

Ce travail fait suite à notre étude sur les résultats phonétiques de 33 enfants présentant une fente labio-maxillaire totale avec division palatine opérés à 3 mois et à 6 mois publié dans GLOSSA n° 5 (Juin 1987). Nous y avons déjà abordé le rôle positif de la guidance sur l'acquisition du langage et de la parole chez l'enfant. Dans cet article, nous exposerons longuement les modalités ainsi que trois exemples de guidance et nous apporterons les résultats d'une enquête auprès de 40 parents sur l'appréciation du traitement et de l'attitude de l'équipe thérapeutique.

LA GUIDANCE PHONÉTIQUE DES ENFANTS PRESENTANT UNE DIVISION PALATINE

par **H. BAYLON, P. MONTOYA, P. PIETRERA,
B. DUORTE**

H. BAYLON
Orthophoniste,
D.E.A. de linguistique
P. MONTOYA
Chirurgien plasticien
d'enfants,
Chef de service
J. PIETRERA
Médecin phoniatre
Médecin adjoint
B. DUORTE
Spécialiste O.R.L.
Médecin attaché
Service de Chirurgie
Plastique Infantile
Institut Saint-Pierre
34250 PALAVAS

Nous remercions pour leur collaboration Mmes Bléneau et De Lacroix, orthophonistes, ainsi que M. Pujade psychologue clinicien.

* Baylon, 1987.

L'intérêt de la guidance pour les enfants présentant une malformation faciale a été reconnu par plusieurs équipes : aux U.S.A., par Hahn (1979), Mc Williams, Morris, Shelton (1984) et en France par Nédelec (1987) et Trichet (1987).

Nous avons développé ce type de guidance phonétique suivant des modalités originales depuis 1985 dans le cadre de la consultation spécialisée des malformations faciales et avons pu ainsi prendre en charge 92 enfants tous porteurs d'une division palatine isolée ou associée à une fente labio-maxillaire.

Nous exposerons dans ce travail les buts de la guidance, ses modalités pratiques, les méthodes qui nous permettent de juger de son effet sur les enfants mais également sur les parents et les résultats obtenus.

I - Ambition et buts de la guidance phonétique

Nous avons déjà rapporté* que les résultats phonétiques des enfants présentant une fente labio-maxillaire avec division palatine s'étaient améliorés nettement avec l'adoption du protocole chirurgical réalisant la staphylorrhaphie à 3 mois, la chéiloplastie avec fermeture de la voûte palatine à 6 mois par rapport aux résultats obtenus avec le protocole de Petit, chéiloplastie à 6 mois, staphylorrhaphie à 18 mois.

L'étude comparative de 2 séries de 20 enfants présentant une fente labio-maxillaire totale avec division palatine, non suivis par une guidance, permet d'apprécier l'apport brut à caractère positif d'une fermeture précoce (entre 3 et 6 mois) du palais et du voile sur la qualité de la parole et de la voix (tableau 1).

	enfants opérés à 6 et 18 mois	enfants opérés à 3 et 6 mois
retards de langage (expression)	45 %	15 %
retards de parole	55 %	30 %
Troubles de la parole :		
coups de glotte	15 %	5 %
souffles rauques	15 %	0 %
nasalisation	10 %	20 %
atypisme des constrictives	35 %	35 %
Troubles de la voix :		
nasonnement	40 %	25 %
fuite nasale	40 %	10 %
Intelligibilité moyenne ou bonne	40 %	70 %

Le but essentiel de la guidance est de réduire encore la fréquence d'apparition des retards de langage, de parole, des troubles de la parole et de la voix de façon à ce que tous les enfants qui ne présentent pas au départ des conditions anatomiques très favorables entrent en grande section de maternelle à 5 ans avec un niveau de langage et de parole conforme à l'âge réel.

En effet, dès cette dernière année, le profil scolaire de l'enfant se dessine. Une enquête que nous sommes en train de réaliser auprès de 50 instituteurs montre qu'un enfant qui aborde le C.P. avec retard de langage ou de parole est considéré comme un enfant à risque (tableau 2).

	oui	non	sans opinion
« pensez-vous qu'un enfant qui s'exprime mal a un léger retard mental ? »	16 %	66 %	18 %
« pensez-vous qu'un enfant qui s'exprime mal aura des difficultés à suivre : »			
le C.P.	84 %	14 %	2 %
la 6 ^e	62 %	20 %	18 %

C'est pour éviter que l'enfant n'entre à l'école primaire avec une étiquette d'enfant à risque scolaire que nous faisons systématiquement une guidance orthophonique que nous complétons éventuellement par une rééducation orthophonique vers 3 ou 4 ans.

1) Modalités pratiques générales

La guidance phonétique fait suite aux conseils généraux donnés par le chirurgien lors de la première consultation qui a lieu à la naissance. De l'avis des parents, ce premier contact est fondamental : pour 90 % d'entre eux, il a cassé l'image négative qu'ils avaient de leur enfant et les a encouragés à s'occuper de lui le mieux possible. Le chirurgien expose la chronologie des interventions chirurgicales, orthodontiques, à savoir :

- dès la naissance : mise en place d'une orthèse palatine ;
- staphylorrhaphie à 3 mois, réalisation de potentiels évoqués auditifs, rencontre avec l'orthophoniste ;
- chéiloplastie et fermeture complète de la voûte palatine à 6 mois pour les cas associés à une fente labio-maxillaire ;
- tous les 6 mois : bilan de contrôle réalisé par le chirurgien, bilan otologique, rencontre avec l'orthophoniste ;
- tous les ans s'ajoutent à ces examens des mesures faites par l'orthodontiste pour contrôler la croissance faciale ;
- à partir de 6 ans et jusqu'à 9 ans, le rythme des consultations passe de deux fois à une fois par an. Le suivi sera alors essentiellement orthodontique.

