manière nationale et francophone et de favoriser ainsi les échanges entre les professionnels prenant en charge ces enfants porteurs de fente vélaire.

REFERENCES

- Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation orthophonique*, 216, 27-36.
- Aik-Ming, L. et Lun-Jou, L. (2008). Palatoplasty: Evolution and Controversies. *Chang Gung Medical Journal.*, 31, 335-345.
- Aknin, J. J. (2008). Le point sur les fentes labio-alvéolo-palatines. *Revue d'Orthopédie Dento-Faciale*, 42 (4), 391-402.
- Bardot, J., Casanova, D., Magalon, G., Pech, C. et Salazard, B. (2007). Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Pharyngoplastie par lipostructure du pharynx. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108, 352-356.
- Barthelemy, I., Buffard, F., Gaillot, A., Mondie, J. M. et Sannajust, J. P. (2007). Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Analyse, bilan et prise en charge orthophonique. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108, 329-333.
- Baudelle, E., Conessa, C., Goasdoué, P., Hervé, S., Martigny, E. et Poncet, J. L. (2005). Insuffisance vélopharyngée. *EMC Oto-Rhino-Laryngologie*, 2, 249-262.
- Baylon, H. et Montoya y Martinez, P. (1996). *L'incompétence vélo-pharyngée : exploration et prise en charge thérapeutique*. Isbergues : Ortho Edition.
- Beaunis, H. et Bouchard, A. (1868). *Nouveaux éléments d'anatomie descriptive et d'embryologie*. Paris : J. B. Baillières et Fils.
- Belhaj, N. (2011). *Les fentes labiales : à propos de 51 cas* (thèse de doctorat, Université de Fès, Maroc).
- Bénateau, H., Cabouret, D., Labbé, D. et Roffé, J. L. (2002). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au centre hospitalier universitaire de Caen. *Annales de Chirurgie Plastique et Esthétique*, 47, 155-158.
- Bénateau, H., Guyot, L. et Seguin, P. (2010). *Techniques en chirurgie maxillo-faciale et plastique de la face*. Paris : Springer-Verlag.
- Bénateau, H., Martinez, H., Picard, A., Seigneuric, J. B., Vazquez, P. et Zbinden-Trichet, C. (2007). Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Véloplasties et pharyngoplasties par lambeau pharyngé à pédicule supérieur ou inférieur. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108, 334-342.
- Bicknell, S., Curran, J. et Mc Fadden, L. (2002). Frequency of pharyngoplasty after primary repair of cleft palate. *Journal of the Canadian Dental Association*, 68 (11), 688-692.

Billmire, D. A., Clark, S. L., Kummer, A. W., Redle, E. E. et Thomsen, L. L. (2012). Current practice in assessing and reporting speech outcomes of cleft palate and velopharyngeal surgery: a survey of cleft palate/ cranofacial professionals. *The cleft palate-cranofacial journal*, 49 (2), 146-152.

Bonte, K., Van Cauwenberge, P., Van Lierde, K. M. et Wuyts, F. L. (2007). The Nasality Severity Index: An objective measure of hypernasality based on a multiparameter approach. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 59, 31-38.

Boulangier, Y. L., Feyz, M., Proulx, P., Staltari, C., Tinawi, S. et Zander, K. (2004). Rééducation-Réadaptation et interdisciplinarité. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 107-111.

Brattström, V., Gundlach, K., Molsted, K., Nelson, P., Prahl-Andersen, B., Semb, G. et Shaw, W. (2001). The Eurocleft Project 1996–2000: overview. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery*, 29, 131-142.

Cash, E., Cash, R. et Potocka, A. C. (2011). Etude sur les champs d'interventions des orthophonistes. Les spécificités et les coopérations avec d'autres professionnels. Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé. Récupéré le 29 avril 2013 de : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_sur_le_metier_d_orthophoniste.pdf.

Cassier, S., Chapuis-Vandenbogaerde, C., Constantinescu, G., Diner, P., Galliani, E., Kadlub, N., ...Zbinden-Trichet, C. (2011). Calendrier et protocole interventionnel des fentes labiopalatines au sein du Service de chirurgie maxillo-faciale et plastique de l'Hôpital d'Enfants Trousseau (AP-HP, Paris). *Revue d'Orthopédie Dento-faciale*, 45 (3), 291-299.

Catan, A., Joly, C., Lainé, A. et Pochard, F. (2011). L'interdisciplinarité : une visée, une nécessité et une exigence au service du malade. *Ethique et Santé*, 8, 119-124.

Comiti, S., Deschaux, C., Morand, B. et Raphaël, B. (2003). Evaluation clinique après sphincteroplastie. *Rééducation orthophonique*, 216, 81-92.

De Buys Roessingh, A., Hohfeld, J. et Zbinden-Trichet, C. (2009). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHUV. *Revue Médicale Suisse*, 191, 402-408.

Devauchelle, B., Gbaguidi, C. et Testelin, S. (2003). Les pharyngoplasties dans le traitement de l'insuffisance vélo-pharyngée des fentes palatines. *Rééducation orthophonique*, 216, 67-80.

Devauchelle, B., Gbaguidi, C. et Vazquez, M. P. (2007). Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélares. Les pharyngoplasties dynamiques types Orticochea. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108, 343-351.

Disant, F. et Naiman, A. N. (2006). Chirurgie de l'insuffisance vélaire. *EMC - Techniques chirurgicales - Tête et cou*, 1-15.

