UNIVERSITE DE FRANCHE-COMTE
FACULTE DE MECECINE ET DE PHARMACIE
ECOLE D'ORTHOPHONIE
BESANÇON
ANNEE : 2002-2003

PLACE DE LA REEDUCATION ORTHOPHONIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS OPERES DE SEQUELLES DE NOMA.

Maître de Mémoire :
Lucien MAITRE, orthophoniste

Etudiante :
Gwendoline VARIN

mémoire de recherche présenté pour l'obtention du
Certificat d'Aptitude d'Orthophoniste (C.C.O.)

2003

« Le monde est plein de voix qui perdirent visage

Et tournent nuit et jour pour en demander un. »

Jules Supervielle,
Les Amis Inconnus.

SOMMAIRE

Introduction 4

PARTIE THEORIQUE 5

PREMIERE PARTIE : LE NOMA 8
I. Historique et définitions 8
II. Epidémiologie 10
III. Données étiologiques 10
IV. Pathogénie 12
V. Clinique 12
A. Symptomatologie 12
B. Formes cliniques 14
C. Séquelles 17
VI Traitement 21
A. Traitement en phase aiguë 21
B. Traitement des séquelles 23

DEUXIEME PARTIE : ORTHOPHONIE ET NOMA 28
I. décret de compétences 28
II. rééducation orthophonique après chirurgie d'exérèse et de reconstruction 28

PARTIE EXPERIMENTALE 30

I. population 32
A. session en Suisse : « Terre des Hommes » 32
B. session au Niger : « Sentinelles » 33
C. répartition de l'échantillon 34
II. évaluation : matériel et épreuves 36
A. évaluation de la déglutition 37
B. évaluation de la parole 43

PRESENTATION DES RESULTATS 46

PREMIERE PARTIE : ETUDE DES EVALUATIONS ORTHOPHONIQUES 47
I. examen de la déglutition 48
A. troubles de la mobilité et de la tonicité 48
B. troubles sensitifs 59
C. troubles fonctionnels de la déglutition 63
II. examen de la parole 69
A. troubles de la voix 70
B. troubles de la parole 71
C. autres troubles du langage et/ou de la communication orale 72
↳ conclusion à l'analyse des évaluations 74

DEUXIEME PARTIE : TYPOLOGIE DES TROUBLES 75

I. parallèle : nature des séquelles & troubles fonctionnels 76
A. profondeur des séquelles 76
B. topographie des séquelles 77
C. constrictions permanentes des mâchoires 86
II. parallèle : nature du traitement & troubles fonctionnels 86
A. levée de la CPM 86
B. comblement des pertes de substance 90
III. parallèle : calendrier du traitement & performances 96
A. durée de la phase des séquelles (π1) 96
B. délai post-opératoire (π2) 99
IV. parallèle : rééducation & capacités fonctionnelles, études de cas 102
A. cas du sujet n°3 : Guillaume 102
B. cas du sujet n°13 : Sonia 104

↳ conclusion à la typologie des troubles 106

DISCUSSION 112

PREMIERE PARTIE : DISCUSSION METHODOLOGIQUE 114

I. Population 115
A. représentativité de l'échantillon 115
B. particularités inhérentes à la population 115
II. Expérimentation 116
A. épreuves de l'évaluation 116
B. recueil et analyse des données 117

DEUXIEME PARTIE : DISCUSSION DES RESULTATS 120
I. Nature des troubles & rééducation orthophonique 121
A. les troubles de la déglutition 121
B. les troubles de la parole 124
II. rééducabilité des troubles 126
A. récupération sensitive 126
B. capacités praxiques 127
C. capacités fonctionnelles 128
D. questions de rééducation 129
III. Besoin et demande en rééducation 130
A. perception de la maladie et de son traitement par le patient et son entourage 130
B. notion de handicap social par rapport aux troubles 131
IV. Modalités de rééducation. 133
A. calendrier de traitement 133
B. lieux et locaux de la rééducation 134
C. suivi rééducatif 134

Conclusion 135

Les mots et expressions marqués du symbole « * » sont reportés et définis au niveau du glossaire.

INTRODUCTION

Affection gangreneuse de la face, le noma touche essentiellement les enfants des milieux défavorisés des pays en voie de développement. Cette maladie aboutit à des pertes de substance massives au niveau de la face et génère, après cicatrisation, de lourdes séquelles anatomiques et fonctionnelles.

A l'heure actuelle, de nombreux enfants victimes de noma peuvent bénéficier d'un traitement chirurgical visant à restaurer l'intégrité et l'esthétique de leur visage. Il s'agit d'interventions lourdes et multiples qui, lorsqu'elles interviennent pour d'autres pathologies comme les cancers et traumatismes de la face ou les fentes labio-palato-vélaires, impliquent systématiquement des prises en charge post-opératoires conséquentes.

Ce constat nous a amenée à nous interroger sur la place éventuelle de l'orthophonie dans la prise en charge des patients opérés de séquelles de noma. Nous avons donc essayé, au cours de cette étude, de réunir les éléments susceptibles de nous aider à répondre à cette question.

Après avoir présenté la pathologie du noma et les possibilités propres à la rééducation orthophonique dans le cadre des prises en charge après chirurgie reconstructrice, nous présenterons notre expérimentation, basée sur un bilan orthophonique de la déglutition et de la parole. Nous pourrons alors en présenter les résultats, afin d'apporter des éléments de réponse à notre question première : la rééducation post-opératoire des sujets opérés de séquelles de noma entre-t-elle dans le champ de compétences de l'orthophoniste ?

PARTIE THEORIQUE

INTRODUCTION A LA PARTIE THEORIQUE

En raison du caractère méconnu de la pathologie qu'est le noma, il nous a paru important, dans cette partie théorique, d'en dresser un récapitulatif aussi complet que possible. Ainsi avons-nous sélectionné, au sein de la littérature scientifique, les éléments essentiels à la compréhension de cette maladie et de ses implications par rapport à l'orthophonie.

Nous aborderons donc, dans un premier temps, le noma et ses caractéristiques, avant de nous intéresser aux liens qui peuvent mettre en relation noma et orthophonie ; ou encore en quoi le traitement du noma peut se rattacher au champ de compétences de l'orthophonie.

PREMIERE PARTIE : LE NOMA

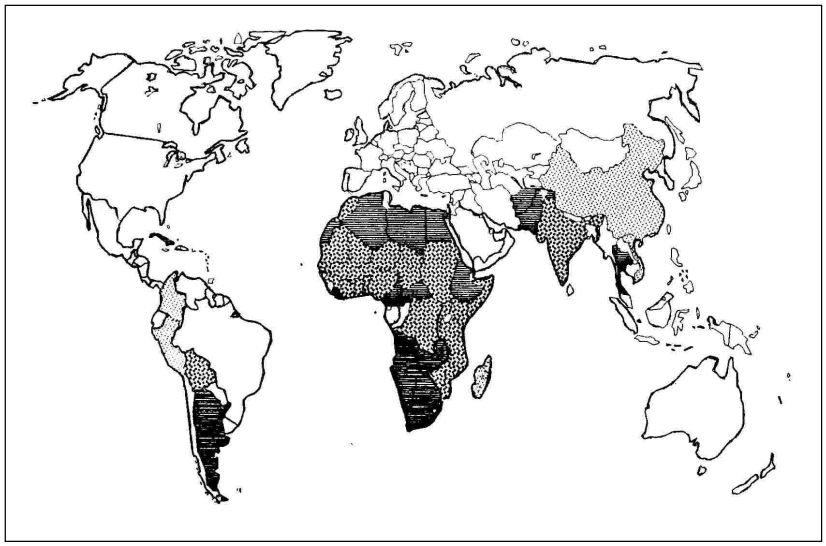
I. Historique et définitions

Mentionnée dès l'Antiquité, l'affection du noma a été décrite par de nombreux scientifiques depuis le XVIIème siècle jusqu'à nos jours. Les écrits de BATHUS en Hollande (1920), de BOOT en Angleterre (1649), de JOURDAIN en France (1778), de l'américain COATES (1826), de BOULNOIS et BABEDAORO à Madagascar (1950), de PHAM-DINH-TUAN au Vietnam et de nombreux autres auteurs contemporains en Afrique et en Asie attestent de l'ampleur territoriale de cette maladie, avant qu'elle ne se limite aux pays en voie de développement. [26].

C'est LUND, en 1762 qui, le premier, désigne cette affection par son nom : noma, du grec « νεμειυ », signifiant « dévorer », « ronger ». BARON, en 1810, le définit comme une « *gangrène de la bouche, extensive au massif facial et qui complique chez le jeune enfant une maladie locale comme l'angine de VINCENT, ou générale telle que la rougeole, la scarlatine ou la fièvre typhoïde* »[1], définition encore valable aujourd'hui. [26].

D'autres auteurs sont venus étayer cette définition, permettant d'aboutir aujourd'hui à la notion communément admise de stomatite gangreneuse* uni ou bilatérale, à point de départ muqueux, gingival ou jugal, aboutissant à la destruction à l'emporte-pièce des parties molles de la face, et parfois de l'os sous-jacent. [8]

[1] **1978 : GRAPPIN G., LE COUSTOUR L.**, EMC Stomatologie, Paris, 22045 L 10, p. 1.



légende :

- données rapportées 1950-1980.
- données rapportées 1981-1993.
- données rapportées 1995.

figure n°1 : Planisphère « Le Noma dans le Monde »

II. Epidémiologie

« Maladie du Tiers-Monde »[2], le noma est encore actif dans les régions intertropicales d'Afrique, d'Asie et d'Amérique du Sud. Celles-ci, de par leur extrême pauvreté, sont particulièrement exposées à la misère, à la malnutrition et au manque d'hygiène, trois éléments propices au développement du noma. (cf. **figure n°1**).

Bien que les données soient difficiles à recueillir du fait des contextes géopolitiques souvent précaires, l'OMS fait état en 1999 de plus de 100 000 enfants atteints chaque année, pour la plupart en Afrique, avec une « *possible incidence annuelle* »[3] de 2 à 10 pour 10 000 enfants, en région sub-saharienne. Le taux de mortalité serait situé entre 70 et 90% suivant les régions.

L'adulte n'est que rarement affecté. Il s'agit en effet d'une maladie de l'enfant entre 2 et 6 ans[4] [34], période de la vie particulièrement critique dans ces pays en raison du sevrage, qui occasionne des états graves de malnutrition. [8], [12], [20], [41], [46].

III. Données étiologiques

Plusieurs facteurs sont retenus dans la recherche étiologique. Le noma apparaît souvent dans un contexte précis, où se côtoient :

- les maladies infectieuses*,
- les parasitoses*, qui fragilisent et carencent le terrain par les troubles gastro-entérologiques et hématologiques qu'elles entraînent,
- la malnutrition* et les carences* liées à la conjoncture socio-économique, au sevrage tardif des enfants et à la mauvaise information de certaines populations qui continuent à pratiquer les restrictions entraînées par des tabous culturels. [8], [14], [20], [28],[40].

Par ailleurs, le mauvais état bucco-dentaire des sujets touchés laisse à penser que ce facteur intervient dans la survenue du noma. [2], [8], [13]. L'absence d'observation de noma sur bouche édentée tend à en confirmer l'importance probable. [8].

---

[2] **1996 : CANTALOUBE D., BELLAVOIR A.**, Rives J., Pasturel A., EMC Stomatologie 22050 T 10, p. 1.
[3] **février 1999**, « Contact Noma, Action Internationale contre le Noma », bulletin publié par l'OMS.
[4] **1998, OMS**, Le Noma Aujourd'hui, un Problème de Santé Publique, Rapport sur une Consultation d'Experts selon la Méthode Delphi, Genève, édition originale en Anglais, p.3.

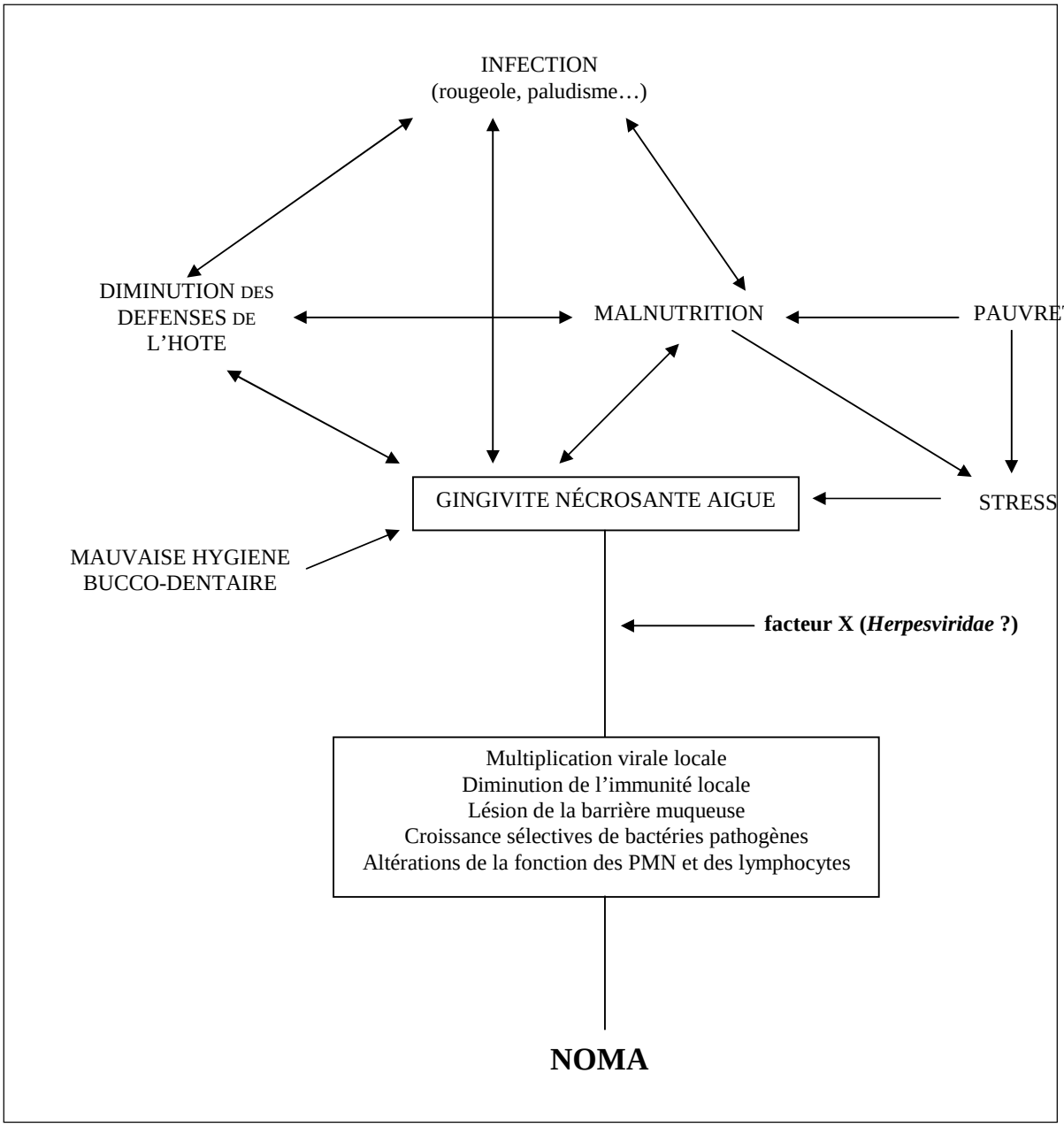


figure n°2 : Représentation Schématique de la Pathogenèse du Noma (modifié par BARATTI-MAYER, Genève, 2002, d'après ENWONWU, 1999.).

Sur le plan bactériologique, des études récentes semblent reconnaître un rôle à des infections virales à expression intra-buccale telles qu'une infection à *herpesviridae*. Ces infections seraient à la base d'une diminution de l'immunité locale et permettraient un déséquilibre dans la flore bactérienne intrabuccale. (cf. **figure n°2**) [33]

IV. Pathogénie

Domaine extrêmement controversé, la pathogénie du noma a donné lieu à de nombreuses hypothèses, parmi lesquelles nous retiendrons celle de LARROQUE (1985). [28].

Cette théorie permet en effet un consensus entre les différents courants, de par son interprétation syncrétique de la genèse de cette maladie.

LARROQUE en attribue ainsi l'apparition à la sommation de trois facteurs, avec :

- *un facteur prédisposant :* la malnutrition,
- *un facteur préparant* : une inflammation vasculaire locale* (artériolite capillaire non-spécifique) qui pourrait être favorisée par une maladie infectieuse ou par phénomène allergique [6].
- *un facteur déclenchant* : un ralentissement du débit circulatoire par congestion ou compression liées à la dentition.

V. Clinique

A. Symptomatologie

Décrite successivement par MAZERE et GRAPPIN [30] [25], la symptomatologie du noma se scinde en deux phases succinctes : celle de début et celle d'état.

1. phase de début

Petite vésicule à contenu hémorragique, la lésion initiale se situe souvent au niveau de la gencive ou du sillon gingivo-labial, dans la région prémolo-molaire ou de l'incisive, et ce de manière unilatérale. Il arrive cependant que le point de départ se situe au niveau médian ou bilatéral.

figure 3–A :
noma phase de début : tuméfaction jugale.

figure 3-B :
noma phase d'état : cône gangreneux.

figure 3-C :
noma phase d'état : cône gangreneux éliminé.

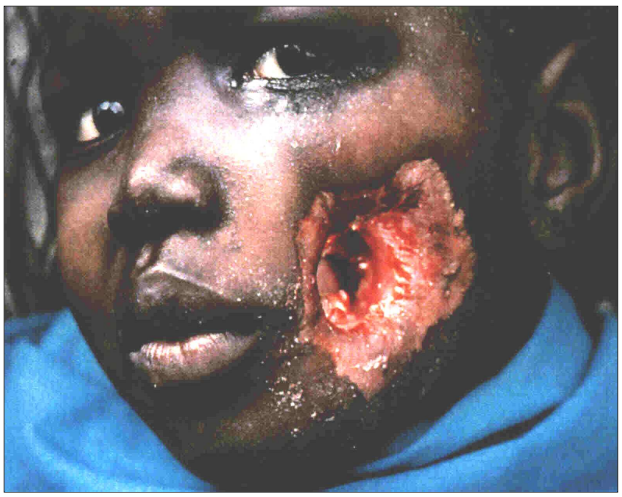


figure 3-D :
noma phase cicatricielle : rétraction et séquelles.

figure n°3 : Photographies Illustrant l'Evolution Symptomatologique du Noma : Tuméfaction, Sillon d'Elimination, Cône Gangreneux, Elimination, Cicatrisation-Rétraction.

⇨ photos tirées de : *Cancrum Oris ou Noma : Aspects Cliniques, Etiopathogénie et Stratégies Thérapeutiques*, 1994, B. Costini, Marseille : thèse pour le doctorat en médecine, DES chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique.

Les signes fonctionnels autour de cette stomatite sont alors modérés, quoique le sujet soit souvent affaibli par l'épisode infectieux précédant l'apparition du noma. Au cours des 24-48 heures suivantes, la lésion prend un caractère ulcéreux et s'accompagne d'un œdème jugal plus ou moins cartonné, ainsi que d'une odeur fétide. L'état général du sujet se dégrade alors rapidement : pâleur, soif, état fébrile, anémie…

2. phase d'état

Le noma apparaît alors sous sa forme typique et, selon CANTALOUBE, *« ne ressemble à rien d'autre »*[5] d'un point de vue diagnostique [7]. La tuméfaction augmente de volume jusqu'à prendre les proportions d'une mandarine, d'aspect rouge et luisant. Un sillon d'élimination apparaît autour de la peau tuméfiée, avant l'élimination de l'escarre en quelques jours, à l'emporte-pièce. Le cône gangreneux éliminé emporte toute l'épaisseur de la joue et de lèvres, se détachant nettement et sans hémorragie. (cf. **figure n°3**)

Suivant l'état du plan osseux sous-jacent, la nécrose s'en tient au plan muqueux ou s'étend encore au niveau dentaire, maxillaire, voire palatal suivant la localisation. L'étendue des pertes de substance conditionne ainsi l'ampleur et la gravité des séquelles qui s'ensuivent.

3. évolution

C'est au cours de la phase d'état que le pronostic vital s'engage, si aucune thérapeutique n'est entreprise. Dans les formes étendues, avec atteinte massive de l'état général et syndrome de toxi-infection, l'évolution se fait souvent vers la mort de l'enfant.

Dans les formes d'intensité moyenne ou mineure, l'état général s'améliore rapidement dès la chute de l'escarre et évolue vers une phase de réparation. Cette dernière se caractérise par un phénomène de cicatrisation rapide et rétractile, aboutissant à la formation de séquelles proportionnelles aux pertes de substance initiales.

B. Formes cliniques

1. topographie

On distingue essentiellement les formes cliniques de noma d'après la topographie des lésions. DIOP (1976) [18] et CARIOU (1986) [10] ont ainsi proposé des classifications, dont nous retiendrons la plus récente.

---

[5] **1985**, **CANTALOUBE D**. et al., Gangrène de la Face du Nourrisson, *Dakar Médical*, vol.3, p.16.

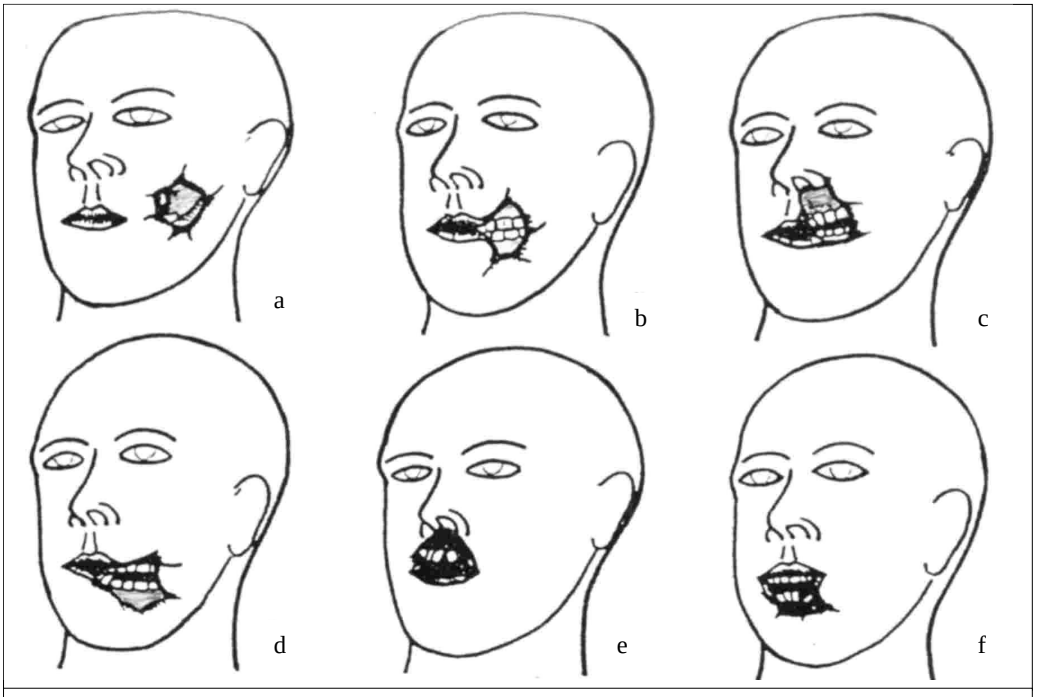


figure 4-A :
formes cliniques simples de noma. **a**. perforation jugale. **b**. destruction commissurale. **c**. mutilation commissuro-labiale supérieure. **d**. mutilation commissuro-labiale inférieure. **e**. amputation labiale médiane supérieure. **f**. amputation médiane labiale supérieure.

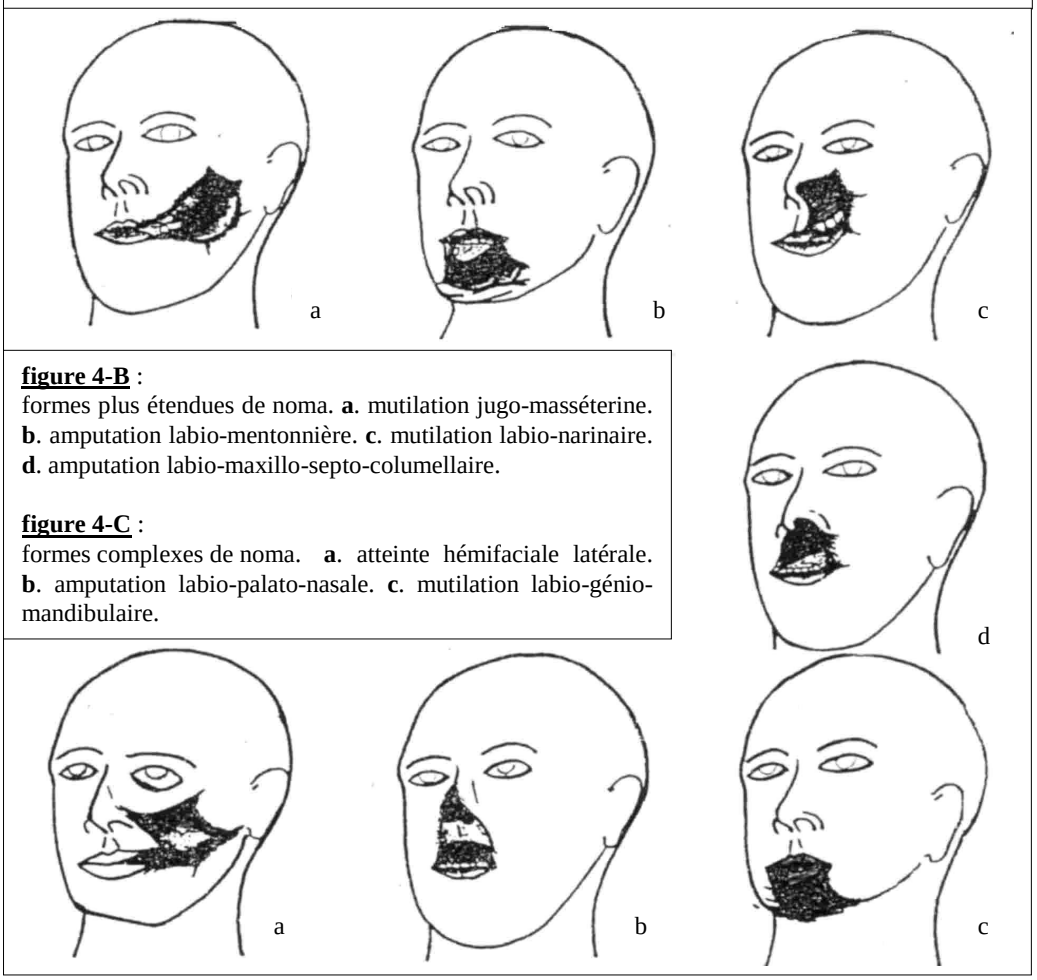


figure 4-B :
formes plus étendues de noma. **a**. mutilation jugo-masséterine. **b**. amputation labio-mentonnière. **c**. mutilation labio-narinaire. **d**. amputation labio-maxillo-septo-columellaire.

figure 4-C :
formes complexes de noma. **a**. atteinte hémifaciale latérale. **b**. amputation labio-palato-nasale. **c**. mutilation labio-génio-mandibulaire.

figure n°4 : Nature des Séquelles Anatomiques. Classification de CARIOU.

La classification de CARIOU permet en effet d'appréhender ces formes cliniques en fonction de l'étendue et du siège de la lésion, critères éminemment importants en termes de séquelles, et donc de prise en charge. Sont donc distinguées :

- les formes simples, localisées
  - jugale
  - commissurale
  - labiale supérieure ou inférieure, avec destructions labio-commissurales ou labiales médianes.

cf. **Figure n°4**

- les formes plus étendues en largeur
  - de la joue vers la région masseterine
  - de la lèvre inférieure vers le menton
  - de la lèvre supérieure vers le nez, la columelle et le septum

- les formes complexes du fait de l'extension en profondeur
  - maxillaire supérieur et cavité buccale
  - sinus maxillaire et orbite
  - les 2 hémi-mandibules
  - pyramide nasale.

Par ailleurs, on note des formes moins fréquentes, mentionnées dans la littérature, parmi lesquelles nous mentionnerons :

- les formes de siège vélo-palatin. [11], [14], [19], [39].
- les formes débutant directement à l'angle interne de l'œil. [27], [44].
- les formes purement muqueuses, dont les pertes de substance n'atteignent pas la peau mais en restent aux tissus endo-buccaux. [11], [14], [18].
- les formes de siège extra-facial. [46].

2. autres formes cliniques

D'autre formes cliniques de noma sont à spécifier, malgré leur caractère plus exceptionnel. Certaines ont été classées en fonction de l'âge d'apparition de la maladie. On note ainsi des formes de noma :

- chez le nourrisson. [1], [21].
- chez l'adulte, notamment chez des rescapés des camps de concentration en 1945. [16].

Reste enfin le noma dit « floride », décrit par quelques auteurs, parmi lesquels DIOP et ROTBART [18], [42]. Cette forme clinique apparaît chez des enfants ne souffrant pas de malnutrition.

C. Séquelles

Les séquelles de noma résultent des processus de destruction puis de cicatrisation caractéristiques de cette maladie. La localisation, l'étendue et la profondeur de ces séquelles sont autant de critères décisifs en termes de possibilités thérapeutiques. Aussi nous a-t-il paru important d'en dresser ici un tableau aussi complet que précis, tant sur le versant anatomique qu'au niveau fonctionnel. Nous nous appuierons pour ce faire sur les données présentes dans la littérature scientifique.

1. séquelles anatomiques

Plusieurs classifications ont été élaborées dans le but de répartir ces séquelles en catégories distinctes. Le choix des critères ayant été fait par des chirurgiens, chaque classification répond aux besoins thérapeutiques des différentes écoles, et privilégie certaines formes de séquelles au détriment de certaines autres.

Nous avons donc choisi, dans un souci d'exhaustivité, de nous reporter à deux de ces classifications : celle de MONTANDON [14], [33], et celle de LARROQUE [28]. La première s'appuie en effet sur la localisation et la complexité des séquelles, tandis que la seconde s'appuie sur le critère de profondeur des lésions. Le fait de croiser ces deux classifications permet d'avoir une idée plus complète de la diversité des séquelles anatomiques que l'on peut rencontrer chez ces enfants.

a. classification de LARROQUE (1986)

Sur le plan clinique, LARROQUE distingue plusieurs types de séquelles en fonction de la profondeur des lésions originelles. Il parle donc de :

- séquelles de noma purement muqueux,
- séquelles de noma avec perforation mais sans destruction osseuse,
- séquelles de noma avec perforation et avec destruction osseuse.

a-1. séquelles de nomas purement muqueux :

La cicatrisation aboutit à la création d'une bride fibreuse au niveau de la face interne de la joue. Cette bride s'étend le plus souvent en arrière, jusqu'à la branche montante de la mandibule, et peu évoluer, si le muscle buccinateur participe à la cicatrisation, vers une ossification entraînant une synostose* maxillo-mandibulaire. On parle alors de constriction permanente des mâchoires (CPM*).

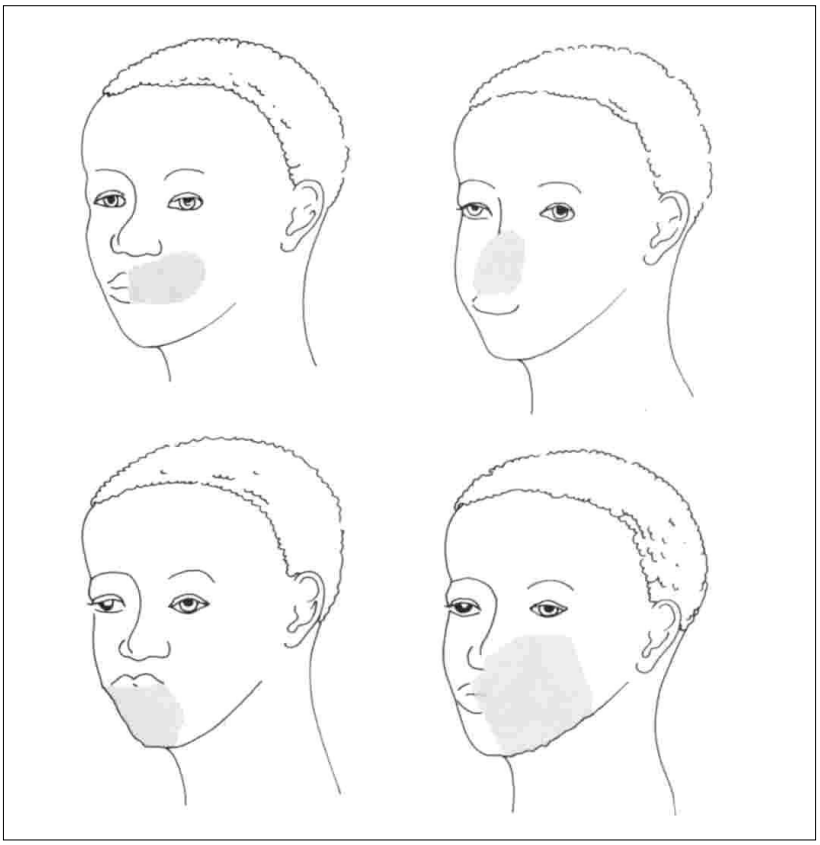


figure n°5 : Nature des Séquelles Anatomiques :
Classification de MONTANDON.

a-2. séquelles de nomas perforants sans lésion osseuse :

La cicatrisation sur des perforations jugales ou labiales de taille minime aboutit à une cicatrice arrondie et hyper pigmentée. Dans les perforations plus importantes, la cicatrisation ne comble pas la totalité de la perte de substance et laisse subsister un orostome au travers duquel les dents apparaissent, avec d'importantes malpositions.

a-3. séquelles de nomas perforants avec lésion osseuse

Lorsque la destruction est mineure, elle se limite le plus souvent à l'os alvéolaire et concerne surtout des formes labiales supérieures. Il y a donc dans ce cas des pertes dentaires. Lorsque les pertes de substance osseuse sont plus importantes, elles peuvent concerner :
- le palais dur,
- le sinus maxillaire sur sa face antéro-externe, ce qui entraîne une destruction du relief de la pommette,
- la mandibule.

Les tissus cicatriciels adhèrent alors fortement à l'os sous-jacent, et laissent persister un orostome transsinusien, souvent accompagné d'une CPM* serrée.

LARROQUE détaille ensuite les formes de séquelles labiales.

b. classification de MONTANDON (1993)

L'école de Genève classe les séquelles de noma en quatre groupes :

1. perte de substance (PDS) localisée à la commissure labiale et une partie de la joue.

2. PDS de la lèvre supérieure et, suivant la gravité, de l'alvéole, du palais, du septum, voire de tout le nez.

cf. **figure n°5**

3. PDS de la lèvre inférieure et, suivant la gravité, du rebord alvéolaire, du menton, de la symphyse et du plancher buccal.

4. pertes de substance complexes : joues, nez, paupières, lèvres, os maxillaire supérieur, os malaire et/ou orbite.

Par ailleurs, l'école de Dakar note, en plus des formes de noma dites « classiques », des localisations rares, comme les formes bilatérales droite et gauche, labiales supérieure et inférieure, les formes hémifaciales et les déclenchements à distance, c'est à dire hors de la sphère maxillo-faciale. [18] [19] [40] [41].

Enfin, il faut ajouter à tout cela l'évaluation du degré de la constriction mandibulaire. Les CPM* trouvent en effet leur origine dans le processus de réparation fibreuse et peuvent aller jusqu'à créer une véritable synostose extra-articulaire entre les maxillaires supérieur et inférieur. L'ankylose cicatricielle est d'autant plus importante que la lésion est postérieure. Globalement, l'école de Dakar, avec DIOP et REYNAUD (1976) [39], distingue les CPM :

- sans lésion cutanée, sous forme dite avortée (noma muqueux),
- avec lésion cutanée associée.

Dans tous les cas, ces CPM sont lourdes de conséquences sur le plan fonctionnel.

2. séquelles fonctionnelles

Les séquelles fonctionnelles sont évidemment fonction de la localisation, la profondeur et la complexité des atteintes anatomiques. De manière globale, la maladie peut avoir un impact sur l'ensemble des fonctions relatives à la sphère bucco-faciale : déglutition, alimentation, parole, respiration, vue…

De nombreux auteurs ont ainsi pointé les difficultés de mise en bouche et d'incontinence salivaire liées aux pertes de substance jugales et sous-maxillaires. [2], [8], [13], [26], [32], [39].

Pour sa part, REYNAUD [39] répertorie les principaux types de séquelles fonctionnelles susceptibles d'influer sur le traitement chirurgical de ses patients. Il note ainsi la présence :

- de troubles de la mastication et de l'alimentation liés aux malpositions dentaires, aux CPM et aux orostomes,
- de cas d'incontinence salivaire liés aux orostomes ou aux atteintes de l'orifice bucco-labial,
- de troubles ophtalmologiques lorsque les lésions atteignent la partie inférieure de l'œil : conjonctivites, pertes de globes oculaires…
- de communications bucco-nasales, sources de reflux et de nasonnement, lorsque le palais et/ou le voile sont touchés.

« *L'alimentation de ces enfants n'est plus seulement un problème, mais une véritable gageure. (…) Le plus modeste repas dure plus d'une heure, l'état nutritionnel et le développement staturo-pondéral s'en ressentent gravement, de même que le psychisme et le développement du langage, encore plus perturbé s'il existe des lésions palatines.* »[6] [39]

Les CPM* sont également souvent mentionnées sur le plan des séquelles fonctionnelles. LE COUSTOUR et GRAPPIN [26] les qualifient de « *redoutables* », en raison de leur impact sur l'alimentation de l'enfant et de leur caractère hautement récidivant après intervention. La formation d'une bride cicatricielle entre les maxillaires peut en effet s'accompagner de déformations osseuses importantes, avec de nombreuses malpositions dentaires, rendant toute mastication impossible. « *L'ingestion d'aliments prélablement broyés ne peut* (alors) *se faire qu'à la faveur d'une brèche dentaire spontanée ou provoquée.* » [7] [26].