Les parents sont prévenus que des interventions chirurgicales viendront ensuite s'ajouter en fonction du développement de l'enfant : pharyngoplastie entre 5 et 6 ans en général, greffe osseuse sur le maxillaire supérieur entre 10 et 12 ans, retouche esthétique sur le nez ou la lèvre supérieure à une date variable en fonction des séquelles, entre 6 et 16 ans.

Le chirurgien leur explique l'importance du rôle actif qu'ils auront à tenir dans le développement de l'éveil, du langage, de la parole de leur enfant, ceci dès les premiers mois de la vie. Nous préférons laisser à la mère le rôle principal de la guidance et ne pas la faire sous forme de groupes de langage d'une part parce que la stimulation de l'enfant est ainsi plus précoce, d'autre part parce que plusieurs auteurs parmi ceux qui se sont penchés sur les débuts de l'acquisition du langage accordent à la mère le rôle essentiel : Rondal (1978), Moreau et Richelle (1981), Scherer et Olswang (1984).

Les conseils donnés par l'orthophoniste portent :

a - sur le comportement à adopter avec l'enfant pour favoriser l'apparition du langage. Stern (1977) a montré que les comportements d'attention conjointe constituent une base de la communication chez l'enfant de moins de 6 mois. Comme Bruner (1987), nous insistons sur les jeux dans le développement du langage. La période concernée s'étend de 3 mois à 2 ans et demi.

b - sur la stimulation générale de l'enfant : jeux psycho-moteurs, développement de

* Bluestone, 1983 - Marvin et Hanson, 1983.

* Piétrera, 1985.

l'attention visuelle et tactile (de 1 à 4 ans). Surtout sur le développement de l'attention auditive : aux U.S.A., il est admis qu'une perte auditive de moins de 20 décibels a une influence sur le développement de la parole et du langage*. Rappelons que seuls 15 % de nos enfants ont une audition normale à 6 mois et que 30 % ont encore une perte auditive à 12 mois*. Nous proposons aux parents des exercices de reconnaissance des bruits environnants, d'instruments, de rythme. Nous demandons à la mère de majorer les variations d'intensité, de hauteur de la voix, d'intonation de manière à faciliter la reconnaissance des éléments supra-segmentaux de la parole, comme le suggère Konopzcynski (1987). La période concernée s'étend de 3 mois à 2 ans.

c - sur le développement du langage : la séance de guidance de 12 mois est souvent très longue car nous montrons aux parents des jeux de compréhension du langage ; à partir de 18 mois, on peut utiliser des images et des livres pour travailler le vocabulaire par thèmes. Sur le plan de l'expression, nous aidons les parents à décoder les ébauches de mots ou de phrases prononcés par l'enfant et nous les incitons à les reprendre d'une façon encourageante pour l'enfant. A partir de 2 ans et demi, le travail d'expression portera sur des structures plus complexes : phrases, réponses à des questions portant sur des images, un récit, un dessin animé.

d - sur le développement de la parole : chez l'enfant de moins de 2 ans, l'aspect pratique est abordé en même temps que l'attention auditive ; on propose aux parents des exercices basés sur la reprise des productions spontanées de l'enfant - en particulier de tout ce qui ressemble à une occlusive - ainsi que sur l'imitation des «grimaces» de la mère. Ce travail sera effectué régulièrement avec des exercices adaptés au niveau de l'enfant, jusqu'à 3 ans. L'acquisition des points d'articulation est guidée en fonction du point de départ antérieur (p) ou postérieur (k) choisi par l'enfant. Les exercices de structuration phonétique sont souvent nécessaires car il existe un retard de structuration phonétique pour 70 % de nos enfants à 2 ans, 51 % à 3 ans. Ils sont réalisables systématiquement dès que l'enfant s'intéresse à un imagier.

2) Adaptation en fonction du type de situation

La fréquence des séances de guidance varie en fonction de plusieurs paramètres :

- le degré de handicap de l'enfant : déficiences légères ou moyennes et quelquefois familiales associées, atteintes neuro-motrices associées ;
- l'entourage : fratrie nombreuse, famille nomade, mère sur-protectrice, parents non-francophones ou résolument bilingues.

Dans ces cas, la guidance est allégée car elle est faite dans des conditions défavorables.

Nous donnerons ici, à titre d'exemple, trois cas de figure de guidance phonétique :

a - le premier cas de figure est ce que nous appelons la guidance minimale, soit un texte remis aux parents lorsque, pour des raisons géographiques ou sociales, ils ne peuvent suivre une guidance régulière :

Type de texte donné aux parents en cas de «guidance minimale»

Votre enfant présente une division palatine. Vous pouvez l'aider dans le développement de la parole et du langage :

*** de 3 mois à 2 ans :** l'audition constitue le point à surveiller : si votre enfant est souvent enrhumé, s'il a souvent des otites, il entendra moins bien qu'un enfant normal, particulièrement lors des épisodes infectieux. De ce fait, à 2 ou 3 ans, il présentera un retard de parole. Pour limiter ou éviter ce retard, les conseils suivants sont utiles :

- parler plus fort quand l'enfant est enrhumé ;
- éveiller son attention très tôt sur les bruits environnants : appareil ménager, avion, voiture qui passe, chien qui aboie, etc. ; faites lui remarquer les bruits inhabituels dès qu'il est tout petit.