Division palatine (2013). Dans *Dictionnaire Médical de l'Académie de Médecine*. Récupéré le 21 mars 2013 de : <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=fente%20palatine>.

Durieu du Pradel, G. et Peyrelongue, S. (2009). *Evaluation orthophonique de l'apport de la véloplastie intravélaire précoce effectuée à 3 mois chez des enfants porteurs de fentes du palais secondaire : à propos de 30 cas. Article de synthèse.* Lyon : mémoire d'orthophonie n°1499.

Encha-Razavi, F. et Escudier, E. (2003). *Embryologie humaine. De la molécule à la clinique.* Paris : Masson.

Garabédian, E. N., Leboulanger, N., Marlin, S., Roger, G. et Rouillon, I. (2009). L'insuffisance vélopharyngée chez l'enfant. *Annales d'Otolaryngologie et chirurgie cervico-faciale*, 12, 155-161.

Ghanassia, E. et Procureur, V. (1999). *Embryologie : biologie du développement et de la reproduction.* Issy-les-Moulineaux : Editions ESTEM.

INSEE. (2013). Professions de santé en 2013. Récupéré le 30 mars 2014 de : <http://www.insee.fr>, rubrique « Professions de santé en 2013 ».

Lebeau, J. (2011). *Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie pour le 2^e cycle des études médicales.* Paris : Elsevier Masson SAS.

Lumineau, J. P., Talmant, J. C. et Talmant, J. C. (2011). Fentes labiales et palatines. Traitement primaire. *EMC - Techniques chirurgicales - Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique*, 1-26.

Marrinan, E. et Shprintzen, R. J. (2009). Velopharyngeal insufficiency: diagnosis and management. *Current Opinion in Otolaryngology and Head and Neck Surgery*. 17 (4), 302-307.

Marsh, J. L. (2009). Velo-pharyngeal dysfunction: Evaluation and management. *Indian Journal of Plastic Surgery*, 42 (suppl.), 129-136.

Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (2004). *Enseignement supérieur, recherche et technologie.* Bulletin Officiel n°39 du 28 octobre 2004. Récupéré le 15 janvier 2014 de : <http://www.education.gouv.fr/bo/2004/39/MENS0402087A.htm>.

Ministère de l'emploi et de la solidarité (2002). *Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste.* Journal officiel, n°104 du 4 mai 2002, p.8339, texte 56. Récupéré le 28 février 2013 de : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?jsessionid=307380BAAC1D8C5DA89CE2E9AEC45F20.tpdj_o15v_3?cidTexte=JORFTEXT000000413069&categorieLien=id.

Nagarajan, R., Savitha, V. H. et Subramaniyan, B. (2009). Communication disorders in individuals with cleft lip and palate: An overview. *Indian Journal of Plastic Surgery*, 42 (suppl.), 137-143.

Paulus, C. (2003). La prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines de 0 à 20 ans. *Rééducation Orthophonique*, 216, 35-41.

Prathanee, B. (2010). Cleft Palate Speech Evaluation. *International Encyclopedia of rehabilitation*. Récupéré sur le site du Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/261/>.

Talandier, C. (2003). Chirurgie et phonétique des fentes palatines ou comment Suzanne Borel a jeté le fondement de la recherche orthophonique. *Rééducation orthophonique*, 216, 15-25.

Teston, B. (1995). Les différentes méthodes d'évaluation des insuffisances vélares. *Groupe Francophone Communication Parlée de la Société Française d'Acoustique. Voile Pathologique*, 110-117.

Thibault, C. et Vernel-Bonneau, F. (1999). *Les fentes faciales : embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Paris : Masson.

Thibault, C. (2003). L'éducation gnoso-praxique orale. Son importance dans la prise en charge des enfants présentant une fente palatine postérieure. *Rééducation orthophonique*, 216, 123-136.

Thibault, C. (2007). Evaluation de la sphère oro-faciale. In Thibault, C. (Ed.). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant* (pp. 90-91). Paris : Masson.

Thibault, C. (2012). De l'oralité alimentaire à l'oralité verbale : les fentes oro-faciales. In Pitrou, M. & Thibault, C. (Eds.). *L'aide-mémoire des troubles du langage et de la communication : l'orthophonie à tous les âges de la vie* (pp. 28-29). Paris : Dunod.

ANNEXES

Annexe I : Chronologie de la prise en charge des fentes au CHUV

D'après de Buys Roessingh & al., 2009.

Tableau 2 : Chronologie de la prise en charge des fentes au CHUV

Quand ?	Quoi ?	Qui ?
Anténatal	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Aide psychologique si nécessaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre • Psychologue
Naissance	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Prise en charge alimentaire • Plaque de tétée 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre • Orthodontiste
3 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Fermeture du palais mou pour fente complète • Fermeture lèvre pour fente labiale isolée 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre
5-6 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Fermeture du palais dur et de la lèvre pour fente complète 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre
8 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Fermeture de la lèvre de l'autre côté (fente bilatérale) 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre
18 mois – 3 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Contrôle de routine • Atelier de guidance orthophonique 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre • Pédiatre, ORL • Orthophoniste
3 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Premier colloque pluridisciplinaire • Bilan orthophonique • Bilan psychologique 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète
3 – 9 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Bilan tous les 2-3 ans • Suivi orthophonique • Suivi orthodontique • Chirurgie secondaire précoce 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète • Chirurgien pédiatre, ORL
9 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Bilan orthodontique et maxillo-facial 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète
9 – 10 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Greffe osseuse alvéolaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien maxillo-facial • Orthodontiste
12 – 18 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Bilan tous les 2-3 ans • Suivi orthodontique • Chirurgie secondaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète • Chirurgien pédiatre, ORL
18 – 20 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Bilan final • Conseil génétique 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète

Annexe II : Techniques chirurgicales

1. Technique de von Langenbeck

D'après Aik-Ming & Lun-Jou, 2008.