VI Traitement

On distingue sur ce plan le traitement du noma proprement dit (à son début ou à sa phase d'état), de celui de ses séquelles. En effet, le premier concerne une thérapeutique médicale, tandis que le second est effectué par chirurgie dite plastique*, maxillo-faciale.

A. Traitement en phase aiguë

Lorsque le noma est pris à son début, il convient de le soigner par antibiothérapie, parallèlement à :

- des soins locaux (antiseptique et excision des zones nécrosées),
- une ré-équilibration hydrique et nutritionnelle [26],
- un traitement des maladies associées.

---

[6] **1967**, **REYNAUD J.**, Chirurgie réparatrice dans le Noma (ou Cancrum Oris). Indications et Choix des Techniques, *Bulletin des Mémoires de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Dakar*, p. 83.

[7] **1978**, **GRAPPIN G., LE COUSTOUR E.**, Le Noma, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, Paris, 22045 L 10, p.5.

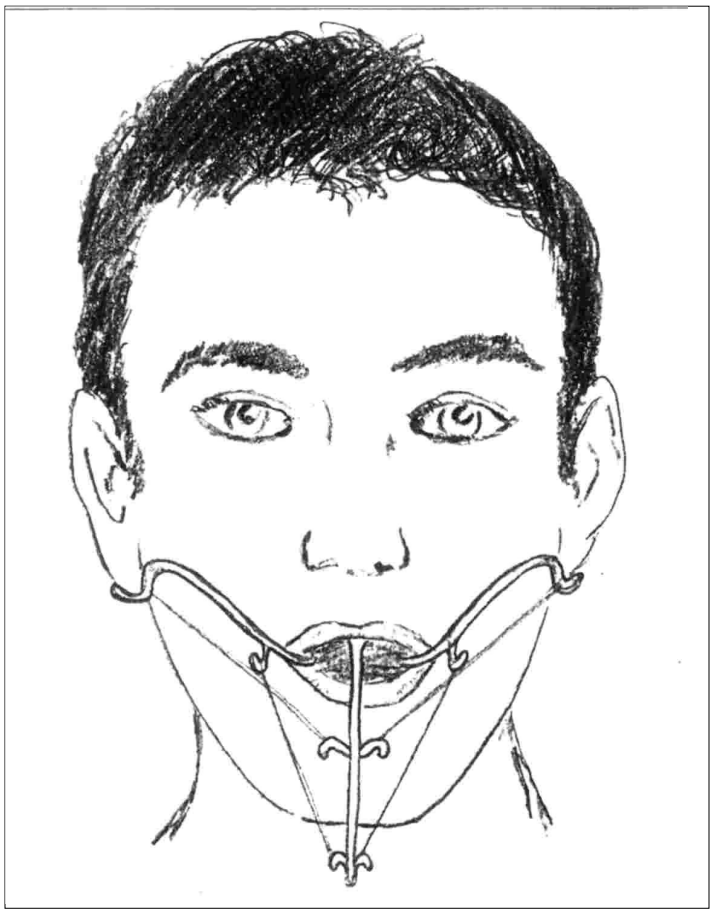


figure n°6 : Mécanothérapie : Exemple de Mobilisateur, l'Appareil de BENOIST.

Malheureusement, les équipes soignantes n'ont que rarement l'occasion d'agir aussi précocement, en raison des difficultés liées au diagnostic précoce, au manque d'éducation sanitaire des familles, et aux conjonctures locales. Une action d'éducation préventive auprès du personnel soignant et des populations apparaît donc comme primordiale pour un traitement efficace de cette affection. [8], [14], [46].

Ce traitement médical, basé sur la lutte contre les phénomènes nécrotiques et rétractiles, peut s'accompagner, en phase de cicatrisation, d'une action mobilisatrice en prévention des CPM*. Il s'agira alors d'exercer une mécanothérapie quotidienne, de manière active et passive :

- exercices actifs d'ouverture buccale assistée à l'aide de mobilisateurs mécaniques,
- ouverture passive nocturne à l'aide de cales molaires en caoutchouc, et/ou de mobilisateurs mécaniques. (cf. **figure n°6**)

Cette prévention s'exerce également après levée des CPM*, afin de limiter les récidives. Cependant, de nombreux auteurs déplorent encore *« l'inconfort et la longue durée de ce traitement »* [8] qui, de plus, se solde souvent par des échecs. [14].

B. Traitement des séquelles

1. principes généraux

Basé sur la chirurgie plastique, le traitement des séquelles du noma se trouve sous l'influence du contexte socio-économique dans lequel il s'exerce. L'ensemble des auteurs se réfère à Sir Harold GILLIES pour parler d'une « chirurgie de Cendrillon », faisant ainsi allusion au contraste entre la pauvreté des moyens matériels lorsque les enfants sont opérés dans leur pays d'origine, et la gravité des lésions traitées. [14], [18], [28], [40].

Cette chirurgie se fonde donc sur des techniques classiques, codifiées et applicables sur le terrain, compte-tenu : [28].

- de leur simplicité d'exécution,
- de la qualité constante des résultats,
- de la rapidité d'exécution pour une hospitalisation de brève durée.

---

[8] **1994**, **COSTINI B.**, *Cancrum Oris ou Noma : Aspects Cliniques, Etiopathogénie et Stratégies Thérapeutiques*, Marseille, thèse, p. 82.

Dans ce cadre thérapeutique particulier, REYNAUD [39] souligne que « *le résultat fonctionnel passe plus que jamais avant les préoccupations esthétiques.* »[9] Le traitement sur place des séquelles du noma s'efforce donc avant tout d'apporter des solutions chirurgicales aux séquelles fonctionnelles précédemment exposées. Toutefois, il est à noter que des transferts ont lieu vers l'Europe, permettant des prises en charges chirurgicales plus perfectionnées, et donc plus adaptées aux lésions traitées.

Pratiqué à distance de la phase aiguë [14] [32] [46], le traitement des séquelles passe en premier lieu par la levée de la CPM* et des différents troubles susceptibles d'entraver la cicatrisation au cours des interventions ultérieures. [14], [28], [39]. Une réparation des pertes de substance est ensuite entreprise avant le modelage final.

2. préalables chirurgicaux

a. levée de la CPM

Cette intervention consiste, le plus souvent, en une exérèse de l'ensemble des brides fibreuses et de l'éventuelle synostose coronoïdo-malaire. [29]. Cependant, le caractère extrêmement récidivant de la CPM* conduit les chirurgiens à préférer parfois la création d'une néo-articulation, à distance du bloc fibro-rétractile, comme les protocoles de LAGROT (1961) et de RIZZOLI et ESMARCH (1857) le permettent. cf. ANNEXE 1. [13], [15], [17]. Mais, quelle que soit la méthode utilisée, les échecs restent nombreux en matière de récidive, malgré la mécanothérapie exercée de manière systématique, précoce et intense. [14].

b. autres préalables

Pour une bonne cicatrisation au cours des étapes ultérieures, il importe, selon REYNAUD [39], de :

- supprimer la sialorrhée en restaurant la continence de l'orifice bucco-labial.
- parer à une fistule du sac lacrymal par une dérivation endo-nasale.
- protéger un globe oculaire exposé par une palpébroplastie.
- obturer une communication bucco-nasale au niveau du palais dur, source de reflux alimentaire et de nasonnement.

[9] **1967**, **REYNAUD J.**, Chirurgie Réparatrice dans le Noma (ou Cancrum Oris). Indications et Choix des Techniques, *Bulletin des Mémoires de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Dakar*, p. 84

3. reconstruction des pertes de substance

Cette reconstruction peut assurer, suivant les cas : [10]

- une couverture cutanée,
- une doublure muqueuse,
- l'élément intermédiaire musculaire et plan muqueux sous-jacent.

Pour ce faire, les chirurgiens utilisent les techniques de chirurgie reconstructrice faciale :

autoplasties locales* cf. ANNEXE 2	cutanées composées cutanéo-muqueuses
autoplasties régionales* cf. ANNEXE 3	lambeau crânien uni ou bipédiculé lambeau temporo-frontal de Mc Gregor lambeau temporo-rétro-auriculaire de Washio lambeau cervico-jugal d'avancement rotation lambeau cervical de rotation
lambeaux pédiculés à distance* cf. ANNEXE 4 et 5	autoplasties cutanées à distance* - unipédiculées : lambeau delto-pectoral, Galéa… - bipédiculées : lambeaux cylindriques migrateurs lambeaux musculo-cutanés pédiculés* - grand pectoral - grand dorsal - trapèze - platysma
lambeaux libres micro anastomosés* cf. ANNEXE 6	lambeau antébrachial (lambeau chinois)… ➔ rarement utilisé en Afrique, du fait des difficultés de réalisation que ce type de lambeaux comporte : asepsie, cicatrisation, technique et matériel chirurgicaux…

Par ailleurs, des greffons osseux peuvent être utilisés chez l'adolescent au niveau du nez, de la mandibule et du plancher orbitaire. [39].

4. réhabilitation esthétique et fonctionnelle

La dernière étape du protocole peut comporter :

- des « retouches » esthétiques : modelage, dégraissage des lambeaux, commisurotomies…
- le traitement des malpositions et des ectopies dentaires, le patient souffrant souvent d'une véritable « *anarchie* »[10] de la dentition [8] du fait de l'absence des sangles et de l'équilibre musculaires.
- la réhabilitation occlusale avec préparation à une éventuelle prothèse maxillo-faciale. [50].

[10] **1990 : CANTALOUBE D**. et al., EMC Stomatologie 22050 T 10, p. 18.

La nature des séquelles et les techniques chirurgicales employées ne sont pas sans rappeler un certain nombre de pathologies dont le traitement accorde une part importante à l'orthophonie.

Il serait en effet possible de mettre en correspondance les atteintes palatales et vélaires du noma avec le travail effectué auprès des enfants atteints de fentes labio-palato-vélaires. De même, les pertes de substance labiales, jugales et mandibulaires peuvent se rapprocher des exérèses subies au cours de traitements carcinologiques.

Une mise en parallèle pourrait donc être envisageable entre les atteintes spécifiques au noma et les compétences de l'orthophoniste.

DEUXIEME PARTIE : ORTHOPHONIE ET NOMA

I. Décret de Compétences.

D'après l'article du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession, « *l'orthophoniste est habilité à accomplir, ... dans le domaine des pathologies ORL, ... la rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole, ...* et *la rééducation des troubles de la déglutition: dysphagie, apraxie et dysphagie bucco-linguo-faciale*. » [73].

Cet aspect de la profession décrit dans la législation prend toute son ampleur dans les rééducations après chirurgie reconstructrice. [51], [54], [68], [73].

II. Rééducation orthophonique après chirurgie d'exérèse et de reconstruction.

L'orthophoniste prend une part active dans la prise en charge pluridisciplinaire des patients opérés:

- de cancers ORL [53] [54] [55] [56] [57] [59] [69],
- de traumatismes de la face [54] [61] [65],
- de paralysies faciales [51] [53] [54],
- de fentes labio-palato-vélaires [50] [52] [64] [72].

Dans ce cadre, le rééducateur s'attache à rétablir les capacités fonctionnelles à travers un travail autour de la mobilité et de la sensibilité des zones lésées et des structures adjacentes. Ce projet thérapeutique s'accompagne souvent d'un travail d'adaptation de l'environnement et de l'alimentation, ainsi que d'une guidance auprès du patient et de son entourage. [51] [53] [54] [68] [69].

En effet, comme le précise le Pr. POUDEROUX[11], « *une chirurgie d'exérèse pratiquée au niveau du carrefour aérodigestif supérieur est responsable de troubles de la déglutition en rapport avec de nombreux dysfonctionnements neurologiques, musculaires et articulaires*. »

---

[11] **1999**, **POUDEROUX P.**, *Les Troubles de la Déglutition*, Paris, Masson, coll. Problèmes en Médecine de Rééducation, p.82.

Au niveau du temps oral de la déglutition, qui nous intéresse plus particulièrement dans le noma, ces troubles peuvent se traduire par :

- une perte de l'étanchéité de la cavité buccale, soit au niveau du sphincter antérieur naso-jugal, soit au niveau du sphincter postérieur vélo-pharyngé.
- des troubles de la mastication par atteinte des muscles masticateurs ou par résection osseuse mandibulaire avec troubles de l'articulé dentaire.
- des difficultés à constituer le bol alimentaire et à l'acheminer vers la partie postérieure de la cavité buccale, ce qui entraîne des stases et d'éventuels troubles de la coordination avec le temps pharyngé.

Or, la reconstruction chirurgicale, si elle permet une réhabilitation organique, ne résout pas les dysfonctionnements liés à ces troubles neuro-musculaires décrits par POUDEROUX, et « *aux mauvaises habitudes acquises, … dont ne triomphent pas toujours les nouvelles conditions anatomo-physiologiques*.[12] » [52].

D'où l'intérêt de la rééducation qui, en améliorant les fonctions sensitives, motrices ou réflexes par l'entraînement musculaire, le contrôle volontaire et les stimulations sensitives, permet de réorganiser les séquences motrices aboutissant à la fonctionnalité des zones touchées , sur le plan de la déglutition comme de la parole. [51], [68].

Ainsi, au regard des lésions et des procédés chirurgicaux employés dans le traitement du noma, nous pouvons supposer qu'il existe des séquelles proches des troubles résiduels présents après toute chirurgie reconstructrice. Aussi nous proposons-nous dans cette étude de les évaluer précisément, afin de déterminer si, d'une part, il existe effectivement des besoins rééducatifs pour ces enfants et si, d'autre part, cette rééducation entre dans le champ de compétences de l'orthophoniste.

---

[12] **1969**, **BOREL-MAISONNY S.**, in Divisions Palatines, *Rééducation Orthophonique : Divisions Palatines et Problèmes de Malocclusions Labiales*, n°43, p. 166.

PARTIE EXPERIMENTALE

Cette expérimentation a donc pour objectif de mettre à jour l'existence, ou non, de troubles spécifiques et rééducables par l'orthophonie chez des patients opérés de séquelles de noma.

Pour ce faire, nous avons constitué un protocole d'évaluation, susceptible de révéler les dysfonctionnements directement liés aux atteintes anatomiques et fonctionnelles dues au noma. Ces atteintes concernant le massif bucco-facial, nous avons choisi de limiter notre étude à l'examen de la déglutition et de la parole, à l'instar des examens pratiqués couramment en cancérologie O.R.L..

Nous présenterons donc dans cette partie notre population, puis, dans un second temps, le protocole d'évaluation à partir duquel nous espérons corroborer nos hypothèses.

I. Population

Nous avons réalisé notre expérimentation auprès de 17 patients opérés de séquelles de noma, parmi lesquels 8 garçons et 9 filles, âgés de 5 à 30 ans. ces évaluations se sont déroulées en deux groupes, distincts de par les lieux géographiques sur lesquels il nous a été donné de rencontrer les sujets.

En effet, cette population étant essentiellement originaire d'Afrique, nous nous sommes adressés à deux des organismes responsables du traitement chirurgical de ces patients : « Terre des Hommes » en Suisse, et « Sentinelles » au Niger.

A. Terre des Hommes

Implantée à Massongex en Suisse, « La Maison » de Terre des Hommes est un structure d'accueil et de convalescence destinée aux personnes originaires de pays en voie de développement ou en état de guerre, et devant bénéficier de traitements médicaux de pointe, non-réalisables sur place. cf. ANNEXE 7.

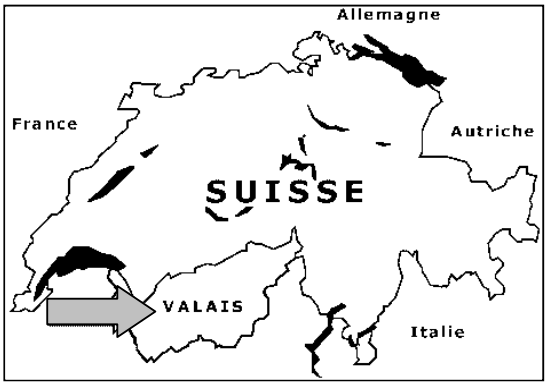


figure n°6 :
situation de « La Maison »
de terre des Hommes

Cet établissement accueille ainsi de nombreux enfants et de jeunes venant de tous les continents et souffrant de pathologies diverses, parmi lesquelles se trouve le noma. Dans le cadre de ce dernier, les enfants sont transférés vers l'Europe lorsque la sévérité de leurs séquelles implique un traitement urgent, en milieu hyper-aseptisé, ou nécessitant des techniques chirurgicales irréalisables en Afrique.

Il nous a donc été possible d'y rencontrer 5 enfants : 2 filles et 3 garçons, âgés de 13 à 19 ans, au cours du mois de septembre 2002.

B. Sentinelles

La deuxième session d'évaluation s'est déroulée durant le mois de novembre 2002, dans le cadre de l'O.N.G. « Sentinelles », à Zinder, au Niger. cf. **figures 7** et **8**. Un centre d'accueil y gère la prise en charge d'enfants atteints de noma et de fentes labio-palato-vélaires. cf. ANNEXE 8.

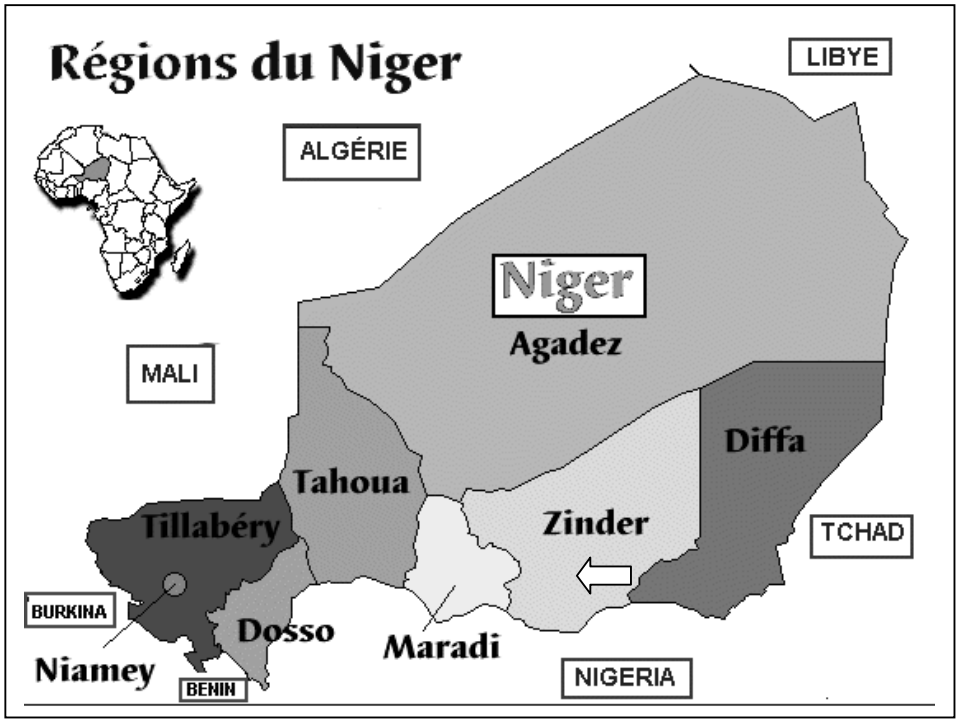


figure n°7 : situation du centre Sentinelles à Zinder, Niger.

Sont donc présents sur le centre les enfants en attente d'une intervention, en cours de traitement médical ou nutritionnel, et ceux placés en convalescence. Parallèlement, l'équipe soignante et sociale assure le suivi à long terme des patients opérés, que ce soit au niveau du centre ou à domicile.

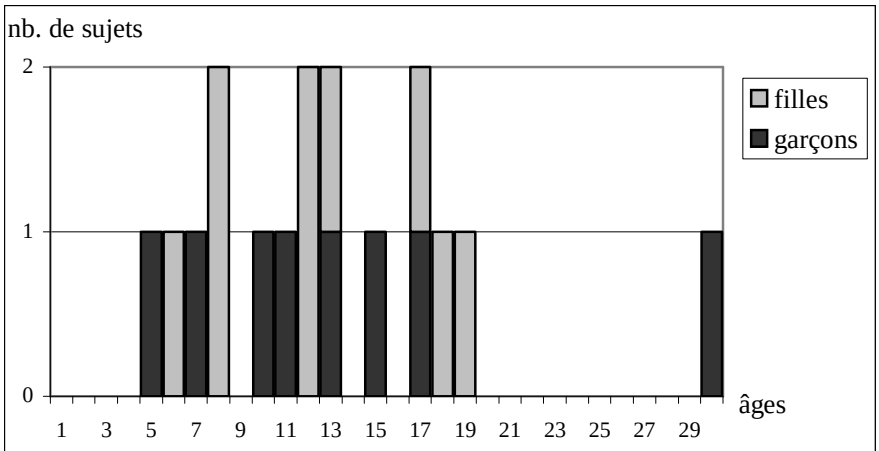
Ainsi avons-nous pu rencontrer 12 patients ayant été opérés de séquelles de noma, parmi lesquels 7 filles et 5 garçons, âgés de 5 à 30 ans.

C. Répartition de l'échantillon

Afin de mieux cerner les caractéristiques de notre échantillon, nous en avons réparti les données suivant les critères d'âge et de sexe, ainsi qu'en fonction de la nature des séquelles chez nos sujets. Nous nous baserons pour ce faire sur les classifications précédemment exposées dans la partie théorique.

1. répartition suivant l'âge et le sexe des sujets.

Le graphique présenté ci-dessous expose la répartition de notre échantillon selon l'âge et le sexe des sujets testés.



graphique n°1:
répartition de l'échantillon suivant l'âge et le sexe.

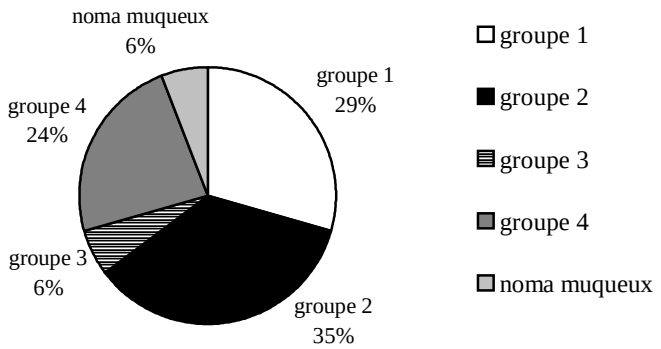
On peut ainsi constater qu'il existe un équilibre relatif entre garçons et filles, avec 47.05% pour les premiers, et 52.95% de la population totale pour les secondes.

On note par ailleurs une grande diversité dans les âges, avec 1 à 2 sujets maximum par valeur donnée. Cette diversité s'explique en partie par celle des âges auxquels les enfants sont repérés et pris en charge par les équipes de soin. Ces données seront donc à corréler avec l'âge de prise en charge et la durée entre les dates de dernière intervention et l'évaluation orthophonique. cf. ANNEXE 9.

2. nature des séquelles

a. classification de MONTANDON

En nous basant sur une approche topographique des séquelles, notre échantillon se répartit de la manière suivante.



graphique n°2:
répartition de l'échantillon suivant la nature des séquelles: classification de Montantdon.

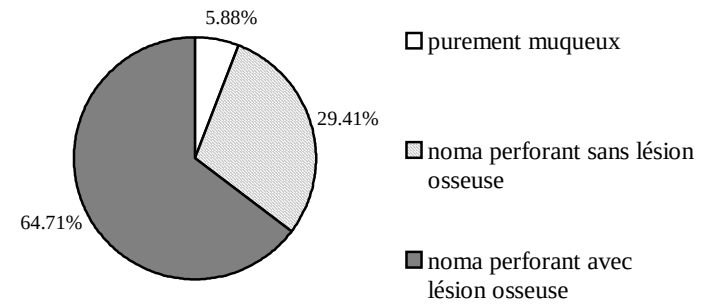
cf. ANNEXE 12

Notre échantillon réunit donc bien chaque type de séquelles sur le plan topographique :
- groupe 1 : PDS* localisée à la commissure labiale et à la joue,
- groupe 2 : PDS* de la lèvre supérieure et des structures nasales,
- groupe 3 : PDS* de la lèvre inférieure et des structures inférieures,
- groupe 4 : PDS* latérales complexes.

Nous avons ajouté à la classification de MONTANDON la catégorie des nomas purement muqueux, représentée par un sujet dans notre échantillon.

b. classification de Larroque

La classification de LARROQUE, qui trie les séquelles en fonction de leur profondeur, aboutit à la répartition suivante.



graphique n°3:
répartition de l'échantillon suivant la profondeur des séquelles: classification de Larroque.

cf. ANNEXE 12

c. constrictions permanentes des mâchoires (CPM)

Enfin, il faut ajouter à ces répartitions la notion de constriction mandibulaire. Sur les 17 jeunes évalués, 8 en présentent une, soit 47,05% de la population totale.

Au sien de ces 47.05%, on peut distinguer les CPM complètes des CPM partielles. Dans notre échantillon, les premières représentent une écrasante majorité avec 7 sujets sur 8, soit 87.50% des sujets présentant une CPM.

d. remarques

La littérature scientifique n'offrant pas de données statistiques relatives à une population plus large en rapport avec ces classifications, il nous est difficile d'évaluer la représentativité de notre échantillon. Aussi devrons-nous rester vigilants au niveau de l'interprétation des résultats, dans la mesure où nos catégories ne sont pas quantitativement homogènes.

En revanche, le fait que chaque groupe soit représenté dans notre étude va nous permettre de tirer des observations cliniques relativement exhaustives quant à l'ensemble des catégories connues sur le noma facial.

II. Evaluation : matériel et épreuves

Nous avons donc choisi de délimiter notre évaluation orthophonique aux deux pôles que sont la déglutition et la parole. En effet, bien que certains auteurs [8] [14] [39] aient évoqué la présence probable d'autres troubles du langage et de la communication au sein de cette population, il nous paraît difficile de faire un lien de causalité systématique entre ces troubles et le noma, sur un échantillon si restreint.

Nous nous sommes donc inspirée des travaux effectués en orthophonie auprès de patients opérés par chirurgie reconstructrice au niveau du massif maxillo-facial.

A. Evaluation de la déglutition.

Dans la mesure où l'on ne constate aucune atteinte des structures pharyngo-laryngées dans le noma, nous avons centré notre attention sur la phase orale de la déglutition. Les atteintes anatomiques et fonctionnelles précédemment décrites sont en effet susceptibles d'influer sur le déroulement de cette dernière, comme le met en évidence le tableau suivant : [48]

fonctionnalités de la phase orale	**structures anatomiques et fonctions mobilisées**	**séquelles de noma**
manducation	aperture et mobilité mandibulaire	CPM
préparation du bolus	mobilité linguale, intégrité palatale et jugale	destructions palatales, orostomes
occlusion labiale (préhension, continence)	intégrité, sensibilité, tonicité labiales	lambeaux labiaux, orostomes
fermeture du sphincter vélo-pharyngien	mobilité vélo-pharyngienne	atteintes palato-vélaires

De nombreux points sont donc susceptibles d'être perturbés au niveau de la phase orale. Aussi notre évaluation a-t-elle pour objectif de déterminer si des troubles persistent à ce niveau après intervention chirurgicale. Nous nous sommes donc attachée à développer l'évaluation de la phase orale, en nous appuyant sur les travaux de divers auteurs en matière de déglutition [51] [53] [54] [55] [60] [71] [72] [74].

Nous avons bâti ces épreuves suivant deux axes : praxies et sensibilité ; et sur les différentes structures anatomiques de la sphère maxillo-faciale : mâchoires, lèvres, palais, joues, voile, et langue. cf. ANNEXE 10.

1. mobilité

De manière générale, nous avons observé les différentes structures au repos, en mouvement, puis en contre-résistance pour évaluer leur tonicité. Pour coter ces différentes étapes d'évaluation, nous nous sommes inspirés des travaux de Françoise COT et Ghylaine DESHARNAIS[13][53]. Chaque item de mobilité sera donc coté de 0 à 3, selon les degrés suivants :

- **0** ..... pas de mouvement.
- **1** ..... ébauche de mouvement.
- **2** ..... mouvement réalisé autre que celui demandé (préciser)
- **3** ..... mouvement bien réalisé.

[13] **1985:COT F., DESHARNAIS G.**: *La Dysphagie chez l'Adulte : Evaluation et Traitement*, Paris, Maloine,

De même, la tonicité en contre-résistance sera cotée sur ce principe, de A à D :

- **A**..... tonicité satisfaisante avec contre-résistance appuyée.
- **B**..... tonicité légère avec contre-résistance minime.
- **C**..... mise en place des structures sans contre-résistance possible.
- **D**..... aucune mobilisation des structures, aucune résistance possible.

a. palais et voile

Nous cherchons ici à évaluer les capacités de fermeture du sphincter vélo-pharyngé chez le sujet, à travers l'intégrité, la mobilité et l'efficacité fonctionnelle du palais et du voile. L'utilisation du miroir, signalée par le symbole « ✯ », permet d'objectiver une éventuelle déperdition nasale.

- observation au repos
  - ❑ présence de déformations ou d'anomalies oui non
    si oui, préciser .....
  - ❑ position du voile au repos .....
- observation sur praxies
  - ❑ apnée joues gonflées ✯ : fuites ? oui non
  - ❑ voyelle [a] tenue : nasalisation ? oui non
    fuites nasales observées ✯ ? oui non
  - ❑ alternance [a]/[ɑ] : phonèmes bien différenciés ? oui non
    souffle nasal normal ✯ ? oui non
  - ❑ remarques .....

b. mandibule

Cette partie de l'évaluation cherche à recenser les capacités du sujet au niveau de la mandibule, en termes de symétrie et de mobilité fonctionnelle.

- observation au repos
  - ❑ positionnement de la mandibule au repos symétrie asymétrie
    si asymétrie, préciser .....
- mobilité
  - ❑ positionnement de la mandibule sur l'ouverture symétrie asymétrie
    si asymétrie, préciser .....

- ❑ diduction 0 1 2 3 .....
- ❑ propulsion 0 1 2 3 .....
- ❑ mastication 0 1 2 3 .....

• <u>observation en contre-résistance : tonicité</u>

- ❑ en fermeture A B C D .....
- ❑ en ouverture A B C D .....

• <u>mesures et remarques</u>

- ❑ ouverture buccale = ...mm.
- ❑ fermeture buccale = ...mm.

- ❑ remarques .....

<u>c. lèvres</u>

Cette partie s'attache à tester la capacité du sujet à assurer la continence du sphincter labial. On cherche donc ici à évaluer l'intégrité, la mobilité et la tonicité des lèvres du sujet.

• <u>observation au repos</u>

- ❑ aspect des lèvres au repos symétrie asymétrie

  si asymétrie, préciser .....

- ❑ aspect de lèvres au repos hypotonique tonique

<u>rq</u> : on évaluera ce point à l'état des lèvres au repos : .lèvres ouvertes :..... hypotonie
.lèvres closes : ..... tonicité efficiente

• <u>mobilité</u>

- ❑ protraction (baiser) 0 1 2 3.....
- ❑ étirement (sourire) 0 1 2 3.....
- ❑ rétraction (rentrer les lèvres) 0 1 2 3.....
- ❑ continence (gonfler les joues) 0 1 2 3.....

• <u>observation en contre-résistance : tonicité</u>

⇨ *exercice du bouton relié à une ficelle, placé verticalement entre les incisives et les lèvres fermées.*

- ❑ bouton A B C D .....

d. langue

- observation au repos
  - ❑ aspect de la langue au repos normal anomalies

    si anomalies, préciser .....

- mobilité

❑ protraction	0	1	2	3	.....
❑ rétraction	0	1	2	3	.....
❑ balayage palais	0	1	2	3	.....
❑ langue à gauche	0	1	2	3	.....
❑ langue à droite	0	1	2	3	.....
❑ langue en haut	0	1	2	3	.....
❑ langue en bas	0	1	2	3	.....
❑ claquer la langue	0	1	2	3	.....

- observation en contre-résistance : tonicité

❑ vers le haut	A	B	C	D	.....
❑ vers le bas	A	B	C	D	.....
❑ protraction	A	B	C	D	.....

❑ remarques .....

Les mouvements se font sur imitation, puisque c'est la réalisation motrice qui nous intéresse, et non la compréhension de la consigne orale, ni la programmation du geste.

Ce mode de passation n'améliore pas les résultats et ne constitue donc pas un biais.

2. sensibilité

Nous avons observé la sensibilité des différentes zones de la sphère bucco-faciale à partir de trois facteurs :

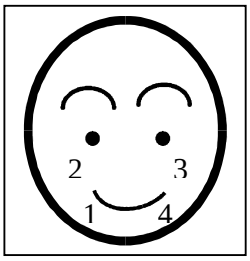
- le toucher, fait par un effleurement du bout d'un coton-tige,
- la pression, faite par un contact appuyé à l'aide d'un coton-tige,
- la température, testée à l'aide d'un coton-tige imbibé d'eau chaude ou froide.

Le sujet, yeux fermés, doit désigner l'endroit où il a senti le contact, et, dans le cadre de la température, mentionner les notions de « chaud » ou « froid ».

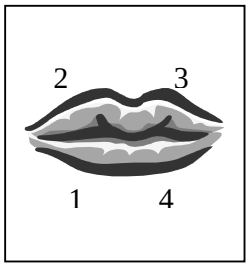
Pour permettre une lecture aisée des résultats, nous les avons codifié de la manière suivante :

- **α**..... sensibilité intacte
- **β**..... sensibilité altérée : désignation à un emplacement différent de l'emplacement réel, ou perception altérée des températures.
- **γ** ..... pas de sensibilité

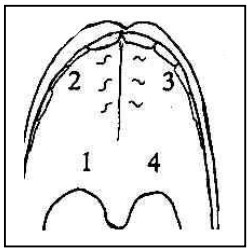
Pour la topographie des zones testées, nous nous sommes également inspirés des travaux de Françoise COT et Ghylaine DESHARNAIS [53], qui les répartissent de la manière suivante :



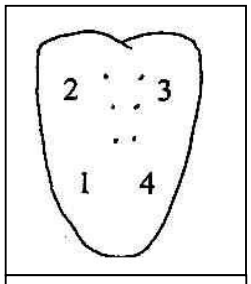
joues



lèvres



palais



langue

Ce qui permet de présenter les résultats sous la forme de tableaux pour chaque structure : cf. ANNEXE 10.

	toucher	**pression**	**température**	**remarques**
zone 1	**α β γ**	**α β γ**	**α β γ**	
zone 2	**α β γ**	**α β γ**	**α β γ**	
zone 3	**α β γ**	**α β γ**	**α β γ**	
zone 4	**α β γ**	**α β γ**	**α β γ**	

Lors de l'examen de la sensibilité, une attention particulière a été portée à l'exposé des consignes et à la procédure de test : pour les enfants surtout, nous nous sommes assurés de la bonne compréhension de la consigne en échangeant les rôles testeur-testé. Lors de la passation du test, des feintes ont également été faites pour s'assurer de la validité des réponses : dans ce cas, une fois la régularité des stimulations instaurées au cours du test, le testeur laissait passer un intervalle sans stimuler le sujet, et évaluer la réaction de ce dernier sur une « absence » de sensation.

3. évaluation fonctionnelle

Cette partie de l'évaluation concerne l'utilisation fonctionnelle du sujet au niveau de la sphère bucco-faciale. Nous y avons donc réuni des renseignements sur :

- la déglutition
  - ❑ présence d'une déglutition primaire — oui — non
  - ❑ présence de troubles autour de l'alimentation
    - incontinence labiale aux solides — oui — non
    - incontinence labiale aux liquides — oui — non
    - incontinence labiale à la salive — oui — non
    - durée des repas — normale — allongée
    - présence de fausses-routes — oui — non

      si oui, préciser .....
- la respiration
  - ❑ en spontané — nasale — buccale
  - ❑ y a-t-il impossibilité de respirer par le nez ? — oui — non
- la voix
  - ❑ rhinolalie ouverte en usage vocal spontané — oui — non
  - ❑ rhinolalie fermée en usage vocal spontané — oui — non
  - ❑ présence d'une dysphonie — oui — non

Cette évaluation fonctionnelle a pour objectif de compléter les observations faites en praxies et en sensibilité, dans le cadre de l'utilisation spontanée que fait le sujet de ses capacités motrices et sensitives : les capacités des structures testées isolément ne sont pas toujours en rapport avec l'usage quotidien que le sujet en fait. Il peut donc être intéressant d'observer cette usage en spontané.

Par ailleurs, l'observation de la voix peut être un indice de l'activité vélo-pharyngée en phonation, et des éventuelles compensations vocales opérées par le sujet.

Cette évaluation fonctionnelle s'est faite sur l'observation des sujets en spontané, ainsi que sur les témoignages du sujet lui-même, de son entourage ou encore de l'équipe soignante lorsque le test se déroulait en centre, notamment pour les notions de durée des repas.

B. Evaluation de la parole

1. épreuves

Pour évaluer les capacités articulatoires des sujets, nous nous sommes fondés sur les épreuves utilisées par Pedro MONTOYA y MARTINEZ et Hélène BAYLON-CARPILLO[14], adaptées du test américain de BZOCH (1979) : « BZOCH Error Pattern Diagnostic Articulation Test ». cf. ANNEXE 10.

Basées sur la répétition de sons, syllabes, logatomes et mots, ces épreuves permettent d'avoir un aperçu exhaustif de tous les phonèmes de la langue française, dans chacune des trois positions : initiale, médiane et finale.

On note pour chaque phonème s'il est émis correctement ; par quel phonème il est éventuellement substitué ; les distorsions qui peuvent l'atteindre et s'il s'agit de distorsions à caractère systématique ou non.

Par ailleurs, nous nous sommes attachés à noter les éléments prégnants sur la parole spontanée, lorsqu'il nous a été donné d'en remarquer.

---

[14] **1996 : MONTOYA y MARTINEZ P. et BAYLON-CARPILLO H.**, l'Incompétence Vélo-Pharyngée ; Exploration et Prise en Charge Thérapeutique, Molinghem, l'Ortho-Edition.