*** de 6 mois à 2 ans :** lorsque l'enfant babille, reproduisez ses vocalises en variant l'intonation ; parlez-lui, racontez vos actions avec des mots simples (exemple : «maman ferme le volet») ; lors du bain, énoncez les parties du corps ; nommez les aliments lors du repas ; dans sa chambre, répétez-lui souvent le nom des jouets.

Dès que l'enfant se tient assis seul, demandez-lui de vous donner l'un des deux ou trois objets que vous poserez devant lui ; ainsi vous pourrez augmenter systématiquement le vocabulaire qu'il comprend.

Quand l'enfant est capable de se déplacer, profitez-en pour augmenter l'emploi des verbes («va chercher», «monte», «range»,...). Utilisez des mots isolés, puis des groupes de 2 mots (exemple : «jette ce papier»).

Avant l'âge de 20 mois, il est préférable de travailler le vocabulaire sur des objets, des actions concrètes. Après cet âge, on pourra utiliser un imagier pour augmenter le nombre des mots compris, par thèmes : les animaux, les jouets, les vêtements, les véhicules... On demande à l'enfant de désigner une image toujours dans un choix de 2 ou 3 images.

*** de 20 mois à 3 ans**, l'apprentissage de la parole est délicat chez ces enfants. Il faut d'abord s'assurer que le voile du palais fonctionne bien. Pour cela, il faut faire souffler l'enfant avec des jouets à embouts : flûte, sifflet, petite trompette en plastique, sur imitation : vous soufflez fort et vous tendez l'instrument à l'enfant. Lorsqu'il arrive à produire un son bien fort, encouragez-le à recommencer ; c'est la preuve qu'il peut dire des sons très difficiles tels que «p, b», «f, v»,... Pour lui, les sons «m, n» sont beaucoup plus faciles ; c'est pourquoi il peut appeler son père «mama» pendant un certain temps. En général, l'apprentissage commence par «p». Vous pouvez proposer des mots à répéter comprenant un «p» : «papa, pipi, poupée, le pot». Évitez l'emploi des articles «un», «une» devant les noms car ils les rendent plus difficiles à prononcer. Pour la même raison, évitez les noms qui contiennent les sons «an, in, un, on». Commencez par des mots à une ou deux syllabes. Ne hâchez pas les mots à répéter, ne forcez pas votre voix, parlez le plus naturellement possible. Quand l'enfant a répété le mot une ou deux fois de façon convenable, ne le laissez pas en lui demandant plusieurs fois le même exercice.

Plusieurs semaines séparent souvent l'apprentissage de deux sons. Après «p» viennent les sons «b», puis «t» ou «d», puis «k» ou «g», selon l'enfant. Plus tard apparaîtront «f» et «v», puis «l» et «r». Enfin, les plus difficiles sont «ch» et «j». Quand l'enfant aura franchi ces étapes, il sera prêt à répéter des groupes consonantiques : «pr, br, pl, bl» puis «tr, dr, fr, vr», enfin «kr, gr, kl, gl».

Il est normal que votre enfant déforme un mot difficile à dire pour lui, qu'il remplace un son par un autre (par exemple «s» par «t»), qu'il ne dise qu'une partie d'un mot - en général, c'est le début -, qu'il saute des lettres («pédu» pour «perdu»). Ceci constitue une étape obligatoire de l'apprentissage de la parole.

*** de 2 à 4 ans** : Lorsque l'enfant comprend et dit des mots isolés, utilisez des ordres en trois parties (exemple : «porte/le journal/à papa/»). Profitez du désir de l'enfant d'aider ses parents pour donner des ordres de plus en plus complexes. Demandez-lui des précisions à deux termes sur les images (exemples : «montre-moi la tête / du gros chien, les pattes / du petit chien»). A partir de 3 ans, obligez-le à préciser ce qu'il demande par l'emploi d'adjectifs possessifs, de couleurs, de tailles,...

Chaque enfant a son rythme d'acquisition. Il ne faut pas le bousculer, le gronder. L'apprentissage doit garder un caractère agréable. Les comparaisons avec les frères et les sœurs, les cousins, sont très nuisibles, d'autant plus que votre enfant peut présenter un retard de parole de quelques mois très bien résorbé à 5 ans.

Si votre enfant est «maladroit» sur le plan manuel, s'il a marché tard, s'il tombe souvent, ne vous attendez pas à ce qu'il parle mieux et plus vite que les autres : il sera aussi un peu maladroit pour les mouvements très fins et très précis que l'on fait au niveau de la langue et des lèvres pour parler. Aidez-le à acquérir une certaine adresse sur tous les plans : faites-le marcher ou courir sur de petits circuits (entre des bouteilles vides, sur un banc,...), apprenez-lui à faire du tricycle, entraînez-le à saisir des objets de plus en plus fins, à transvaser des liquides dans des récipients de plus en plus petits, à enfiler des perles de taille décroissante ; faites-lui imiter des grimaces : tirer la langue, gonfler les joues, mordre sa lèvre, faire le lapin, tenir un crayon dans sa bouche,...

Votre rôle ne se limite pas à une stimulation de la parole et du langage ; il inclut un dépistage des divers troubles :

- si votre enfant est souvent distrait, ne répond pas à votre appel, ne tourne pas la tête du côté d'un bruit fort, vous devez nous contacter pour un contrôle de l'audition.