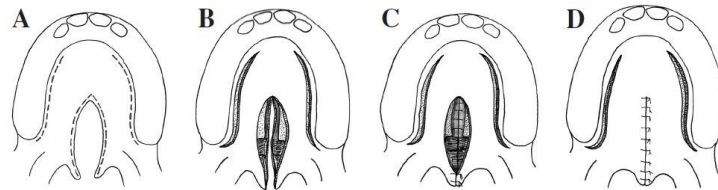


Figure 28 : Technique de von Langenbeck : A : Marques pour l'incision ; B : Incision ; C : Fermeture de la couche nasale ; D : Fermeture de la paroi orale

2. Véloplastie intravélaire

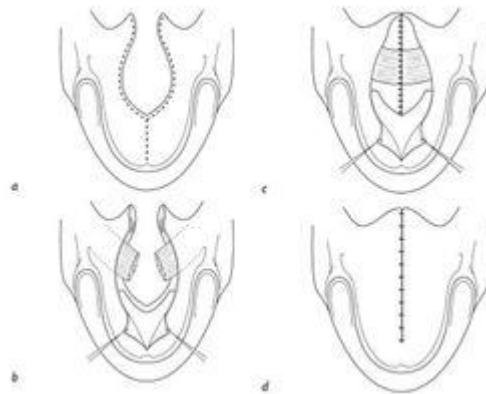


Figure 29 : Véloplastie intravélaire. a : incisions ; b : libération des muscles palato-pharyngiens et éleveurs du voile ; c : suture des plans nasal et musculaire ; d : suture muqueuse finale (Bénateau & al., 2010)

3. Technique de Hynes

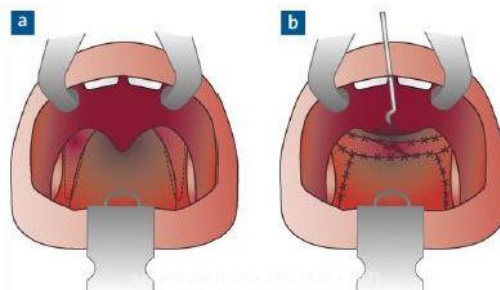


Figure 30 : Technique de Hynes (Devauchelle & al., 2007)

4. Technique d'Orticochea

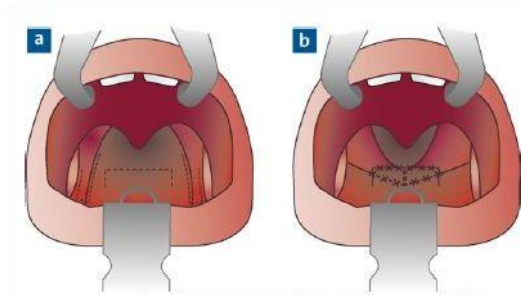


Figure 31 : Technique d'Orticochea (Devauchelle & al., 2007)

5. Lipostructure

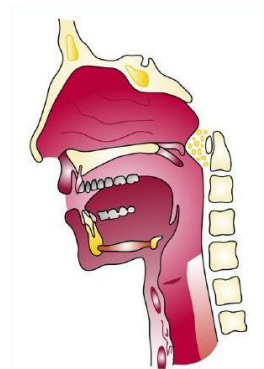


Figure 32 : Lipostructure® de la paroi pharyngée : voile rouge au repos ; voile rose contracté.
(Bardot & al., 2007)

Annexe III : Questionnaire destiné aux professionnels

1. Partie générale

Bonjour,

Nous vous remercions pour votre attention et pour vos réponses aux questions ci-dessous. Le questionnaire est organisé en 2 parties :

- la première concerne tous les professionnels : orthophonistes/logopédistes, chirurgiens et ORL/phoniâtres
- la seconde concerne uniquement votre profession

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions ou si vous souhaitez plus d'informations.

Cordialement,

Elisabeth Jarry-Picard et Julie-Claire Larribau

DIAGNOSTIC CLINIQUE EN PERIODE PRE-PHONETIQUE

A1. Observez-vous un trouble de déglutition pour les enfants en âge pré-phonétique ?

- Toujours
- Parfois
- Rarement
- Jamais

A2. Si oui, que rencontrez-vous le plus souvent :

- Des difficultés pour téter
- Des reflux gastro-œsophagiens
- Des jetages (reflux nasal)
- Des fausses routes

A3. Évaluez-vous le type de respiration spontanée (naturelle) du patient (nasal/buccal) ?

- Oui
- Non

A4. Si oui, observez-vous un lien fréquent entre insuffisance vélopharyngée (IVP) et ronflement nocturne ?

- Oui
-

Non

A5. Questionnez-vous le patient sur un bavage nocturne ?

- Oui
- Non

DIAGNOSTIC CLINIQUE EN PERIODE PHONETIQUE

Bilan phonétique

A6. Quand un enfant présente une hypernasalité, vous trouvez qu'elle est :

- Toujours de même sévérité, quelle que soit la longueur d'énoncé, l'effort ou la fatigue
- Sévérité variable selon la longueur d'énoncé, l'effort ou la fatigue

A7. Comment qualifiez-vous l'hypernasalité ?