2. procédure

Bien que le test en répétition tende à améliorer les résultats phonétiques obtenus, il nous est apparu préférable de nous y cantonner, dans la mesure où nombre d'enfants de notre échantillon ne maîtrisaient pas la langue française. En effet, si tous les enfants évalués en Suisse parlaient français, il n'en était pas de même pour les enfants évalués au Niger, pour qui le haoussa était la langue maternelle. La répétition nous est donc apparue comme le moyen le plus fiable pour évaluer les productions articulatoires des sujets.

Nous avons pris le parti de maintenir l'évaluation en français, tout en tenant compte de cette donnée dans l'interprétation de nos résultats. Pour ce faire, nous avons dressé un tableau phonétique du haoussa en rapport avec les phonèmes présents dans la langue française. Après analyse, il apparaît que tous les sons du français sont présents en haoussa, à l'exception du [v]. cf. ANNEXE 11.

Partant de ce constat, il nous est possible d'interpréter au mieux les résultats phonétiques des enfants haoussaphones, sachant que la répétition de mots français équivaut pour certains d'entre eux à de la répétition de logatomes, et avec une marge de tolérance ajustée au système phonétique du haoussa.

3. exploitation des résultats sur le plan fonctionnel

Afin de pouvoir comparer les éventuels troubles articulatoires de nos sujets sur le plan fonctionnel, il importe de prévoir une échelle comparative nous permettant de les catégoriser. Nous avons donc essayé d'élaborer un système de notation prenant en compte deux critères principaux :

- l'intelligibilité des sujets :
  - ⇨ perçue par nous pour les enfants francophones
  - ⇨ perçue par les équipes soignantes et la famille pour les enfants haoussaphones.
- le degré de destruction phonétique des corpus :
  - ⇨ indice qui permet d'objectiver la perception des troubles de parole, la barrière de la langue ne nous permettant pas de pratiquer une évaluation de l'intelligibilité au sens classique du terme, avec jury d'écoute.

Pour calculer cet indice de destruction phonétique, nous analyserons les corpus de nos sujets en distinguant :

- *les troubles d'articulation systématisés :*
  - ⇨ troubles présents sur les trois positions phonétiques : initiale, médiane et finale.
  - ⇨ 1 point par phonème atteint.
- *les tendances articulatoires*
  - ⇨ déficits articulatoires non-systématisés.
  - ⇨ ½ point par phonème atteint.
- *les altérations vocaliques*
  - ⇨ phonèmes vocaliques.
  - ⇨ ½ point par phonème atteint, les voyelles étant moins nombreuses et variées en haoussa qu'en français. cf Annexe 11.

Pour élaborer l'échelle comparative, nous nous sommes donc inspirée des travaux de Pedro MONTOYA y MARTINEZ et Hélène BAYLON-CARPILLO [66], qui répartissent l'intelligibilité de leurs sujets sur 5 niveaux. Nous y avons adjoint notre indice de destruction phonétique pour arriver à l'échelle suivante :

	degré de compréhension du locuteur	indice d'altération phonétique
très bonne intelligibilité	aucun problème de compréhension, aucun défaut de prononciation.	$0 \leq x < 1$
bonne intelligibilité	tout ce qui est dit est compris sans effort, mais on remarque quelques défauts d'articulation.	$1 \leq x \leq 4$
intelligibilité moyenne	quelques mots sont incompris et demandent à être répétés.	$4 < x \leq 8$
intelligibilité mauvaise	l'interlocuteur doit faire un effort constant d'attention en raison d'une destruction phonétique importante. le sens global du discours reste accessible.	$8 < x \leq 12$
intelligibilité nulle	très peu de mots sont compréhensibles, même avec questions de précisions et des répétitions. destruction phonétique massive.	$12 < x$

Il convient enfin de noter que l'évaluation orthophonique intervient en complément de la consultation du dossier des sujets. Cette consultation permet de réunir au préalable les éléments sur l'histoire du sujet, de sa maladie, de sa prise en charge sociale, médicale et chirurgicale, ainsi que des données sur l'évaluation post-opératoire du sujet.

Notre expérimentation est ainsi conçue de manière à nous fournir des éléments de réponse par rapport aux questions soulevées par nos hypothèses de départ :

- Existe-t-il des troubles rééducables par l'orthophonie chez les sujets opérés de séquelles de noma ?
- Quelle est la nature de ces troubles ?

Nous allons donc tâcher, au cours de l'interprétation des résultats, de faire ressortir de ces derniers les traits pertinents qui nous permettront d'y répondre.

PRESENTATION DES RESULTATS

INTRODUCTION A LA PRESENTATION ET L'ANALYSE DES RESULTATS

Apporter des réponses à ces interrogations passe par la formulation de questions intermédiaires, qui nous guideront dans les observations à retirer de nos évaluations.

Nous appuierons donc la présentation de nos résultats sur la trame suivante :

① le bilan orthophonique met-il à jour des troubles ?

⇨ toute prise en charge orthophonique commence par un bilan, destiné à pointer l'existence, ou non, de troubles identifiables pour le rééducateur. Sans aborder la question de « rééducabilité » des troubles, cette identification permet de relier ces derniers au champ de compétences diagnostiques de l'orthophonie.

⇨ le dépouillement des évaluations nous permettra de mettre ces éventuels troubles en évidence, et de les quantifier par rapport à notre échantillon.

② de quelle nature sont ces troubles ?

⇨ il s'agit de mettre en lien ces troubles orthophoniques avec les données fournies par l'examen des dossiers, de manière à déterminer la nature des troubles en fonction des sujets, de leur histoire et de l'histoire de leur maladie.

⇨ nous essaierons donc de préciser nos observations en croisant les données fournies par le bilan orthophonique avec les données liées :

- à la nature des séquelles de noma,
- aux traitements chirurgicaux préalables,
- aux délais entre le début de la maladie et le début de la prise en charge chirurgicale d'une part, et entre la fin du traitement chirurgical et notre évaluation orthophonique d'autre part.

③ ces troubles nécessiteraient-ils une rééducation orthophonique ?

⇨ cette question soulève la notion de rééducabilité des troubles, de besoin et de demande par rapport à la rééducation.

⇨ il s'agit donc de considérations individuelles, que nous évoquerons à travers quelques résultats, mais que nous développerons plus au cours de la discussion.

PREMIERE PARTIE : ETUDE DES EVALUATIONS ORTHOPHONIQUES

Cette partie a pour objectif la recherche, le dénombrement et la catégorisation des troubles révélés par l'évaluation orthophonique. Il s'agit donc d'un dépouillement linéaire, dont la trame organisatrice s'appuie fidèlement sur celle de notre grille d'évaluation. cf. ANNEXE 10.

Nous aborderons donc tour à tour :

- les troubles de la mobilité
- les troubles de la sensibilité
- les troubles fonctionnels

} déglutition

- les troubles de la voix
- les troubles de l'articulation
- les autres troubles révélés par l'évaluation

} parole

Pour les besoins de l'anonymat, nous n'évoquerons les sujets de notre échantillon que sous forme numérotée dans cette partie de l'analyse. cf. ANNEXE 9.

I. Examen de la Déglutition

A. troubles praxiques

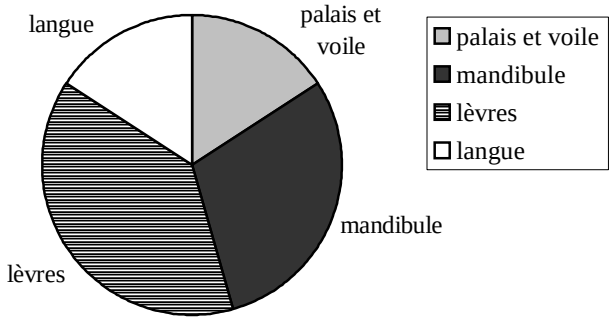
1. tableau général

		palais et voile	mandibule	lèvres	langue
absence de troubles		10	4	0	10
séquelles	anatomiques	3	1	0	0
	fonctionnelles	2	3	4	6
	mixtes	2	9	13	1
	totaux	7	13	17	7

tableau n°1 : tableau récapitulatif des troubles de la mobilité révélés par les évaluations.
unité : nombre de sujets.

De manière générale, on remarque que l'ensemble des sujets de notre échantillon présente des troubles de la mobilité labiale.

Les troubles linguaux sont quasiment tous d'ordre fonctionnel, à l'exception d'un seul sujet (n°15), pour lequel on note des particularités anatomiques au niveau de la langue.



graphique n°4: répartition quantitative des troubles praxiques en fonction des structures anatomiques ateintes.

On note enfin l'importance prédominante des troubles labiaux et mandibulaires par rapport à l'ensemble des troubles de la mobilité mis à jour au cours des évaluations.

Plus de détails nous apparaîtront à l'étude de ces troubles, structure par structure.

2. séquelles anatomiques et troubles de la mobilité palato-vélaire

7 sujets présentent des troubles au niveau du palais :

⇨ Les 3 sujets présentant des séquelles exclusivement anatomiques portent les traces visibles d'une reconstruction chirurgicale au niveau du palais, mais ne manifestent pas de troubles fonctionnels consécutifs à la perte de substance ou à la reconstruction chirurgicale. Notons que les 3 sujets concernés avaient subi cette perte de substance au niveau du palais dur : sujets n° 2, 10, 13.

⇨ Les 2 sujets présentant des troubles exclusivement fonctionnels au niveau palato-vélaire sont affectés par une insuffisance vélaire s'exprimant aux épreuves du miroir sur apnées et sur les oppositions orales-nasales : sujets n° 5 et 9.

⇨ Les 2 sujets présentant à la fois des « anomalies » anatomiques et fonctionnelles sur le plan palato-vélaire manifestent :

- une insuffisance vélaire (signalée par des fuites nasales aux épreuves du miroir) après reconstruction chirurgicale du palais dur et du voile. sujet n°3.
- une rhinolalie fermée (signalée par l'absence de flux nasal sur les phonèmes nasaux), après reconstruction nasale et palatale. sujet n°4.

3. séquelles anatomiques et troubles de la mobilité mandibulaire

a. nature des troubles repérés : anatomiques, fonctionnels ou mixtes

13 sujets présentent des troubles praxiques au niveau mandibulaire, ce qui représente une majorité de 76.47% sur notre échantillon. Dans ce groupe, on distingue :

⇨ 1 sujet qui ne présente qu'un item problématique autour de l'ouverture buccale, légèrement déviée latéralement, et en dehors de toute atteinte pathologique pour cette zone : sujet n°12.

⇨ 3 sujets présentent des troubles fonctionnels au niveau mandibulaire avec :

- une mobilité de très faible amplitude pour le premier : sujet n°1.
- une mobilité altérée avec déviation latérale vers le côté opéré : sujet n° 3.
- une mobilité de faible amplitude avec hypotonie légère (niveau B) : sujet n° 4.

⇨ 9 sujets présentent à la fois des troubles anatomiques et fonctionnels au niveau mandibulaire. On retrouve ici le groupe des sujets opérés de CPM, plus 1 sujet dont la destruction massive de l'os mandibulaire a laissé des séquelles importantes au niveau de la motricité mandibulaire. Sujets n° 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 15, 17. Tous les sujets de ce sous-groupe présentent :

- *un aspect asymétrique de la mandibule au repos*, avec une déviation latérale systématique vers le côté opéré,

- *une déviation latérale sur le mouvement d'ouverture buccale* est constatée dans 7 cas sur 9, soit 77.77% de ce groupe de sujets. Cette déviation s'oriente le plus souvent vers le côté opéré (6 cas sur 7), et, exceptionnellement dans le sens contraire, vers le côté sain (1 cas sur 7)

b. nature des troubles de la mobilité mandibulaire

Sont ici détaillés les troubles praxiques repérés chez les 9 sujets présentant des troubles mixtes sur le plan mandibulaire.

rq : Pour faciliter la lecture des tableaux suivants, nous invitons le lecteur à se reporter à l'ANNEXE 13, où il trouvera un récapitulatif des échelles utilisées. Nous signalerons en outre la « normalité » en soulignant le niveau concerné.

	niveau 0	niveau 1	niveau 2	niveau 3
diduction	2	5	1	1
propulsion	1	3	5	0
mastication	1	3	4	1

tableau n°2 : tableau récapitulatif des types de troubles de la mobilité mandibulaires.
unité : nombre d'items réalisés.

On peut constater que les mouvements mandibulaires sont largement compromis chez ces sujets, avec des items souvent complètement échoués (groupe 0), ou très réduits (groupe 1).

Les mouvements peuvent également être modifiés (groupe 2), notamment sur les items de mastication et de propulsion, par des mouvements simplifiés (réduction des items difficiles à un mouvement d'ouverture-fermeture), ou déviés latéralement vers le côté opéré.

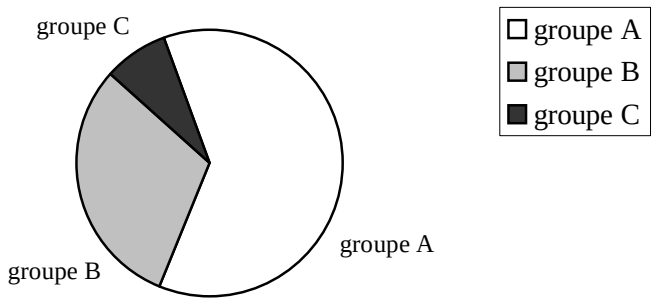
c. tonicité mandibulaire

Parmi les 13 sujets manifestant des séquelles anatomiques et/ou fonctionnelles au niveau mandibulaire, 8 présentent une hypotonie, repérée sur les épreuves en contre-résistance. Les résultats de ces dernières se répartissent de la manière suivante : cf ANNEXE 13 (échelles)

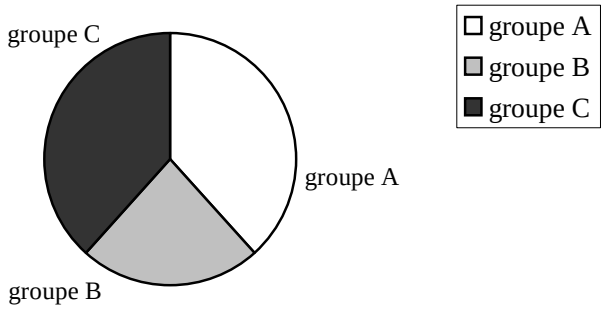
	groupe D	groupe C	groupe B	groupe A
fermeture buccale	0	1	4	8
ouverture buccale	0	5	3	5

tableau n°3 : répartition des niveaux de la tonicité mandibulaire.
unité : nombre de sujets.

Si l'on répartit les troubles de la tonicité mandibulaire (parties grisées) sur ouverture et sur fermeture, on obtient les graphiques suivants :



graphique n°5 : répartition des niveaux de tonicité sur fermeture buccale.



graphique n°6 : répartition des niveaux de tonicité sur ouverture buccale.

Ceci nous permet de constater que les épreuves de tonicité sont plus chutées sur les mouvements d'ouverture que sur la fermeture buccale.

d. mesure de l'aperture mandibulaire

Afin de répartir notre échantillon en sous-groupes cohérents pour traiter cette question, nous avons établi une échelle de valeurs : sur quatre niveaux pour l'ouverture (OB), et en deux niveaux pour la fermeture buccale (FB) :

sous-groupes		caractéristiques	nombre de sujets
ouverture buccale	normale	OB > 30 mm	4
	légèrement réduite	20 mm < OB < 29 mm	2
	réduite	10 mm < OB < 19 mm	5
	minime	0 mm < OB < 9 mm	2
fermeture buccale	complète	FB = 0 mm	12
	incomplète	FB > 0 mm	1

tableau n°4 : répartition de l'échantillon en fonction des mesures d'ouverture et de fermeture buccales. unité : nombre de sujets.

A partir de ces résultats, on peut croiser les données sur l'aperture mandibulaire des sujets présentant des troubles de la mobilité, avec la présence, ou non, de CPM (constriction permanente des mâchoires).

Ce graphique nous permet de vérifier que les sujets ayant souffert de CPM conservent effectivement plus de séquelles au niveau de l'aperture que ceux n'ayant pas subi de CPM. Les trois-quarts des sujets avec CPM présentent en effet une ouverture buccale réduite ou minime, et un seul présente une ouverture buccale satisfaisante.

Sur le plan de la fermeture buccale, seul 1 sujet parmi ceux atteints de difficultés motrices au niveau mandibulaire présente une fermeture buccale incomplète, avec une mesure à 14 mm. (sujet n° 7). Tous les autres sujets ont une fermeture complète, quoique parfois altérée par les ectopies dentaires, les déformations mandibulaires liées à la reconstruction chirurgicale ou à la physiothérapie.

e. synthèse sur les troubles praxiques mandibulaires

Sur un total de 17 sujets, 13 présentent donc des troubles de la mobilité mandibulaire, ce qui représente 76.47% de notre échantillon. Parmi ces sujets, on trouve :

- des difficultés motrices chez tous les sujets ayant des troubles de la mobilité mandibulaire.
- des difficultés à l'ouverture buccale chez 69.23% de ces sujets.
- des difficultés à la fermeture buccale dans 1 cas seulement, soit 7.69% des cas.

Notons que ce dernier sujet présente conjointement une ouverture buccale limitée (OB = 20 mm), et des troubles au niveau de la fermeture buccale (FB = 14 mm), ce qui lui laisse d'une part une faible amplitude de mouvement, et, d'autre part, une ouverture buccale permanente. Nous reprendrons ce cas ultérieurement dans l'analyse.

4. séquelles anatomiques et troubles de la mobilité labiale

Comme nous l'avons vu précédemment, l'ensemble de notre échantillon présente des troubles de la mobilité labiale. Détaillons donc la nature de ces difficultés.

a. observation au repos

⇨ 11 sujets présentent des particularités liées à des reconstructions chirurgicales au niveau des lèvres : sujets n° 1, 2, 3, 5, 6, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 16 et 17. Parmi ces derniers, on distingue :

- les commissurotomies simples : 5 sujets : n° 5, 6, 10, 15 et 17.
- les reconstructions labiales proprement dites (avec ou sans commissurotomie) : 6 sujets : n° 2, 11, 12, 13, 14 et 16.

⇨ Par ailleurs, 2 sujets présentent des déformations de l'orbiculaire labial liées à des lambeaux proximaux (jugaux, nasaux…) : sujets n° 1 et 3.

⇨ Enfin, 2 sujets ne présentent pas d'altération anatomique au niveau de l'orbiculaires labial.

b. observation en mouvements (cf. ANNEXE 13)

	niveau 0	niveau 1	niveau 2	niveau 3
protraction	1	11	3	2
étirement	1	9	5	2
rétraction	2	9	5	1
continence	4	4	4	5
totaux	8	32	18	10

tableau n°5 : répartition de l'échantillon en fonction des difficultés praxiques au niveau labial. unité : nombre de sujets.

Globalement, on peut noter que les mouvements labiaux sont massivement échoués, avec un nombre d'occurrences dans le groupe n°1 prédominant, ce qui signifie que les mouvements sont fréquemment limités à la simple ébauche.

• protraction

Une grande majorité des troubles sur la protraction sont de l'ordre d'une réduction d'amplitude des mouvements. dans le groupe n°2, les praxies altérées le sont par asymétrie liée à la rigidité du lambeau côté opéré.

• étirement

De même, on constate que cette épreuve est réduite en amplitude dans plus de la moitié des cas (52.94%). Pour le groupe des mouvements modifiés (groupe n°2), le sourire est souvent remplacé par un mouvement asymétrique du côté sain (4 cas sur 5) et, dans un cas, par un mouvement dissocié de la lèvre supérieure par rapport à la lèvre inférieure à cause de la traction exercée par la mandibule vers le côté opéré (sujet n° 7).

• rétraction

Epreuve encore massivement altérée, la rétraction labiale est réduite en amplitude dans plus de la moitié des cas. On constate également des substitutions avec asymétries gauche-droite (2 cas sur 5), lèvre supérieure-lèvre inférieure (avec lèvre supérieure immobile dans 3 cas sur 5).

• continence

Cette épreuve a été globalement mieux réussie que les épreuves précédentes, purement motrices. Les résultats se répartissent de manière équitable entre l'échec, l'ébauche et la substitution (23.53% pour chaque catégorie). Ces données sont à mettre en relation avec la tonicité labiale et les éventuelles déglutitions primaires au cas par cas. On note cependant les mêmes phénomènes d'asymétrie gauche-droite que dans la réalisation des autres praxies labiales.

c. tonicité labiale

Sur 17 sujets, 10 présentent des lacunes au niveau de la tonicité labiale, à des degrés divers. Dans 50% des cas, il s'agit d'une hypotonie légère. Mais on note tout de même 2 cas d'échec total (groupe 0) pour mobiliser l'orbiculaire labial à l'épreuve du bouton : sujets n° 11 et 17.

Dans le groupe A (bonne tonicité), il faut noter la présence de sujets pour qui les praxies labiales sont altérées, mais bien compensées au niveau de la tonicité : sujets n° 7 et 6.

5. séquelles anatomiques et troubles de la mobilité linguale

Ces troubles sont assez marginaux dans notre échantillon, puisqu'ils ne se retrouvent que dans 41.18% des cas, ce qui s'avère léger en comparaison avec les troubles de la mobilité labiale (100% des cas) et mandibulaire (76.47% des cas). De fait, un seul sujet présente une particularité anatomique au niveau lingual, avec le côté droit de la langue « élimé », suite à une reconstruction muqueuse par lambeau lingual (sujet n°15), mais sans conséquence sur la mobilité linguale du sujet.

	praxie « simple »	praxies linguales « complexes »						
	protraction	rétract°	balay.	gauche	droite	haut	bas	claquer
niveau 3	5	3	2	3	3	1	3	3
niveau2	0	2	3	3	3	4	3	1
niveau1	2	1	2	1	1	2	1	2
niveau 0	0	1	0	0	0	0	0	1

tableau n°6 : répartition de l'échantillon en fonction de la mobilité linguale des sujets.
unité : nombre d'items réalisés.

a. capacités praxiques au niveau lingual

Ainsi, les 7 sujets qui présentent des troubles praxiques au niveau lingual manifestent des troubles d'ordre purement fonctionnel, qui se manifestent par :

- une réduction d'amplitude des mouvements,
- des substitutions de praxies linguales complexes (rétraction, balayage, haut, bas, gauche, droite) par la simple protraction linguale,
- des échecs complets.

Notons cependant que les items réussis restent prédominants, avec 40.35% des praxies globalement réalisées.

b. tonicité linguale

L'ensemble des sujets présentant des troubles praxiques au niveau lingual manifeste une hypotonie sur les épreuves en contre-résistance.

	vers le haut	vers le bas	vers l'avant	totaux
niveau A	0	0	0	0
niveau B	4	4	4	12
niveau C	3	3	3	9
niveau D	7	7	7	21

tableau n°7 : récapitulatif des résultats aux épreuves de tonicité labiale.
unité : nombre d'items réalisés.

Ainsi, 4 sujets présentent une hypotonie légère sur l'ensemble des praxies en contre-résistance, tandis que 3 présentent une hypotonie prononcée sur ces mêmes praxies.

Ces résultats seront à mettre en lien avec l'hypotonie labio-linguale et les éventuelles déglutitions primaires au niveau de la discussion.

↳ synthèse troubles moteurs

De manière générale, on peut retenir de cette analyse des troubles moteurs la prédominance quantitative des difficultés au niveau des lèvres et de la mandibule. Toutefois, des troubles d'ordre anatomique, de mobilité et de tonicité sont constatés pour chaque structure anatomique :

⇨ Au niveau palato-vélaire, ces difficultés s'expriment essentiellement par des dysfonctionnements vélaires objectivés aux épreuves du miroir. Ces dysfonctionnements concernent 23.53% des sujets de notre échantillon.

⇨ On trouve une nette corrélation entre les difficultés motrices au niveau mandibulaire, avec le facteur des CPM : 69.23% des sujets concernés par ces troubles mandibulaires s'avèrent avoir été porteurs de CPM. Nous avons d'ailleurs pu constater que les sujets ayant été opérés de CPM manifestent des difficultés plus importantes au niveau de l'aperture buccale que les sujets exempts de CPM, malgré l'intervention chirurgicale. Nous avons également pu noter que, pour les sujets ayant souffert de CPM, la tonicité est plus déficitaire sur les mouvements d'ouverture buccale que sur la fermeture buccale.

⇨ Les troubles de la mobilité labiale concernent la totalité de nos sujets et se manifestent surtout par :

- des réductions en amplitude sur les mouvements à réaliser,
- une asymétrie entre côté sain et côté opéré,
- des troubles de la tonicité.

⇨ Les troubles de la mobilité linguale sont exclusivement fonctionnels, hors de toute atteinte anatomique liée au noma. On constate néanmoins des troubles tangibles, concernant surtout des réductions en amplitude et des troubles de la tonicité, pour 41.18% de notre échantillon.

B. troubles sensitifs

1. tableau général

		nb de sujets	identification	totaux
absence de troubles sensitifs	sans reconstruction	2	sujets n°1, 7.	5
	malgré reconstruction	3	sujets n°6, 10, 12, 13.	
troubles sensitifs	palais et/ou voile	3	sujets n°2, 3, 4.	12
	lèvres	5	sujets n°5, 10, 11, 14, 16.	
	joues	8	sujets n°5, 8, 9, 10, 11, 14, 15, 17.	
	langue	0	/	

tableau n°8 : tableau récapitulatif des troubles sensitifs révélés par les évaluations.
unité : nombres et numéros des sujets.

On peut noter que de nombreux sujets présentent des troubles sensitifs, puisque ces derniers sont présents dans 70.59% des cas sur notre échantillon. Sur les 29.41% ne manifestant pas de troubles sensitifs au niveau tactile, on peut remarquer que 2 sujets n'ont pas de lambeau de reconstruction chirurgicale externe sur les zones testées. En revanche, 3 de ces 5 sujets présentent une sensibilité tactile efficiente, y compris sur le lambeau de reconstruction. L'absence de sensibilité thermique est en revanche constante au niveau des lambeaux de reconstruction.

Pour ce qui est de l'analyse des troubles sensitifs constatés, nous allons également répartir nos observations en fonction des sites de reconstruction, puisque les lacunes sensitives concernent essentiellement les zones reconstruites.

2. troubles sensitifs au niveau du palais et du voile.

3 sujets manifestent des troubles sensitifs au niveau palato-vélaire. Notons que sur ces trois sujets, un seul a subi des interventions reconstructrices au niveau du palais dur (sujet n°2). Deux autres sujets ayant subi des interventions reconstructrices au niveau palato-vélaire présentent une sensibilité efficiente, même au niveau des lambeaux (sujets n° 10 et 13).

	palais dur uniquement	voile uniquement	palais dur et voile du palais
troubles sensitifs	sujet n°2	sujet n°3	sujet n°4
toucher	absence de sensation	sensations modifiées	absence de sensation palais sensibilité efficiente voile
pression	absence de sensation	sensations modifiées	sensibilité efficiente
température	absence de sensation	absence de sensation	absence de sensation

tableau n°9 : tableau récapitulatif des troubles sensitifs au niveau palato-vélaire.

Pour les deux sujets présentant des troubles sensitifs en l'absence de reconstruction chirurgicale palato-vélaire, on peut mettre cette hyposensibilité en relation avec les troubles fonctionnels que nous avons pu noter dans les deux cas : une insuffisance vélaire pour le sujet n°3, dont la sensibilité vélaire est modifiée et répercutée vers le palais dur, et une rhinolalie fermée chez le sujet n°4, dont la sensibilité au niveau du palais dur semble atteinte sur les épreuves de toucher et de température.

Notons enfin que deux de nos sujets n'ont pu être testés sur la sensibilité palatale par manque d'ouverture buccale.

3. troubles sensitifs au niveau labial

	sujet n°5 (lambeau labial)	sujet n°10	sujet n°11	sujet n°14
toucher	absence de sensation	absence de sensation	efficient : lèvre sup. modifié : lèvre inf.	absence de sensation
pression	absence de sensation	sensibilité : efficiente	efficient : lèvre sup. modifié : lèvre inf.	sensations modifiées
température	absence de sensation	absence de sensation	absence de sensation	absence de sensation

tableau n°10 : tableau récapitulatif des troubles sensitifs au niveau labial.

Tous les sujets présentant des troubles sensitifs au niveau labial ont subi des interventions chirurgicales reconstructrices sur cette zone. Et, parmi les sujets ayant subi une intervention sur cette zone, 4 sujets bénéficient d'une sensibilité efficiente, hors facteur thermique.

Pour les sujets ayant des troubles sensitifs au niveau labial, toutes les lacunes sensitives se situent au niveau des lambeaux. Ces derniers sont également marqués par une insensibilité thermique générale, et des déformations sensitives avec report des sensations aux berges des lambeaux, notamment chez le sujet n°11.

Seul le sujet n°5 présente une absence de sensibilité, quelle que soit la modalité employée. Les cas des sujets n°10 et 14 sont en position intermédiaire, avec des signes de récupération sensitive à la pression.

4. troubles sensitifs au niveau jugal

Le groupe des sujets manifestant des troubles sensitifs au niveau jugal est quasiment identique à celui des sujets ayant subi une intervention de reconstruction chirurgicale au niveau de la joue. Seul un sujet vient s'ajouter au groupe des troubles sensitifs : le sujet n°14, dont le lambeau labial est suffisamment important pour atteindre la zone jugale supérieure gauche.

Les troubles sensitifs s'expriment donc essentiellement au niveau des lambeaux, avec :

	toucher	pression
sensibilité efficiente	1	6
sensibilité modifiée	3	1
sensibilité absente	5	2

tableau n°11 : tableau récapitulatif des troubles sensitifs au niveau jugal.
unité : nombre de sujets.

On note que les sensations thermiques sont abolies systématiquement au niveau du lambeau. Lorsque les sensations sont modifiées, l'information est à chaque fois répercutée aux berges du lambeau.

Seul le sujet n°5 présente une absence de sensibilité homogène au niveau de son lambeau. Pour les autres sujets présentant des troubles sensitifs, le tableau semble progressif du toucher à la pression, avec :

- toucher absent ➔ pression présente ou modifiée.
- toucher modifié ➔ pression présente ou modifiée.

5. troubles sensitifs au niveau lingual

On ne constate aucun trouble de sensibilité au niveau lingual ; ce qui paraît logique, dans l'hypothèse où ces troubles sensitifs sont directement liés aux séquelles de noma. Ces séquelles n'atteignant pas la langue, nous ne trouvons pas de perturbations de la sensibilité à ce niveau.

↳ synthèse troubles sensitifs

De manière générale, le lambeau ne récupère pas la sensibilité thermique. En revanche, la sensibilité tactile semble être récupérable, dans la mesure où les résultats de nombreux sujets attestent d'une sensibilité efficiente, ou en voie de récupération, avec des résultats progressifs entre toucher et pression. Ce constat nous a permis d'établir la progression suivante :

- **sensibilité en voie de récupération :**
  - ⇨ symbole « + »
  - ⇨ les résultats sensitifs sont meilleurs à la pression qu'au toucher.

- **sensibilité déficitaire :**
  - ⇨ symbole « ++ »
  - ⇨ les sensations sont modifiées aussi bien au toucher qu'à la pression.

- **sensibilité très déficitaire :**
  - ⇨ symbole « +++ »
  - ⇨ les sensations sont absentes aussi bien au toucher qu'à la pression.

Nous reprendrons cette échelle de cotation ultérieurement dans l'analyse des résultats. Enfin, nous pouvons noter que les troubles sensitifs n'apparaissent qu'au niveau des lambeaux. Nous n'aborderons donc dorénavant la question de la sensibilité qu'au sens restrictif des zones reconstruites et de la sensibilité tactile.

C. Troubles fonctionnels de la déglutition

1. déglutition primaire

On note que le phénomène de déglutition primaire touche 47.06% de notre échantillon. Il s'agit donc d'un trouble répandu parmi nos sujets.

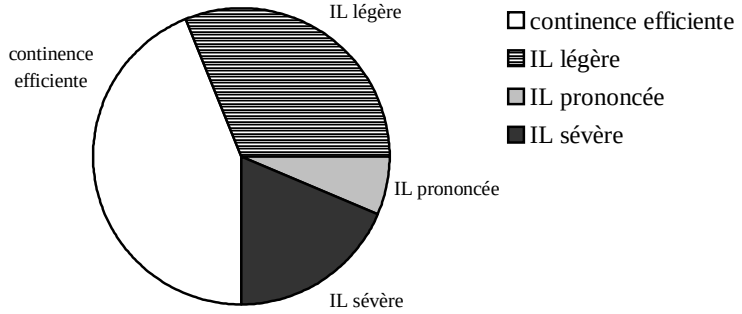
On retrouve dans ce groupe tous les sujets atteints de troubles de la tonicité linguale, plus un sujet pour qui la déglutition primaire intervient en compensation directe d'une incontinence labiale permanente : sujet n°17.

2. troubles de l'alimentation

a. incontinence labiale

9 sujets présentent des troubles au niveau de la continence labiale. Les résultats ont été répartis sur quatre niveaux :

- continence labiale efficiente : pas de fuite.
- incontinence légère : fuites occasionnelles aux liquides.
- incontinence prononcée : fuites aux liquides et à la salive.
- incontinence sévère : fuites aux solides, aux liquides et à la salive.



graphique n°8 : répartition des troubles de la continence labiale en fonction de la sévérité de l'atteinte.

On peut noter que ces troubles de continence concernent une bonne partie de notre échantillon, puisque 52.94% des sujets en sont touchés, à divers degrés. Ces difficultés sont à mettre en lien avec la sensibilité au niveau de l'orbiculaire des lèvres et avec les capacités motrices parfois limitées sur cette zone : sujet n° 12 et 16.

b. durée des repas

4 sujets ont besoin de plus de temps que la moyenne pour leurs prises alimentaires. Pour deux d'entre eux, il s'agit d'un problème d'ouverture buccale trop réduite : sujets n°6 et 8. Un sujet éprouve des difficultés à cause d'un problème de fermeture buccale (sujet n°7), tandis que le dernier se trouve ralenti dans son alimentation du fait d'une béance labiale persistante après opération (sujet n°11).

c. fausses-routes

Aucun sujet de notre échantillon ne manifeste de fausses-routes, que ce soit au niveau nasal ou laryngé.

d. adaptations alimentaires

6 sujets de notre échantillon ont besoin d'adapter leurs prises alimentaires en termes :

- de texture alimentaire :
  - ⇨ nourriture molle et fractionnée, pour faciliter la mastication,
- de maintien manuel de la fermeture buccale :
  - ⇨ en cas d'incontinence labiale (sujets n°11 et 17)
  - ⇨ ou difficultés à la fermeture mandibulaire (sujet n°7)
- de taille du bolus :
  - ⇨ en cas d'ouverture buccale réduite (que ce soit au niveau labial ou mandibulaire.

3. respiration

		nombre de sujets	
respiration naso-buccale		12	
repiration buccale	déglutition primaire, hypotonie	3	5
	hypotonie sans déglutition primaire	1	
	impossibilité physiologique à respiration nasale	1	

tableau n°12 : tableau récapitulatif des modes respiratoires sur notre échantillon.

Ces résultats nous permettent de constater que l'utilisation usuelle de la respiration buccale est liée, dans 4 cas sur 5 à une hypotonie globale de la sphère bucco-faciale, associée, dans 3 cas sur 5, à une déglutition primaire. Un seul sujet présente une entrave anatomique liée au noma pour la respiration nasale : sujet n°3.

synthèse troubles fonctionnels

Cette étude des troubles fonctionnels de la déglutition nous permet d'ores et déjà de mettre en relation certains éléments de notre étude.

Ainsi, nous pouvons établir le lien entre les troubles praxiques au niveau lingual et les phénomènes de déglutition primaire. De même, l'absence de fausses-routes vient confirmer l'hypothèse selon laquelle les troubles fonctionnels liés au noma concernent essentiellement la phase orale de la déglutition.

Par ailleurs, cette analyse met à jour des difficultés susceptibles de perturber le patient dans sa vie quotidienne, avec :

- des troubles de la continence labiale, qui concernent plus de la moitié de nos sujets, avec 52.94%.
- la durée des repas, qui est allongée pour 23.53% d'entre eux.

II. Examen de la Parole

A. troubles vocaux

Sur les 17 sujets de notre échantillon, 5 présentent des particularités ou des troubles au niveau vocal, soit 29.41% de l'ensemble des sujets. Parmi ces difficultés vocales, on note :

- des troubles liés à un dysfonctionnement vélaire :
  - 1 sujet présentant une voix nasonnée, avec fuites nasales objectivées au miroir (sujet n°3).
  - 1 sujet présentant un nasonnement associé à une dysphonie marquée par une raucité et une voix soufflée (sujet n°9).
  - 1 sujet présentant une rhinolalie fermée, objectivée aux épreuves du miroir (sujet n°4).

- des troubles liés à l'utilisation particulière des résonateurs buccaux :
  - 1 sujet présente un timbre vocalique et extra-vocalique altérés par un résonateur jugal très relâché, peu mobile (sujet n°5).

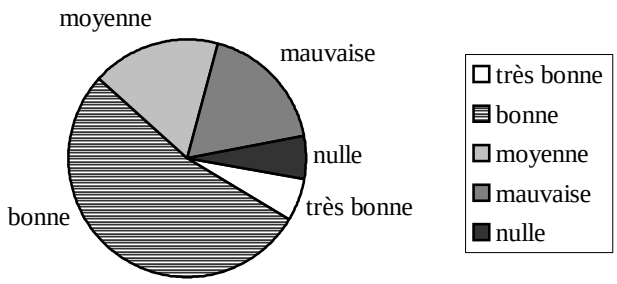
- des troubles liés à des dysfonctionnements vocaux proprement dits :
  - 1sujet présente une dysphonie, dont la présence n'est pas nécessairement liée aux atteintes dues au noma.

Il existe donc des troubles vocaux en lien avec la pathologie du noma. En effet, si le lien de causalité n'est pas établi sur le dernier cas exposé, il l'est en revanche pour les autres, dans la mesure où la localisation et l'utilisation des structures atteintes sont défaillantes dans ce cadre. Dans le cas des dysfonctionnements vélaires, c'est le résonateur nasal qui est déficient, tandis que l'utilisation des résonateurs buccaux peut être altérée par les séquelles puis les reconstructions sur cette zone.