- si votre enfant produit des sons venus du fond de la gorge quand il dit les sons «f», «v», «s», «z», «ch», «j».
- si votre enfant ne dit pas «p», «b», «t», «d», «k», «g», et parle de façon très hâchée,
CONTACTEZ-NOUS.

Ce type de guidance présente en fait un double objectif :

- obtenir par le biais d'une participation parentale un remplacement de la surveillance et de la prise en charge orthophonique qui va manquer à ces enfants ;
- apprendre aux parents la reconnaissance des «sonnettes d'alarme» de l'incompétence vélo-pharyngée.

Les deux cas de figure suivants concernent des enfants suivis régulièrement sur le plan de la guidance phonétique.

b - le deuxième exemple est un texte que nous donnons aux parents pour la période s'étendant de 3 à 6 mois. Nous avons rajouté en titre les domaines concernés et enlevé les commentaires et les exemples donnés oralement :

- comportement : dès cette période, il faut essayer d'obtenir une bonne attention de la part de l'enfant : pensez à une approche calme de l'enfant quand il est éveillé, usez largement des jeux de cache-cache, avec votre figure mais également avec un nounours ou un autre jouet. Chaque fois que l'enfant vous regarde lorsque vous l'appellez ou qu'il sourit lorsque vous souriez, récompensez-le. N'ayez pas peur d'utiliser le langage bébé, ce n'est pas nuisible durant les premiers mois.

- développement psycho-moteur : aidez votre enfant à ramener ses pieds, à saisir votre main, à étendre et replier ses bras, à rouler d'un côté puis de l'autre du lit, à se redresser en position assise. Laissez-le ramper dans les différentes pièces de la maison ; attirez son attention vers le haut lorsqu'il est sur le ventre pour qu'il se redresse ;

- stimulation visuelle et tactile : placez un objet dans sa main pendant qu'il l'observe, puis quand il ne l'observe pas. Faites-lui saisir une balle souple, toucher un glaçon puis un gant tiède ; aidez-le à jouer avec ses pieds.

- stimulation auditive : tenez-vous derrière lui et agitez un hochet sur la droite puis sur la gauche ; encouragez-le lorsqu'il tourne la tête du côté du bruit. Faites-lui entendre du papier qu'on froisse, des clochettes ; attachez un grelot à l'un des chaussons. Promenez-le dans vos bras en chantant des rondes enfantines et en marquant les arrêts de rythme.

- langage et parole : lorsque vous jouez avec l'enfant essayez d'associer les mêmes intonations en réponse aux mêmes situations. Vers l'âge de 5 mois, apprenez-lui à imiter les gestes «au revoir», «un bisou» ; lorsque vous effectuez quelque action qui le concerne, utilisez les mêmes mots isolés ou phrases très courtes dans les mêmes situations.

Dans le babillage de l'enfant, reprenez les mêmes séquences sonores que lui, observez un temps de silence pour respecter l'attention de l'enfant. Lorsque l'enfant produit les mêmes séquences, imitez-le en changeant les consonnes de la séquence. Imiter les bruits habituels en les traduisant en onomatopées.

Dans ce deuxième exemple, nous avons privilégié l'aide au développement global de la relation mère-enfant avec une attention particulière sur les problèmes sensoriels, surtout auditifs. Il nous semble en effet que, durant cette période, l'apprentissage de la parole va être essentiellement conditionné par la qualité de l'audition : comme Morley l'a souligné, le caractère fluctuant de l'audition jusqu'à un an peut être cause de retards de parole ou de troubles du développement articulaire.

c - le troisième exemple concerne les conseils donnés pour un enfant qui n'arriverait pas à produire une occlusive orale à l'âge de 20 mois : tout son système consonantique étant limité à M et N (tableau d'incompétence vélo-pharyngée).

Nous vérifions d'abord que le niveau psycho-moteur soit conforme à l'âge réel ; dans le cas contraire, la guidance sera axée prioritairement sur des jeux psycho-moteurs dans un premier temps.

Un bilan d'audition (tympantométrie, audiométrie ou P.E.A.) est également réalisé ; selon les résultats un traitement otologique pouvant aller jusqu'à la pose de drains trans-tympaniques est associé à la guidance.

Nous évaluons ensuite la compétence vélo-pharyngée : existence ou non d'une fuite nasale visible au miroir, d'un nasonnement au cri, au pleur, en parole spontanée. Nous

demandons à l'enfant de souffler dans une flûte pour évaluer la force du souffle. Si la compétence vélo-pharyngée est limite ou mauvaise, nous demandons aux parents de faire souffler l'enfant dans des jouets à embout (trompette, sifflet,...) fort et très régulièrement. Nous avons abandonné les jeux de souffle sans embout car on ne sait pas si l'air provient de la bouche, du nez, ou des deux à la fois. Par contre, nous recommandons l'usage de la paille pour souffler, pour aspirer des boissons ou des yogourts liquides.