- Présente ou absente
- Légère / modérée / sévère
- Consistante / inconsistante / variable
- Grâce à l'échelle de Borel-Maisonny (Ph I, IIb/m, III)
- Grâce à une échelle d'évaluation (par exemple de 1 à 6)
- Autre :

A8. Comment qualifiez-vous le degré de sévérité de la fuite nasale ?

- Présent ou absent
- Léger / modéré / sévère
- Consistant / inconsistant / variable
- Grâce à l'échelle de Borel-Maisonny (Ph I, IIb/m, III)
- Grâce à une échelle d'évaluation (par exemple de 1 à 6)

A9. L'évaluation perceptive (parole, voix et articulation) s'effectue :

- En parole spontanée
- En répétition de tous les sons de la langue
- En lecture (si fin de CP)
- En comptage
- Ne s'effectue pas

A9.bis. Matériel utilisé

A10. Lors de l'évaluation perceptive, vous observez :

- Des distorsions de phonème

-
- Des souffles rauques
 - Des coups de glotte
 - Des attaques dures
 - Un souffle nasal

Examen clinique

A11. Quel matériel utilisez-vous pour l'observation intra-buccale ?

A12. Lorsque vous effectuez une évaluation de l'insuffisance vélopharyngée (IVP), est-ce :

- Avant la chirurgie
- Après la chirurgie
- Avant et après la chirurgie

A12. bis. Si avant et après la chirurgie, est-ce toujours avec les mêmes outils ?

- Oui
- Non

A13. L'évaluation préopératoire ou postopératoire de la parole inclut :

- Une évaluation perceptive
- Une observation intra-buccale
- Une nasométrie
- Nasalance Severity Index
- Des mesures aérodynamiques
- Une vidéofluoroscopie
- Une nasopharyngoscopie (nasoendoscopie)
- Autre :

A14. L'examen clinique de l'IVP dans votre lieu d'exercice repose sur :

- Un procédé que vous avez choisi (le même pour tous les patients)
- Des éléments perçus par endoscopie
- Des éléments perçus par fibroscopie nasopharyngée
- Des éléments perçus par videofluoroscopie (taille, forme, localisation de l'espace)
- Des éléments perçus par IRM
- Une évaluation perceptive de la sévérité de la fuite

A15. Quel matériel utilisez-vous pour les mesures aérodynamiques ?

- Miroir de Glatzel

-
- Réflexe narinaire au pincement
 - Logiciel EVA
 - Pneumotachographe
 - Anémomètre
 - Aérophonomètre
 - Aérophonoscope
 - Autre :

A16. Évaluez-vous la tonicité du voile au repos ?

- Oui
- Non

A16.bis. Si oui, comment ?

A17. Évaluez-vous la tonicité du voile en phonation ?

- Oui
- Non

A17.bis. Si oui, comment ?

A18. Évaluez-vous les praxies bucco-faciales ?

- Oui
- Non

A18. bis. Si oui, à partir de quel test ?

- Borel
- Evalo 2-6 / Evalo Bébé
- Autre :

A19. Orientez-vous le patient vers un examen audiométrique ?

- Oui
- Non

A20. Le résultat de l'examen audiométrique est-il un critère dans l'indication d'une pharyngoplastie ?

- Oui
- Non

A21. La concomitance entre l'apparition de l'IVP par rapport à celle du langage a-t-elle une influence sur votre orientation vers une chirurgie ?

-
- Oui
 - Non

A22. Est-ce que vous utilisez la classification Borel-Maisonny ?

- Oui
- Non

A22.bis. Si oui, à partir de quelle classification recommandez-vous l'intervention chirurgicale :

- I (normale)
- II (déperdition nasale) - B (déperdition nasale légère, nasonnement modéré conservant une intelligibilité parfaite. La répétition est meilleure que la parole spontanée)
- II (déperdition nasale) - M (déperdition nasale sévère responsable d'un nasonnement sévère. Intelligibilité perturbée, même en répétition. Présence de syncinésies faciales et de souffle nasal sur les occlusives)
- III (déperdition intense, mécanismes de compensation : coup de glotte, souffle rauque)
- Phonation mixte (caractères inconstants)
- Au cas par cas

A23. Avez-vous constaté un manque de communication entre les chirurgiens, les ORL et les orthophonistes quant à la prise en charge de ces patients ?

- Oui
- Non

A24. Lorsqu'un patient atteint d'insuffisance vélaire dans le cadre de fente palatine vous est présenté, vous vous mettez en contact avec des membres des autres professions :

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent
- Toujours

A25. Nombre d'années d'expérience avec les enfants porteurs de fentes labio-palatines :

- 1-5
- 6-10
- 11-15
- 16 et plus

A26. Exercez-vous :

- En milieu libéral
- En milieu hospitalier

-
- En institution
 - En exercice mixte

A27. Êtes-vous ?

- Chirurgien
- ORL / phoniatre
- Orthophoniste/logopédiste

Continuer »

2. Partie spécifique aux chirurgiens

B1. Lorsque vous conseillez un type de chirurgie plutôt qu'un autre, vous vous basez sur :

- Le côté pratique du geste (AG ou pas, durée de l'intervention)
- La stabilité du résultat
- Les effets sur la rhinolalie et l'intelligibilité
- L'expérience personnelle de l'efficacité
- L'avis du patient

B2. Quelle est la ou les techniques chirurgicales que vous privilégiez pour pallier une IVP ?