B. troubles de la parole

1. tableau général

Pour aborder l'analyse de la parole chez nos sujets, nous allons, dans un premier temps, traiter de la répartition de notre échantillon en fonction des degrés d'intelligibilité calculés. *cf. partie expérimentale.*



graphique n°9 : répartition de l'échantillon en fonction des degrés d'intelligibilité

Il apparaît que seul un sujet, sur l'ensemble de notre échantillon, peut être considéré comme exempt de trouble articulatoire quel qu'il soit. Ce qui laisse une grande majorité de sujets manifestant des difficultés d'ordre articulatoire.

Parmi ces derniers cependant, on note que :

- 56.25% présentent une bonne intelligibilité ;
- 18.75% présentent une intelligibilité moyenne ;
- 18.75% présentent une mauvaise intelligibilité ;
- 6.25% présentent une intelligibilité nulle.

La plupart de nos sujets font donc preuve d'une articulation satisfaisante au regard de la perception que l'entourage peut en avoir. On note toutefois la présence très répandue de troubles articulatoires, que nous allons détailler dans ce chapitre.

2. troubles d'articulation systématisés.

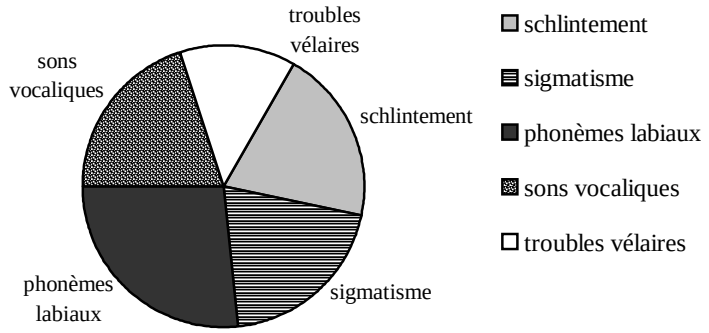
		troubles d'articulation		absence de trouble
schlintement		3		6
sigmatisme interdental		3		
atteintes phonèmes labiaux		4		
troubles vélaires (+ trouble articulatoire)	nasonnement	1	2	
	rhinolalie fermée	1		
altérations vocaliques		3		
totaux		15		6

tableau n°13 : tableau récapitulatif des troubles articulatoires systématisés sur notre échantillon.
unité : occurrences des troubles articulatoires.

Sont ici comptabilisés les troubles d'articulation dépistés dans les corpus de notre échantillon. Il s'agit des erreurs phonétiques systématiques, c'est à dire présentes sur les trois positions phonétiques : initiale, médiane et finale.

On note que ces troubles d'articulation sont présents chez 11 sujets, et que plusieurs troubles d'articulation peuvent intervenir chez un même sujet. En nous penchant sur la nature de ces troubles, on peut constater que la répartition se fait de manière assez équilibrée entre :

- schlintement latéraux : 20.00%
- sigmatismes interdentaux : 20.00%
- atteintes des phonèmes labiaux et/ou labio-dentaux : 26.67%
- atteintes des sons vocaliques (hors nasonnement) : 20.00%
- troubles articulatoires accompagnant des troubles vélaires : 13.33%



graphique n°10 : répartition des troubles d'articulation systématisés en fonction de leur nature.

3. tendances articulatoires

On entend par ce terme les défauts articulatoires non-systématisés, c'est-à-dire qu'ils peuvent être effectués de manière occasionnelle ou appartenir à une tendance articulatoire concernant une catégorie de phonèmes, sans que les trois positions phonétiques en soient affectées. Il peut s'agir, par exemple, d'un sigmatisme interdental instable ou occasionnel, ou encore d'une tendance à la simplification dans les groupes consonantiques, etc..

On peut constater sur ce plan que l'ensemble des sujets manifeste des tendances articulatoires, à l'exception du sujet n° 7, qui présente des troubles articulatoires bien systématisés.

	tendances articulatoires			absence de tendance articulatoire
	hypotonie	substitut°s	totaux	
phonèmes linguaux	5	1	6	1
phonèmes labiaux	2	7	9	
sigmatismes	7			
simplifications	3			
assourdissements	2			
totaux	27			1

tableau n°14 : tableau récapitulatif des tendances articulatoires sur notre échantillon.
unité : occurrences des tendances articulatoires.

Le nombre d'occurrences sur les tendances articulatoires atteste du fait que chaque sujet présente en moyenne une à deux tendances articulatoires, réparties entre :

- difficultés sur les phonèmes labiaux :

  ⇨ problèmes sur les phonèmes [f]/[v], qui représentent 33.33% des tendances répertoriées et, par conséquent, les troubles les plus fréquents sur notre échantillon.

- difficultés sur les phonèmes linguaux :

  ⇨ problèmes sur les phonèmes [t]/[d]/[n]/[s]/[z]/[l]/[r], qui représentent aussi une large part des troubles notés, avec 22.22%.

- sigmatisme interdental :

  ⇨ antériorisations [s]/[z] et substitutions [ʃ]➔[s], [ʒ]➔[z], pour 29.93% des tendances répertoriées.

Enfin, des simplifications de groupes consonantiques sont à noter. Cependant, elles n'apparaissent qu'en faible part, puisqu'elles ne sont notées que lorsqu'elles sont isolées. Or, de nombreuses simplifications interviennent également dans ce cadre avec des troubles articulatoires systématisés. On note en outre une faible part d'assourdissements dans les tendances articulatoires (7.41% des tendances représentées).

Si nous nous intéressons de plus près aux troubles évoqués sur les phonèmes labiaux et linguaux, il est possible de faire des liens avec les modes de compensation utilisés par les sujets. En effet, on note que 6 sujets utilisent des stratégies articulatoires compensatrices sur les familles de phonèmes difficiles. Ainsi, les tendances articulatoires des sujets sur les phonèmes linguaux et labiaux peuvent privilégier :

- un mode plutôt hypotonique, avec des productions phonémiques de faible intensité, notamment sur les occlusives apico-alvéolaires [t]/[d]/[n].
- un mode plutôt substitutif, avec des modifications au niveau du mode articulatoire, notamment lorsque les phonèmes labiaux sont produits avec la langue.

	hypotonie	substitutions	totaux
phonèmes linguaux	5	1	6
phonèmes labiaux	2	7	9
totaux	7	8	15

tableau n°15 : tableau récapitulatif des modes compensatoires articulatoires utilisés.
unité : nombre de sujets.

4. stratégies compensatoires

Ces stratégies influent donc, nous l'avons vu, sur les tendances articulatoires notées chez nos sujets. Dans notre échantillon, elles concernent directement 6 sujets :

- 5 sujets contournent les interventions labiales dans l'articulation et produisent donc les phonèmes bilabiaux et/ou labio-dentaux à l'aide de la langue.

- 1 sujet a mis en place une compensation vocale par coups de glotte au niveau des occlusives.

Ces stratégies compensatoires sont plus ou moins efficaces, ce qui entraîne une perception plus ou moins altérée des phonèmes concernés.

Dans le cas de la compensation linguale, il arrive souvent que les occlusives bilabiales soient perçues comme des occlusives apico-alvéolaires, et que les constrictives labio-dentales soient perçues comme des apico-alvéolaires, ce qui donne :

- [p] ➔ [t],
- [b] ➔ [d],
- [m] ➔ [n],
- [f] ➔ [s],
- [v] ➔ [z].

Ce mode de production articulatoire intervient chez des sujets dont les séquelles de noma ont pu rendre nécessaires de telles stratégies. A ce titre, elles n'ont plus toujours lieu d'être après reconstruction chirurgicale.

	stratégies efficaces	stratégies instables	stratégies inefficaces
séquelles anatomiques réparées	sujet n° 6.	sujet n° 12.	sujet n° 3.
séquelles anatomiques persistantes	/	sujets n° 11 et 17.	/

tableau n°16 : tableau récapitulatif des stratégies compensatoires utilisées en fonction des séquelles constatées.

On constate pourtant qu'elles persistent, malgré la reconstruction chirurgicale dans 3 cas sur 5, et qu'elles sont instables ou inefficaces dans 2 cas sur 3.

Notons que deux sujets présentent encore des séquelles anatomiques, malgré la reconstruction chirurgicale. Pour ces deux cas, les stratégies compensatoires ont encore lieu d'être, mais s'avère instables sur le plan phonétique.

Ceci nous permet de conclure que ces stratégies persistantes sont plus de nature à parasiter l'articulation du sujet après opération qu'à l'améliorer.

synthèse troubles articulatoires

Globalement, on constate que les troubles articulatoires de nos sujets s'organisent sur trois pôles principaux :

- les difficultés sur les phonèmes labiaux :
  - [f], [v], [p], [b], [m],
  - postériorisations, hypotonie et/ou compensations linguales.
  - 8 sujets concernés.

- les difficultés sur les phonèmes linguaux :
  - sigmatismes interdentaux : [s], [z],
  - schlintements : [ʃ], [ʒ],
  - difficultés sur les phonèmes [l], [r], [t], [d], [n] (hypotonie, postériorisations).
  - 14 sujets concernés.

- les difficultés sur les sons vocaliques :
  - utilisation de résonateurs supra-glottiques altérée ou absente : rhinolalies, résonances lambeaux jugaux, aperture vocalique limitée.
  - 4 sujets concernés.

D'autres troubles articulatoires peuvent intervenir, de manière plus marginale. Nous y retiendrons les troubles articulatoires associés au nasonnement (coups de glotte compensatoires, fuites nasales sur les occlusives, suppression des uvulaires [k], [g], [ŋ], [ʀ]…), et les simplifications de groupes consonantiques

C. Autres troubles du langage oral (communication orale)

La passation des entretiens et le contact prolongé en centre d'accueil avec nos sujets a permis de mettre à jour d'autres troubles relatifs à la communication orale. Et, même si le lien de causalité avec le noma ne peut toujours être clairement établi, il nous a paru important de les noter.

En effet, sur les 17 sujets de notre étude, on remarque :

- 2 sujets présentant un mutisme complet en communication spontanée : sujets n°3 et 11.

- 1 sujet présentant un bégaiement avec blocages et clonies, associé à un blocage de toute communication spontanée : sujet n°15.

- 1 sujet présentant un trouble attentionnel : difficultés à tenir en place, de concentration, d'écoute (que l'on retrouve notamment dans le test de répétition, avec des difficultés proportionnelles à la longueur des mots et la longueur du test), des difficultés à rester dans l'échange communicatif : sujet n°1.

- 1 sujet présentant des troubles psychiques directement mis en relation avec le noma lors des examens pratiqués : sujet n°5.

- 1 sujet semblant présenter des troubles de la compréhension associés à un mutisme et une prostration au cours de la communication : sujet n°9.

Ainsi, 35.29% de notre échantillon présentent des troubles connexes de la communication orale.

CONCLUSION A L'ANALYSE DES EVALUATIONS PRATIQUEES :

Notre évaluation clinique de la déglutition et de la parole a donc mis à jour des troubles chez les sujets de notre échantillon.. Ces troubles s'expriment sur plusieurs plans :

- **mobilité**
  - ⇨ 100% des sujets de notre échantillon manifestent des troubles à ce niveau.

- **sensibilité**
  - ⇨ troubles sensitifs au niveau des lambeaux de reconstruction chirurgicale.

- **aspects fonctionnels de la déglutition**
  - ⇨ notamment avec déglutitions primaires, troubles de mastication et de continence labiale.

- **voix**
  - ⇨ dysphonies compensatoires, isolées et dysfonctionnements vélaires.

- **articulation et parole**
  - ⇨ avec des troubles affectant l'intelligibilité pour 43.75% des sujets de notre échantillon.

Il existe donc bel et bien des troubles de la mobilité, de la sensibilité et d'ordre fonctionnel, ainsi que des troubles articulatoires, identifiables par évaluation orthophonique chez les sujets opérés de séquelles de noma. Reste à savoir de quelle nature sont ces troubles et dans quel(s) cadre(s) clinique(s) ils apparaissent.

Cette recherche typologique fera donc l'objet d'une seconde partie dans notre analyse des résultats ; partie au cours de laquelle des éléments de réponses devraient émerger pour ces questions nouvelles.

DEUXIEME PARTIE : TYPOLOGIE DES TROUBLES

Afin de mieux connaître la nature des troubles révélés par l'évaluation orthophonique, il nous paraît intéressant de croiser les résultats fonctionnels obtenus par les sujets, avec des données susceptibles de les influencer.

Nous mettrons donc nos données en parallèle avec :

- la nature des séquelles
  - ⇨ en profondeur : d'après la classification de LARROQUE,
  - ⇨ en topographie : d'après la classification de MONTANDON,
  - ⇨ en termes de constriction permanente des mâchoires.
- la nature du traitement chirurgical
  - ⇨ par rapport à la CPM : procédés chirurgicaux et physiothérapie,
  - ⇨ par rapport aux procédés de chirurgie plastique et maxillo-faciale utilisés dans les comblements de pertes de substance et à la réhabilitation esthético-fonctionnelle.
- le calendrier de traitement
  - ⇨ durée de la période des séquelles,
  - ⇨ durée de la période post-opératoire avant évaluation orthophonique.
- les stimulations post-opératoires
  - ⇨ quelques sujets ont pu bénéficier de rééducation logopédique : nous essaierons d'en analyser l'impact éventuel sur les possibilités fonctionnelles de ces sujets, sous la forme d'études de cas ponctuelles.

Cette analyse devrait ainsi nous permettre de mieux cibler les facteurs susceptibles d'influencer la nature et l'importance des troubles orthophoniques chez les sujets opérés de séquelles de noma.

I. Mise en parallèle : nature des séquelles et performances :

Afin d'affiner notre perception des troubles révélés par l'évaluation orthophonique, il est intéressant de mettre en relation les types de séquelles de nos sujets avec leurs performances. La profondeur et la topographie des lésions sont en effet susceptibles d'influencer le degré d'atteinte fonctionnelle.

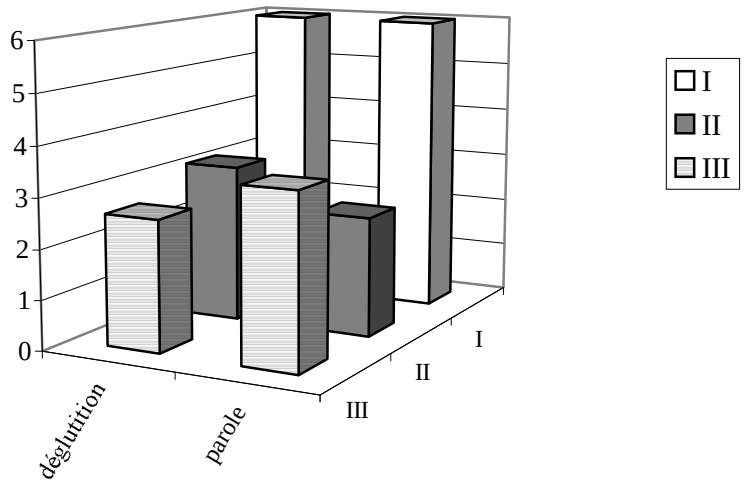
A. profondeur des séquelles :

On reprend ici la classification définie par Laroque, en fonction des pertes de substance subies. Notre échantillon se répartit ainsi de la manière suivante :

- groupe I. noma purement muqueux ➔ 1 sujet (sujet n°7)
- groupe II. noma perforant sans lésion osseuse ➔ 5 sujets (sujets n°9,10,15,16,17)
- groupe III. noma perforant avec lésion osseuse ➔ 11 sujets (n°1,2,3,4,5,6,8,11,12,13,14)

	déglutition	parole	nombre de sujets
I	6/10	6/10	1
II	3,16/10	2,4/10	5
III	2,62/10	3 ,45/10	11

tableau n°17 : répartition des performances fonctionnelles en fonction de la profondeur des séquelles (cf. ANNEXE 13 et partie expérimentale).
unité : moyennes des degrés d'atteinte fonctionnelle, nombre de sujets.



graphique n°11 : répartition de l'échantillon en fonction du degré d'atteinte fonctionnelle et de la profondeur des séquelles.

Les groupes n'étant pas répartis de manière homogène, il est difficile de tirer des conclusions par rapport aux performances, notamment sur le groupe « noma muqueux », représenté par un seul sujet ; sujet dont les performances fonctionnelles sont liées à des difficultés sur OB-FB.

Sur les groupes II et III, on peut constater que les différences ne sont pas significatives en termes de performances fonctionnelles. Il semble donc que la profondeur de l'atteinte ne soit pas véritablement prédictive des troubles fonctionnels de déglutition et de parole après chirurgie reconstructrice.

B. topographie des séquelles :

En reprenant la classification élaborée par le professeur MONTANDON, on peut répartir notre échantillon de la manière suivante:

- groupe 1 :
  - ⇨ pertes de substance localisées à la commissure labiale et/ou une partie de la joue.
  - ⇨ 5 sujets : n° 9, 10, 11, 15, 17.

- groupe 2 :
  - ⇨ pertes de substance de la lèvre supérieure et, suivant gravité, de l'alvéole, du palais, du septum voire du nez.
  - ⇨ 6 sujets : n° 2, 3, 4, 12, 13, 14.

- groupe 3 :
  - ⇨ pertes de substance de la lèvre inférieure et, suivant gravité, du rebord alvéolaire, du menton et du plancher buccal
  - ⇨ 1 sujet : n°16.

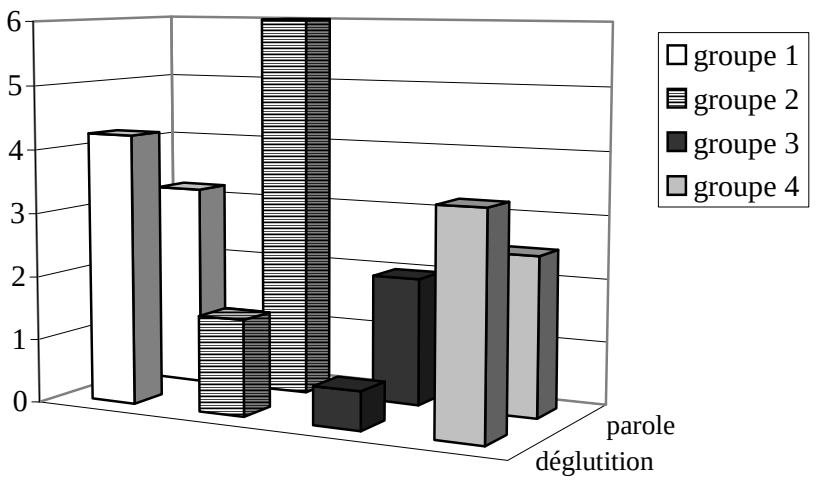
- groupe 4 :
  - ⇨ pertes de substance complexes : joues, nez, paupières, lèvres, os maxillaire supérieure, os malaire et/ou orbite.
  - ⇨ 4 sujets : 1, 5, 6, 8.

Seul le sujet n°7 est exclu de cette répartition, du fait qu'il n'a pas eu de perte de substance ; le noma s'étant exprimé chez lui sous sa forme purement muqueuse.

1. tableau général

	déglutition	parole	nombre de sujets
groupe 1	4,24	3,2	5
groupe 2	1,50	6,00	6
groupe 3	0,60	2,00	1
groupe 4	3,45	2,50	4

tableau n°18 : répartition des performances fonctionnelles en fonction de la localisation des séquelles.
unité : moyennes des degrés d'atteinte fonctionnelle, nombre de sujets.



graphique n°11 : répartition de l'échantillon en fonction du degré d'atteinte fonctionnelle et de la profondeur des séquelles.

Cette répartition fait apparaître des distinctions notables entre les groupes constitués. En effet, on remarque que les groupes 1 et 4 (commissure labiale et joue, et pertes de substance complexes) portent des atteintes fonctionnelles comparables entre déglutition et parole. Les troubles de déglutition sont plus marqués dans ces deux groupes.

Les sujets du groupe 2 (pertes de substance des lèvres supérieures, structures palatales et nasales) semblent ne présenter que peu de troubles fonctionnels de la déglutition, comparé aux troubles de parole repérés chez eux.

Notons qu'il est délicat de tirer des conclusions sur les résultats du groupe 3, représenté seulement par un sujet. on peut cependant remarquer que l'atteinte fonctionnelle semble moins importante que la moyenne générale, même si l'on ne peut attribuer ces résultats ni à l'individu ni à la nature de ses séquelles.

2. pertes de substance de la commissure labiale et de la joue (groupe 1).

a. troubles fonctionnels de la déglutition du groupe 1.

	trs vélaires	déglut° primaire	incontinence	durée repas ↗	diff. mastic°	CPM
sujet n°9	+	X			X	X
sujet n°10		X				
sujet n°11		X	+++	X		X
sujet n°15		X	+		X	X
sujet n°17		X	+++			X
totaux	1	5	3	1	2	4

tableau n°19 : détail des troubles fonctionnels en déglutition des sujets du groupe 1.
unité : nombre d'occurrences pour chaque type de trouble.

On peut constater l'existence systématique d'une déglutition primaire chez les sujets du groupe 1. Cette déglutition primaire s'accompagne constamment de troubles de la mobilité, et d'une hypotonicité au niveau labial et lingual.

Les troubles de la continence labiale constituent également un pôle prégnant au sein de ce groupe, avec 3 sujets, dont 2 avec des troubles sévères à ce niveau. Notons cependant que le sujet n°11, avec un lambeau labial très rétracté, ne pourrait assurer parfaitement sa continence labiale même avec des capacités motrices normales. En revanche, l'incontinence notée chez le sujet n°17 est directement liée au déficit praxique de l'orbiculaire labial, tout à fait hypotonique avec une rigidité importante du lambeau.

rq : Cette question de l'incontinence est également à mettre en lien avec la sensibilité des sujets au niveau de leur lambeau labial. Or, il s'avère que les 3 sujets présentent une sensibilité altérée sur cette zone.

Notons encore la présence de troubles en lien avec la CPM, dont 4 sujets sur 5 ont souffert avant opération. Seuls 2 cependant présentent des troubles de la mastication avec réduction des mouvements masticatoires.

b. troubles fonctionnels articulatoires du groupe 1.

	diff. phonèmes linguaux	diff. phonèmes labiaux	autres
sujet n°9	schlintement latéral ʃ/ʒ/s/z	constrictives → occlusives f → p / v → b	hypotonie générale simplifications
sujet n°10	sigmatisme ʃ/ʒ/s/z faiblesse t / d	/	/
sujet n°11	sigmatisme ʃ/ʒ/s/z difficultés sur le /r/ (→ w) t/d/l altérés	m → n / p → t/ b → d tendance compensation linguale	/
sujet n°15	difficultés ʃ/ʒ/s/z faibles et confondus	difficultés d'occlusion labiale b → g / m → g / p → t	/
sujet n°17	/	difficultés d'occlusion labiale p→ t / b→ d / m→ n / f→ s / v→ z compensation linguale	/
totaux	4	4	1

tableau n°20 : détail des troubles fonctionnels en articulation des sujets du groupe 1.
unité : nombre d'occurrences pour chaque type de trouble.

On peut constater que les difficultés phonatoires des sujets ayant subi des pertes de substance au niveau commissuro-jugal se centrent sur deux pôles principaux :

- les phonèmes demandant une mobilisation linguale
  - ⇨ t/d/n/l/r/ʃ/ʒ/s/z.
  - ⇨ difficultés présentes dans 4 cas sur 5, dont 3 avec des troubles systématisés : 2 sigmatismes et 1 schlintement latéral.
  - ⇨ résultats à mettre en lien avec la présence massive de déglutitions primaires, systématiquement associées à des troubles de la mobilité et de la tonicité linguales.
- les phonèmes demandant une mobilisation labiale
  - ⇨ p/b/m/f/v.
  - ⇨ difficultés présentes dans 4 cas sur 5 dont un avec troubles systématisés. Il s'agit donc plus de tendances articulatoires, en corrélation avec la persistance d'une compensation linguale instable chez deux sujets. Les sujets, de manière générale, peuvent produire les phonèmes bilabiaux ou labio-dentaux de manière isolée, mais les substituent par des positions articulatoires plus « confortables », soit par compensation linguale, compensations utilisées pendant la période séquellaire, soit par postériorisation. **ex** : sujet n°9 : b → g / m → g / p → t.

3. pertes de substance de la lèvre supérieure, du palais, du voile et/ou du nez (groupe 2).

	lèvre supérieure	palais dur	voile du palais	nez
sujet n°2	X	X		
sujet n°4		X		X
sujet n°3	X	X	X	X
sujet n°12	X	X		
sujet n°13	X	X		
sujet n°14	X	X		

tableau n°21 : détail des atteintes séquellaires des sujets du groupe 2.

a. troubles fonctionnels en déglutition du groupe 2.

	trs vélaires	diff. mastic°	durée repas ↗	déglutition primaire	trs de la mobilité labiale	incontinence labiale
sujet n°2					+	
sujet n°4	++			X	++	
sujet n°3	+++			X	++	
sujet n°12					++	+
sujet n°13					++	
sujet n°14					++	++
totaux	2	0	0	2	6	2

tableau n°22 : détail des troubles fonctionnels en déglutition des sujets du groupe 2.
unité : nombre d'occurrences pour chaque type de trouble.

On constate que les répercussions fonctionnelles sont assez limitées en terme de déglutition sur ce groupe. Malgré la présence systématique de troubles de la mobilité labiale, on ne constate que peu de cas d'incontinence (2 cas sur 6). La présence de déglutition primaire peut par ailleurs expliquer l'hypotonie labiale chez les sujets n°4 et n °3, et réciproquement. Les items les plus remarquables restent les troubles d'ordre vélaire, qui restent cependant quasiment sans impact sur la déglutition.

b. troubles fonctionnels en articulation du groupe 2.

C'est sur le plan de la parole que ces dysfonctionnements vélaires prennent toute leur ampleur.

On le constate avec les sujets n° 3 et 4, dont l'intelligibilité se voit nettement affectée par les rhinolalies : ouverte pour le premier, fermée pour le second.

L'insuffisance vélaire du sujet n°3 s'exprime massivement, malgré la réparation chirurgicale dont il a pu bénéficier : fuites nasales sur occlusives, nasonnement, suppression des vélaires /k/g/r/ŋ/, coupes de glotte compensatoires… Chez le sujet n°4, tous les phonèmes nasaux sont oralisés : /m/n/ŋ/ɛ/ɑ/o/œ/, malgré des possibilités anatomiques restaurées grâce au traitement chirurgical.

On note par ailleurs d'autre troubles phonatoires :

	phonèmes labiaux	phonèmes linguaux	autres
sujet n°2	assourdissements ʒ→ʃ / z→s	schlintement ʃ/ʒ/s/z postériorisation t / d / l	/
sujet n°3	/	hypotonie linguale ʃ/ʒ/s/z/t/d/n/l/r	rhinolalie ouverte
sujet n°4	/	sigmatisme ʃ/ʒ/s/z	rhinolalie fermée
sujet n°12	postériorisations : m → n / p → t / b → d / v → d / f → s	/	compensation linguake sur bilabiales instable
sujet n°13	/	tendance sigmatisme substitution t → k	/
sujet n°14	hypotonie p/b/m: p → b / f → ʃ / v → b	/	simplifications occasionnelles
totaux	3	4	4

tableau n°23 : détail des troubles fonctionnels en articulation des sujets du groupe 2.
unité : nombre d'occurrences pour chaque type de trouble.

⇨ Dans les troubles articulatoires portant sur les phonèmes demandant une mobilisation labiale, 3 sujets sur 5 ont eu des séquelles au niveau labial. On constate de nouveau les substitutions exposées précédemment : postériorisations et persistance de compensations linguales instables ou inefficaces.

⇨ 4 sujets sur 6 manifestent des troubles portant sur les phonèmes linguaux, dont 2 avec déglutition primaire et l'hypotonie linguale liée à cette dernière.

De manière générale, on constate chez ces sujets une hypotonie de la sphère bucco-faciale, notamment au niveau des lèvres et de la langue.

4. pertes de substance de la lèvre inférieure et des structures adjacentes (groupe 3).

Seul le sujet n°16 représente ce type de séquelles dans notre échantillon. Il nous semble important cependant de noter chez lui la présence de troubles de la mobilité labiale, avec incontinence légère, ainsi que la persistance de compensations linguales efficaces sur les phonèmes bilabiaux.

Sur le plan fonctionnel, ce sujet est donc relativement exempt de troubles handicapants. On note cependant un sigmatisme interdental à mettre en lien, peut-être, avec la « suractivité » linguale développée sur les phonèmes labiaux.

5. pertes de substance complexes (groupe 4).

Les localisations topographiques étant ici plus diverses, il importe de préciser, avant toute analyse, le siège exact des séquelles chez les sujets de ce groupe.

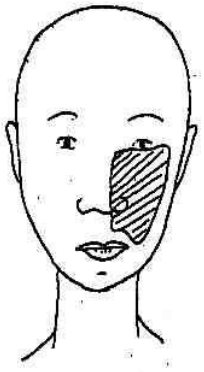
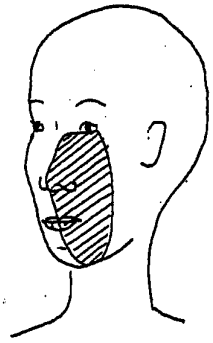
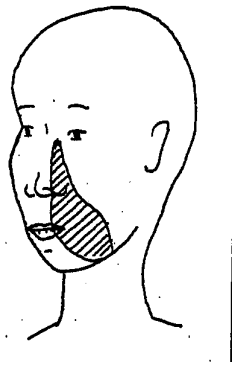
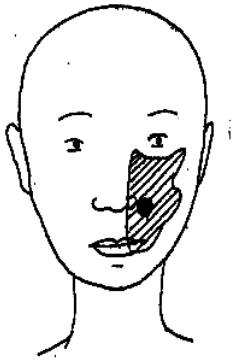
	sujet n°1	sujet n°5	sujet n°6	sujet n°8
schémas				
séquelles	atteinte côté gauche. aile du *nez* G. partie sup. *joue* G. plancher *orbite* G.	atteinte côté gauche. *nez* : os propres, narine G., méats apparents. *lèvres* sup. et inf. G. *joue* sup. et inf. G. *maxillaires* G. plancher *orbite* G. CPM	atteinte côté gauche. aile du *nez* gauche palais dur G hémi*lèvres* sup. et inf. G. *joue* inf. G. *maxillaires* G rétract° *paupière* inf. CPM	atteinte côté gauche *joue* sup. G. *maxillaires* G. plancher *orbite* G. os *malaire* déformat°*mandibule* CPM

tableau n°24 : détail des atteintes séquellaires des sujets du groupe 4.

On peut noter, dès cet examen, l'exception que constitue le cas du sujet n°1, chez qui l'atteinte se localise plus au niveau médian, sans atteinte maxillaire, palatale ni labiale. Les répercussions sur la déglutition et la parole ont donc plus de chance d'être amoindries chez cet enfant, ce que confirment les résultats à l'évaluation orthophonique.

En revanche, le reste des sujets présents dans ce groupe a subi des pertes de substance au niveau inférieur de la face, impliquant nez, palais, lèvres et/ou maxillaires, avec, dans les trois cas, la présence de constriction permanente totale des mâchoires.

a. troubles fonctionnels en déglutition du groupe 4.

	troubles vélaires	mandibule		lèvres		déglutition primaire	durée repas↗
		altération mobilité	mesure OB	altération mobilité	incontinence		
sujet n°5	+	++	16mm.	++	/		
sujet n°6		++	8mm.	+	+		X
sujet n°8		++	8mm.	+	+	X	X
totaux	1	3		3	2	1	2

tableau n°25 : détail des troubles fonctionnels en déglutition des sujets du groupe 4.
unité : nombre d'occurrences pour chaque type de trouble.

Sur le plan de la déglutition, on retrouve dans ce groupe les troubles inhérents à la CPM, avec une mobilité mandibulaire réduite. La mobilité labiale est également réduite systématiquement, dans la mesure où ces 3 sujets ont subi des atteintes au niveau labial.

Selon la gravité des troubles fonctionnels, ces difficultés praxiques peuvent se traduire par une incontinence labiale, présente dans 2 cas sur 3. Notons cependant que, dans le cas du sujet n°5, les difficultés praxiques au niveau labial se trouvent bien compensées et ne débouchent pas sur des troubles de cet ordre.

b. troubles fonctionnels articulatoires du groupe 4.

	difficultés labiales	difficultés linguales	atteintes vocaliques	autres
sujet n°5	/	schlintement latéral ʃ/ʒ/s/z t/d/n hypotoniques	résonances jugales voyelles altérées	/
sujet n°6	compensation des bilabiales avec la langue	s→ʃ occasionnel	voyelles ouvertes détimbrées	ʃ→s occasionnel
sujet n°8	p→t occasionnel	/	/	ʃ→s occasionnel
totaux	2	2	2	2

tableau n°26 : détail des troubles fonctionnels articulatoires des sujets du groupe 4.
unité : nombre d'occurrences pour chaque type de trouble.

Les atteintes fonctionnelles de la parole sont également variables, avec des difficultés au niveau des phonèmes labiaux et/ou linguaux comparables à ceux exposés précédemment. On note ainsi :

- des phénomènes de compensations linguales persistantes : sujet n°6
- des difficultés liées à des troubles de la mobilité et de la tonicité linguales : sujet n°5.

Un aspect commun à 2 de nos sujets mérite encore d'être noté : on trouve en effet des altérations au niveau des sons vocaliques chez les sujets n°5 et 6. Ces altérations sont liées à des dysfonctionnements du résonateur buccal, avec une réduction de l'aperture chez le sujet n°6, qui détimbre les voyelles ouvertes, et un manque de tonicité de la joue gauche, reconstruite chez le sujet n°5, qui entraîne des résonances intempestives à ce niveau. Ces altérations vocaliques se retrouvent uniquement par ailleurs dans le cadre de troubles vélaires, et constituent donc une particularité des formes de noma jugal.

↳ synthèse nature des séquelles & troubles fonctionnels

La localisation et la topographie des lésions provoquées par le noma semblent donc influencer l'importance et la nature des troubles fonctionnels constatés en évaluation.

Un autre type d'atteinte semble encore avoir de l'influence sur ces troubles fonctionnels : les constrictions permanentes des mâchoires.

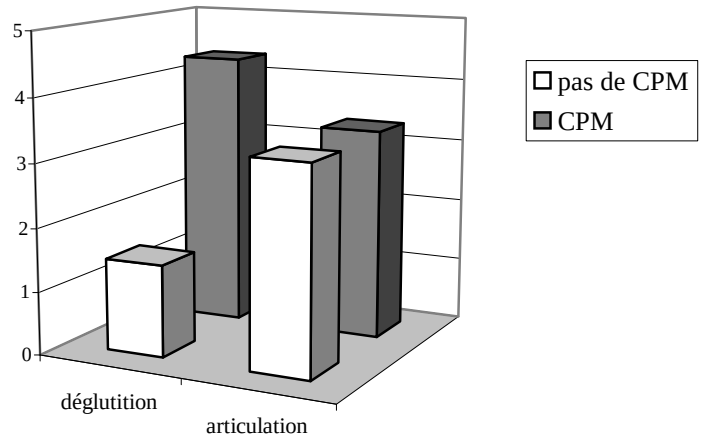
C. Constrictions permanentes des mâchoires.

1. tableau général

	atteinte fonctionnelle déglutition	atteinte fonctionnelle articulation	nb. de sujets
CPM	4.33	3.33	9
pas de CPM	1.45	3.25	8

tableau n°27 : degrés d'atteinte fonctionnelle en fonction de la présence, ou non, de CPM.
unité : moyennes des degrés d'atteinte fonctionnelle et nombre de sujets.

Le degré d'atteinte fonctionnelle de la déglutition apparaît ainsi en moyenne plus marqué sur la déglutition pour les sujets atteints de CPM que pour les autres :



graphique n°12 : répartition de l'échantillon en fonction du degré d'atteinte fonctionnelle et de la présence de CPM.

On peut donc en conclure que la déglutition est susceptible d'être plus entravée chez les porteurs de CPM que chez les autres. Détaillons donc les troubles fonctionnels susceptibles d'intervenir chez ces sujets sur le plan de la déglutition.

2. troubles fonctionnels de la déglutition chez les sujets « CPM »

	troubles. vélaires	mandibule			incontinence labiale	durée repas ↗	déglutition primaire
		mastic°	trs mobilité	mes. OB			
sujet n°5	+	X	++	16 mm.			
sujet n°6		X	++	8 mm.	+	X	
sujet n°7		X	+++	20/14mm	+++	X	
sujet n°8		X	++	8 mm.	+	X	X
sujet n°9	+	X	+	16 mm.			X
sujet n°11			+	32 mm.	+++		X
sujet n°13			+	10 mm.			
sujet n°15		X	++	28 mm.	+		X
sujet n°17			+	19 mm.	+++		X
totaux	2	6	9	/	6	3	5

tableau n°28 : détail des troubles fonctionnels de la déglutition chez les sujets ayant souffert de CPM.
unité : nombre d'occurrences pour chaque type de trouble.

Les troubles de la mobilité mandibulaire sont donc constants chez les sujets ayant souffert de CPM. Ces troubles se traduisent dans 66% des cas par des difficultés masticatoires, souvent en lien avec une réduction importante de l'ouverture buccale, associée à des difficultés praxiques entravant les mouvements masticatoires. On peut noter, à cette occasion, le fait que le sujet n°17 (CPM partielle) présente des difficultés moindres par rapport à la majorité de ce groupe de sujets.

L'incontinence labiale est également un trouble répandu parmi ces sujets. cependant, elle n'est pas toujours liée aux difficultés mandibulaires. En effet, si l'on se focalise sur les troubles labiaux chez ces sujets, on obtient le tableau suivant :

	troubles anat^{qs} persistants	trs sensib^{é} labiale	mesures OB/FB	trs tonicité labiale	altér° mobilité labiale	incontinence
sujet n°6	/	/	8/0	/	++	+
sujet n°7	/	/	20/14	/	+	+++
sujet n°8	++	/	8/0	+	+	+
sujet n°11	++	orostome	32/0	+++	++	+++
sujet n°15	+	/	28/0	++	++	+
sujet n°17	+	/	19/0	+++	+++	+++

tableau n°29 : détail des troubles fonctionnels au niveau labial chez les sujets « CPM » avec incontinence labiale.