Nous évaluons ensuite les praxies bucco-faciales. L'évaluation sur imitation de grimaces est aléatoire à cet âge car de nombreux enfants n'arrivent pas à imiter des gestes aussi simples que tirer la langue vers le haut à 2 ans. Il faut donc se contenter d'un protocole simple : tirer la langue, serrer les lèvres, répéter des voyelles isolées. Selon les résultats, on proposera aux parents des exercices reprenant ces grimaces et d'autres exercices visant à obtenir une bonne occlusion des lèvres : serrer les lèvres, tenir une cuillère, résister au doigt de maman qui essaie de rentrer dans la bouche, ouvrir et fermer la bouche comme un poisson. On insistera sur l'exercice consistant à gonfler les joues en retenant bien son souffle. Une fois réalisés les exercices de souffle et de mobilisation des lèvres, des joues, de la langue, pendant au moins deux mois, on demande à la mère de proposer le type d'exercice suivant : inspirer, retenir sa respiration en fermant bien la bouche, relâcher d'un coup les lèvres et la respiration pour projeter un bout de papier, par exemple. Quand cet exercice est bien effectué, on fait réduire la prise d'air et la pression intra-buccale pour se rapprocher des conditions d'émission du p. Ainsi obtenu, on le fait associer au a puis aux voyelles antérieures ; l'association avec les voyelles postérieures et la répétition de 2 syllabes d'abord identiques puis différentes ne viendront qu'ultérieurement.

Lorsque le chirurgien trouve à l'examen des conditions anatomiques trop défavorables, on demande à la mère de faire souffler l'enfant régulièrement mais de ne pas intervenir sur la parole car une rééducation orthophonique sera entreprise dès l'âge de 3 ans.

Dans ce troisième cas de figure, deux notions méritent d'être dégagées :

- dans les cas où un tableau d'incompétence vélo-pharyngée sévère semble s'installer précocement, il est très important (comme Mousset (1983) l'a souligné), d'éviter les effets secondaires pernicieux d'une guidance maternelle ; l'excès de contrôle pouvant faciliter l'installation de troubles articulatoires (coup de glotte, débit hâché,...) d'autant plus que bien souvent il existe un élément familial d'incompétence vélaire.

- dans les cas de diagnostic précoce d'une incompétence vélo-pharyngée, il est important d'établir des critères de pronostic fonctionnel :

- * dans certains cas, une intervention orthophonique précoce va redresser la situation si les paramètres anatomiques (longueur du voile, gag-test, contraction latérale du pharynx) ne sont pas trop défavorables.

- * si l'on se trouve dans une situation d'anatomie fonctionnelle péjorative : (voile très court, immobile...) une sanction chirurgicale précoce est indispensable avant toute rééducation orthophonique.

Dans tous les cas, nous insistons sur le caractère ludique que doivent garder ces exercices pour éviter le forçage de la voix et le syllabage de la parole de la mère conduisant à l'apparition de phénomènes compensatoires et à la saturation de l'enfant.

Ces trois exemples montrent que la guidance comporte une partie identique concernant le développement psycho-moteur et du langage et une partie adaptée à chaque enfant concernant la parole, les différences apparaissant davantage à partir de l'âge de 18 mois.

II - Bilan de notre expérience

L'influence de la guidance sur les parents nous a intéressé autant que ses résultats sur les enfants. Aux U.S.A., on trouve une littérature très fournie sur la façon dont les parents perçoivent la malformation de leur enfant et sur leurs réactions. Les études de Tisza V., Grumpetz E. (1962), Slutsky H. (1969), Brantley H. et Clifford E. (1979), Clifford E. et Clifford M. (1979) nous semblent particulièrement complètes. En France, nous ne connaissons pas de publications sur ce sujet ;

1) Guidance phonétique et appréciation parentale

Nous avons réalisé une enquête auprès de 40 parents qui ont bénéficié d'un suivi régulier en guidance et de 10 parents dont les enfants ont été opérés plus tard et vus une seule fois

en orthophonie entre 4 et 6 ans.

La population se répartit ainsi :

	40 parents suivis	10 parents non suivis
1 - malformation de l'enfant :		
fente labio-maxillo-palatine totale bilatérale	20 %	10 %
fente labio-maxillo-palatine unilatérale	42 %	40 %
division palatine	30 %	40 %
syndrome de Pierre Robin	7.5 %	10 %
2 - profession du père :		
cadre supérieur ou équivalent	5 %	0 %
cadre moyen ou équivalent	57.5 %	40 %
ouvrier, commerçant, agriculteur	37.5 %	60 %
3 - âge de la mère à la naissance de l'enfant		
20 à 30 ans	70 %	60 %
30 à 40 ans	27.5 %	30 %
plus de 40 ans	2.5 %	10 %

Le questionnaire comprend 8 questions posées par l'orthophoniste lors d'une consultation de contrôle. L'âge de l'enfant quand les parents ont été interrogés est de 4 à 6 ans pour le groupe des 40 parents suivis et de plus de 6 ans pour le groupe des 10 parents non suivis régulièrement. Les questions portent sur le retentissement de la malformation sur les parents, leur perception du rôle des différents membres de l'équipe, sur la façon dont ils envisagent l'avenir de leur enfant.

La présentation des réponses à ces 8 questions est rapportée en suivant :

a - Réponses à la question 1 : «sur quel plan la malformation de votre enfant vous a-t-elle le plus gêné ?»

gêne la plus importante	40 parents suivis		10 parents non suivis	
	F.L.M.P.*	P.R. - D.P.**	F.L.M.P.	P.R. - D.P.
malformation de l'enfant				
- esthétique	88 %	26.6 %	100 %	0
- alimentaire	4 %	26.6 %	0	40 %
- importance des soins				
durant la 1ère année	8 %	13.3 %	0	40 %
- infections O.R.L.	0	33.3 %	0	20 %

* F.L.M.P. = Fente Labio-Maxillo-Palatine

** P.R. = Pierre Robin.

D.P. = Division Palatine

b - Réponses à la question 2 : «quel est l'intervenant de l'équipe qui vous a le plus marqué ?» :

- le chirurgien pour 40 parents suivis en guidance
- le chirurgien pour 10 parents non suivis en guidance

c - Réponses aux questions 3 et 4 :

«Avez-vous eu assez d'informations sur le traitement chirurgical, orthodontique, orthophonique, otologique ?»