- Pharyngoplastie par lambeau
- Sphincteroplastie
- Furlow Z-plasty
- Augmentation paroi pharyngée postérieure (lipostructure)
- Prothèse
- Au cas par cas
- Autre :

***Quelle est votre adresse mail ? (question obligatoire)**

3. Partie spécifique aux ORL

C1. Les patients que vous recevez vous consultent (par ordre de fréquence de 1 à 4, 4 = le plus fréquent)

Suite à l'avis d'un orthophoniste/logopédiste

Suite à l'avis d'un chirurgien

Suite à l'avis d'un médecin généraliste

Par eux-mêmes, avec une prescription du médecin traitant

C2. Lorsque vous conseillez un type de chirurgie plutôt qu'un autre, vous vous basez sur :

- Le côté pratique du geste (AG ou pas, durée de l'intervention)
- La stabilité du résultat
- Les effets sur la rhinolalie et l'intelligibilité
- L'expérience personnelle de l'efficacité
- L'avis du patient

***Quelle est votre adresse mail ? (question obligatoire)**

4. Partie spécifique aux orthophonistes

D1. Utilisez-vous des tests construits par vous-même d'après vos connaissances ?

- Oui
- Non

D1.bis. Si oui, qu'utilisez-vous ?

D2. Les patients que vous recevez vous consultent (par ordre de fréquence de 1 à 4, 4 = le plus fréquent)

Suite à l'avis d'un orthophoniste/logopédiste

Suite à l'avis d'un chirurgien

Suite à l'avis d'un médecin généraliste

Par eux-mêmes, avec une prescription du médecin traitant

***Quelle est votre adresse mail ? (question obligatoire)**

« Retour

Envoyer

Annexe IV : Courrier d'information sur la recherche

Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des sciences et techniques de la réadaptation
Formation Orthophonie



JARRY Elisabeth
[mail : XXX](#)
LARRIBAU Julie-Claire
[mail : XXX](#)

Maître de mémoire : SARRODET Bruno, orthophoniste

Objet : Questionnaire destiné aux chirurgiens, orthophonistes et ORL participant à l'évaluation de l'insuffisance vélaire, ayant pour objectif d'indiquer, si besoin est, une pharyngoplastie chez les enfants porteurs de fentes labio-palatines.

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiantes en troisième année d'orthophonie, nous avons construit notre projet de mémoire sur l'évaluation de l'insuffisance vélaire chez les patients porteurs de fentes labio-palatines.

Nous souhaitons établir un état des lieux des techniques d'évaluation de l'insuffisance vélaire employés par les différents professionnels, qui participent à la décision chirurgicale d'une pharyngoplastie pour pallier ce trouble. Cette étude permettrait ensuite de créer un matériel utilisable par chacun qui faciliterait la prise de décision pluridisciplinaire d'une pharyngoplastie.

Pour cela nous avons établi des questionnaires destinés aux diverses professions qui pratiquent l'évaluation de l'insuffisance vélaire.

Afin d'y répondre, vous devez correspondre aux critères suivants :

1. Vous êtes un professionnel chirurgien, ORL (phonniate ou non) ou orthophoniste.
2. Vous exercez une activité en libéral et/ou en hôpital et/ou dans un établissement médico-social.
3. Vous recevez dans votre pratique des enfants porteurs de fente labio-palatine auxquels vous faites passer un bilan.

Pour répondre au questionnaire vous pouvez cliquer sur le lien suivant :

[Questionnaire en ligne](#)

Le temps escompté est de 5 minutes.

Merci de le remplir avant le **30 juin 2013**, les réponses seront enregistrées automatiquement.

Si vous rencontrez des difficultés ou pour toute demande de renseignement complémentaire, n'hésitez pas à nous contacter via nos adresses e-mails.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous porterez à notre étude,

Cordialement,

Elisabeth Jarry et Julie-Claire Larribau.