Seul le sujet n°7 présente des troubles de la continence labiale directement liés à ses difficultés mandibulaires, dans la mesure où sa fermeture buccale minimale est limité à 14 mm. Sa tonicité labiale s'en trouve d'ailleurs d'autant plus développée qu'elle compense le déficit de fermeture mandibulaire lors des prises alimentaires.

En revanche, les autres sujets présentant des troubles de la continence labiale manifestent en parallèle des troubles de la sensibilité, de la tonicité, et/ou de la mobilité labiales (5 cas sur 6), auxquels les troubles de la continence sont imputables.

Ces derniers ne sont donc pas une conséquence fonctionnelle régulière pour les sujets porteurs de CPM. En revanche, les difficultés mandibulaires cumulées à ces troubles de continence peuvent devenir réellement handicapantes pour le sujet, notamment en termes de durée des repas, durée qui se trouve allongée pour 3 sujets sur les 9 concernés, soit 33.33% des sujets « CPM ».

Par ailleurs les déglutitions primaires apparaissent aussi bien chez les sujets porteurs de CPM que chez les autres. On ne saurait donc considérer ce trouble comme une conséquence directe de la CPM.

Enfin, les troubles vélaires restent marginaux et ne semblent donc pas liés à la constriction mandibulaire.

↳ synthèse nature des séquelles & troubles orthophoniques :

La nature des séquelles semble être prédictive de certains troubles fonctionnels, même après chirurgie reconstructrice. On sait également désormais que la localisation de ces séquelles est plus importante dans le pronostic fonctionnel que la profondeur des lésions :

- Une atteinte labio-jugale pourra ainsi se traduire sur le plan fonctionnel par :
  - ⇨ une incontinence labiale et des difficultés sur les phonèmes labiaux,
  - ⇨ une déglutition primaire, associée à des troubles de la tonicité linguale repérables aux épreuves de praxies et de phonation.
  - ⇨ des stratégies de compensation phonatoires persistantes sur les phonèmes bilabiaux ou labio-dentaux, produits alors avec la langue, malgré l'existence de structures labiales adaptées après traitement chirurgical. Souvent inefficaces ou instables, ces stratégies compensatoires peuvent perturber l'articulation des sujets.
- Une atteinte de la lèvre supérieure et des structures nasales pourra se traduire par :
  - ⇨ des dysfonctionnements vélaires, rhinolalies ouvertes ou fermées,
  - ⇨ des troubles de la mobilité labiale, s'exprimant par des phénomènes d'incontinence labiale, des difficultés phonatoires sur les phonèmes labiaux, et, éventuellement, par une déglutition primaire entraînant également hypotonie linguale et difficultés sur les phonèmes labiaux.
- Les troubles fonctionnels des formes complexes seront fonction de la localisation précise de l'atteinte, avec néanmoins quelques particularités, en cas d'atteinte de la cavité buccale : la modification du résonateur buccal peut en effet entraîner des altérations sur les formants vocaliques et détériorer l'intelligibilité globale du sujet.
- La présence, ou non, de CPM dans l'histoire de la maladie conditionne également le tableau clinique des sujets sur le plan fonctionnel, avec des troubles de la mobilité mandibulaire allant jusqu'à entraver les possibilités masticatoires du sujet (dans 66% des cas sur notre échantillon).

D'autres éléments peuvent encore influencer les troubles orthophoniques décelés chez nos sujets. Aussi, après avoir exploré les éléments caractéristiques dans l'histoire de la maladie , nous allons nous pencher sur la nature des traitements chirurgicaux subis, cet élément étant susceptible de jouer sur les possibilités motrices et sensitives de nos sujets après reconstruction.

II Mise en parallèle : nature du traitement et performances :

Pour explorer les données relatives au traitement chirurgical de nos sujets, nous reprendrons le plan d'intervention chirurgical préconisé pour ces patients en phase de séquelles :

① suppression de la CPM lorsqu'elle existe :

- procédés chirurgicaux, cf. ANNEXE 1.
- physiothérapie (= mécanothérapie).

② comblement des pertes de substance :

- recomblement osseux,
- lambeaux de voisinage,
- lambeaux à distance…

③ restauration de la fonction et de l'esthétique des zones reconstruites. [14], [33].

Afin de centrer nos observations sur les traits les plus pertinents, nous explorerons les capacités praxiques, sensitives et toniques des sujets sur les structures concernées par la technique chirurgicale évoquée.

rq : les données chirurgicales nous étant fournies par les dossiers des patients, il se peut que des éléments s'avèrent manquants dans cette partie de l'analyse, suivant les dossiers.

A. Levée de la CPM :

La levée des CPM est un point relativement peu développé sur les compte-rendus chirurgicaux. Aussi il nous sera difficile de tirer des conclusions générales, d'autant plus que les résultats fonctionnels après levée de la CPM sont généralement précaires, avec de nombreuses récidives, et soumis à de nombreux facteurs : degré de fibrose voire d'ossification, procédé chirurgical employé, physiothérapie (active et/ou passive, suivi et motivation du patient…) sont autant d'éléments susceptibles de jouer sur l'évolution fonctionnelle au niveau mandibulaire chez ces sujets.

Cependant, dans un souci de recherche, nous avons noté quelques éléments à partir :

- *des procédés chirurgicaux* pour les 4 sujets sur lesquels les dossiers ont apporté des précisions,
- *de la physiothérapie* exercée.

1. procédés chirurgicaux employés dans la CPM

Sur les 4 sujets sur lesquels nous disposons d'informations concernant la levée de la CPM, 2 présentaient une synostose coronoïdo-malaire, tandis que les 2 autres présentaient une fibrose non-ossifiée.

Pour les deux premiers, le traitement a consisté en une excision du point osseux entre la mandibule et l'os malaire, associée à une ouverture mandibulaire par expansion et, pour l'un des deux sujets, à la mise en place d'un fixateur externe en attente d'une manœuvre d'avancement de type LE FORT I.

Pour les deux autres, le traitement a été différent, avec :

- une ouverture forcée par expansion : rupture mécanique de la bride fibreuse, pour l'un,
- une résection de la bride fibreuse suivie de l'ouverture mandibulaire, pour l'autre.

Sur le plan fonctionnel, on note les performances suivantes :

	OB/FB avant opération	OB/FB après opération	évolut°	trs praxi^{qs} mandibulaires à distance	trs tonicité mandibulaire à distance	difficultés masticatoires
sujet n°5 ouverture en force	0/0	20/0	↘	++	++	oui
sujet n°7 résection	0/0	25/17	↗	++	++	oui
sujet n°8 résection	0/0	20/0	↗	++	++	oui
sujet n°11 résection	0/0	28/0	↘	+	+	non

tableau n°30 : détail des troubles fonctionnels au niveau mandibulaire chez les sujets « CPM ».
unité : millimètres.

La nature du procédé chirurgical n'apparaît donc pas ici comme prédictive des performances fonctionnelles ultérieures, puisqu'on note des difficultés similaires dans des cas de résection du bloc constrictif et dans le cas d'ouverture en force. On ne constate pas non plus de différence significative entre les capacités fonctionnelles des sujets ayant souffert d'une synostose véritable et ceux ayant souffert d'une simple fibrose extra-articulaire, malgré les possibilités fonctionnelles nettement supérieures du sujet n°11 sur le plan mandibulaire.

2. physiothérapie et évolution des capacités fonctionnelles :

	physiothérapie (φ)		mesures OB/FB			évolut° pendant φ.	durée φ	évolut° après φ	suivi motivat°
	active	passive	avt op°	apr op°	2002				
sujet n°5	X	X	prog[f]	20/0	16/0	↘	4 ans	↘	-
sujet n°6	X		0/0	16/0	8/0	↘	en cours	/	-
sujet n°7	X	X	0/0	25/17	20/14	↘OB↗FB	en cours	/	-
sujet n°8	X	X	0/0	20/0	7/0	↘	3 ans	↘	--
sujet n°9	X	X	0/0	20/3	18/0	stable	2 ans	↘ lente	--
sujet n°11	X	X	0/0	28/0	32/0	↗	3 ans	stable	/
sujet n°13	X	X	0/0	25/5	10/0	↘	4 ans	↘	-
sujet n°15	X	X	0/0	19/0	28/0	↗	en cours	/	--
sujet n°17	X	X	8/0	20/0	20/0	stable	3 ans	stable	+

tableau n°31 : détail et évolution de l'aperture buccale en fonction de la physiothérapie chez les sujets « CPM ». unité : millimètres.

On peut constater que la mise en place de la physiothérapie, qu'elle soit active ou passive, n'améliore pas le pronostic d 'évolution au niveau de l'ouverture et de la fermeture buccales. En effet, on ne constate pas de changement de l'évolution des mesures, même après l'arrêt de la physiothérapie, sauf chez le sujet n° 9 pour qui l'ouverture buccale régresse lentement depuis qu'il a arrêté les exercices avec abaisse-langues.

Il semble donc que les exercices de physiothérapie pratiqués n'influencent guère positivement l'évolution de l'aperture buccale. Sur le plan de l'évolution en cours de physiothérapie, on note :

- 2 sujets manifestant réellement une amélioration de l'ouverture buccale au cours de la physiothérapie : 22 % des sujets « CPM »,
- 2 sujets dont l'aperture reste stable : 22 % des sujets « CPM »,
- 5 sujets diminuent, même pendant la physiothérapie soit 55 % des sujets de ce groupe.

rq : Notons cependant qu'en l'absence de données sur des sujets n'ayant pas bénéficié de physiothérapie, il nous est impossible de nous rendre compte de l'impact de la physiothérapie dans la limitation des risques de récidives de CPM.

Sur le plan de l’évolution après arrêt de la physiothérapie, on constate que 4 sujets ont stabilisé leur aperture buccale : sujets n°5, 11, 13 et 17. Chacun d’entre eux présente une fibrose cicatricielle non-ossifiée. Dans la mesure où tous les sujets présentant une fibrose simple sont dans ce cas, on peut retenir l'idée que le degré d'ossification sur la CPM serait un élément prédictif de l'évolution post-opératoire de l'aperture mandibulaire : ainsi, moins le degré d’ossification serait élevé, meilleur serait le pronostic quant à l’aperture mandibulaire. Mais des recherches complémentaires seraient nécessaires pour le prouver statistiquement.

Enfin, on peut remarquer le manque de motivation généralement manifesté par les patients par rapport à cette physiothérapie, souvent vécue comme douloureuse et pénible. Seul un sujet semble avoir manifesté une motivation réelle pour ces exercices, motivation que l'on pourrait mettre en lien avec l'âge du patient, alors en mesure d'en comprendre l'intérêt à long terme. Pour les autres, on constate quasi-systématiquement une baisse d'assiduité au retour dans la famille, les exercices étant réalisés quotidiennement dans les centres d'accueil.

B. Comblement des pertes de substance

1. rappel

Les procédés chirurgicaux visant à la reconstruction des pertes de substance liées au noma s'organisent en fonction de la gravité et de la profondeur de séquelles. Pour les pertes limitées aux tissus mous de la joue et des lèvres, la reconstruction sera effectuée par :

- des lambeaux locaux, cf. ANNEXE 2.
- des lambeaux de rotation jugaux, cf. ANNEXE 3.
- des greffes de peau totales ou composées.

Pour les pertes de substance de tissus mous plus importantes, comprenant des portions de la muqueuse buccale et du nez, des lambeaux à distance seront utilisés, comme un lambeau musculo-cutané du grand dorsal, le lambeau temporo-rétro-auriculaire, ou encore, de manière exceptionnelle, un lambeau libre micro-anastomosé (pour les reconstructions du tiers moyen). [33].

Pour les grands délabrements ostéo-cutanés de la région maxillo-malaire, la reconstruction fait appel à des techniques de lambeaux composites : avec apport osseux vascularisé et re couvert d'une protection de tissu mou (ex : lambeau sandwich). [32].

Partant de l'idée que ces différents types de lambeaux n'aboutissent pas aux mêmes résultats fonctionnels, notamment en termes de sensibilité et de praxies, nous nous proposons d'essayer de mettre en lien les procédés chirurgicaux utilisés dans le comblement des pertes de substance chez nos sujets, avec les capacités fonctionnelles relevées chez ces derniers. Nous distinguerons pour ce faire l'utilisation :

- de lambeaux locaux, cf. ANNEXE 2.
- de lambeaux régionaux et pédiculés à distance, cf. ANNEXES 3, 4 et 5.
- de lambeaux micro-anastomosés, cf. ANNEXE 6.

Pour des raisons de lisibilité des résultats, les capacités motrices et sensitives exposées concerneront uniquement les zones reconstruites, puisque ce sont spécifiquement ces zones qui nous intéressent dans cette partie de l'analyse. Par ailleurs, certains lambeaux

interviennent sur des zones non testées par notre évaluation (nez, orbite...). Nous éliminerons donc ces items de notre analyse sans les évoquer.

2. procédés chirurgicaux utilisés

		nombre de sujets		identification des sujets
pas de reconstruction		2		sujets n°7 et 9
pas de données		1		sujet n°14
lambeaux locaux		4		sujets n°5, 6, 10 et 13
lambeaux régionaux		2 frontaux		sujets n°1 et 4
lambeaux pédiculés	dorsal	2		sujets n°5 et 6
	Galéa	5		sujets n°3, 5, 8, 13 et 16
	gd dentelé	2		sujets n°5 et 15
lambx libres micro-anastomosés	antébrachial	6	7	sujets n°2, 3, 11, 12, 16 et 17
	autres	1 (serratus ant. D)		sujet n°8
reconstructions osseuses.	greffes	3	5	sujets n°2, 4 et 8
	calvarium	2		sujet n°5 et 13

tableau n°32 : détail des types de lambeaux utilisés dans les comblements de pertes de substance .
unité : nombre de sujets.

2 sujets n'ont pas subi de reconstruction chirurgicale pour comblement des pertes de substance. Nous manquons par ailleurs d'information sur le traitement chirurgical subi par le sujet n°14.

Cette analyse portera donc sur 14 sujets. Notons que les lambeaux régionaux sont représentés sur notre échantillon par des lambeaux frontaux uniquement, qui plus est sur des zones non testées par notre évaluation (nez, région sous-orbitaire), nous passerons donc outre dans ce chapitre.

3. lambeaux locaux

En termes de capacités praxiques et sensitives, seuls les cas des sujets n°5, 10 et 13 sont analysables, dans la mesure où le sujet n°6 a bénéficié de lambeaux locaux au niveau du nez et de la paupière, zones non-testées dans notre évaluation.

	aspect lambeau	trs praxiques	trs sensitifs	atteinte fonctionnelle
sujet n°5	rigide lourd	asymétrie : mvts uniqt côté sain	insensibilité complète	4.3/10
sujet n°10	souple rétraction +	asymétrie mvts uniqt côté sain	insensibilité au toucher	2/10
sujet n°13	souple rétraction ++	asymétrie mvts uniqt côté sain	très bonne sensibilité	1/10

tableau n°33 : détail des troubles praxiques et sensitifs notés avec lambeaux locaux.
unité : degrés d'atteinte fonctionnelle.

La taille réduite de ce groupe ne permet guère de tirer de conclusion sur l'influence éventuelle de tel ou tel type de lambeau local sur les capacités praxiques et sensitives des sujets. Néanmoins, il est intéressant de noter le contraste entre les capacités sensitives de ces trois sujets.

En effet, on peut noter que la simplicité de l'atteinte et de l'intervention ne présage pas d'une meilleure récupération, dans la mesure où le sujet n°10, avec un lambeau ABBE-ESTLANDER dit « normal », n'est sensible qu'à la pression, alors que le sujet n°13, avec une atteinte et des interventions plus lourdes, présente une sensibilité parfaitement efficiente.

Cependant, cette récupération sensitive peut également être liée à divers facteurs, dont le laps de temps écoulé entre les dernières interventions et l'évaluation orthophonique. Nous développerons ce point ultérieurement.

Enfin, on note encore une asymétrie au repos et sur praxies chez les sujets ayant subi une commissurotomie.

4. lambeaux pédiculés à distance

Nous répartirons nos observations en fonction de la nature des lambeaux : musculo-cutanés ou ostéo-cutanés.

a. lambeaux pédiculés musculo-cutanés.

	identification	aspect lambeau	praxies	sensibilité	atteinte fonctionnelle
grand dorsal	sujet n°5	rigide, épais, tombant	rigidité côté G. asymétrie praxies	insensibilité totale	4.3
	sujet n°6	souple épaisseur OK	rigidité côté G. asymétrie praxies	très bonne sensibilité	3.3
grand dentelé	sujet n°15	rigide un peu épais, légèr^{t} tombant	rigidité côté D lambeau peu mobile	légère hyposensibilité niveau ++	3.3
galéa	sujet n°16	rigide un peu épais	rigidité lambeau asymétrie lèvres sup et inf	en voie de récup° niveau +	1.3

tableau n°34 : détail des difficultés motrices et sensitives notées avec lambeaux pédiculés musculo-cutanés. unité : degrés d'atteinte fonctionnelle.

On note que l'ensemble des sujets ayant bénéficié de lambeaux musculo-cutanés, quels qu'ils soient, présentent une rigidité au repos et en mouvements au niveau des zones reconstruites, avec asymétrie entre côté sain et côté opéré, ou encore entre lèvre saine et lèvre opérée.

En revanche, on peut constater, d'après les capacités sensitives divergentes, que la récupération sensitive n'est pas en lien avec la nature ou l'épaisseur du lambeau utilisé.

b. lambeaux ostéo-cutanés : lambeaux sandwitch (calvarii vascularisés)

identification	aspect lambeau	praxies	sensibilité	atteinte fonctionnelle
sujet n°5	rigide, épais, tombant	rigidité côté G. asymétrie praxies	insensibilité totale	4.3
sujet n°8	souple cicatrices chéloïdes	rigidité côté D. asymétrie praxies	sensibilité déformée, reportée aux berges	3.3
sujet n°13	rigide rétraction ++	rigidité côté G. asymétrie praxies	très bonne sensibilité	1

tableau n°35 : détail des difficultés motrices et sensitives notées avec lambeaux ostéo-cutanés.
unité : degrés d'atteinte fonctionnelle.

On constate que les troubles praxiques et sensitifs similaires dans les lambeaux pédiculés ostéo-cutanés que pour les pédiculés musculo-cutanés : asymétrie au repos et sur praxies. L'hyposensibilité est également variable dans ce groupe.

5. lambeaux libres micro-anastomosés

identification	aspect lambeau	praxies	sensibilité	atteinte fonctionnelle
sujet n°2	souple bien équilibré	lèvre supérieure plaquée aux dents, peu mobile	très bonne sensibilité	2
sujet n°8	souple cicatrices chéloïdes	rigidité côté D. asymétrie praxies	sensibilité déformée, reportée aux berges	3.3
sujet n°11	rigide rétraction +++	orostome persistant, pas de mobilisation praxique	insensibilité totale	6
sujet n°12	rigide bien équilibré	lèvre supérieure rigide, peu mobile	très bonne sensibilité	1.3
sujet n°17	rigidité +++	pas de fermeture labiale possible, praxies très réduites	sensations reportées aux berges	3

tableau n°36 : détail des troubles praxiques et sensitifs notés avec lambeaux libres.
unité : degrés d'atteinte fonctionnelle.

Technique chirurgicale plus délicate, les lambeaux libres micro-anastomosés présentent plus d'incertitudes par rapport à la réalisation chirurgicale et à la viabilité des lambeaux. Cela se traduit au niveau de nos résultats par deux sujets dont les lambeaux ont abouti à des ptoses ou des rétractions nécessitant des retouches chirurgicales importantes : sujets n°3 et 16.

On constate par ailleurs des phénomènes de rétraction et de rigidité dans 4 cas sur 5 ; phénomènes aboutissant à des difficultés praxiques et fonctionnelles modérées pour 2 sujets (n°2 et 4), et importantes pour 2 autres (n°11 et 17). Cette rigidité tissulaire semble donc plus marquée dans le groupe des lambeaux libres.

Cependant, à l'instar des autres types de lambeaux, ce procédé chirurgical ne semble pas influer sur les possibilités de récupération sensitive, dans un sens comme dans l'autre.

↳ synthèse procédés chirurgicaux & performances

On ne constate donc pas de différence significative en termes de troubles praxiques et sensitifs par rapport aux différents types de lambeaux utilisés dans le traitement chirurgical des séquelles de noma. On note toutefois que des troubles de la mobilité persistent systématiquement, malgré la reconstruction chirurgicale : ces troubles sont liés le plus souvent à une rigidité tissulaire ou, simplement, à des difficultés de mobilisation des zones reconstruites.

Ces troubles praxiques aboutissent à des dysharmonies dans la mobilité de la face entre zones saines et zones opérées : asymétries gauche – droite, mobilisation unilatérale de la lèvre saine par rapport à la lèvre reconstruite, etc.. les lambeaux libres micro-anastomosés semblent être plus sensibles au risque de rétraction et aux phénomènes de rigidité tissulaire.

Un facteur reste constant, quel que soit le type de lambeau employé : la variabilité de la récupération sensitive entre les sujets. La nature du lambeau n'influençant pas ce critère, il est encore possible d'attribuer cette variabilité au calendrier de traitement.

En effet, la durée de la période séquellaire ($\pi 1$) et le laps de temps entre la mise en place des nouvelles structures anatomiques et l'évaluation orthophonique ($\pi 2$) peuvent influencer cette récupération sensitive.

III. Mise en parallèle : calendrier du traitement & performances.

A. délai entre apparition de la maladie et prise en charge chirurgicale : π1

Les enfants atteints de séquelles de noma grandissent avec une anatomie lacunaire et développent, durant cette période, une sensibilité et des schèmes moteurs proportionnels et relatifs à ces séquelles. Partant de l'idée que les troubles résiduels post-chirurgie peuvent être influencés par la durée de cette période, nous avons essayé de croiser, pour chaque sujet, les degrés d'atteinte fonctionnelle avec cette durée, que nous appellerons π1.

π1 = année de première prise en charge chirurgicale – année de l'apparition du noma

1. tableau général

Si l'on répartit notre échantillon en trois groupes en fonction de π1, on obtient les résultats suivants sur le plan des degrés d'atteinte fonctionnelle en déglutition et parole :
rq : Notons que la « normalité », dans tous ces résultats, se situe vers le « degré 0 », les notes sur 10 représentant un degré d'atteinte fonctionnelle. cf. ANNEXE 13.

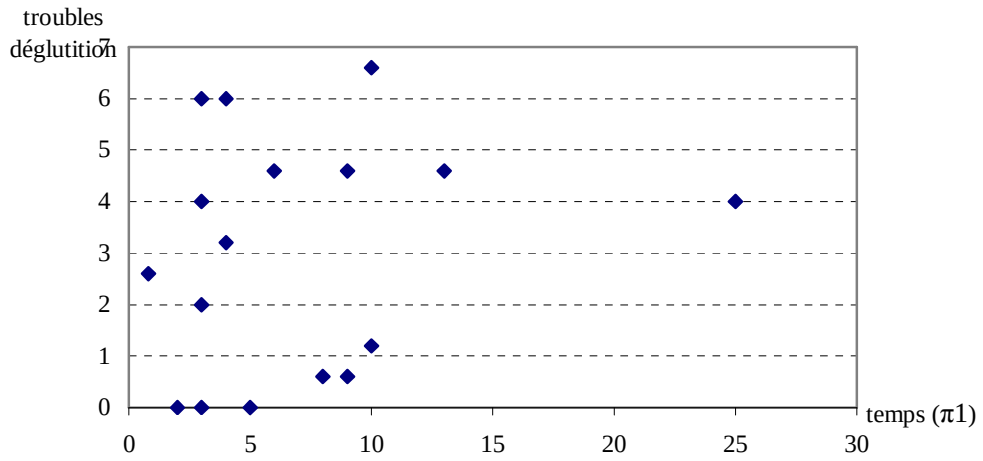
	valeurs de π1	nb. sujets	déglutition	parole
groupe 1	π1 < 5 ans	7	3.80/10	4.57/10
groupe 2	5 ans < π1 < 10 ans	5	2.08/10	2.80/10
groupe 3	10 ans < π1	5	3.92/10	2.00/10

tableau n°37 : répartition de l'échantillon en fonction des degrés d'atteinte fonctionnelle et de la durée π1.
unité : moyennes et nombre de sujets

D'après les moyennes des degrés d'atteinte fonctionnelle, on ne distingue pas de lien avec π1, dans la mesure où les valeurs sont très dispersées. Néanmoins, il s'agit là de moyennes sur des groupes de sujets hétérogènes.

Il nous paraît donc intéressant de mettre en relation ces données sujet par sujet, afin de nous rendre compte du degré de corrélation entre π1 et les performances fonctionnelles de nos sujets.

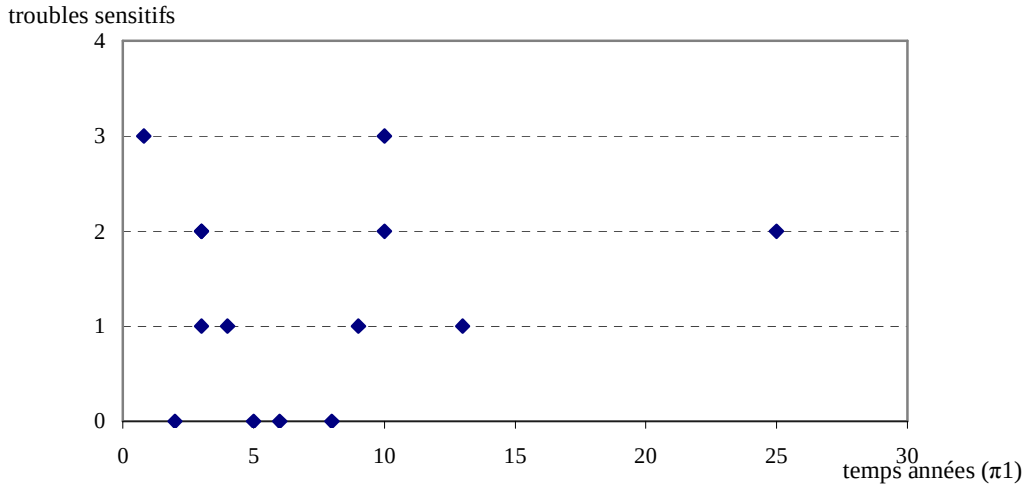
2. déglutition & π1



graphique n°13 : répartition de l'échantillon en fonction de π1 et des troubles fonctionnels de déglutition.

L'indice de corrélation entre ces deux séries de données est de 0.19.

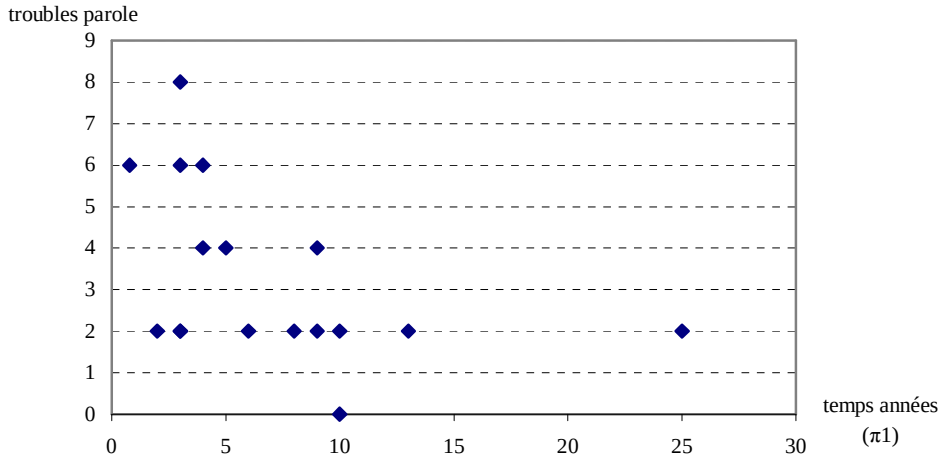
La variabilité de la récupération sensitive chez nos sujets nous ayant interpellé au cours des analyses précédentes, il nous paraît intéressant d'explorer également le lien qu'il pourrait également y avoir entre π1 et les troubles sensitifs constatés dans notre échantillon. En reprenant les sujets ayant subi des pertes de substance puis une reconstruction chirurgicale et en croisant les données de récupération sensitive avec les valeurs de π1, on obtient le graphique suivant :



graphique n°14: répartition de l'échantillon en fonction de π1 et des troubles sensitifs.

L'indice de corrélation pour ces deux séries de données est de 0.14.

4. articulation & π1



graphique n°15 : répartition de l'échantillon en fonction de π1 et des troubles fonctionnels en parole.

L'indice de corrélation entre ces deux séries de données est de – 0.45

↳ Les taux de corrélation entre les degrés d'atteintes fonctionnelles de nos sujets et les valeurs de π1 sont donc trop faibles pour qu'un lien puisse être établi entre ces groupes de données. Il apparaît donc ici que la durée pendant laquelle le sujet vit avec ses séquelles n'influencerait pas l'importance des troubles fonctionnels résiduels après chirurgie.

B. délai entre fin du traitement chirurgical et évaluation orthophonique : π2

On peut supposer que la durée de ce délai influe sur la « maîtrise » qu'ont les sujets de leurs nouvelles structures anatomiques : le temps post-opératoire est également un temps d'habituation, où le sujet « apprivoise » des sensations nouvelles et adapte ses comportements de déglutition et de parole aux nouvelles données dont il dispose.

Nous l'avons vu, tous les sujets n'aboutissent pas sur ce plan aux mêmes stratégies. Et si certains développent leurs capacités nouvelles, d'autres laissent en revanche perdurer certains modes compensatoires mis en place durant la période des séquelles.

Nous allons donc essayer ici de déterminer l'importance de ce délai, entre chirurgie et évaluation, afin de savoir si la progression des séquelles est proportionnelle à la longueur de cette période, que nous appellerons π2.

π2 = date d'évaluation orthophonique – date de dernière intervention chirurgicale

1. tableau général

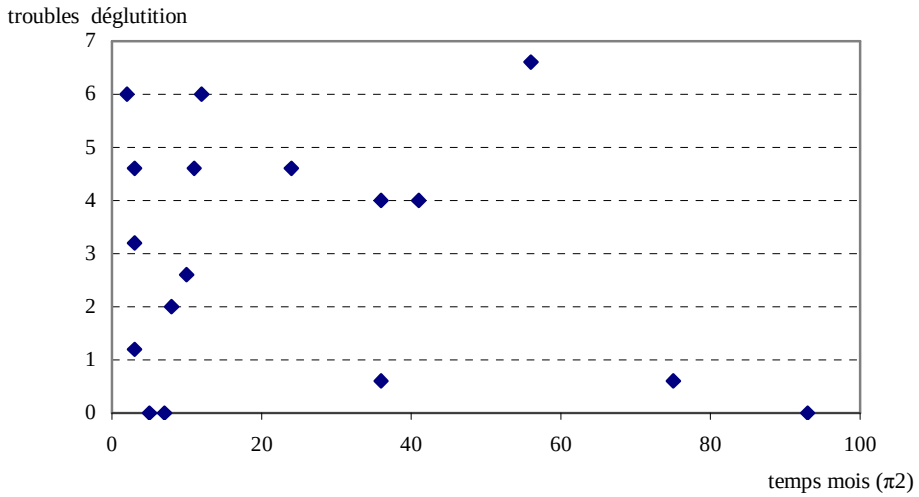
	valeurs de π1	nb. sujets	déglutition	parole
groupe 1	π2 < 6 mois	5	3.00	3.60
groupe 2	6 mois < π2 < 12 mois	5	3.04	3.60
groupe 3	12 mois < π2 < 42 mois	4	3.30	4.00
groupe 4	42 mois < π2	3	2.40	1.33

tableau n°38 : répartition de l'échantillon en fonction des degrés d'atteinte fonctionnelle et de la durée π2.
unité : moyennes et nombre de sujets

On peut constater, d'après ce tableau, que la durée de π2 ne semble guère influente sur les capacités fonctionnelles des sujets de notre échantillon, jusqu'aux alentours de 42 mois. On note alors une tendance à l'amélioration fonctionnelle en déglutition comme en parole.

Cependant, il nous est toujours difficile de distinguer ce qui tient des variables inter-sujets de ce qui tient de la tendance réelle. Aussi allons-nous essayer d'entrer un peu plus dans les détails, en mettant en lien les capacités fonctionnelles en déglutition, sensitivité et parole avec π2.

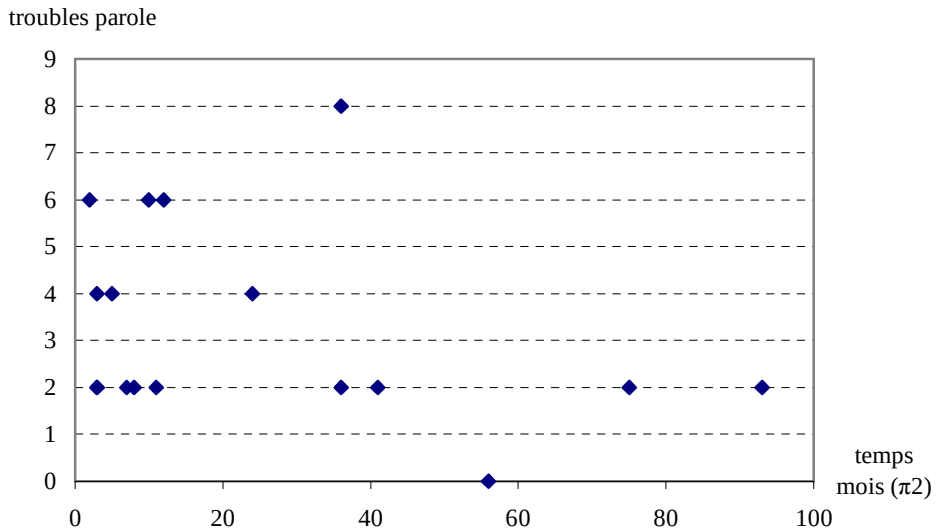
2. déglutition et π2



graphique n°16 : répartition de l'échantillon en fonction de π2 et des troubles fonctionnels de déglutition.

L'indice de corrélation de ces deux séries de données est de – 0.21, ce qui ne permet pas d'établir un lien effectif entre π2 et le degré d'atteinte fonctionnelle au niveau de la déglutition.

3. parole et π2

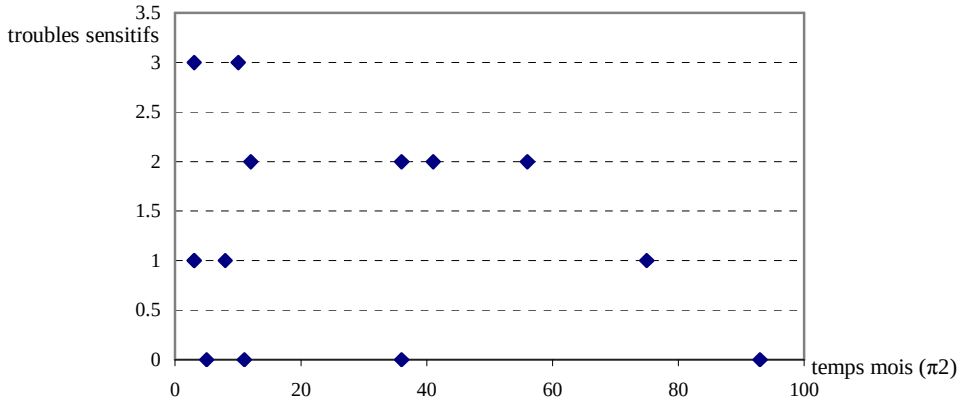


graphique n°17 : répartition de l'échantillon en fonction de π2 et des troubles fonctionnels de parole.

L'indice de corrélation entre ces deux séries de données est de – 0.31. On ne peut donc faire le lien statistiquement entre π2 et les troubles fonctionnels constatés dans l'articulation de nos sujets.

4. troubles sensitifs et π2

Si l'on réalise la même étude sur les troubles sensitifs par rapport à π2, on obtient le graphique suivant :



graphique n°18: répartition de l'échantillon en fonction de π2 et des troubles sensitifs

On note encore ici une grande variabilité interindividuelle, surtout aux premiers temps post-opératoires. La dispersion reste élevée. Toutefois, on note une tendance à la diminution des troubles avec le temps.

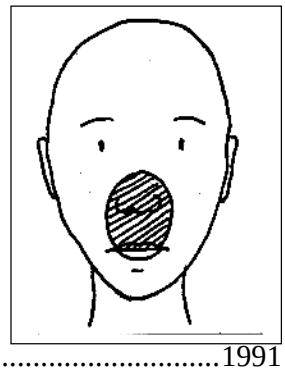
Notons que cette récupération sensitive est encore soumise à de nombreux facteurs, parmi lesquels la stimulation sensorielle et praxique réalisée au quotidien, mais aussi par la rééducation. Or, quelques-uns des sujets de notre échantillon ont pu bénéficier d'une rééducation au cours de leur traitement.

Il nous semble donc intéressant de nous pencher sur ces dossiers, et ce de manière plus ciblée que les approches globales effectuées jusqu'à maintenant dans notre analyse. La prochaine et dernière partie de nos résultats traitera donc de deux études de cas ayant bénéficié d'une prise en charge rééducative.

IV. Rééducation & performances fonctionnelles : études de cas

Deux sujets ont pu bénéficier d'une prise en charge rééducative auprès d'un logopède en Suisse :sujets n°3 et 13. Ces rééducations ayant eu lieu dans des contextes et pour des raisons tout à fait distinctes, nous aborderons ces deux cas séparément.

Pour les besoins de l'anonymat et de la rédaction, les sujets seront ici évoqués à l'aide de prénoms fictifs.



A. cas du sujet n°3 : Guillaume

1. données anamnestiques :

- année de naissance : 1991
- année de développement du noma : 1994
- profondeur des séquelles, classification LARROQUE : .....groupe III
- topographie des séquelles, classification de MONTANDON : .....groupe 2
- pertes de substance : - nez
  - lèvre supérieure
  + atteinte proximales : joue et columelle
  - maxillaire supérieur
  - palais dur
  - os nasal

Repéré en 1994 au cours d'une hospitalisation pour noma en phase aiguë, le petit Guillaume alors âgé de 3 ans, est pris en charge par Sentinelles pour renutrition et antibiothérapie, pendant la phase de cicatrisation.