«Avez-vous eu assez de conseils pour le développement du langage et de la parole ?»

apport de la guidance	40 parents suivis	10 parents non suivis
1 - assez d'informations :		
oui	80 %	40 %
non	20 %	60 %
2 - assez de conseils :		
oui	85 %	10 %
non	15 %	90 %

d - Réponses à la question 5 : «Pensez-vous que la guidance vous a demandé trop, suffisamment, pas assez de participation ?»

- trop de participation : 22,5 %
- suffisamment de participation : 72,5 %
- pas assez de participation : 5 %

e - Réponses à la question 6 : « Quel a été l'apport de la guidance le plus marquant pour vous ? »

- impression d'être efficace : 42,5 %
- écoute : 22,5 %
- sécurisation : 20 %
- divers : 15 %

f - Réponses à la question 7 : « Vous attendiez-vous à des résultats meilleurs, aussi bons, moins bons ? » :

résultats escomptés	40 parents suivis		10 parents non suivis	
	F.L.M.P.	P.R. - D.P.	F.L.M.P.	P.R. - D.P.
meilleurs	0	13.3 %	40 %	0
aussi bons	48 %	66.6 %	20 %	80 %
moins bons	52 %	20 %	40 %	20 %

g - Réponses à la question 8 : "Pensez-vous que votre enfant aura des difficultés sur le plan scolaire ?" :

difficultés scolaires prévues	40 parents suivis		10 parents non suivis	
	F.L.M.P.	P.R. - D.P.	F.L.M.P.	P.R. - D.P.
oui	24 %	26.6 %	60 %	20 %
non	24 %	40 %	20 %	40 %
sans opinion	52 %	33.3 %	20 %	40 %

La répercussion de la malformation sur les parents est très importante et durable dans les cas de fente labio-maxillaire uni ou bi-latérale. C'est la gêne esthétique qui les a le plus marqués et ils craignent longtemps que l'enfant ait de moins bons résultats scolaires ; interrogés sur cette appréhension, ils redoutent que l'enseignant rejette leur enfant parce qu'il est différent des autres. Ils le considèrent comme un handicapé alors que dans les autres cas de malformation, les parents pensent que leur enfant est normal avec des difficultés importantes mais transitoires.

Devant l'importance des dégâts psychologiques bien reconnue par les Anglo-saxons, on ne peut que proposer une guidance au sens large. Il est clair que c'est le chirurgien qui a le plus d'influence sur les parents ; son rôle d'information est bien rempli selon 80 % des parents, 20 % souhaitent plus de détails sur le déroulement des interventions chirurgicales même s'ils ne comprennent pas les explications, Spriesterbach (1973) a relevé la même attitude parentale.

Pour les parents non suivis en guidance, les informations sur les divers traitements ont manqué : presque tous auraient souhaité recevoir davantage de conseils sur le plan médical et orthophonique. Quand l'enfant présente une fente labio-maxillaire, cette carence a été encore plus ressentie que dans les cas de division palatine isolée ou de syndrome de Pierre Robin. Ils sont moins optimistes pour l'avenir de leur enfant, certains même se montrent déçus par les résultats. Par rapport au groupe des enfants suivis en guidance, ils apparaissent plus désemparés par la malformation, plus pessimistes, alors qu'ils souhaitent plus d'informations et qu'ils étaient prêts à participer à une guidance.

L'apport de la guidance pour les autres parents est indéniable car elle les rend participants et mieux informés. Son rôle d'écoute se trouve partagé entre les différents membres de l'équipe, donc diminué. La participation des parents est jugée suffisante pour 73 % d'entre eux, 5 % auraient aimé plus de travail, 22 % se plaignent au contraire de la quantité d'exercices à faire. A l'examen des dossiers, il paraît inévitable de moduler la quantité de travail à proposer selon les conditions anatomo-physiologiques de l'enfant et les compétences de la famille.

2) Résultats de la guidance phonétique sur les enfants :

Nous avons étudié l'influence de la guidance phonétique sur 2 séries de 40 enfants en

ayant bénéficié ou non en fonction de l'éloignement géographique.

La répartition selon la malformation est la suivante :

Malformation	40 enfants suivis en guidance	40 enfants non suivis
Fente labio-maxillo-palatine bilatérale	12.5 %	10 %
Fente labio-maxillo-palatine unilatérale	37.5 %	40 %
Division palatine	40 %	37.5 %
Syndrome de Pierre Robin	10 %	12.5 %

Aucun enfant ne présente de retard psycho-moteur ou de malformation associée. Tous les enfants sont gardés par la mère ou ne vont en garderie que ponctuellement.

L'évaluation des résultats porte sur les points suivants : pourcentages de retards de langage et de retards de parole à 2 ans, 3 ans, 4 ans, 5 ans, des troubles de la parole : coups de glotte, atypisme des constrictives, des troubles de la voix : nasonnement et fuite nasale à 4 ou 5 ans.