Annexe V : Tableau récapitulatif des outils cités

Tableau 3 : Tableau récapitulatif des tests cités

Outil d'évaluation et auteur	Epreuve	Objectifs	Passation
<i>Nouvelles Epreuves pour l'Examen du Langage</i> , Chevrie-Müller et Plaza (2001)	Phonologie et articulation	Evaluer la réalisation articuloire des consonnes, les difficultés liées à la maîtrise de la séquence et l'articulation des consonnes en position intervocalique. Transcrire toutes les productions de l'enfant posant problème.	Répétition de consonnes CV et CVC, de mots unisyllabiques et de mots plurisyllabiques
<i>Evalo 2-6</i> , Coquet, Ferrand et Roustit (2009)	Test phonétique	Qualification de l'altération phonétique (élision, substitution, distorsion).	Répétition des phonèmes de la langue française. Voyelles isolées puis CV (pa) et clusters consonantiques
<i>Bilan Parole et Articulation</i> , Borel-Maisonny (1963)	Articulation Parole	Evaluer le système phonétique de l'enfant et sa phonologie	<ul style="list-style-type: none"> Phonétique : répétition syllabes CV/VC, inventaire des voyelles avec /p/ Phonologie : répétition de groupes consonantiques et mots, logatomes
<i>Bzoch Error Patterns Diagnostic Articulation Test</i> , Bzoch (1979) Adapté au français		Décrire le système phonologique de l'enfant	Images que l'enfant doit dénommer adaptées de l'anglais avec les phonèmes en position initiale, médiane et finale puis les clusters consonantiques
<i>Batterie Evaluation du Langage Oral</i> , Khomsi (2001)	Répétition de mots	Tester les compétences phonologiques	<ul style="list-style-type: none"> Jusqu'en fin de MSM : 1 série de 16 mots bisyllabiques avec des voyelles ouvertes GSM jusqu'au CM2 : 2 séries de 16 mots de plus de 2 syllabes, syllabes fermées
<i>Batterie d'Evaluation Psycholinguistique</i> , Chevrie-Müller, Fournier, Le Normand et Simon (1988)	Praxies bucco-faciales (PRA 1 & 2)	Tester la mobilisation précise et coordonnée des organes concourant à la phonation. Différencier une incapacité liée à des troubles de la commande motrice d'une difficulté d'apprentissage de l'organisation du geste.	<ul style="list-style-type: none"> 10 items pour PRA 1 ; 15 items pour PRA 2
<i>Evalo-BB</i> , Coquet, Ferrand et Roustit (2010)	Praxies oro-faciales	Tester la mobilisation des organes concourant à la phonation	Mouvements oro-faciaux sur imitation ou de manière spontanée dans l'utilisation d'objets
<i>Protocole d'Examen de l'Aphasie</i> , Ducarne (1965)	Praxies bucco-faciales	Mettre en évidence une apraxie bucco-faciale	Examen des mâchoires, lèvres, langue, souffle et respiration, gestes faciaux, déglutition, gestes concomitants et mimiques émotionnelles, d'abord sur ordre puis sur imitation

TABLE DES ILLUSTRATIONS

I. Table des figures

Figure 1 : 5-6 ^{ème} semaine, formation des bourgeons de la face.....	12
Figure 2 : 7-10 ^{ème} semaine, fusion des bourgeons nasaux externes et internes.....	12
Figure 3 : 7 ^{ème} semaine : après formation du palais primaire, formation du palais secondaire.....	12
Figure 4 : Voile normal : voile rouge au repos ; voile rose contracté	13
Figure 5 : Profil général de l'échantillon	39
Figure 6 : Nombre d'années d'exercice dans le domaine des fentes palatines. a : toutes catégories confondues ; b : par profession	40
Figure 7 : a : mode d'exercice de l'échantillon ; b : mode d'exercice par profession	41
Figure 8 : a : Evaluation de la tonicité du voile au repos ; b : Evaluation de la tonicité du voile en phonation.....	42
Figure 9 : Evaluation des praxies bucco-faciales	42
Figure 10 : Signes cliniques associés à un trouble de déglutition	43
Figure 11 : Evaluation de la déglutition, de la respiration spontanée et de la tonicité du voile en phonation.....	43
Figure 12 : Evaluation du bavage nocturne.....	44
Figure 13 : Evaluation perceptive (parole, voix et articulation).....	44
Figure 14 : Matériel utilisé par les orthophonistes pour l'évaluation perceptive (parole, voix et articulation)	45
Figure 15 : Matériel utilisé par les orthophonistes pour l'observation intra-buccale.....	46
Figure 16 : Matériel utilisé par les orthophonistes pour l'évaluation de la tonicité du voile au repos et en phonation	46

Figure 17 : Matériel utilisé par les orthophonistes pour l'évaluation des praxies bucco-faciales..	47
Figure 18 : Méthodes d'examen clinique de l'IVP	48
Figure 19 : Evaluation perceptive de la parole.....	48
Figure 20 : Matériels utilisés dans l'évaluation perceptive de la parole	49
Figure 21 : Qualification du degré de sévérité de la fuite nasale et de l'hypernasalité	49
Figure 22 : Outils utilisés pour l'évaluation des praxies bucco-faciales	50
Figure 23: Classification servant à l'orientation vers une intervention chirurgicale.....	50
Figure 24 : Outils de mesures aérodynamiques	51
Figure 25 : Constat d'un manque de communication.	52
Figure 26 : Constat d'un manque de communication selon la profession.....	52
Figure 27 : Répartition des professionnels se mettant en contact avec leurs collègues	53
Figure 28 : Technique de von Langenbeck : A : Marques pour l'incision ; B : Incision ; C : Fermeture de la couche nasale ; D : Fermeture de la paroi orale	76
Figure 29 : Véloplastie intravélaire. a : incisions ; b : libération des muscles palato-pharyngiens et élevateurs du voile ; c : suture des plans nasal et musculaire ; d : suture muqueuse finale	76
Figure 30 : Technique de Hynes (Devauchelle & al., 2007).....	76
Figure 31 : Technique d'Orticochea (Devauchelle & al., 2007).....	77
Figure 32 : Lipostructure® de la paroi pharyngée : voile rouge au repos ; voile rose contracté. (Bardot & al., 2007)	77

II. Table des tableaux

Tableau 1 : Récapitulatif des réponses apportées à chaque hypothèse	53
Tableau 2 : Chronologie de la prise en charge des fentes au CHUV	75
Tableau 3 : Tableau récapitulatif des tests cités.....	86