Il est opéré en Suisse en 1997, en six temps opératoires, comprenant :

- la reconstruction de la mâchoire supérieure et de l'orbite gauche par lambeau ostéo-cutané type Galéa.
- la reconstruction de la lèvre supérieure et la préparation du nez par lambeau libre radial.
- la correction esthético-fonctionnelle de la lèvre supérieure et du nez.
- la réparation du canal lacrymal gauche.
- la commissurotomie gauche par lambeaux locaux.

De retour en Afrique en 1998, Guillaume est de nouveau suivi par Sentinelles qui organise les soins complémentaires avec :

- des consultations régulières,
- en 2001 : réouverture des narines pour respiration nasale (résultats fonctionnels, mais inutilisés par l'enfant).
- en 2002, attente de retouches chirurgicales, le nez étant désormais trop petit par rapport à la croissance de l'enfant.

2. rééducation logopédie

Le dossier de Guillaume mentionne un court suivi en logopédie à la fin de son séjour en Suisse, pendant 4 mois. Les informations fournies font état d'un travail basé sur le souffle narinaire, à partir d'exercices à la paille et au verre d'eau. Notons cependant que le dossier ne comprend ni les notes du logopède, ni d'éléments sur la régularité, le nombre ou la teneur exacte des séances.

L'équipe de Sentinelles mentionne « l'usage exclusif de la respiration buccale par Guillaume à son retour en Afrique, ainsi que la présence d'un nasonnement massif, empêchant toute compréhension de l'enfant par l'équipe et par sa famille. »

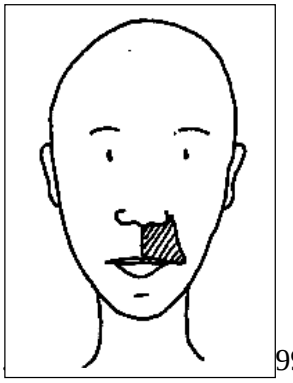
3. évaluation orthophonique 2002 :

De fait, Guillaume manifeste une insuffisance vélaire majeure, associée à une déglutition primaire marquée. L'intelligibilité de l'enfant est évaluée comme nulle, aussi bien par le test de répétition que par l'entourage de l'enfant, par ailleurs complètement mutique, même avec des enfants de son âge.

Une prise en charge orthophonique reste donc hautement souhaitable pour cet enfant.

↳ Par rapport à la prise en charge logopédique dont a pu bénéficier Guillaume, on peut noter le caractère restrictif de la rééducation par rapport à l'ampleur du trouble vélaire. Malheureusement, les données nous manquent pour nous faire une idée précise du suivi de l'enfant qui aurait, dans tous les cas, eu à gagner à être pris en charge de manière plus prolongée. Cependant, les conditions particulières des soins en Europe pour ces enfants ne permettent pas de suivi à long terme sur le plan rééducatif.

B. cas du sujet n°13 : Sonia



1. données anamnestiques :

- année de naissance : 990
- année de développement du noma : 1992
- profondeur de séquelles, classification Larroque : .....groupe III
- localisation séquelles, classification Montandon :.....groupe 2
- pertes de substance : - hémilèvre supérieure gauche
  - commissure labiale
  - moitié latérale narine gauche
  - hémi-maxillaire gauche
  - palais dur gauche
  - septum nasal
  - CPM totale

Repérée en 1994 par signalement, Sonia est prise en charge par l'équipe de Sentinelles à 4 ans alors que ses séquelles sont déjà cicatrisées. Transférée en Suisse la même année, Sonia bénéficie d'un traitement chirurgical en 5 temps opératoires, comprenant :

- la levée de la CPM
- la reconstruction du maxillaire et du plan muqueux par lambeau de Galéa avec calvarium vascularisé
- la réinsertion de la lèvre supérieure et de l'aile narinaire gauche sur le lambeau de Galéa
- la réinsertion des lèvres supérieures et inférieures par lambeaux locaux du grand dorsal
- la commissurotomie gauche par lambeaux divers.

De retour en Afrique en mars 1995, Sonia suit une physiothérapie active et passive pendant 5 ans, même après son retour en famille. Les visites de l'équipe de Sentinelles s'espacent alors pour devenir semestrielles après 2000.

2. rééducation logopédie

Le dossier de transfert de Sonia mentionne un suivi en logopédie au cours de son séjour en Suisse.

Si ni la durée ni la régularité des séances n'y sont indiquées, le dossier fournit en revanche de précieuses informations par rapport au suivi rééducatif dont a pu bénéficier l'enfant.

Des exercices de phonation y sont mentionnés, ainsi que les difficultés de Sonia sur certaines bilabiales comme le [p] et le [b] et certains phonèmes linguaux comme le [r] et le [l]. Le rapport met également en avant des exercices de souffle, de motricité labiale, de praxies faciales (lèvres, mandibule, langue), et de sensibilité tactile au niveau du lambeau.

3. évaluation orthophonique 2002

D'un point de vue anatomique, Sonia présente une asymétrie côté sain-côté opéré assez importante, avec un défect jugal encore bien visible. Cette asymétrie se retrouve a minima au niveau des praxies labiales et mandibulaires qui restent décentrées et plus intenses du côté sain, même si le côté opéré est mobilisé.

En revanche, on constate une tonicité mandibulaire et labiale tout à fait efficiente, ainsi qu'une sensibilité tactile parfaitement restaurée au niveau des lambeaux.

L'atteinte fonctionnelle est très limitée, dans la mesure où l'on ne constate aucun trouble fonctionnel au niveau de la déglutition, et où l'intelligibilité du sujet est estimée bonne, aussi bien en répétition que par l'entourage, malgré une tendance au sigmatisme interdental.

↳ Il est intéressant de constater le contraste entre l'importance des séquelles et du traitement subis, et le degré d'atteinte fonctionnelle existant chez cette enfant. Pour des atteintes et des traitements semblables, d'autres sujets de notre échantillon présentent des troubles praxiques, sensitifs et fonctionnels plus marqués.

Même s'il est délicat d'établir un lien de causalité entre le travail rééducatif post opératoire effectué et la relativité des séquelles fonctionnelles, cette étude de cas pose la question de l'intérêt d'une prise en charge rééducative auprès des sujets opérés de séquelles de noma, et apporte des éléments de réponse quant aux besoins rééducatifs et à la rééducabilité de ces troubles.

Conclusion à la typologie des troubles

L'analyse de ces données nous fournit donc des éléments nous permettant d'affiner notre perception des troubles orthophoniques révélés par les évaluations.

On sait ainsi que :

↳ la nature des séquelles de noma conditionne partiellement celle des troubles fonctionnels résiduels après opération chirurgicale, avec :

- ⇨ des dysfonctionnements labiaux dans les atteintes labio-jugales,
- ⇨ des dysfonctionnements labiaux et vélaires dans les atteintes du palais, du voile et labio-nasales,
- ⇨ des dysfonctionnements mandibulaires après CPM.

rq : Tous ces dysfonctionnements sont susceptibles de retentir aussi bien sur la déglutition que sur la phonation.

↳ les procédés chirurgicaux utilisés n'influencent pas significativement ces troubles orthophoniques, mais laissent systématiquement persister des difficultés praxiques et sensitives au niveau des zones reconstruites.

↳ l'influence du calendrier de traitement n'est pas la même entre $\pi 1$ et $\pi 2$:

- ⇨ il semble que la durée de la période des séquelles ($\pi 1$) n'ait pas d'impact significatif sur l'importance des troubles constatés ;
- ⇨ en revanche, la durée de la période après reconstruction chirurgicale ($\pi 2$) influe sur les troubles, avec une légère tendance à la réduction des séquelles fonctionnelles proportionnelle au temps écoulé. ce résultat demanderait cependant à être confirmé statistiquement.

↳ la présence de rééducation post-opératoire semble améliorer les capacités de récupération praxique et sensitive.

Ces résultats viennent donc apporter des éléments de discussion par rapport aux questions soulevées par notre hypothèse de départ.

Ils demandent cependant à être discutés sur le plan méthodologique d'une part, mais aussi sur le plan de notre recherche, de façon à les rattacher au contexte plus général de notre réflexion sur les liens qui peuvent rapprocher le noma au champ de compétences de l'orthophoniste.

DISCUSSION

INTRODUCTION A LA DISCUSSION

Nous organiserons donc cette partie selon deux axes :

- ⇨ une réflexion sur la méthodologie que nous avons adoptée au cours de notre expérimentation,

- ⇨ une discussion des résultats en eux-mêmes, par rapport aux questions que nous avons pu évoquer tout au long de cette étude.

PREMIERE PARTIE : DISCUSSION METHODOLOGIQUE

La qualité et la nature de nos résultats ont pu être influencées par de nombreux facteurs inhérents à la méthodologie employée au cours de cette étude.

Ces facteurs peuvent se situer à tous les stades de notre expérimentation. Aussi reprendrons-nous les étapes de cette dernière, afin d'en exposer les éléments susceptibles d'avoir influencé notre analyse : population, épreuves, procédure et critères d'analyse.

I. Population

A. REPRESENTATIVITE DE L'ECHANTILLON

De par sa taille et son hétérogénéité, notre échantillon s'est avéré peu propice à une manipulation statistique.

En effet, avec 17 sujets évalués, nous nous trouvons au carrefour entre un échantillon de population trop restreint pour permettre une interprétation statistique et généralisable des résultats, et un groupe de sujets trop important pour permettre l'analyse des résultats par études de cas individuelles. La fiabilité des résultats s'en trouve donc limitée, dans le sens où nous en restons à l'énonciation de tendances.

Par ailleurs, l'homogénéité de l'échantillon se trouve limitée par la variabilité des profils représentés, avec :

- des âges variables,
- des natures de séquelles variées en topographie, en profondeur et en durée,
- des sujets à différents stades dans leur traitement chirurgical :
  - durée $\pi 1$ et $\pi 2$ variables d'un sujet à l'autre,
  - 4 sujets en attente de retouches chirurgicales, ce qui suppose que certains troubles fonctionnels sont susceptibles d'être réduits lors des interventions à venir.

Cependant, cette hétérogénéité nous a également permis d'envisager notre analyse en fonction de différents critères ; ce qui fait de cette variabilité à la fois une source de biais et une richesse pour notre étude.

B. PARTICULARITES INHERENTES A LA POPULATION

Notre expérimentation ayant eu lieu auprès d'enfants d'origine africaine, il nous a fallu adapter notre protocole à certains éléments comme la langue parlée par les sujets. Or, le fait d'avoir eu recours à des interprètes haoussaphones (assistants sociaux, personnel soignant…) a pu entraîner des biais dans l'interprétation de certains résultats, malgré les efforts que nous avons pu faire pour objectiver nos données.

II. Expérimentation

A. EPREUVES DE L'EVALUATION

1. épreuves de praxies, sensibilité et de déglutition

L'ensemble de ces épreuves est marqué par le caractère subjectif de la notation des résultats. En effet, il nous a fallu fixer par nous-même des critères de description par rapport aux capacités de nos sujets, en l'absence de critères strictement objectivables. L'ensemble des résultats est donc soumis à la subjectivité de notre interprétation au niveau des évaluations.

De plus, la nature même des épreuves a pu perturber certains de nos sujets, dans la mesure où quelques-uns manifestaient une grande timidité, qui a pu se répercuter dans la réalisation de certains items praxiques. Les sujets adolescents, en particulier les filles, ont ainsi pu avoir de réelles difficultés pour se livrer à des « grimaces » comme tirer la langue, avancer le menton, ou faire le bruit du baiser… D'autant plus que ces jeunes se trouvent souvent en difficulté par rapport à l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, et que ces épreuves les confrontent à leurs difficultés.

Enfin, il aurait été intéressant de tester la sensibilité intra-buccale, dont les résultats auraient peut-être pu se mettre en lien avec l'exploitation fonctionnelle que les sujets font de leurs nouvelles structures anatomiques.

2. épreuves d'articulation et de parole

Les épreuves d'articulation et de parole sont également soumises à la subjectivité de notre interprétation. Par ailleurs, le mode de passation en répétition tend à améliorer les résultats par rapport à l'élocution spontanée des sujets. Cependant, le facteur de la langue maternelle n'aurait pas permis l'utilisation de corpus spontanés pour l'analyse, d'autant plus que nombre de nos sujets ont une communication orale spontanée très limitée, voire absente.

En outre, les épreuves d'articulation restent très restrictives par rapport au champ de la communication orale.. Ainsi, tous les troubles articulatoires révélés par l'évaluation ne sont pas forcément issus des séquelles anatomiques et fonctionnelles liées au noma, certains pouvant exister en l'absence d'atteinte organique.

B. RECUEIL ET ANALYSE DES DONNEES

1. recueil des données

L'exploration de nos résultats a pu être limitée, pour certains sujets, par manque d'informations concernant l'enfant, son histoire ou son traitement chirurgical. Il nous est arrivé à plusieurs reprises de manquer de données, notamment sur les procédés chirurgicaux mis en œuvre lors de la levée de la CPM.

La catégorisation de nos sujets en sous-groupes a également pu poser problème. D'une part, la taille réduite de notre échantillon nous a parfois amenée à constituer des « groupes » sous-représentés. ex : groupe de « lambeaux locaux ». D'autre part, il nous a semblé délicat de catégoriser et d'interpréter certaines données, comme l'intelligibilité des sujets (critères arbitraires), ou encore les types de procédés chirurgicaux utilisés chez nos sujets : les temps opératoires étant toujours multiples et variés. Plusieurs sujets de notre étude ont pu bénéficier d'interventions multiples, espacées dans le temps et de natures différentes, ou encore de lambeaux composites. Aussi nous paraît-il difficile d'attribuer les troubles constatés à tel ou tel type de lambeau. ex : sujet n°5.

2. analyse des données

Deux points de notre analyse sur la typologie des troubles nous paraissent importants à relever : l'influence des procédés chirurgicaux utilisés et celle de la durée de $\pi 1$ (période des séquelles) sur les résultats obtenus chez nos sujets.

En effet, il nous semble que ces deux points auraient eu plus d'influence sur les troubles constatés, si nos données avaient été exploitées différemment. En nous basant sur les capacités de récupération des sujets, ces résultats auraient peut-être été significatifs. Or, l'évaluation effectuée ne fait pas état de la récupération praxique et sensitive des sujets, mais correspond à un instantané des capacités fonctionnelles des sujets, sans prise en compte de leur évolution individuelle. Pour avoir une idée de cette dernière, il aurait fallu effectuer une étude longitudinale, afin d'avoir des données de comparaison entre les capacités fonctionnelles des sujets avant opération, après opération, et à distance de l'opération, à des intervalles de temps définis, et selon une grille d'évaluation stable. Cette analyse aurait permis de déterminer un « taux de progression », que l'on aurait pu mettre en relation avec les techniques chirurgicales employées ainsi qu'avec les données $\pi 1$ et $\pi 2$ et, éventuellement, avec des données sur la rééducation post-opératoire.

Par rapport à notre étude, les sujets ayant bénéficié de cette rééducation nous ont manqué pour établir un lien solide entre stimulation post-opératoire et récupération fonctionnelles. Mais les études de cas effectuées peuvent d'ores et déjà nous fournir des pistes de recherche par rapport à cette question.

Nos résultats sont donc influencés, nous l'avons vu, par de nombreux éléments inhérents à la méthodologie employée. Ainsi, notre travail ne saurait prétendre à une valeur statistique, mais ouvre des voies de recherche et des interrogations par rapport aux troubles fonctionnels présents chez les sujets opérés de séquelles de noma et à la nature de ces troubles.

Nous nous proposons donc d'en discuter, en respectant pour ce faire la trame des questions sous-tendant notre hypothèse.

DEUXIEME PARTIE : DISCUSSION DES RESULTATS

Savoir si la rééducation post-opératoire tient du champ de compétences de l'orthophoniste présuppose de répondre à un certain nombre de questions sous-jacentes, pour lesquelles nous disposons désormais d'éléments. Notre expérimentation nous a en effet permis de démontrer l'existence de troubles identifiables par un bilan orthophonique et, par conséquent, entrant dans ce domaine.

Partant de ce constat, nous pouvons nous interroger sur la nature de ces troubles et sur les possibilités rééducatives qui s'y rattachent. Ce dernier aspect fait appel à la fois à la rééducabilité des troubles, aux possibilités thérapeutiques inhérentes à l'orthophonie, aux notions de demande et de besoin par rapport à la rééducation, mais aussi aux possibilités matérielles qui conditionneraient cette dernière.

Nous essaierons donc dans cette partie d'aborder tous ces éléments, en nous appuyant sur les résultats fournis par notre expérimentation.

I. Nature des troubles & rééducation orthophonique

Notre étude a donc permis de constater des troubles de la mobilité, de la sensibilité, et d'ordre fonctionnel au niveau de la déglutition et de l'articulation chez les sujets de notre échantillon. Dans cette partie de l'analyse, nous essaierons de percevoir ces troubles dans l'optique de la rééducation orthophonique. Nous parlerons donc successivement des troubles de la déglutition et de la parole révélés par ce travail.

A. LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION

L'altération, la réduction, voire l'abolition de certaines capacités motrices et sensitives chez les patients opérés de séquelles de noma peuvent aboutir à des troubles fonctionnels bien connus des orthophonistes, puisque rééduqués couramment par ailleurs, auprès d'autres populations : déglutitions primaires, troubles de la continence labiale, troubles de la mastication avec allongement de la durée des repas et nécessité d'adaptations alimentaires.

1. déglutition primaire

Il est difficile de déterminer l'élément qui, de l'hypotonie bucco-faciale ou des séquelles de noma, est la cause de cette déglutition primaire. Mais la proportion importante des sujets manifestant ce trouble dans notre échantillon nous permet de supposer que les séquelles bucco-faciales engendrées par le noma peuvent empêcher l'enfant de développer une déglutition adulte, faute de structures anatomiques adéquates dans le cas des atteintes labio-jugales, ou par manque de tonicité lié aux défects musculaires des zones adjacentes dans le cas d'atteintes uniquement jugales ou labio-nasales.

Cette déglutition primaire entretient ainsi un manque de tonicité général au niveau de la face, avec des lèvres (si elles sont présentes) hypotoniques et une mobilité linguale atypique. Par ailleurs, ce phénomène peut perdurer en compensation des pertes de substance labiales avec une mobilisation antériorisée de la langue, et l'intervention des muscles des joues et du cou pour pallier à l'absence labiale.

Une fois les structures anatomiques rétablies chirurgicalement, cette hypotonie générale et cette déglutition primaire peuvent perdurer, à moins que le patient ne mobilise spontanément ses nouvelles structures, malgré l'habitude bien ancrée des comportements moteurs déviants.

C'est à cet endroit précis que le besoin rééducatif peut se faire sentir, dans le sens où l'orthophoniste, par une stimulation musculaire, praxique et tonique, peut amener l'enfant à mobiliser les structures inutilisées, et à mettre en place le geste de déglutition adulte.

2. troubles de la continence labiale

A l'instar des autres rééducations pour incontinence labiale, ces troubles, lorsqu'ils sont liés au noma, peuvent trouver leur origine dans des difficultés d'ordre :

- anatomique

  ⇨ pertes de substances ou persistance de lacunes anatomiques sur l'orbiculaire des lèvres.

- moteur

  ⇨ difficultés motrices importantes, entraînant une insuffisance au niveau des fonctions labiales.

- sensitif

  ⇨ déficit perceptif entraînant des fuites à la prise alimentaire, surtout pour les liquides, et/ou à la salive.

- mixte

  ⇨ quand les difficultés se placent sur 2 ou 3 des plans exposés précédemment.

Sur ces quatre types d'atteintes, tous ne sont pas gérables par la rééducation, puisque seule la chirurgie demeure efficace pour rétablir un orifice labial fonctionnel après perte de substance ou rétraction importante des lambeaux : un sujet de notre étude est dans ce cas (sujet n°11), et présente une incontinence labiale sévère.

En revanche, l'orthophoniste est en mesure d'agir sur les plans de la motricité et de la sensibilité :

- par stimulation musculaire sur praxies et en contre-résistance,
- par stimulation sensorielle au niveau des lambeaux et de leur périphérie,

afin d'aider l'enfant à se réapproprier cette zone, modifiée par la chirurgie, et désormais mobilisable.

3. troubles de la mastication

Directement liés aux difficultés mandibulaires, et donc aux CPM, les troubles de la mastication concernent nombre de sujets opérés de séquelles de noma. Il s'agit d'ailleurs d'une préoccupation importante pour les équipes soignantes et les chirurgiens, d'une part à cause du caractère extrêmement récidivant des CPM, et d'autre part à cause du handicap qui peut en résulter : difficultés à l'alimentation, avec les risques de malnutrition qui en découlent, allongement de la durée des repas, adaptation des textures alimentaires…

Or, nous l'avons vu dans notre étude, la physiothérapie, si elle limite le risque de récidives, n'améliore pas les capacités fonctionnelles mandibulaires, et n'endigue d'ailleurs pas toujours les phénomènes de récidives.

Pour reprendre le principe de la physiothérapie telle qu'elle est pratiquée au sortir du bloc opératoire, il s'agit d'une mobilisation passive (cale) et active (abaisse-langues) de l'articulation mandibulaire. Les muscles de l'ouverture buccale ne sont donc pas re-stimulés. Cette stimulation permettrait pourtant de consolider la sangle musculaire qui soutient cette articulation. L'orthophoniste, par des exercices de re-mobilisation musculaire en contre-résistance, pourrait venir compléter le travail effectué en mobilisation articulaire, et permettrait ainsi d'améliorer un équilibre musculaire entre les muscles de la fermeture buccale et ceux qui en permettent l'ouverture.

Il est possible que cette stimulation musculaire participe à la prévention des récidives et entraîne une mobilité mandibulaire accrue chez ces patients.

B. LES TROUBLES DE LA PAROLE

La recherche spécifique de troubles de la parole chez les sujets opérés de séquelles de noma relie naturellement ces derniers au champ de compétences de l'orthophoniste, dans la mesure où la rééducation de la parole et de l'articulation constitue l'un des points phares de ses attributions.

Or, notre étude a effectivement mis à jour des troubles de la parole et de la phonation, identifiables en orthophonie sous la forme de :

- troubles de la voix,
- troubles et tendances articulatoires,

+ autres troubles de la communication orale.

1. troubles de la voix

Parmi les troubles de la voix repérés au cours de notre évaluation, seuls les troubles vélaires et les dysfonctionnements des résonateurs supra-glottiques sont directement imputables aux séquelles de noma.

Ces troubles, quoique représentés de manière limitée dans notre échantillon, peuvent avoir des répercussions importantes sur le quotidien du patient, notamment dans les cas de nasonnement : réduction importante de l'intelligibilité, compensations glottales, fuites nasales systématiques en phonation, etc. Ces difficultés sont bien connues des orthophonistes qui les rencontrent dans le cadre de la rééducation après réparation des fentes labio-palato-vélaires. Un travail thérapeutique est donc envisageable dans ce contexte, autour de la mobilisation et de la sensibilisation des structures vélo-pharyngées, du souffle, de la voix et de l'articulation.

Parmi les difficultés de mobilisation des résonateurs supra-glottiques, nos évaluations ont révélé une rhinolalie fermée et des altérations du timbre vocalique liées au relâchement d'un résonateur jugal. De même, ces difficultés ne sont pas sans conséquence sur l'intelligibilité des patients, puisqu'elles aboutissent à des indices de destruction phonétique de 5/10 en moyenne, soit une intelligibilité moyenne. Par rapport à ces troubles, l'orthophoniste peut proposer un travail autour du souffle, de la voix et de la mobilité-sensibilité des structures inutilisées.

2. troubles de l'articulation

Ces troubles sont souvent à mettre en relation avec les troubles praxiques liés aux atteintes séquellaires du noma :

- difficultés sur les phonèmes labiaux :
  - ⇨ déglutition primaire,
  - ⇨ troubles praxiques au niveau labial : compensations linguales ou substitutions (postériorisations).

- difficultés sur les phonèmes linguaux :
  - ⇨ déglutition primaire,
  - ⇨ hypotonie linguale,
  - ⇨ mobilisation labiale réduite,
  - ⇨ sigmatismes, schlintements, faiblesse des occlusives [t],[d],[n].

- difficultés sur les sons vocaliques :
  - ⇨ résonateurs : nez, joues, lèvres…
  - ⇨ aperture buccale : voyelles ouvertes détimbrées (// rééducation mandibulaire).

Tous les sujets de notre échantillon sont touchés par une ou plusieurs de ces difficultés, à des degrés divers. Il est intéressant de noter que ces troubles articulatoires sont tous en lien avec des difficultés sensitives, praxiques et fonctionnelles liées aux séquelles de noma.

Notons également l'impact accru des difficultés sur les phonèmes linguaux chez les sujets haoussaphones, dans la mesure où ces phonèmes sont plus nombreux dans cette langue qu'en français. cf. Annexe 11

La proposition rééducative autour de la parole s'intégrerait donc à la prise en charge plus générale de ces troubles, avec stimulations motrice et sensitive de la face et des zones lésées, en plus d'un travail plus spécifique sur l'articulation.

synthèse sur les troubles orthophoniques constatés

Des troubles orthophoniques émergent donc bien de ces évaluations et seraient susceptibles de faire l'objet d'une prise en charge rééducative. Notons que ces besoins en rééducation peuvent être majorés sur d'autres aspects, que notre évaluation n'a pas pu traiter. En effet, nous avons pu remarquer la présence de troubles de la parole, du langage et de la communication qui, s'ils n'ont pu être quantifiés ni analysés, tiennent également du champ de compétences de l'orthophoniste et participent à la notion de besoin rééducatif pour les sujets opérés de séquelles de noma. Nous pensons notamment aux problèmes de bégaiement, d'attention et de langage oral que nous avons pu rencontrer auprès de nos sujets.

Une question cependant reste primordiale à analyser avant de parler de proposition de prise en charge : celle de la rééducabilité des troubles.

II. rééducabilité des troubles

Plusieurs éléments de notre étude permettent d'apporter des éléments de réponse quant à la rééducabilité des troubles orthophoniques présents chez les sujets opérés de séquelles de noma. Traiter cette question revient à s'interroger sur les possibilités de récupération sensitive, motrice et fonctionnelle des sujets. En exposant le cas de sujets manifestant des capacités de récupération, on peut exclure l'hypothèse que le contexte pathologique du noma entrave toute possibilité de rééducation. C'est donc ce que nous allons faire au cours de cette partie.

A. RECUPERATION SENSITIVE

5 sujets de notre échantillon présentent une sensibilité tactile parfaitement efficiente au niveau de leurs lambeaux de reconstruction. C'est à dire que dans 29.41% des cas, une récupération sensitive complète a pu avoir lieu au niveau des lambeaux, et ce malgré une persistance de difficultés praxiques parfois importantes pour les structures concernées.

Ce constat permet donc d'avancer l'idée que cette récupération est possible, et ce quel que soit le procédé chirurgical utilisé, puisque ces sujets ont bénéficié de lambeaux de toutes sortes : locaux, régionaux, pédiculés et libres.

Se pose alors la question de savoir comment cette récupération est possible : rebourgeonnement des fibres nerveuses, ou adaptation des schèmes d'interprétation sensitive ? Le fait que certains sujets perçoivent les informations tactiles aux berges de leur lambeau nous inciterait à pencher pour la deuxième hypothèse. Dans ce cas, la rééducation orthophonique permettrait de travailler et d'affiner ces interprétations sensitives.

B. CAPACITES PRAXIQUES

Il nous est difficile de nous faire une idée des possibilités de récupération au niveau praxique, par manque de données sur les capacités des sujets au sortir du traitement chirurgical. Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, notre étude permet d'avoir une vision en instantané des troubles chez nos sujets, mais ne donne guère d'éléments par rapport à leur progression. Or, on sait maintenant à quel point ces troubles peuvent varier d'un sujet à l'autre. On ne saurait donc tirer de conclusions au cas par cas. En revanche, il nous est possible d'envisager des comparaisons par degrés d'atteinte et traitements équivalents. Et, dans ce cadre, on peut constater que certains sujets manifestent des troubles limités par rapport aux cas qui leur sont comparables.

L'étude de cas de Sonia (sujet n°13) met ainsi en évidence le contraste entre ses propres capacités motrices et fonctionnelles, et celles des sujets dans le même cas de figure, nettement inférieures. On observe également un contraste similaire entre les sujets n°6 et 5 qui, pour des séquelles et des traitements comparables, manifestent des capacités tout à fait distinctes, avec des possibilités praxiques tout à fait satisfaisantes pour le premier, tandis que le second présente des troubles praxiques importants. Notons cependant que ce contraste peut encore être lié au nombre d'interventions subies, sensiblement plus important chez le sujet n°5 que chez le sujet n°6.

La présence de tels cas de figure nous conforte dans l'idée que les capacités praxiques et fonctionnelles sont susceptibles de progresser après réparation chirurgicale des séquelles de noma.

C. CAPACITES FONCTIONNELLES

Il importe de bien distinguer les capacités praxiques des capacités fonctionnelles des sujets. Ces dernières font en effet appel à la manière dont les sujets font usage de leurs nouvelles structures anatomiques, alors que les praxies ne concernent que la réalisation de mouvements, sans visée « utilitaire ».

On constate que, pour des troubles praxiques équivalents, tous les sujets ne manifestent pas les mêmes troubles fonctionnels. Cet état de fait soulève la question de l'investissement des nouvelles structures par les sujets. On entend par cette expression la façon dont le sujet s'approprie ces structures en termes de conscience (schéma corporel) et de mobilisation fonctionnelle : une fois les pertes de substance comblées, le patient peut soit intégrer ses nouveaux éléments à son schéma corporel maxillo-facial et les utiliser dans ses comportements de déglutition et de parole, soit persévérer sur son mode de fonctionnement antérieur et « ignorer » ses nouvelles possibilités.

Or, de nombreux exemples dans notre étude convergent vers le deuxième cas de figure : beaucoup de sujets ne mobilisent pas les structures reconstruites par la chirurgie. Nous avons pu le constater auprès des sujets ayant eu :

- des atteintes palato-vélaires et nasales :
  - ⇨ la rhinolalie fermée persistante du sujet n°4, malgré reconstruction nasale,
  - ⇨ l'usage de la respiration buccale systématique, malgré des fosse nasales intègres pour les sujets n°3, 4 et 5.
- des atteintes labio-jugales :
  - ⇨ le maintien des stratégies compensatoires sur les phonèmes labiaux, malgré la reconstruction chirurgicale,
  - ⇨ le manque de mobilisation des résonateurs jugaux reconstruits, au cours de la production vocalique.
- et, de manière plus globale, chez les sujets manifestant une hypotonie générale de la sphère bucco-faciale : on retrouve d'ailleurs ici les cas de déglutition primaire.

D. QUESTIONS DE REEDUCATION

Ainsi, la rééducation orthophonique peut aider les patients à investir leurs nouvelles structures anatomiques, puisque le travail se fonde sur la stimulation sensori-motrice, qui participe à l'amélioration du schéma corporel, des schèmes moteurs qui s'y rattachent, et donc des capacités fonctionnelles au niveau de ces mêmes zones.

Le cas de Sonia, qui a pu bénéficier d'une stimulation sensori-motrice précoce en post-opératoire, vient étayer cette idée, dans la mesure où cette enfant présente aujourd'hui des capacités fonctionnelles et une sensibilité tout à fait satisfaisantes, malgré les difficultés praxiques induites par ses lésions : réduction de l'aperture buccale et asymétrie praxique labio-jugale liée aux lambeaux.

Enfin, on peut noter que les divergences inter-sujets, sur le plan fonctionnel, peuvent être liées aux stratégies compensatoires mises en place par certains. Tous les sujets ne développent pas ces compensations qui, même si elles peuvent parfois parasiter l'articulation après opération, permettent de pallier certaines difficultés de manière efficace. L'orthophonie peut permettre d'apporter ces « clés » compensatrices aux sujets qui n'en prennent pas l'initiative.

rq : Notons que ces adaptations, qu'elles soient alimentaires, articulatoires ou sous la forme de manœuvres de déglutition, font partie du travail orthophonique couramment pratiqué en centres de réadaptation fonctionnelle et en milieu hospitalier auprès des patients atteints de cancers de la sphère O.R.L..

synthèse sur la rééducabilité des troubles

Tous ces éléments convergent donc vers l'idée que les troubles révélés par les évaluations sont rééducables en orthophonie, dans la mesure où des progrès sont possibles d'une part, et où l'on dispose « d'outils » rééducatifs adaptés à ces troubles.

Notons cependant que ces capacités de récupération, hors rééducation, dépendent de nombreux facteurs inhérents au tempérament et à la motivation du patient, à l'image qu'il a de lui-même et de ses séquelles, aux stimulations et à l'accompagnement familial, ainsi qu'au contexte socioculturel. Tous ces facteurs interviennent également dans les notions de besoin et de demande en rééducation, notions que nous allons aborder dans la partie suivante.

III. Besoin et demande en rééducation

Préalable à toute rééducation orthophonique, la demande du patient est un élément indispensable à prendre en compte dans la proposition de prise en charge et l'élaboration du projet thérapeutique. Par conséquent, il nous a paru important d'aborder ce thème en discussion.

Cette demande est conditionnée par de nombreux aspects, parmi lesquels :

- la conscience que le patient a de ses troubles,
- la perception de ces troubles par son entourage,
- le handicap social qui en découle,
- la connaissance des apports potentiels d'une rééducation pour le patient.

Il s'agit donc d'un concept étroitement lié au contexte socioculturel. De ce fait, la demande en rééducation pour les sujets opérés de séquelles de noma présente quelques particularités par rapport à celles que l'on rencontre habituellement dans la pratique orthophonique.

A. PERCEPTION DE LA MALADIE ET DE SON TRAITEMENT PAR LE PATIENT ET SON ENTOURAGE.

Pour commencer, il faut savoir que le comblement des pertes de substance est, en lui-même, l'essentiel de l'apport thérapeutique attendu par le patient, et surtout par sa famille : *« il n'est pas nécessaire de souligner la très grande satisfaction que peuvent ressentir une victime de noma, ses parents et son équipe soignante, lorsqu'un visage horriblement mutilé retrouve une apparence humaine, et qu'un enfant jusqu'alors exclu de la société peut y reprendre sa place et sa dignité »*[15].

Les implications post-opératoires de ces interventions ont ainsi tendance à s'éclipser dans l'esprit des patients et de leur famille, face au soulagement de la réparation anatomique et esthétique. En attestent les difficultés rencontrées par les équipes soignantes pour motiver les patients et leurs familles à pratiquer les soins et la physiothérapie, une fois le retour à domicile effectué.

---

[15] **1993 : MONTANDON D**. Traitement des Séquelles de Noma, *EMC Chirurgicale, Editions Techniques, Stomatologie*, 22050 T 10, p.2.

Cependant, les patients, familles et équipes ne sont pas sans remarquer certains troubles inhérents aux séquelles de noma, tels que le nasonnement, l'incontinence labiale ou les difficultés masticatoires. Mais, en l'absence de proposition thérapeutique, aucune solution n'est envisagée, en dehors de la mobilisation passive et active de l'articulation mandibulaire par abaisse-langues. Les patients se résignent donc à vivre avec ces troubles. Les phénomènes de mutisme que nous avons pu constater au cours de cette expérience ne sont peut-être pas sans lien avec cet état de fait.

B. NOTION DE HANDICAP SOCIAL PAR RAPPORT AUX TROUBLES

Par le concept de handicap, on entend une comparaison à la norme. Or, dans le contexte socioculturel africain, cette notion diffère de la perception que l'on peut en avoir en Europe, ne serait-ce que sur la question de l'alimentation.

En effet, les repas étant généralement constitués de céréales pilées, de riz, de ragoûts et absorbés à l'aide des doigts, il est beaucoup plus facile, pour un patient ayant des difficultés au niveau de la phase orale de la déglutition, d'adapter sa prise alimentaire : avec une quantité amoindrie et une forme adaptée des bouchées pour les difficultés d'aperture buccale, avec un maintien digital de la fermeture labiale au cours de la mastication pour les incontinences labiales, etc.. De plus, les textures alimentaires s'adaptent très bien aux difficultés masticatoires, avec des consistances relativement molles et/ou déjà fragmentées, ce qui facilite la constitution du bol alimentaire.

Des adaptations sont donc naturellement mises en place pour les troubles les moins prononcés. Mais restent encore les cas d'incontinence labiale sévères, les cas d'abolition complète de la mastication et les problèmes de communication entraînés par les difficultés phonatoires des patients.

D'autres aspects sociaux, spécifiques à la population touchée par le noma, sont également à prendre en compte. Etant souvent issus d'un milieu rural (14 sujets sur 17 dans notre échantillon), les jeunes africains de cette population commencent leur vie de famille et se voient responsabilisés dans les travaux agricoles très tôt. Aussi leur motivation pour une éventuelle rééducation en centre (c'est à dire loin de leur domicile) s'amenuise-t-elle très vite avec l'âge.

synthèse sur le besoin et la demande en rééducation.

Les notions de besoin et de demande en rééducation présentent donc des particularités inhérentes à la population touchée par le noma. Partant de ce constat, nous avons essayé d'évaluer les besoins et les demandes de nos sujets, à partir de nos connaissances sur l'histoire et les motivations de ces derniers pour une éventuelle rééducation, afin de nous rendre compte de l'impact quantitatif de cette distinction socioculturelle sur les prises en charge éventuelles.

	déglutition		parole	
	identification	nbre de sujets	identification	nbre de sujets
rééducation envisageable en Europe et en Afrique	sujets n° 6,7,8,11,14,15, 16.	7	sujets n° 2,3,5,7,9 et 11.	6
rééducation envisageable en Europe, mais pas en Afrique	sujets n° 3,4,5,9,10,12,13, et 17.	8	sujets n° 4,10,12,14,15, 16,et 17.	7
rééducation envisageable en Afrique mais pas en Europe	/	0	/	0
rééducation envisageable ni en Europe, ni en Afrique	sujets n°1 et 2.	2	sujets n° 1, 6 ,8 et 13.	4

tableau n°39 : récapitulatif des prises en charges orthophoniques envisageables sur notre échantillon, en fonction des critères européens & africains.