Le niveau de langage a été évalué par le «test relatif aux tout-débuts du langage» de Borel-Maisonny ; le niveau de parole a été évalué sur mots isolés évoqués sur images ou à défaut en répétition.

a - importance du retard de parole et de langage en fonction de la guidance phonétique

Retard de	40 enfants suivis en guidance		40 enfants non suivis	
	langage	parole	langage	parole
à 2 ans	37.5 %	77.5 %	47.5 %	80 %
à 3 ans	25 %	30 %	32.5 %	67.5 %
à 4 ans	10 %	25 %	15 %	30 %
à 5 ans	7.5 %	10 %	12.5 %	20 %

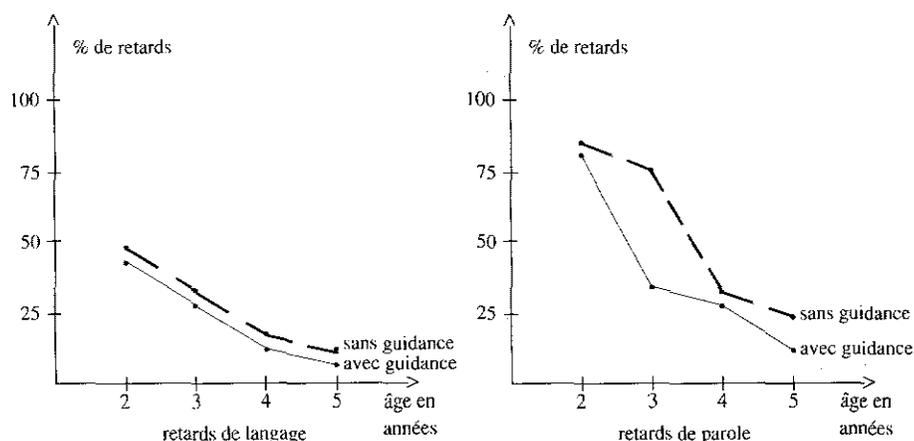
Il apparaît dans cette étude comparative que l'influence de la guidance phonétique se manifeste de façon significative sur les deux plans :

- du langage : la différence dès l'âge de 2 ans est à mettre au compte non seulement d'un meilleur suivi otologique mais également d'une augmentation de la stimulation maternelle. Par la suite, la différence statistique s'estompe, l'école prenant le relais de la stimulation maternelle dès 3-4 ans.

- de la parole : il n'existe pas au départ de différence significative mais l'influence de la guidance apparaît évidente dans la rapidité et l'importance du rattrapage d'acquisition de parole.

La guidance phonétique semble ainsi jouer un rôle d'accélérateur des acquisitions rapprochant les cas pathologiques du profil de développement du sujet normal.

Le graphique suivant montre que cette action se fait suivant 2 modalités : pour les retards de langage, il existe un sous-décalage parallèle entre les 2 groupes ; en matière de retard de parole, le rôle de la guidance apparaît fondamental entre 2 et 4 ans, permettant une réduction spectaculaire du retard de parole.



b - analyse des troubles de la parole et de la voix :

troubles existant à l'âge de 5 ans	40 enfants suivis en guidance	40 parents non suivis
troubles de la parole :		
coups de glotte	0	5 %
souffles rauques	2.5 %	7.5 %
atypisme des constrictives	12.5 %	35 %
troubles de la voix :		
nasonnement	10 %	25 %
fuite nasale	7.5 %	10 %

Nous n'avons pas détaillé les proportions de troubles par âge car les coups de glotte peuvent exister de façon transitoire pendant une période de 6 mois sous forme d'attaques dures, d'autre part l'appréciation du nasonnement nous semble trop liée aux conditions de l'examen (il suffit d'une légère rhino-pharyngite pour qu'il se manifeste) et à l'âge de l'enfant : dans une classe de 28 enfants de section «des petits» de maternelle (2-3 ans) nous avons noté qu'un enfant sur 4 présentait un nasonnement. Nous avons donc choisi l'âge de 5 ans pour échapper à ces éléments qui faussent l'analyse des résultats.

La marge de 10 % de troubles de la parole et de la voix nous paraît difficile à réduire car elle correspond à la proportion des enfants qui présentent des conditions anatomiques défavorables. La proportion d'atypisme des constrictives supérieure à 10 % reste pour nous un problème que nous essayons de résoudre avec l'aide de la palatographie.

L'efficacité des jeux de souffle pratiqués régulièrement se confirme par la diminution des proportions de nasonnement ; c'est un point positif car nous avons remarqué qu'à 5 ans, les enfants et surtout les parents étaient saturés par ces jeux.

Discussion

La fermeture du voile du palais à 3 mois et la réparation totale du palais à 6 mois ont apporté une amélioration notable des résultats. Il persiste cependant 20 % de retard de parole, 25 % de nasonnement quand l'enfant n'a pas suivi de guidance. Le but de cette guidance est de ramener la marge des retards de langage et de parole, des troubles de la parole et de la voix à 10 % (ce qui correspond au pourcentage d'enfants qui de toutes façons subiront une pharyngoplastie) afin que l'enfant de 5 ans entre en grande section de maternelle dans les mêmes conditions qu'un enfant normal.

La guidance phonétique fait suite à une «guidance» au sens large effectuée par le chirurgien et son équipe, que l'on ne peut pas négliger sous prétexte qu'elle est moins formelle. La participation importante de la mère est un choix qui répond aux exigences de l'enfant, comme l'ont montré de nombreux auteurs.

Les résultats de la guidance sur l'enfant montrent qu'elle permet de gagner 5 à 10 % de cas d'amélioration des retards de langage et de parole, entre 10 et 25 % de cas d'apparition de troubles de la voix ou de la parole, un gain inférieur donc à celui qu'a permis l'adoption du protocole de palais précoce, les deux facteurs conjugués ramènent le seuil des retards et des troubles à 10 % à 5 ans. Le but que nous nous étions fixé est donc atteint.