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. <i>Université Claude Bernard Lyon1</i>	2
1.1 <i>Secteur Santé</i> :	2
1.2 <i>Secteur Sciences et Technologies</i> :	2
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE</i>	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	8
PARTIE THEORIQUE	10
I. L'INSUFFISANCE VELAIRE LIEE AUX FENTES PALATINES	11
1. <i>Développement oro-facial</i>	11
1.1. Embryologie, anatomie et physiologie de la face et du palais primaire	11
1.2. Embryologie, anatomie et physiologie du palais secondaire.....	11
1.3. Anatomie et physiologie du voile du palais	11
FUSION DES BOURGEONS DE LA FACE	12
2. <i>Palais pathologique : les fentes palatines</i>	12
2.1. Définition.....	12
2.2. Classification des fentes	12
2.3. Fentes palatines dans le cadre de syndromes	13
3. <i>Insuffisance vélopharyngée dans le cadre d'une fente vélaire</i>	13
3.1. Définition.....	13
3.2. Etiologies	14
3.3. Conséquences de l'insuffisance vélaire.....	14
3.3.1. Conséquences sur l'alimentation	14
3.3.2. Conséquences sur la sphère ORL	14
3.3.3. Conséquences sur la parole.....	15
II. LES CHIRURGIES DANS LE CADRE DES FENTES	15
1. <i>Chirurgie primaire des fentes</i>	15
1.1. Calendrier chirurgical	16
1.1.1. Déroulement de la procédure générale.....	16
1.1.2. Age de fermeture du voile	16
1.2. Traitement chirurgical du voile : véloplastie.....	17
2. <i>Chirurgie secondaire des fentes</i>	17
2.1. Chirurgies statiques.....	18
2.1.1. Pharyngoplastie à pédicule pharyngé.....	18
2.1.2. Pharyngoplastie de Sanvenero-Rosselli	18
2.1.3. Technique de Petit-Malek.....	18
2.2. Chirurgies dynamiques	18
2.2.1. Technique de Hynes	19
2.2.2. Technique d'Orticochea.....	19
2.3. Lipostructure.....	19
III. L'EVALUATION DE L'INSUFFISANCE VELOPHARYNGEE	19
1. <i>Un domaine pluridisciplinaire</i>	19
1.1. Complémentarité dans l'évaluation.....	19
1.2. Champs de compétences	20
2. <i>Le bilan clinique multidisciplinaire</i>	20
2.1. Bilan clinique.....	20
2.1.1. Interrogatoire	21
2.1.2. Examen ORL	21
2.1.3. Examen de la déglutition	21
2.1.4. Examen de la ventilation nasale.....	21
2.2. Bilan phoniatrice.....	21
2.2.1. Bilan phonétique.....	22
2.2.2. Examen clinique	22
2.3. Examens instrumentaux	22
2.3.1. Nasoendoscopie	23
2.3.2. Examens radiographiques	23
2.3.3. Mesures aérodynamiques.....	23

3.	<i>Vers la création d'un matériel interdisciplinaire</i>	24
3.1.	Matériels existants	24
3.2.	Problématique d'un manque d'outils standardisés	25
3.3.	Réflexion autour de la mise en place d'un matériel interdisciplinaire.....	25
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....		26
I.	PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE	27
1.	<i>Introduction à la problématique</i>	27
2.	<i>Problématique</i>	27
II.	HYPOTHESES	28
1.	<i>Hypothèse 1</i>	28
2.	<i>Hypothèse 2</i>	28
3.	<i>Hypothèse 3</i>	28
4.	<i>Hypothèse 4</i>	28
PARTIE EXPERIMENTALE		29
I.	POPULATION CONCERNEE ET ECHANTILLON RETENU	30
1.	<i>Professionnels interrogés</i>	30
2.	<i>Modes d'exercice des professionnels</i>	31
3.	<i>Patientèle</i>	32
II.	MATERIEL UTILISE.....	32
1.	<i>Contenu des questions</i>	32
1.1.	Diagnostic en période pré-phonétique.....	33
1.2.	Diagnostic en période phonétique	33
1.3.	Spécificité de la discipline	33
2.	<i>Types de questions et formulation</i>	34
2.1.	Questions ouvertes et semi-ouvertes	34
2.2.	Questions fermées et préformées	34
3.	<i>Présentation</i>	35
III.	PROCEDURE D'ENQUETE.....	35
1.	<i>Etat des lieux dans la littérature</i>	35
2.	<i>Création d'une base de données</i>	36
3.	<i>Diffusion du questionnaire</i>	36
IV.	CONCLUSION DE LA PARTIE EXPERIMENTALE	37
PRESENTATION DES RESULTATS.....		38
I.	PROFIL DES PROFESSIONNELS DE L'ECHANTILLON.....	39
1.	<i>Profil général de l'échantillon</i>	39
2.	<i>Modes d'exercices des professionnels</i>	40
II.	EVALUATION DE L'IVP SELON DES CHAMPS DE COMPETENCE DEFINIS	41
1.	<i>Des domaines d'évaluation spécifiques à chaque professionnel</i>	41
2.	<i>Des domaines d'évaluation communs aux professionnels</i>	42
III.	OUTILS D'EVALUATION DE L'IVP	45
1.	<i>Outils standardisés spécifiques et outils « maison »</i>	45
2.	<i>Différents outils utilisés pour un même domaine d'évaluation</i>	47
IV.	DES RELATIONS INTERPROFESSIONNELLES DIFFERENTES SELON LE MODE D'EXERCICE	51
V.	CONCLUSION DES RESULTATS.....	53
DISCUSSION DES RESULTATS.....		54
I.	LIMITES DE L'EXPERIMENTATION	55
1.	<i>Limites liées à la méthodologie du questionnaire</i>	55
1.1.	Limites du questionnaire informatisé.....	55
1.2.	Limites au sein des questions.....	55
2.	<i>Limites liées aux réponses obtenues</i>	56
2.1.	Une réponse au nom d'une équipe pluridisciplinaire	56
2.2.	Une majorité de professionnels salariés par rapport aux libéraux	57
2.3.	Une population limitée et des échantillons inégaux	57
II.	INTERPRETATION DES RESULTATS	58
1.	<i>L'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée par les professionnels</i>	58
2.	<i>Les moyens mis en œuvre pour l'évaluation de l'insuffisance vélopharyngée</i>	60
3.	<i>Une communication entre les professionnels malgré tout établie</i>	61
III.	REFLEXION AUTOUR D'UN OUTIL COMMUN	62