En tout, on comptabilise donc :

- 1 sujet pour qui une rééducation ne serait envisagée ni en Europe, ni en Afrique (sujet n°1),
- 6 sujets pour qui la rééducation ne serait pas envisagée en Afrique (sujets n°1, 4, 10, 12, 13 et 17),
- 4 sujets pourraient bénéficier d'une prise en charge sur la déglutition uniquement (sujets n°6, 8, 14 et 16),
- 5 sujets pourraient bénéficier d'une prise en charge sur la parole uniquement (sujets n°2, 3, 5, 9 et 15),
- 2 sujets pourraient bénéficier d'une prise en charge axée à la fois sur la déglutition et la parole.

Ainsi, 11 sujets présenteraient des besoins et une demande favorables à une prise en charge, soit une proportion de 64,71% sur l'ensemble de notre échantillon. Il s'agit là bien sûr d'un résultat expérimental, se fondant sur des connaissances limitées de la vie et des motivations des sujets. Néanmoins, il permet d'étayer notre hypothèse, puisqu'il démontre l'existence de besoins et d'une demande pour la rééducation orthophonique dans cette population.

Par ailleurs, il est probable que la proposition thérapeutique concourre à révéler davantage la demande rééducative pour les patients, les familles et les équipes soignantes.

IV. Modalités de rééducation.

Une proposition de prise en charge prend également en compte les conditions matérielles relatives à la rééducation : calendrier de prise en charge, lieu des rééducations, suivi rééducatif…

Aussi nous semble-t-il opportun, pour conclure notre discussion, d'aborder rapidement les possibilités matérielles relatives à la prise en charge des patients opérés de séquelles de noma.

A. CALENDRIER DE TRAITEMENT

L'organisation de la prise en charge rééducative doit tenir compte d'un certain nombre de contingences, que nous avons eu l'occasion d'évoquer précédemment dans notre analyse. La rééducation ne saurait en effet débuter avant que les chirurgiens ne soient assurés d'une cicatrisation suffisante pour permettre une mobilisation des zones reconstruites. En outre, nous avons pu voir l'intérêt que comporterait une prise en charge précoce, en post-opératoire, par rapport :

- à l'amélioration des capacités de récupération fonctionnelle,
- à la disponibilité des patients, qui sont plus réceptifs aux soins tant qu'ils sont en centre d'accueil, surtout pour les adolescents et les jeunes adultes.

On peut donc concevoir la prise en charge rééducative légèrement à distance des interventions chirurgicales, mais avant le retour en famille, durant la période de convalescence.

B. LIEUX ET LOCAUX DE LA REEDUCATION

Cette rééducation pourrait donc naturellement prendre place au sein des structures d'accueil telles que « La Maison » de Terre des Hommes en Suisse, ou le centre d'accueil de Sentinelles à Zinder au Niger, (cf. Annexes 7 et 8) sachant qu'il en existe d'autres, notamment au Burkina Faso.

Ces structures constituent en effet des sites privilégiés pour de tels soins, de par la disponibilité des patients lorsqu'ils y séjournent, et de par leur caractère central, surtout en Afrique, quand les familles doivent s'y rendre pour les soins. Par ailleurs, ces centres d'accueil sont constitués d'équipes soignantes averties et formées sur la question du noma, et donc prêtes à mettre éventuellement de nouveaux outils en place pour la prise en charge de leurs jeunes patients.

C. SUIVI REEDUCATIF

Les équipes soignantes de Sentinelles poursuivent les visites à domicile pendant plusieurs années après les interventions chirurgicales, pour s'assurer de la santé des patients, de l'absence de récidive, et de l'évolution de l'aperture mandibulaire dans les cas des sujets ayant souffert de CPM. Aussi est-il envisageable d'assurer un suivi à long terme des possibilités fonctionnelles des sujets après rééducation en centre, à condition de sensibiliser les équipes soignantes aux points importants de l'évaluation orthophonique et aux possibilités rééducatives qui en découlent.

synthèse sur les modalités de la rééducation.

Cette prise en charge serait donc bien envisageable matériellement, avec l'accord des structures d'accueil impliquées dans le traitement des patients atteints de séquelles de noma.

CONCLUSION

Ce travail nous amène donc à confirmer notre hypothèse initiale, et met en évidence le lien entre rééducation post-opératoire des sujets traités pour séquelles de noma et orthophonie. En effet, nous avons pu réunir ici les éléments préalables à toute prise en charge orthophonique. Comme le stipule le Dictionnaire d'Orthophonie [82], *« la rééducation orthophonique est toujours précédée d'un bilan orthophonique qui détermine ses objectifs. (…) Elle a pour but de mettre en place des capacités ou des compétences spécifiques, de restaurer un fonctionnement normal et/ou de mettre en place des moyens palliatifs ou de compensation. (…)* [et] *implique un accord initial entre l'orthophoniste et le patient. »* (1997, p. 163).

Dans le cadre de la pathologie du noma, le bilan pratiqué au cours de notre expérimentation a bien mis à jour des troubles, identifiables et rééducables par l'orthophoniste, dans les termes définis par le Décret de Compétences [73]. Par ailleurs, nous avons pu constater que cette population présente des besoins en rééducation, forgeant la base de « l'accord initial » entre patient et rééducateur. Enfin, il est probable que la proposition de soin fasse émerger la demande en rééducation auprès de ces patients.

De nombreuses questions restent cependant en suspens : par rapport à la rééducation d'une part, mais aussi par rapport à la connaissance des troubles fonctionnels que l'on peut rencontrer dans cette pathologie .

Comme nous avons pu l'évoquer précédemment, une étude longitudinale nous aiderait à percevoir l'impact que peuvent avoir la nature des traitements chirurgicaux, le calendrier de traitement et, à long terme, la rééducation sur l'évolution des troubles.

On peut également s'interroger sur la façon dont ces enfants construisent leur schéma corporel maxillo-facial : une longue période de séquelles en bas-âge n'influence-t-elle pas l'élaboration des schèmes sensori-moteurs de cette zone, à une période sensible sur le plan neurologique ?

Reste enfin la question de la rééducation en elle-même : de nombreuses interrogations se posent quant à la réalisation, les techniques à développer, les possibilités et l'efficacité d'une prise en charge orthophonique auprès de ces patients. La mise en place de cette rééducation et les recherches à venir permettront peut-être d'y apporter des éléments de réponse.

COMPLEMENTS

GLOSSAIRE

GLOSSAIRE

• **artériolite capillaire non-spécifique** : inflammation vasculaire locale.

• **autoplastie** : technique de réparation chirurgicale utilisant un fragment tissulaire (peau, muscle, os) appartenant au sujet lui-même. En chirurgie plastique, ce terme est souvent employé comme synonyme de lambeau. (voir définitions lambeaux) [81].

• **constriction permanente des mâchoires (CPM)** : la CPM est l'une des séquelles anatomiques et fonctionnelles consécutives à la phase de cicatrisation rétractile du noma. Il s'agit d'une bride sclérosant en hauban les tissus mous inter-maxillaires [8]. Cette constriction peut apparaître : - à divers degrés : totale ou partielle

- à divers moments : lors de la cicatrisation ou à distance (secondaire ou récidive)
- sous diverses formes : fibrose ou synostose :
  - ⇨ *fibrose* = formation pathologique de tissus fibreux entre la mandibule et les structures supérieures de la face (maxillaire supérieur, malaire…) [81]
  - ⇨ *synostose maxillo-mandibulaire* = union acquise des maxillaires supérieurs et inférieurs par soudure osseuse [80].

• **chirurgie plastique** : partie de la chirurgie consacrée à la correction des anomalies de développement, des défauts de texture ou de contours et des déformations dues à l'âge (chirurgie correctrice) ; à la reconstruction d'un organe absent ou détruit (chirurgie reconstructrice) [80].

• **lambeau** : fragment de peau, de muscle ou parfois d'épiploon (intestins), de forme variable, qui n'est plus solidarisé avec ses tissus d'origine que par l'intermédiaire d'un pédicule nourricier, utilisé en chirurgie plastique pour combler certaines pertes de substance lorsque la plaie ne peut cicatriser spontanément [80].

• **lambeau local** : variété de lambeau, prélevé au voisinage immédiat de la perte de substance à combler, et qui conserve définitivement son pédicule nourricier [80].

• **lambeau régional** : variété de lambeau, prélevé dans la région de la perte de substance à combler. ex : site donneur frontal ou épicrânien pour un site receveur labial.

• **lambeau à distance** : variété de lambeau déplacé à distance de son lieu de prélèvement, et dont la vitalité est assurée par son pédicule, pendant la période de prise (3 semaines environ), celui-ci étant sectionné lorsque les connexions avec la surface de réception sont suffisantes pour permettre son existence autonome [80].

• **lambeau libre** : variété de lambeau déplacé à distance de son lieu de prélèvement, et dont la validité est assurée par microchirurgie : les vaisseaux et nerfs du lambeau prélevé sont anastomosé aux vaisseaux et nerfs du site receveur. ex : lambeau libre antébrachial [79].

• **maladies infectieuses** : les maladies infectieuses impliquées dans l'apparition du noma sont essentiellement des cas de rougeole, fièvre typhoïde, scarlatine et kala-azar…

• **malnutrition** : dans le cadre du noma, il s'agit le plus souvent d'une malnutrition protéino-énergétique, allant jusqu'au marasme ou au kwashiorkor.

• **orostome** : perte de substance au niveau oral, laissant apparaître la cavité buccale par un orifice autre que le sphincter labial.

• **parasitose** : affection d'étiologie parasitaire. Dans le cadre du noma, il s'agit souvent de paludisme, ankylostomiase, amibiase, anguillulose…

• **stomatite :** terme générique désignant toute inflammation de la muqueuse buccale [80].

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier nos jurys :

Pr Jean-Claude Chobaut,
professeur en médecine, chef du service O.R.L à l'hôpital J. Minjoz de Besançon,
et directeur de l'école d'orthophonie de Besançon,
lecteur et président de notre jury de soutenance.
Merci de nous avoir fait l'honneur de lire notre projet et mémoire,
et de nous avoir aiguillée tout au long de ce travail.

Dr Nathalie Malitchenko,
médecin phoniatre, chargée de cours à l'école d'orthophonie de Besançon.
lectrice et membre du jury de soutenance.
Merci de nous avoir fait l'honneur de lire notre mémoire.

De nombreuses personnes m'ont aidée à réaliser ce travail
et à mener ce projet à son terme :

Merci à **Lucien Maître**,
orthophoniste au C.H.U de Besançon,
maître de mémoire,
pour sa confiance, sa disponibilité et ses conseils avisés.

Merci à **Jean-Claude Farenc**,
orthophoniste en cancérologie à l'ICR de Toulouse,
pour ses encouragements et son enthousiasme communicatif.

Merci à **Isabelle Defives**,
orthophoniste en libéral à Nogent-sur-Marne,
pour sa disponibilité, son écoute et ses conseils.

Merci aux Drs **Bernard Costini** et **Philippe Bellity**,
chirurgiens et membres de l'association « Les Enfants du Noma »,
pour leur accueil, leur disponibilité et leurs conseils éclairés.

Merci aux équipes soignantes et éducatives
de « **Terre des Hommes** » et de « **Sentinelles** »,
pour leur accueil et la qualité des échanges lors des séjours en Suisse et au Niger.

Merci à mes parents, proches et amis,
qui, par leur soutien, leur confiance et parfois leur patience
m'ont aidée à réaliser ce projet.

Merci enfin et surtout aux enfants et aux jeunes victimes de noma,
pour leur sourire, leur confiance et la volonté dont ils ont su faire preuve
en participant à ce travail.

BIBLIOGRAPHIE
ET
TABLES

BIBLIOGRAPHIE NOMA

1. Alkalay A., Mogilner B-M., Nissim F., Barak Y., Handzel Z-T.. (1985): Noma in a Full Term Neonate, *Clinic Pediatry*, vol. 24, n°9, pp. 528-530.

2. Bataille R., Lauffer J., (1970) : Les Stomatites Ulcéro-Gangreneuses. Noma, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale* Paris-France, 22045 A 10, pp. 10-11.

3. Baratti-Mayer D. (2002) : *Le Noma : Revue de la Littérature et Etude sur le Rôle Etiopathogénique des Pathogènes Parodontaux et Herpèsviridae*, Genève, Thèse de Doctorat.

4. Beltrami J. (1954) : Stomatite Gangreneuse et Noma, *Cahiers d'Odontologie et de Stomatologie*, pp. 79-80.

5. Bourée P. (1987) : Présentation du Noma, *Abrégés Masson : Les Maladies Tropicales*, 395 p.

6. Cabanne S., Bonenfant J-L. (1983) : *Anatomie Pathologique*, Paris : éditions Maloine, 177 p.

7. Cantaloube D., Darie H., Imbert P., Seurat P., Larroque G. (1985) : Gangrène de la Face du Nourrisson. *Dakar Médical*, vol. 3, n°1-4, p. 46.

8. Cantaloube D., Bellavoir A., Rives J., Pasturel A. (1990) : Stomatologie Tropicale : Le Noma, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale (Paris-France)*, Stomatologie 22050 T10, pp. 14-18.

9. Carayon A., Restillot A., Auphan P., Colomar R. (1965) : Chirurgie Réparatrice du Noma par Tubes Cutanés Migrateurs. *Bulletin de la Société Française de Médecine d'Afrique Noire*. pp. 129-138.

10. Cariou J-L. (1986) : Le Noma dans la Corne de l'Afrique : Approche Thérapeutique. *Annales de Chirurgie Plastique et Esthétique*, vol. 31 n°4, pp. 374-380.

11. Cassasus-Builhe D. (1991) : *Le Noma. Aspects Actuels au Vu de la Littérature Récente*, Bordeaux : Thèse de Médecine. 82 p.

12. Cepede M., Gounelle H. (19) : *La Faim*, Paris : Presses Universitaires de France, collection « Que Sais-Je » n°179, 127 p.

13. Claveau A-M. (1992) : Noma, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, éditions techniques O.R.L., 20376 A 10, 5 p.

14. Costini B. (1994) : *Cancrum Oris ou Noma : Aspects Cliniques, Etiopathogénie et Stratégies Thérapeutiques*, Marseille : Thèse pour le Doctorat en Médecine DES chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, 167 p.

15. Couly G., Vaillant J-M., Leyder J., Evans J., Ginisty D. (1978) : Noma Facial et Lambeau Delto-Pectoral Modifié, *Revue de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale*, vol. 79, n°4, pp. 219-225.

16. Dawson J. (1945) : Cancrum Oris, *British Dentists' Journal*, n°6, pp. 151-157.

17. Diop L., Lourmet J., Astabie J., Medji J. (1970) : Opération de Lagrot et Opération de Rizzali et Esmach dans le Traitement des Constrictions des Mâchoires, Séquelles de Noma, *Bulletin de la Société Médicale d'Afrique Noire en Langue Française*, pp. 263-266.

18. Diop L., Medji L-A., Diop E-M, Tending G., Agbalika F. (1976): Contribution à l'Etude Clinique d'un Noma Evolutif, *Médecine d'Afrique Noire*, vol. 23, n°8-9, pp. 533-539.

19. Diop E.M., Diop L.S. (1979) : Une Autre Forme Exceptionnelle de Noma, de Siège Vélaire, *Dakar Médical*, pp.85-89.

20. Dutasta B. (1987) : Huit Cas de Noma Africain : Importance Thérapeutique de l'Alimentation, *Revue de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale*, vol. 88, n°2, pp. 139-142.

21. Eisele D., Inglis A., Richardson M. (1990) : Noma and Noma Neonatorum, *Ear, Nose and Throat Journal*, vol. 69.

22. Enwonwu C., Falker Jr W., Idigbe E., Afolabi B., Ibrahim M., Onwujekwe D., et al. (1999): Pathogenesis of Cancrum Oris (noma): Confounding Interactions of Malnutrition with Infection, *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene* n°60 vol. 2, pp. 223-232.

23. Gadegbeku S., Assa A., Angoh Y., Crézoit G., Adou A., Aka G., Sidibe C-A., Bouillet D-N. (1994) : La Chirurgie Réparatrice des Séquelles de Noma ; Notre Expérience en Côte d'Ivoire, *Revue de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale*, XXXIIIème Congrès, septembre 1993, vol. 95 n°2, pp. 194-195.

24. Ginisty D., Piral T., Rak-Merkin H., Adamsbaum C., Camara A. (1996): Les Constrictions Permanentes des Mâchoires de l'Enfant : 3 Cas d'Etiologie Extra-Articulaire, *Revue de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale*, n°97-1, pp. 47-52.

25. Grappin G., Ciosi p., Powler J., Ndiaye N. (1976) : Le Début Parodontal du Noma, *Revue du SESDA*, pp. 12-13 et 15-16.

26. Grappin G., Le Coustour E. (1978) : Le Noma, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, Paris, 22045 L 10, 8 p.

27. Jain M., Sarkar N., Lamba P. (1985) : Noma; a Case Report, *Independent Journal of Ophtalmology*, vol. 33, n°4, pp. 249-250.

28. Larroque G. (1985) : *Traitement Chirurgical des Séquelles Labiales de Noma par Lambeaux de Voisinage*, Bordeaux : Thèse de doctorat 3ème cycle en sciences odontologiques. 162 p.

29. Lourmet L., Diop L., Astabie J., Ballon J. (1969) : Un Cas de Constriction Permanente des Mâchoires. *Bulletin de la Société Médicale d'Afrique Noire en Langue Française*. pp. 757-759.

30. Mazère J. (1976) : Le Noma, *Médecine d'Afrique Noire*, vol. 23, n°10, pp. 595-599.

31. Merrel B., Joseph S., Casazza L., Duncan J-F. (1981): Bacterial Bone Resorption in Noma (Gangrenous Stomatitis), *Journal of Oral Pathology*, vol. 58, n°11, pp. 465-468.
32. Montandon D. (1993) : Traitement des Séquelles de Noma, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Editions Techniques, Stomatologie F*, Paris, 22050 T 10, 4 p.

33. Montandon D., Pittet B. (2002) : Reconstruction Labiale dans les Séquelles de Noma, *Annales de Chirurgie Plastique et Esthétique* n°47, Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Genève, pp. 520-535.

34. Organisation Mondiale pour la Santé (1998) : Le Noma Aujourd'hui : un Problème de Santé Publique ? *Rapport sur une Commission d'Experts Organisée selon la Méthode Delphi par le Programme de Santé Bucco-Dentaire de l'O.M.S.*, Genève, 18 p.

35. Payement G., Cariou J-L., Cantaloube D., Bellavoir A. (1997) : Chirurgie Réparatrice des Lèvres, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Techniques Chirurgicales - Chirurgie Plastique*, 45-555, Elsevier, Paris, 25 p.

36. Péri G. (1965) : Nomas d'Algérie, *Revue de Stomatologie*, vol. 66, n°9, pp. 477-487.

37. Péri G., Menes R., Ounsamone N., Mondié J-M. (1978) : Reconstruction de la Lèvre Inférieure pour Séquelles de Noma, *Revue de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale*, n°4, pp. 347-348.

38. Rakotobe P., Long M-E., Andriamanantenasoa H., Rakotovao J. (1990): Chirurgie Préventive des Séquelles de Noma, *Revue de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale*, n°91, suppl. 1, pp. 131-133.

39. Reynaud J. (1967) : Chirurgie Réparatrice dans le Noma (ou Cancrum Oris). Indications et Choix des Techniques, *Bulletin des Mémoires de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Dakar*, pp. 80-92.

40. Reynaud J. (1967) : Les Mutilations Faciales d'Origine Infectieuse ou Parasitaire en Clinique Africaine, *Annales de Chirurgie Plastique*, pp. 216-220.

41. Reynaud J. (1978) : Maladies Tropicales et O.R.L., *Revue de Laryngologie, Otologie et Rhinologie*, vol. 99, n°1 et 2, pp. 103-110.

42. Rotbart H., Levin M-J., Jones J-F. et al. (1986) : Noma in Children with Severe Combined Immuno-Deficiency, *Journal of Paediatrics*, vol. 109, n°4, pp. 596-600.

43. Sangare S., Ette A., Haeffner G., Kouassi M., Gadegbeku S., Montabone F., Bouillet N. (1987) : Contribution au Traitement des Séquelles de Noma avec Synostose Maxillo-Mandibulaire par Lambeau Delto-pectoral. *Chirurgie*, pp. 482-485.

44. Sihota R., D'son Za P., Lamba P. (1988): Spontaneus Healing in Nomas of the Eyelid, *Tropical Doctor*, vol. 18, n°4, pp. 171-173.

45. Slesinger M. (1974) : Utilisation du Lambeau Tubulé pour Remplacer les Grandes Pertes de Substance Palatine, *Revue de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale*, n°75-1, pp. 188-191.

46. Tempest M-N. (1966) : Cancrum Oris, *British Journal of Surgery*, vol. 53, n°11, pp. 949-969

47. Vaillant J-M., Péri G., Grellet M. (1967) : Constriction Permanente Para-Articulaire des Mâchoires. Séquelles de Noma, *Annales de Chirurgie Plastique*, pp. 216-220.

BIBLIOGRAPHIE ORTHOPHONIE ET CHIRURGIES RECONSTRUCTRICES

48. Azerad J. (1992) : *Physiologie de la Manducation*, Paris, Masson, coll. des Abrégés d'Odontologie et de Stomatologie, 175 p.

49. Bennaceur S., Thibault C. (1998) : Conception Chirurgicale et Orthophonie des Fentes Labio-Alvéo-Vélo-Palatines, *Les Fonctions Orofaciales : Evaluation, Traitement et Rééducation*, Actes des 3èmes Rencontres d'Orthophonie, Isbergues, l'Ortho Edition, pp. 173-189.

50. Benoist M. (1978) : *Réhabilitations et Prothèses Maxillo-Faciales*, Editions Julien Prélat, Paris, 454 p.

51. Bleeckx D. (2001) : *Dysphagie : Evaluation et Rééducation des Troubles de la Déglutition*, Bruxelles, de Boeck Université, 130 p.

52. Borel-Maisonny S. (1969) : Division Palatine, *Rééducation Orthophonique : Divisions Palatines et Problèmes de Malocclusions Labiales*, n°43, pp. 149-172.

53. Cot F., Desharnais G. (1985) : *La Dysphagie chez l'Adulte : Evaluation et Traitement*, Paris, Maloine ou St Hyacinthe, Edisem (Québec), 150 p.

54. Couture G., Eyoum I., Martin F. (1997) : *Les Fonctions de la Face : Evaluation et Rééducation*, Isbergues, l'Ortho-Edition, 225 p.

55. Couture G. (2002) : Bilan Orthophonique, Points de Repère, *Rééducation Orthophonique : Cancers et Traumatismes de la Face*, n°210, pp. 57-61.

56. David-Pierrisnard N., Pra J., Toulouse A-M. (1998) : Intérêt de la Prise en Charge Orthophonique dans les Chirurgies Bucco-Pharyngées, *Réhabilitation Anatomique et Fonctionnelle après les Traitements des Cancers Bucco-Pharyngés*, éditions médicales spécifiques du XXXème congrès de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale à Bruxelles du 15-16 nov. 1997, Paris, EDK Editions, pp. 150-155.

57. Georges M. (1998) : Résultats Fonctionnels après Bucco-Pharyngectomie : le Point de Vue de la Logopède, *Réhabilitation Anatomique et Fonctionnelle après les Traitements des Cancers Bucco-Pharyngés*, éditions médicales spécifiques du XXXème congrès de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale à Bruxelles du 15-16 nov. 1997, Paris, EDK Editions, pp. 143-149.

58. Guerrier B., Woisard V. (1997) : Physiologie et Physiopathologie de la Déglutition dans la Chirurgie des Cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures, *Réhabilitation Anatomique et Fonctionnelle après Traitements des Cancers Bucco-Pharyngés*, éditions médicales spécifiques du XXXème congrès de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale à Bruxelles du 15-16 nov. 1997, Paris, EDK Editions, pp. 3-15.

59. Guerrier B. (1998) : Troubles de la Déglutition après Traitement Chirurgical des Cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures, *Les Troubles de la Déglutition*, Paris, Masson, coll. Problèmes en Médecine de Rééducation, pp. 81-85.

60. Frédéric F., Piastrino M. (1996) : *Réhabilitation de la Déglutition et de la Phonation après Chirurgie Carcinologique Supra-Glottique ; Elaboration d'un Protocole de Rééducation Utilisable en Cabinet Libéral*, Lyon I, mémoire d'orthophonie, 124 p.

61. Hans S. (2002) : les Traumatismes de la Face : Conduite à Tenir et Séquelles Fonctionnelles, *Rééducation Orthophonique : Cancers et Traumatismes de la Face*, n°210, pp. 9-24.

62. Jortay A., Bisschop B., Coessens M., Georges M., Daune F. (1997) : les Séquelles Fonctionnelles après Interventions pour Cancers de la Cavité Buccale et de l'Oropharynx : du Tolérable à l'Intolérable, *Réhabilitation Anatomique et Fonctionnelle après Traitements des Cancers Bucco-Pharyngés*, éditions médicales spécifiques du XXXème congrès de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale à Bruxelles du 15-16 nov. 1997, Paris, EDK Editions, pp. 25-29.

63. Lebeau J., Perrier P., Magaña G., Bettega G., Sadek H., Dardart B., Mazaud F., Raphaël B. (1998) : la Parole après Reconstruction des Pertes de Substance Endobuccales induites par Exérèse Carcinologique ; Quels Outils d'Evaluation ? Pour Quelle Fiabilité et Quelle Reproductibilité ?, *Réhabilitation Anatomique et Fonctionnelle après les Traitements des Cancers Bucco-Pharyngés*, éditions médicales spécifiques du XXXème congrès de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale à Bruxelles du 15-16 nov. 1997, Paris, EDK Editions, pp. 131-139.

64. Levron-Molinier B. (1969) : Problèmes de Malocclusions Labiales : Recherche des Conséquences Phonétiques, *Rééducation Orthophonique: Divisions Palatines et Problèmes de Malocclusions Labiales*, n°43, pp. 185-206.

65. Marti G. (2002) : Séquelles des Lambeaux de Reconstruction de la Face : Comparaison des Techniques de Réparation dans les Résultats Phonétiques en Particulier, *Rééducation Orthophonique : Cancers et Traumatismes de la Face*, n°210, pp. 27-42.

66. Montoya y Martinez P., Baylon-Carpillo H. (1996) : *L'Incompétence Vélo-Pharyngée ; Exploration et Prise en Charge Thérapeutique*, Molinghem, l'Ortho-Edition, 213 p.

67. Mouton L. (1998) : Rééducation Orthophonique Pré et Postopératoire des Dysmorphoses Maxillo-Mandibulaires, *Les Fonctions Orofaciales : Evaluation, Traitements et Rééducation*, Actes des 3èmes Rencontres d'Orthophonie, Isbergues, l'Ortho-Edition.

68. Pia C., Royer E. (1999) : l'Orthophoniste et la Rééducation de la Déglutition, *Les Troubles de la Déglutition*, Paris, Masson, coll. Problèmes en Médecine de Rééducation, pp. 110-117.

69. Puech M., Woisard V. (1998) *: Réhabilitation des Troubles de la Déglutition chez l'Adulte*, Isbergues, l'Ortho-Edition.

70. Rozencweig D. et coll. (1994) : *Algies et Dysfonctionnements de l'Appareil Manducateur, Propositions Diagnostiques et Thérapeutiques*, Paris, éditions CdP, 481 p.

71. Siciliano S., Thoné M., Reychler H. (1997) : Physiopathologie après Exérèse d'un Cancer Oropharyngé, *Réhabilitation Anatomique et Fonctionnelle après Traitements des Cancers Bucco-Pharyngés*, éditions médicales spécifiques du XXXème congrès de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale à Bruxelles du 15-16 nov. 1997, Paris, EDK Editions, pp. 37-41.

72. Vernel-Bonneau F., Thibault C. (1999) *: Les Fentes Faciales : Embryologie, Rééducation, Accompagnement Parental*, Paris, Masson, coll. Orthophonie, 112 p.

LEGISLATION

73. 2002 : Décret n°2002-721 Relatif aux Actes Professionnels et à l'Exercice de la Profession d'Orthophoniste, *Journal Officiel de la République Française* n°104 du 04 mai 2002, NOR : MESH0221490D, pp. 8339.

74. 2002 : Arrêté du 25 juin 2002 Modifiant la Nomenclature des Actes Professionnels des Médecins, des Chirurgiens Dentistes, des Sages-Femmes et des Auxiliaires Médicaux, *Journal Officiel de la République Française* du 26 juin 2002, NOR : SANS0222150A, p. 11040.

WEBOGRAPHIE ET SITES CONSACRES AU NOMA

75. Leclercq M-H. et al. (1999) : Le Visage de la Pauvreté, *Noma Contact, Action Internationale contre le Noma*, http://www.who.int/ncd/noma/noma97_fr97.pdf., 12 p.

76. Mafart B., Tiery G., Dubosq J-C (2002) : Le Noma : Passé, Présent et Avenir, *Image Médecine Tropicale*, http://www.medecinetropicale.free.fr, 3 p.

77. Sougue E. (2002) : La Maladie des Pauvres, Recherches sur le Noma, *Sidwaya Quotidien*, Edition Internet, http://www.sidwaya.bf, 2 p.

78. Tsechkovski M. et al. (1997) : Le Noma, une Maladie qui ne Devrait pas Exister, *Noma Contact, Action Internationale contre le Noma*, http://www.who.int/ncd/noma/noma99_fr99 .pdf., 8 p.

BIBLIOGRAPHIE DES OUVRAGES GENERAUX

79. Garnier M., Delamare J. (2000) : *Dictionnaire des Termes de Médecine*, 26ème édition, Maloine, Paris, 991 p.

80. Kernbaum S., et al. (2001) : *Dictionnaire de Médecine*, 7ème édition, Flammarion, collection Médecine-Sciences, Paris, 1035 p.

81. Quevauvilliers J., Fingerhut A. (2001) : *Dictionnaire Médical*, 3ème édition, Masson, Paris, 1590 p.

82. Brin F., Courrier C., Lederlé., Masy V. (1997) : Dictionnaire d'Orthophonie, l'Ortho Edition, Isbergues, 228 p.

TABLE DES FIGURES ET ILLUSTRATIONS

• **figure n°1** : planisphère « le noma dans le monde »

⇨ tiré de : Le Noma Aujourd'hui : un Problème de Santé Publique ? 1998, *Rapport sur une Commission d'Experts Organisée selon la Méthode Delphi par le Programme de Santé Bucco-Dentaire de l'O.M.S.*, Genève, p. 3. [34].

• **figure n°2** : organigramme schématisant la pathogénie du noma

⇨ tiré de : Reconstruction Labiale dans les Séquelles de Noma, 2002, D. Montandon et B. Pittet, *Annales de Chirurgie Plastique et Esthétique* n°47, Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Genève, p.521, « les hypothèses sur l'étiologie du noma », schéma modifié par Baratti-Mayer [2], Thèse de la Faculté de Médecine de Genève, 2002, d'après Enwonwu [22].

• **figure n°3** : diaporama de l'évolution symptomatologique du noma

⇨ photos tirées de : *Cancrum Oris ou Noma : Aspects Cliniques, Etiopathogénie et Stratégies Thérapeutiques*, 1994, B. Costini, Marseille : Thèse pour le Doctorat en Médecine DES chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique [14].

• **figure n°4** : schémas de la classification de CARIOU – localisation des séquelles de noma –

⇨ schémas tirés de : Le Noma dans la Corne de l'Afrique : Approche Thérapeutique. 1986, J-L. Cariou, *Annales de Chirurgie Plastique et Esthétique*, vol. 31 n°4, figures 2, 3 et 4 [10].

• **figure n°5** : schémas de la classification de MONTANDON – nature des séquelles de noma –

⇨ tirés de : Traitement des Séquelles de Noma, 1993, D. Montandon, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Editions Techniques, Stomatologie F*, Paris, 22050 T 10, p. 1.

• **figure n°6** : mobilisateur mécanique (mécanothérapie) : l'appareil de BENOIST

⇨ tiré de : *Les Fonctions de la Face : Evaluation et Rééducation*, 1997, G. Couture, I. Eyoum, F. Martin, Isbergues, l'Ortho-Edition, p. 72.

LISTE DES TABLEAUX

n°	titre	page
1	récapitulatif des troubles de la mobilité révélés par les évaluations	36
2	récapitulatif des troubles de la mobilité mandibulaire	38
3	répartition des niveaux de tonicité mandibulaire	39
4	répartition de l'échantillon en fonction des mesures d'OB et FB	40
5	répartition de l'échantillon en fonction des difficultés de la mobilité labiale	42
6	répartition de l'échantillon en fonction des capacités motrices au niveau lingual	43
7	récapitulatif des résultats aux épreuves de tonicité labiale	44
8	récapitulatif des troubles sensitifs révélés par les évaluations	46
9	récapitulatif des troubles sensitifs au niveau palato-vélaire	47
10	récapitulatif des troubles sensitifs au niveau labial	47
11	récapitulatif des troubles sensitifs au niveau jugal	48
12	répartition des modes respiratoires sur l'échantillon	51
13	récapitulatif des troubles articulatoires systématisés	55
14	récapitulatif des tendances articulatoires	56
15	récapitulatif des stratégies compensatoires articulatoires utilisées	57
16	récapitulatif des stratégies compensatoires utilisées en fonction de la reconstruction des séquelles	58
17	répartition des performances fonctionnelles en fonction de la profondeur des séquelles	63
18	répartition des performances fonctionnelles en fonction de la localisation des séquelles	65
19	détail des troubles en déglutition des sujets du groupe n°1	66
20	détail des troubles articulatoires des sujets du groupe n°1	67
21	détail des atteintes séquellaires des sujets du groupe n°2	68
22	détail des troubles en déglutition des sujets du groupe n°2	68
23	détail des troubles articulatoires des sujets du groupe n°2	69
24	détail des atteintes séquellaires des sujets du groupe n°4	70
25	détail des troubles en déglutition des sujets du groupe n°4	71
26	détail des troubles articulatoires des sujets du groupe n°4	72
27	degrés d'atteinte fonctionnelle en fonction de la présence ou non de CPM	73
28	détail des troubles en déglutition des sujets ayant souffert de CPM	74
29	détail des troubles fonctionnels au niveau labial chez les sujets CPM avec incontinence labiale	74
30	détail des troubles fonctionnels au niveau mandibulaire chez les sujets CPM	78
31	détail et évolution de l'OB en fonction de la physiothérapie chez les sujets CPM	79
32	détail des types de lambeaux utilisés dans le comblement des pertes de substance	82
33	détail des troubles de la mobilité et de la sensibilité notés avec lambeaux locaux	83
34	détail des troubles de la mobilité et de la sensibilité notés avec lambeaux pédiculés musculo-cutanés	84
35	détail des troubles de la mobilité et de la sensibilité notés avec lambeaux ostéo-cutanés	85
36	détail des troubles de la mobilité et de la sensibilité notés avec lambeaux libres	85
37	répartition de l'échantillon en fonction des degrés d'atteinte fonctionnelle et de $\pi 1$	87
38	répartition de l'échantillon en fonction des degrés d'atteinte fonctionnelle et de $\pi 2$	90
39	récapitulatif des prises en charges orthophoniques envisageables en fonction des critères Europe-Afrique	118

LISTE DES GRAPHIQUES

n°	titre	page
1	répartition de l'échantillon suivant l'âge et le sexe.	21
2	répartition de l'échantillon suivant la topographie des séquelles.	22
3	répartition de l'échantillon suivant la profondeur des séquelles.	22
4	répartition des troubles de la mobilité en fonction des structures anatomiques touchées.	36
5	répartition des niveaux de tonicité sur fermeture buccale.	39
6	répartition des niveaux de tonicité sur ouverture buccale.	39
7	répartition des sujets ayant des troubles de la mobilité mandibulaire, en fonction de la présence de CPM et de l'OB.	40
8	répartition des troubles de la continence labiale en fonction de la sévérité de l'atteinte.	50
9	répartition de l'échantillon en fonction des degrés d'intelligibilité.	54
10	répartition des troubles articulatoires systématisés en fonction de leur nature.	55
11	répartition de l'échantillon en fonction du degré d'atteinte fonctionnelle et de la profondeur des séquelles.	63
12	répartition de l'échantillon en fonction du degré d'atteinte fonctionnelle et de la présence de CPM.	73
13	répartition de l'échantillon en fonction de $\pi 1$ et des troubles fonctionnels de la déglutition.	88
14	répartition de l'échantillon en fonction en fonction de $\pi 1$ et des troubles sensitifs.	88
15	répartition de l'échantillon en fonction en fonction de $\pi 1$ et des troubles en articulation.	89
16	répartition de l'échantillon en fonction en fonction de $\pi 2$ et des troubles en déglutition.	91
17	répartition de l'échantillon en fonction en fonction de $\pi 2$ et des troubles en articulation.	91
18	répartition de l'échantillon en fonction en fonction de $\pi 2$ et des troubles sensitifs.	92

ANNEXES

ANNEXES TECHNIQUES CHIRURGICALES :

I. .....levée de la CPM.

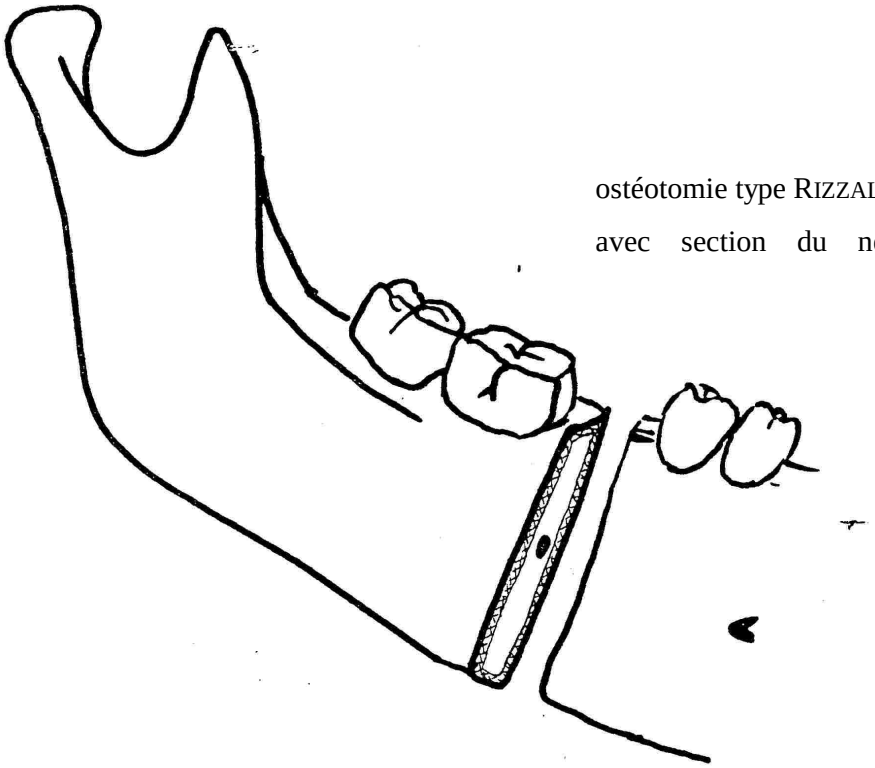
II..... autoplasties locales.