Nous avons voulu compléter cette étude par le point de vue des parents comme cela se fait systématiquement aux U.S.A. ; les résultats nous montrent que la guidance est aussi nécessaire aux parents qu'aux enfants, surtout dans les cas de fente labio-maxillo-palatine car non seulement elle les sécurise mais elle les incite à adopter une attitude positive envers l'enfant. Il n'est pas dans nos compétences de nous transformer en psychologue, c'est pourquoi l'enquête réalisée est sans doute lacunaire et l'interprétation des résultats incomplète.

Les exemples de guidance que nous donnons ont pour but de spécifier les domaines où la stimulation de l'enfant est souhaitable. Ils ne concernent pas uniquement la parole et le langage car, comme de nombreux auteurs, nous pensons qu'il y a une interférence entre le développement psycho-moteur, les conditions d'attention, et l'acquisition du langage et de la parole.

En conclusion, il apparaît que si la guidance a un rôle moins important dans la diminution des proportions de retards de langage et de parole, de troubles de la parole et

de la voix que la fermeture précoce du palais, elle est cependant nécessaire aux enfants car elle amène les proportions de ces retards et troubles à 10 % ou moins, ce qui correspond à la proportion d'enfants présentant des conditions anatomiques très défavorables. Enfin, elle incite les parents à adopter une attitude stimulante et positive envers leur enfant.

Bibliographie

- BAYLON-CAMPILLO H., P. MONTOYA, J. PIETRERA : Résultats phonétiques de 33 enfants présentant un bec de lièvre avec division palatine opérés à 3 mois et à 6 mois, in *Glossa* n° 5, juin 1987.
 - BLUESTONE C.D., KLEIN J.O., PARADISE J.L., EICHENWALD H., BESS F.H., DOWNS M.P., GREEN M., BESKO-GLESSON J., VENTRY I.M., GRAY S.W., Mc WILLIAMS B.J., GATES G.W. : Workshop on effects of otitis media in child. *Pediatr.* 1983, 17 : 639.
 - BRANTLEY H., CLIFFORDE E. : Maternal and child locus of control and field dependence in cleft palate children. *Cleft Palate Journal* 1979, 16 : 183.
 - BRUNER J. : Comment les enfants apprennent à parler. Editions Retz, Paris 1987.
 - CLIFFORD E. et CLIFFORD M. : Psychological aspects of competency and language development in Communicative disorders related to cleft lip and palate. Bzoch K.R. 2ème éd. Little, Brown and Company, Boston 1979.
 - HAHN E. : Directed home training program for infants with cleft lip and palate in *Communicative disorders related to cleft lip and palate*. Bzoch K.R. 2ème ed. Little, Brown and Compagny, Boston 1979.
 - KONOPCZYNSKI G. : Perception des phénomènes mélodiques par le bébé : état de la question. In *Travaux de l'institut de phonétique de Strasbourg* n° 19, 1987.
 - MARVIN L., HANSON Ph.D. *Articulation*, W.B. Saunders Company, Philadelphie, 1983.
 - Mc WILLIAMS B., MORRIS H., SHELTON R., *Cleft Palate Speech* B.C. Decker Inc. Philadelphia 1984.
 - MOREAU M.L., RICHELLE M. *L'acquisition du langage*. Pierre Mardaga, 2ème éd. Bruxelles, 1981.
 - MOUSSET M.R., TRICHET C. Surveillance sur le plan phonétique. Le diagnostic de l'insuffisance vélaire. *Chirurgie Pédiatrique* 1983, 24, n° 4.
 - NEDELEC M. Nouvelle approche de la rééducation des fentes labio-palatine in *Rééducation Orthophonique*, vol. 25, n° 150, juin 1987.
 - PIETRERA J., MAROT M., MONTOYA P., DUPORTE B., UZIEL A. : Early evaluation of auditory function in newborn infants with total cleft palate. *Communication 460. International congress on cleft palate and related cranofacial anomalies*. Monte-Carlo 1985.
 - SCHERER J.N., OLSWANG L.G., Role of mother's expansions in stimulating children's language production. *Journal of Speech and Hearing Research*, vol. 27, 387-396, sept. 1984.
 - SLUTSKY H. Maternal reaction and adjustment to birth and care of the cleft palate child. *Cleft Palate Journal* 1969 ; 6 : 425.
 - SPRIESTERSBACH D.C. *Psychosocial Aspects of the «Cleft Palate Problem»*. Iowa City : University of Iowa Press, 1973.
 - STERN D., BEEKE B., JAFFE J., BENETT S. : - The infant's stimuli world during social interaction : a study of caregiver behavior with reference to repetition and timing. Schaffer R.H. ed. *Studies in Mother Infant Interaction*, 177-202. Academic Press - Londres 1977.
 - TISZA V., GUMPERTZ E. The parents' reaction to the birth and early care of children with cleft palate. *Pediatr* 1962, 30 : 83.
 - TRICHET C. : Pour le traitement chirurgical précoce. *Glossa* n° 5, juin 1987.
- Ouvrages consultés sur le développement psycho-moteur et de l'éveil* : Guide des activités du tout-petit. Dr G. Painter, Calmann, Lévy, 1973, 300 pages - Manuel du développement psycho-moteur de l'enfant, Grassier J., Masson 1982.