1.	<i>Eléments à prendre en compte dans l'élaboration de l'outil interdisciplinaire</i>	63
1.1.	Un outil commun pour une évaluation efficace	63
1.2.	Outils techniques spécifiquement utilisés par les ORL et les chirurgiens	63
1.3.	Eléments de l'analyse fonctionnelle réalisée par les orthophonistes	64
2.	<i>Utilisation de l'outil</i>	65
2.1.	Au sein d'une équipe pluridisciplinaire	65
2.2.	A distance de l'équipe pluridisciplinaire.....	66
IV.	CONCLUSION DE LA DISCUSSION	66
	CONCLUSION	68
	REFERENCES	70
	ANNEXES	74
	ANNEXE I : CHRONOLOGIE DE LA PRISE EN CHARGE DES FENTES AU CHUV	75
	ANNEXE II : TECHNIQUES CHIRURGICALES	76
1.	<i>Technique de von Langenbeck</i>	76
2.	<i>Véloplastie intravélaire</i>	76
3.	<i>Technique de Hynes</i>	76
4.	<i>Technique d'Orticochea</i>	77
5.	<i>Lipostructure</i>	77
	ANNEXE III : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PROFESSIONNELS	78
1.	<i>Partie générale</i>	78
2.	<i>Partie spécifique aux chirurgiens</i>	83
3.	<i>Partie spécifique aux ORL</i>	83
4.	<i>Partie spécifique aux orthophonistes</i>	84
	ANNEXE IV : COURRIER D'INFORMATION SUR LA RECHERCHE	85
	ANNEXE V : TABLEAU RECAPITULATIF DES OUTILS CITES	86
	TABLE DES ILLUSTRATIONS	87
I.	TABLE DES FIGURES.....	87
II.	TABLE DES TABLEAUX.....	88
	TABLE DES MATIERES	89

Elisabeth Jarry – Julie-Claire Larribau

EVALUATION DE L'INSUFFISANCE VELAIRE CHEZ DES ENFANTS OPERES DE FENTE PALATINE : Etat des lieux et réflexion sur l'élaboration d'une synthèse d'outils d'évaluation interdisciplinaire

92 Pages

Mémoire d'orthophonie - UCBL-ISTR - Lyon 2014

RESUME

L'insuffisance vélopharyngée (IVP) est caractérisée par l'impossibilité du voile du palais de fermer la cavité nasale de façon perméable en raison d'une anomalie structurelle ou physiologique. Elle peut se rencontrer chez les enfants opérés de fente vélaire dans le cadre d'une chirurgie réparatrice primaire. Ces patients sont alors orientés vers des professionnels qui évaluent l'IVP et proposent une prise en charge orthophonique ou une pharyngoplastie si nécessaire. Ces professionnels sont principalement les ORL/phoniâtres, les chirurgiens et les orthophonistes. La littérature évoque un manque d'outils spécifiques à l'évaluation de l'IVP au sein de ces professions. Notre étude a d'abord fait un état des lieux des outils d'évaluation utilisés par ces professionnels afin de proposer dans un second temps une réflexion sur les grandes lignes de l'élaboration d'un outil pluridisciplinaire. Nous avons créé un questionnaire à cet effet que nous avons envoyé à 300 professionnels. 76 d'entre eux ont répondu. Les résultats révèlent que les limites des domaines d'évaluation selon le champ de compétence du professionnel ne sont pas toujours respectées. Les outils utilisés pour l'évaluation de l'IVP sont extrêmement variables d'un professionnel à l'autre et les orthophonistes en particulier ont davantage recours à des outils « maison » qu'à des outils standardisés, spécifiques à l'évaluation de l'IVP. Les professionnels ne déplorent pas de manque de communication entre eux. Cependant, il reste que la mise en place d'un outil servant de support à l'évaluation pluridisciplinaire permettrait une meilleure répartition des domaines d'évaluation selon les champs de compétence de chacun et favoriserait une meilleure exploitation de la complémentarité des disciplines. Nous avons ainsi élaboré la trame d'un tel outil en tenant compte des différentes manifestations de l'IVP et du champ de compétence de chacun. L'outil pourrait être mis en place et testé auprès d'un échantillon de professionnels pour valider nos propositions.

MOTS-CLES

Insuffisance vélopharyngée ; fente vélaire ; évaluation ; pharyngoplastie

MEMBRES DU JURY

CANAULT Mélanie, GOYET Anne-Sophie, POZARD Prescillia

DIRECTEUR DE MEMOIRE

Bruno Sarrodet

DATE DE SOUTENANCE

26 juin 2014