III. .....autoplasties régionales.

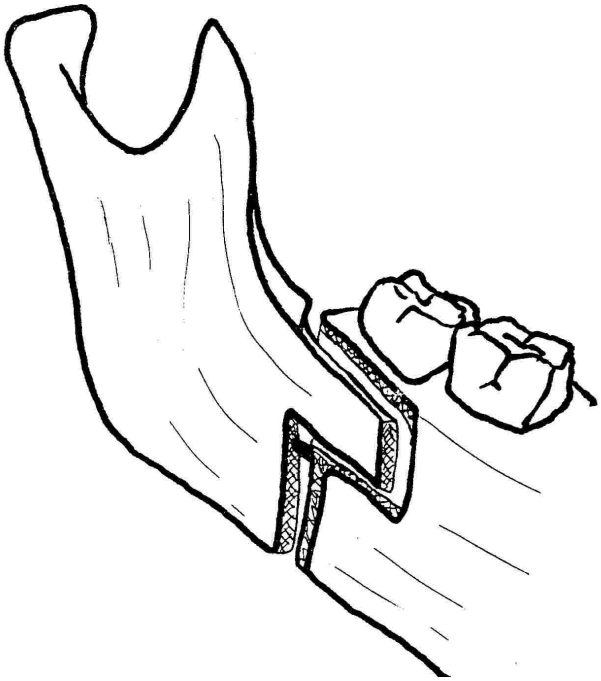
IV. .....autoplasties cutanées à distance.

V..... lambeaux musculo-cutanés pédiculés.

VI. .....lambeaux libres micro-anastomosés.



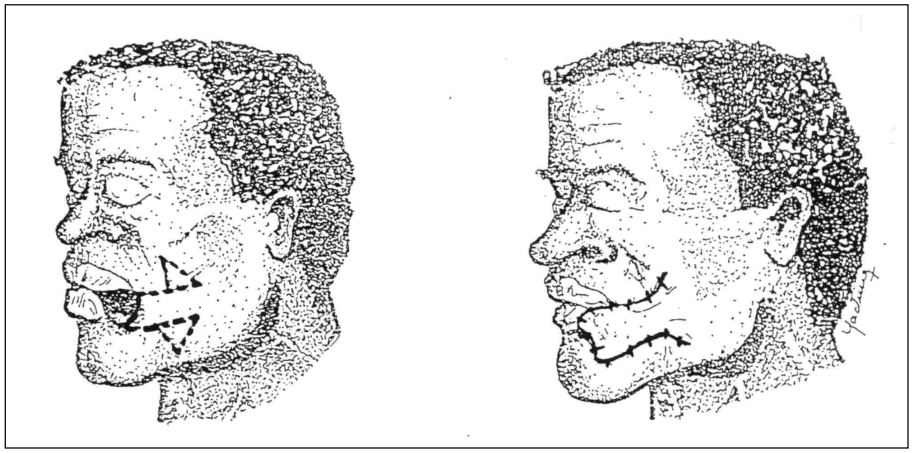
ostéotomie type RIZZALI-ESMARCH
avec section du nerf dentaire



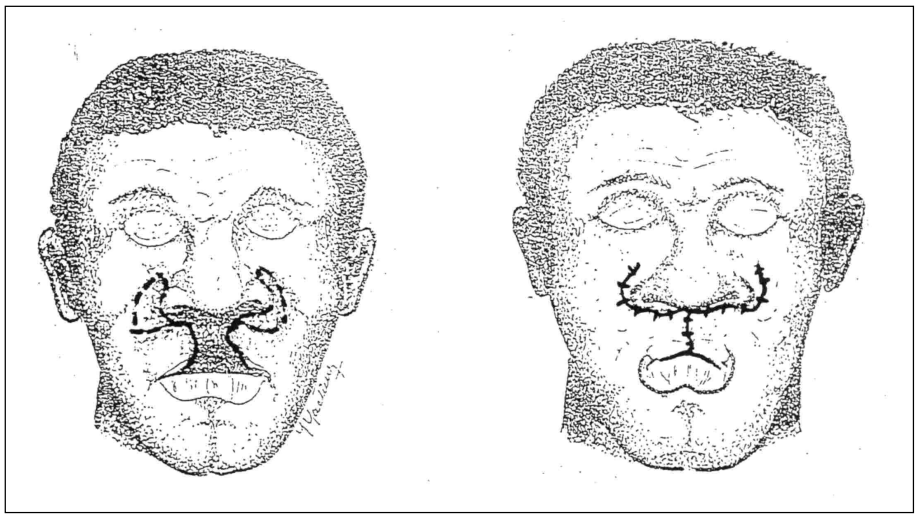
variante décrite par COULY et col., permettant le respect du nerf dentaire inférieur

exemple de technique chirurgicale permettant la levée de la Constriction Permanente des Mâchoires, par ostéotomie au niveau mandibulaire.

schémas tirés de : Diop L., Lourmet J., Astabie J. et coll. (1970) : Opération de Rizzali et Esmarch dans le Traitement des CPM, Séquelles de Noma, *Bulletin de la Société de Médecine d'Afrique Noire en Langue Française*, vol. XV, n°2, pp. 263-266.



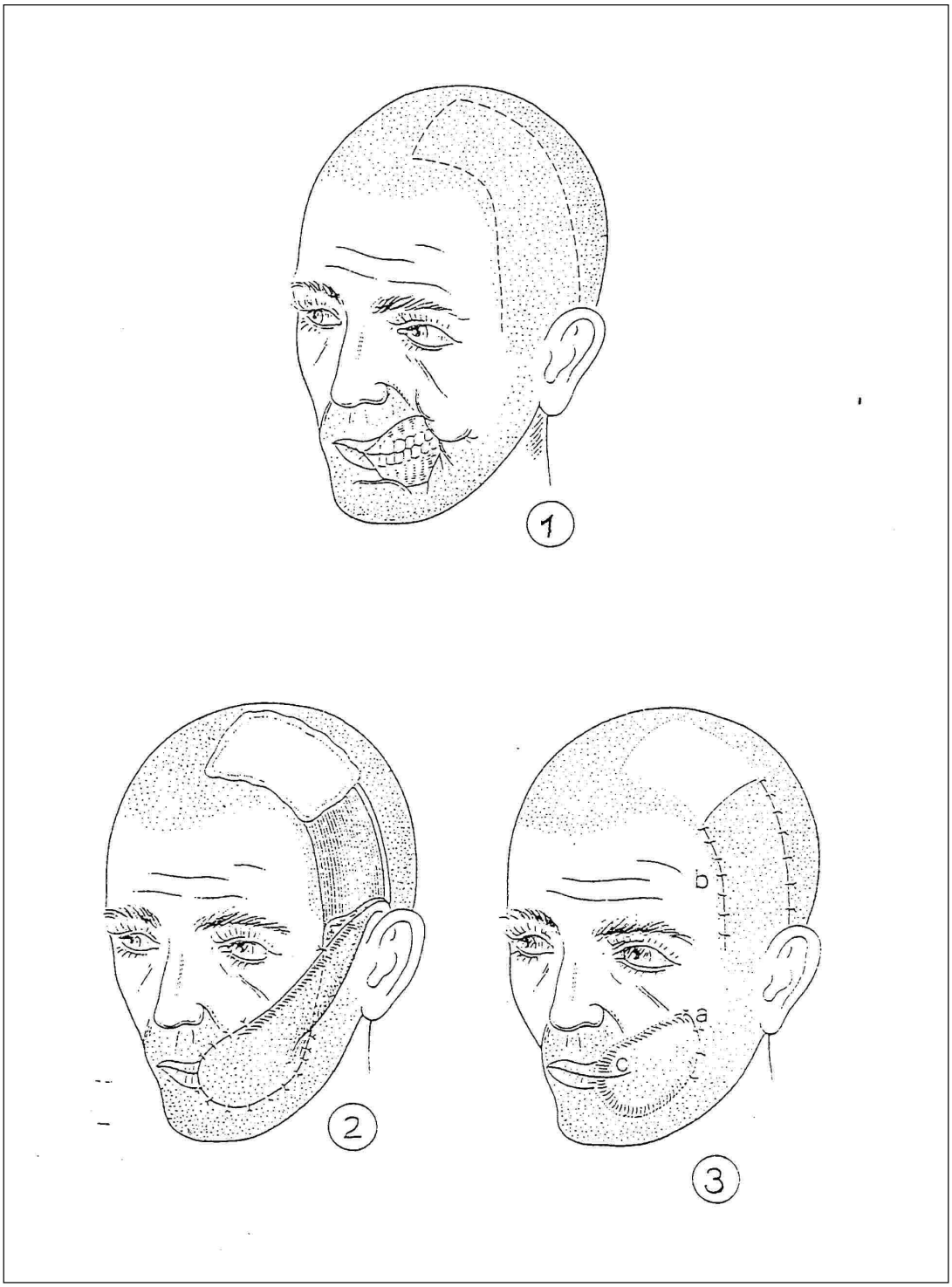
<u>Annexe II – A</u> : lambeau de Camille BERNARD



<u>Annexe II – B</u> : lambeau de WEBSTER

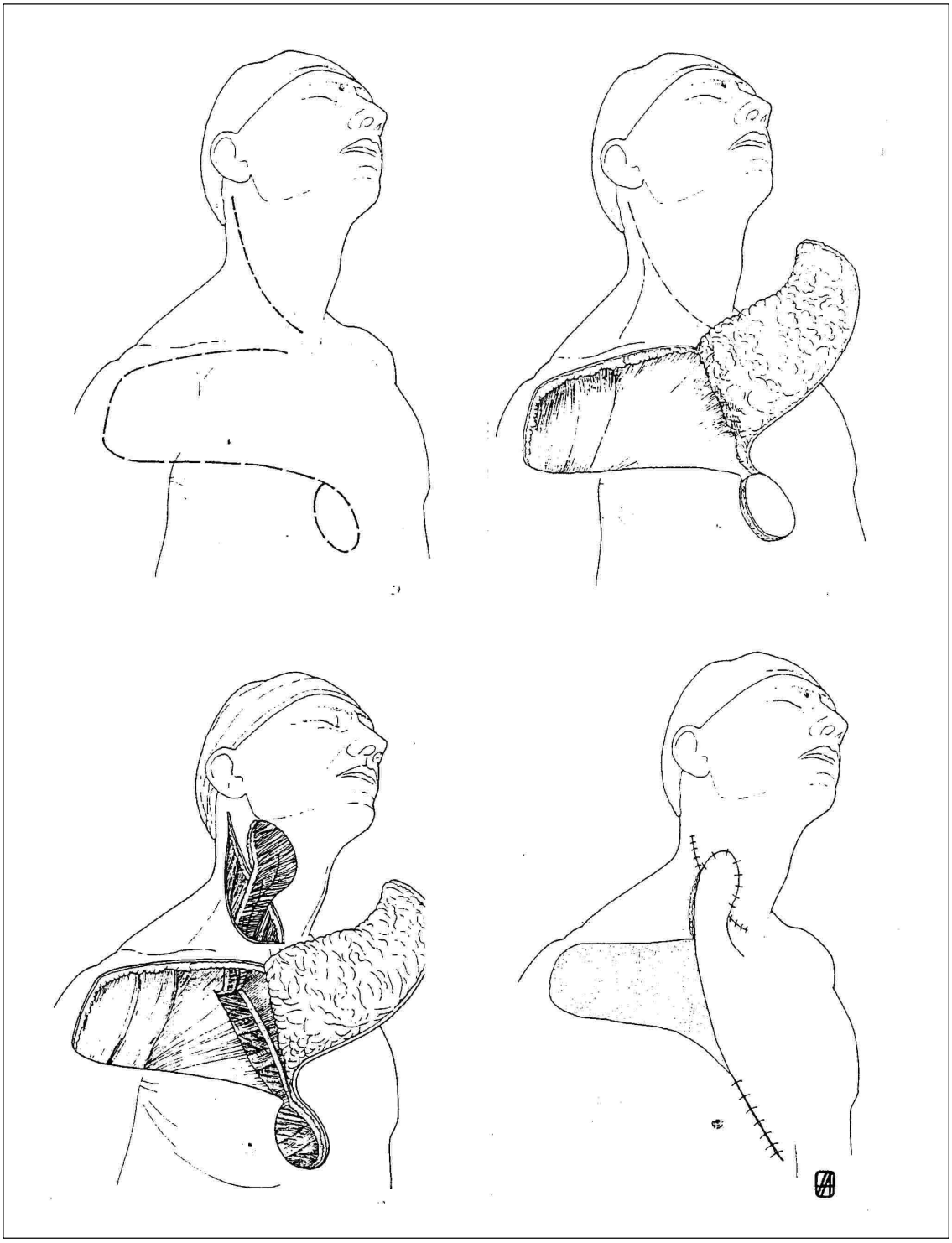
exemples d'autoplasties locales.

schémas tirés de : Larroque G. (1985) : *Traitement Chirurgical des Séquelles Labiales du Noma par Lambeaux de Voisinage*, Thèse de 3ème cycle odontologique, n°43.04.85.



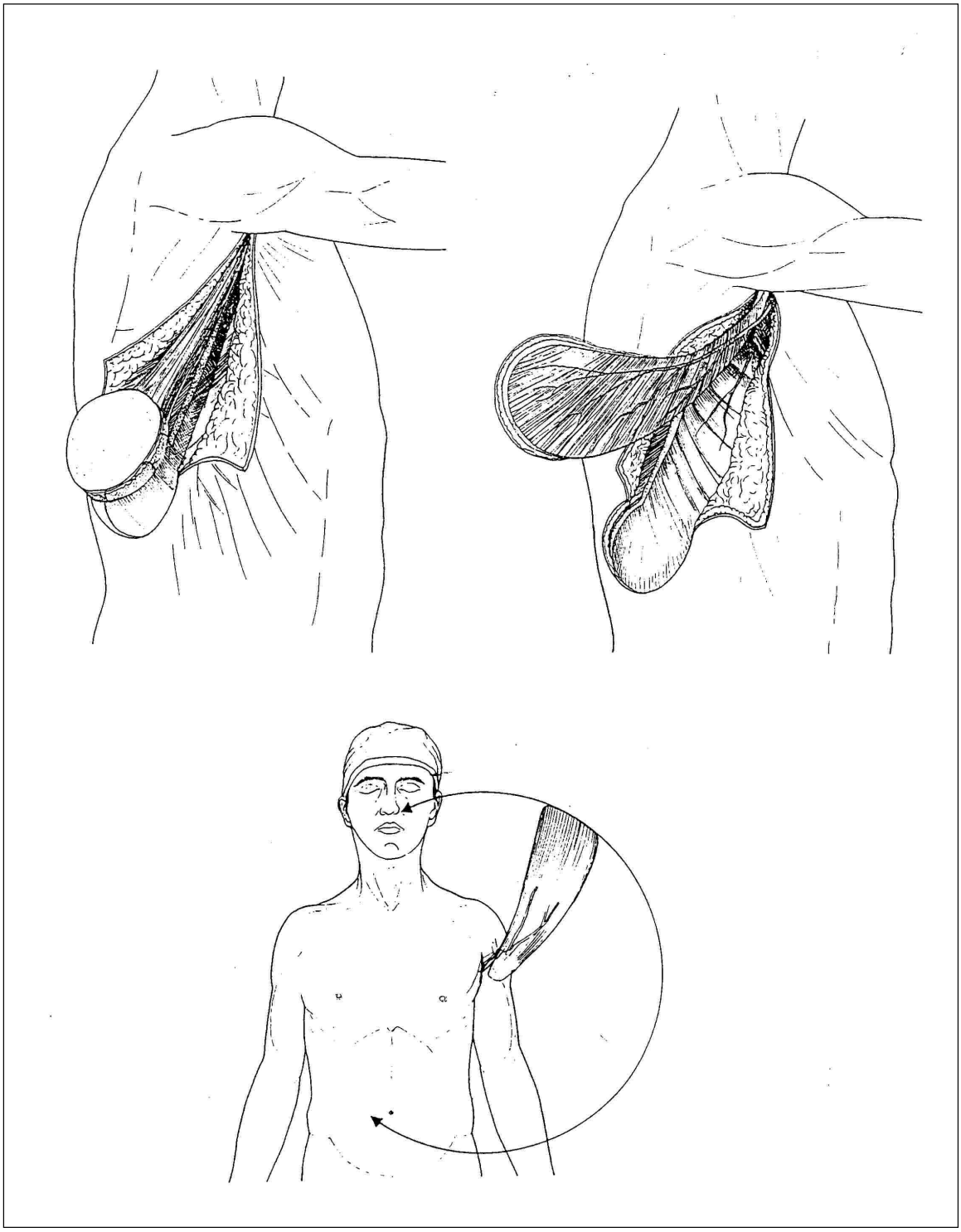
exemple d'autoplastie régionale visant à reconstituer le plan cutané au niveau de la commissure labiale et de la joue : lambeau fronto-pariétal uni-pédiculé de DUFOURMENTEL.

schémas tirés de : Ginestet G., Frezières H., Dupuis A., Pons J. (1967) : Chirurgie, *Bulletin de la Société de Médecine d'Afrique Noire en Langue Française*, vol. XV, n°2, pp. 263-266.



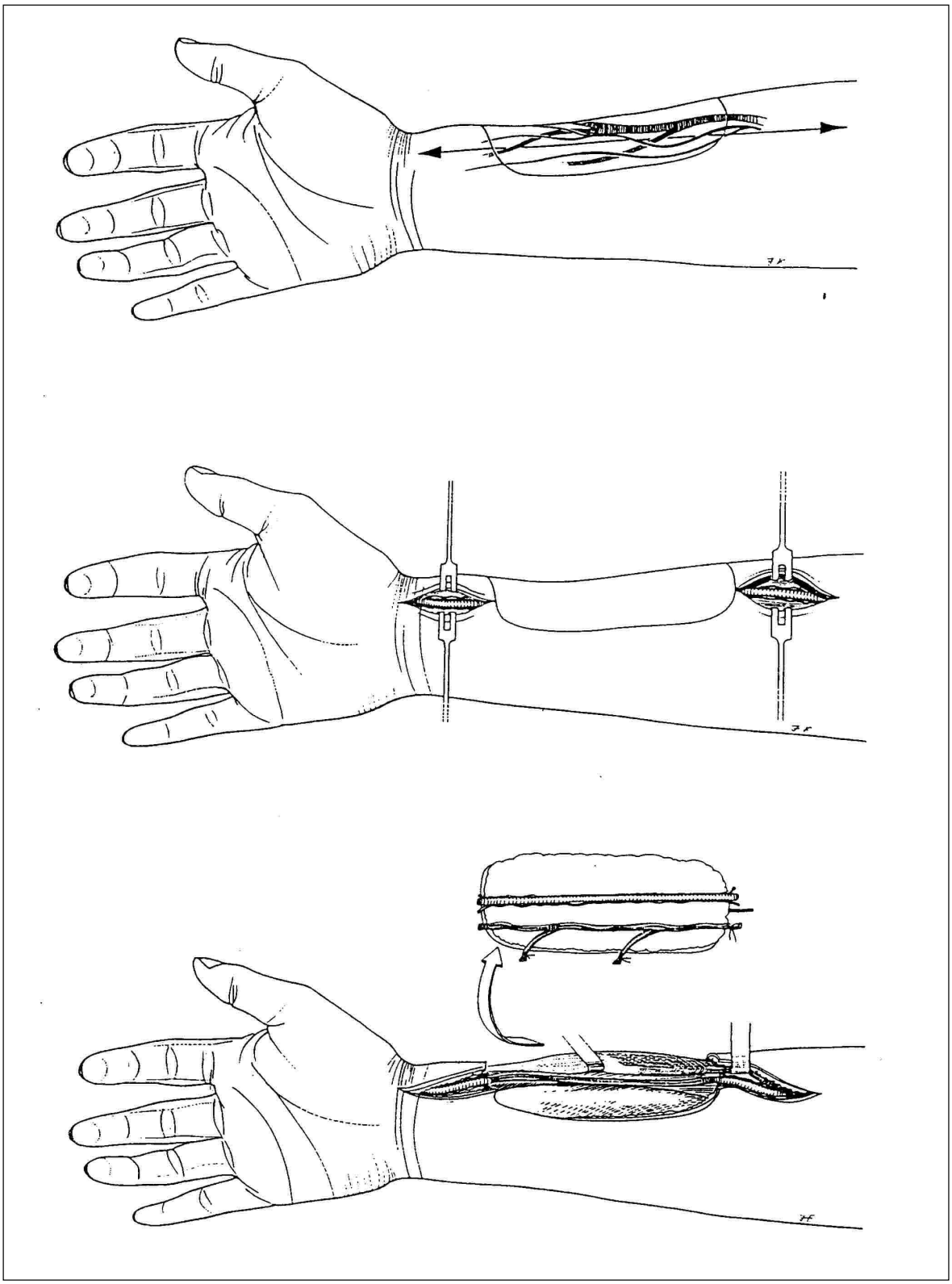
exemple de lambeau pédiculé à distance permettant un comblement de perte de substance cutanée au niveau de la face : lambeau delto-pectoral de BAKAMJIAN.

schémas tirés de : *Société d'O.R.L. et Pathologie Cervico-Faciale, Techniques Actuelles de Chirurgie Réparatrice en Carcinologie Cervico-Faciale*, éditions Arnette, 1986.



exemple de lambeau pédiculé à distance permettant un comblement de perte de substance musculo-cutanée au niveau de la face : lambeau de grand dorsal.

schémas tirés de : *Société d'O.R.L. et Pathologie Cervico-Faciale, Techniques Actuelles de Chirurgie Réparatrice en Carcinologie Cervico-Faciale,* éditions Arnette, 1986.



exemple de lambeau libre micro-anastomosé :lambeau antébrachial ou chinois.

schémas tirés de : Marin-Braun F. (1986) : *Le lambeau Antébrachial Libre ou en Ilot en Chirurgie de la Main*, Thèse de Médecine, Strasbourg.

ANNEXES EXPERIMENTATION-RESULTATS :

IX. ..... tableau de synthèse des données.

X. ..... bilan vierge.

XI. ..... comparaison phonétique franco-haoussa.

XII..... tableau de synthèse des résultats.

XIII ..... récapitulatif des échelles utilisées

RECAPITULATIF DES ECHELLES UTILISEES

échelle mobilité

niveau 0 = pas de mouvement,
niveau 1 = ébauche de mouvement,
niveau 2 = mouvement réalisé autre que celui demandé,
niveau 3 = mouvement bien réalisé.

échelle sensibilité

niveau **γ** = pas de sensibilité,
niveau **β** = sensibilité altérée : désignation à un emplacement différent du contact réel, ou perception altérée des températures.
niveau **α** = sensibilité intacte.

échelle récupération de la sensibilité tactile

+ = sensibilité en voie de récupération : pression > toucher,
++ = sensibilité déficitaire : sensations modifiées pression = toucher,
+++ = sensibilité très déficitaire : sensations absentes pression = toucher.

échelle tonicité

niveau D = aucune mobilisation des structures, aucune résistance possible,
niveau C = mise en place des structures sans contre-résistance possible,
niveau B = tonicité légère avec contre-résistance minime,
niveau A = tonicité satisfaisante avec contre-résistance appuyée.

niveau intelligibilité (voir page 32)

très bonne = aucun problème de compréhension, aucun défaut de prononciation.
bonne = compréhension sans effort, mais on remarque quelques défauts d'articulation.
moyenne = quelques mots sont incompris et demandent à être répétés.
mauvaise = effort constant nécessaire pour compréhension, destruction phonétique importante
nulle = compréhension difficile, même avec questions et reformulations, destruction massive.

degré d'atteinte fonctionnelle déglutition

⇨ note obtenue en ajoutant les troubles fonctionnels de la déglutition les uns aux autres, chaque troubles fonctionnel valant 1 point : déglutition primaire, troubles vélaires, difficultés masticatoires, allongement de la durée des repas, incontinence labiale (dans ce cas « + »=0.3, « ++ »=0.6, « +++ »=1). La note finale est multipliée par 2 pour s'aligner sur une base 10.

degré de destruction phonétique

⇨ note obtenue en ajoutant les phonèmes altérés, substitués ou supprimés dans les corpus des sujets : on compte 1 point pour les phonèmes systématiquement altérés, ½ point pour les phonèmes pour les phonèmes altérés de manière non-systématique, et ½ point pour les sons vocaliques.

EVALUATION ORTHOPHONIQUE

examen de la déglutition

1. praxies

palais et voile

- observation au repos
  - ❑ présence de déformations ou d'anomalies oui non

    si oui, préciser .....
  - ❑ position du voile au repos .....
- mobilité
  - ❑ apnée joues gonflées ✯ : fuites ? oui non
  - ❑ voyelle [a] tenue : nasalisation ? oui non

    fuites nasales observées ✯ ? oui non
  - ❑ alternance [a]/[ɑ] : phonèmes bien différenciés ? oui non

    souffle nasal normal ✯? oui non
  - ❑ remarques .....

mandibule

- observation au repos
  - ❑ positionnement de la mandibule au repos symétrie asymétrie

    si asymétrie, préciser .....
- mobilité
  - ❑ positionnement de la mandibule sur l'ouverture symétrie asymétrie

    si asymétrie, préciser .....
  - ❑ diduction 0 1 2 3 .....
  - ❑ propulsion 0 1 2 3 .....
  - ❑ mastication 0 1 2 3 .....
- observation en contre-résistance : tonicité
  - ❑ en fermeture A B C D .....
  - ❑ en ouverture A B C D .....
- mesures et remarques
  - ❑ ouverture buccale =..... mm.
  - ❑ fermeture buccale =..... mm.
  - ❑ remarques .....

lèvres

- observation au repos
  - aspect des lèvres au repos symétrie asymétrie

si asymétrie, préciser .....

  - aspect des lèvres au repos hypotonique tonique
- mobilité

❑ protraction (baiser)	0	1	2	3 .....
❑ étirement (sourire)	0	1	2	3 .....
❑ rétraction (rentrer les lèvres)	0	1	2	3 .....
❑ continence (gonfler les joues)	0	1	2	3 .....

- observation en contre-résistance : tonicité

❑ bouton	A	B	C	D .....

langue

- observation au repos
  - ❑ aspect de la langue au repos normal anomalies

si anomalies, préciser.....

- mobilité

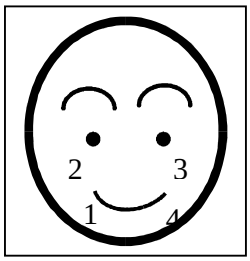
❑ protraction	0	1	2	3 .....
❑ rétraction	0	1	2	3 .....
❑ balayage palais	0	1	2	3 .....
❑ langue à gauche	0	1	2	3 .....
❑ langue à droite	0	1	2	3 .....
❑ langue en haut	0	1	2	3 .....
❑ langue en bas	0	1	2	3 .....
❑ claquer la langue	0	1	2	3 .....

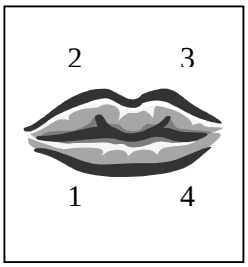
- observation en contre-résistance : tonicité

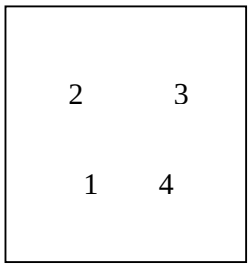
❑ vers le haut	A	B	C	D .....
❑ vers le bas	A	B	C	D .....
❑ vers l'avant	A	B	C	D .....

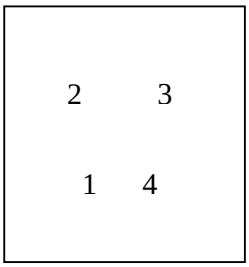
❑ remarques.....

2. sensibilité









joues | **lèvres** | **palais** | **langue**

palais	toucher	pression	température	remarques
zone 1	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 2	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 3	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 4	α β γ	α β γ	α β γ	

lèvres	toucher	pression	température	remarques
zone 1	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 2	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 3	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 4	α β γ	α β γ	α β γ	

joues	toucher	pression	température	remarques
zone 1	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 2	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 3	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 4	α β γ	α β γ	α β γ	

langue	toucher	pression	température	remarques
zone 1	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 2	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 3	α β γ	α β γ	α β γ	
zone 4	α β γ	α β γ	α β γ	

remarques .....

3. évaluation fonctionnelle

- la déglutition

❑ présence d'une déglutition primaire	oui	non
❑ présence de troubles autour de l'alimentation		
- incontinence labiale aux solides	oui	non
- incontinence labiale aux liquides	oui	non
- incontinence labiale à la salive	oui	non
- durée des repas	normale	allongée
- présence de fausses-routes	oui	non

si oui, préciser.....

- la respiration

❑ en spontané	nasale	buccale
❑ y a-t-il impossibilité de respirer par le nez ?	oui	non

- la voix

❑ rhinolalie ouverte en usage vocal spontané	oui	non
❑ rhinolalie fermée en usage vocal spontané	oui	non
❑ présence d'une dysphonie	oui	non

remarques .....
.....
.....
.....
.....

Evaluation de l'articulation et de la parole

1. observation des productions spontanées

.....
.....
.....
.....

2. syllabes et phonèmes isolés

phonèmes linguaux

tatata	.....	tadala	.....
lalala	.....	talakasa	.....
sasasa	.....	dladladla	.....

phonèmes labiaux

papapa	.....	pabama	.....
bababa	.....	pap pop pip	.....
mamama	.....	map mop mip	.....

nasalité

a-an	.....	remarques	.....
o-on	.....		.....
é-in	.....		.....

3. répétition de mots

p	pomme			lapin			soupe	
b	ballon			biberon			robe	
t	table			voiture			botte	
d	dame			cadeau			salade	
k	camion			chocolat			anorak	
g	gâteau			cagoule			bague	
f	fourchette			téléphone			girafe	
v	vélo			avion			olive	
s	savon			chaussette			brosse	
z	zèbre			maison			chaise	
ch	chat			mouchoir			vache	
ʒ	jambe			pyjama			orange	
l	lapin			salade			cheval	
R	robe			anorak			verre	
w	poisson		**j**	cuiller		**bl**	blanc	
m	moto		**n**	banane		**gn**	panier	
pr	prune		**pl**	plume		**br**	brosse	
tr	train		**dr**	drap		**kr**	crayon	
gr	grenouille		**kl**	clé		**gl**	glace	
fr	fraise		**vr**	livre				

Correspondance Phonétique franco-haoussa

I. tableau de correspondances

. sons consonantiques

	position initiale	position médiane	position finale
p	papa = papa	papa = papa	/
b	bari = non	babba = grand	/
t	tchouta = malade	métine = homme	/
d	dèjawa = beaucoup	guida = maison	yad = jeter
k	koudi = argent	aïki = travail	/
g	gaffara = pardon	nagodi = merci	/
f	foura = boule	sofo = vieux	/
v	v ➔ b	v ➔ b	v ➔ b
s	sannou = salut	haoussa = haoussa	hass = allez vous-en
z	zaki = lion	tarzouma = bruit	/
ch	channou = vaches	matché = femme	natch = pour lui
ʒ	jika = mouillé	gajia = fatigue	kaj = entendre
l	liké = fermer	lahialawe = ça va	/
r➔ R	rua = eau	gara = termites	babour = motocyclette
w	wini = soirée	nawa = combien	law = bénédiction
j	yaro = enfant (masc.)	baya = derrière (adv)	akouaï = il y a
m	mouna = nous	dammi = pourquoi	oumm = oui
n	na = ma, mon (pos.)	kounoua = oreille	baboune = quel(le)
ɳ	niya = près	yarigna = enfant (fém)	pagne = jupe-tablier

pr	/
br	plawa = farine de blé
bl	blagouro = voyage
tr	/
dr	dra = couverture
kr	krambani = curiosité
kl	kla = couleur
gl	gladima = conseiller
fr	fré = fleur
vr	vr ➔ br
br	brwodi = pain

. sons vocaliques

a	guida = maison	**Φ**	Φ ➔ e
ɑ	ɑ ➔ a	**u**	rua = eau
y	y ➔ u	**œ**	/
i	yarigna = enfant	**ɛ**	/
e	matché = femme	**ɑ**	séanjama = à tout à l'heure
ɛ	dèjawa = beaucoup	**o**	o ➔ o
o	sofo = vieux	**o**	/

II. Analyse

. structure syllabique du haoussa

De manière générale, le haoussa fonctionne sur une structure de type CVCV, ce qui peut compliquer la réalisation de certains groupes consonantiques pour les enfants haoussaphones, notamment sur les [pr] et les [tr] qui sont inexistants dans cette langue.

De même, on trouve peu de syllabes se terminant par des sons consonantiques et, a fortiori, de mots se terminant par des sons consonantiques. Nous n'attribuerons donc pas systématiquement les ajouts vocaliques en fin de mots à un défaut d'articulation, dans la mesure où cette tendance peut venir de la pratique du haoussa.

. structure phonologique du haoussa

. sons consonantiques

Quasiment tous les sons consonantiques de la langue française sont présents en haoussa, à l'exception des sons : - [v], qui est perçu et produit comme le son [b],

- [ʀ], systématiquement transformé en [r] (son [ʀ])

Notons en revanche qu'il existe d'autres sons consonantiques en haoussa que ceux spécifiés dans notre tableau de correspondances phonétiques. Il existe par exemple plusieurs déclinaisons du son [d], qui se trouve également sous une forme occlusive sonore alvéolaire, soit un résultat phonétique entre le [d] et le [l], noté [ð]. On l'entend notamment dans le mot « ouvrir », prononcé [buðe].

L'analyse des tests en répétition devra prendre en compte le fait que les troubles peuvent être majorés en haoussa sur les sons apico-alvéolaires, dans la mesure où ces derniers y sont plus nombreux.

. sons vocaliques

Certains sons du français ne sont pas du tout représentés en haoussa et incitent le locuteur haoussaphone à effectuer des substitutions au niveau de certains sons vocaliques.

Ainsi, - le [ɸ] tend à devenir [e],
- le [ɑ] tend à devenir [a],
- le [y] tend à devenir [u],
- le [o] tend à devenir [o].

Au niveau des nasales, seul le [ɑ] est véritablement présent en haoussa.

↳ L’analyse de nos corpus devra donc prendre en compte ce critère, notamment au niveau des capacités de nasalisation. En effet, les sujets testés sont susceptibles de ne pas discriminer certains éléments du modèle. Nous nous proposons donc, au cours de la passation, de soumettre 2 à 3 modèles au sujet lorsque celui-ci se trouve en difficulté sur les points les plus sensibles du haoussa par rapport au français.

n° sujets	trs articulatoires systématisés	tendances articulatoires	stratégies compensatoires	intelligibilité	communication
1	/	[s] ➔[ʃ]	/	bonne	difficultés attentionnelles
2	schlintement	postériorisations phonèmes linguaux : l/t/d/s assourdissements : b/d/v	/	moyenne	communique uniquement par gestes
3	fuites nasales sur occlusives, nasonnement suppression des k/g/ʀ/ŋ	hypotonie linguale : faiblesse des sons : t/d/n/s/l/z/ʃ/ʒ	coups de glotte	nulle	mutisme
4	rhinolalie : oralisation des nasales : m/n/ŋ/ɛ/ɑ/o/œ	sigmatisme	/	moyenne	timide mais expressive
5	schlintement altérations vocaliques, résonances jugales	hypotonie phonèmes linguaux : t/d/n	/	mauvaise	révolte, difficultés Ψ
6	voyelles ouvertes détimbrées	confusions [s]/[ʃ]	production des phonèmes labiaux avec la langue, efficace	bonne	très communiquant
7	schlintement atteinte voyelles fermées	[f]➔[p] / [v]➔[b]	/	mauvaise	enfant très expressive, malgré cale molaire.
8		[ʃ]➔[s] / [p]➔[t]	/	très bonne	bonne communication
9	schlintement [f]➔[p] / [v]➔[b]	simplifications groupes consonantiques	/	moyenne	mutisme, prostration. compréhension ?
10	sigmatisme interdental	faiblesse apico-dentales : t/d	/	bonne	timide, mais communiquant
11	sigmatisme interdental f/v hypotoniques	hypotonie linguale : t/d/n/l/r postériorisations bilabiales	production des bilabiales avec la langue, résultats instables	mauvaise	mutisme
12	/	postériorisations bilabiales	production des labiales avec la langue, résultats instables	bonne	timide, mais communicante
13	/	sigmatisme interdental	/	bonne	RAS
14	difficultés sur les bilabiales [p]➔[b] / [f]➔[ʃ] / [v]➔[b]	bilabiales faibles : p/b/m	/	bonne	timide, mais communiquant
15	/	confusions ʃ/s simplifications postériorisations bilabiales	/	bonne	bégaiement, grande timidité
16	sigmatisme interdental	assourdissements occasionnels sur constrictives sonores	production des labio-dentales avec la langue, efficace	bonne	RAS
17	/	postériorisations bilabiales et labio-dentales.	production des labiales avec la langue, résultats instables	bonne	RAS

ANNEXES ORGANISATIONS D'ACCUEIL :

VII......présentation de « Terre des Hommes ».

VIII. .....présentation de « Sentinelles ».

PRESENTATION DE L'ORGANISATION « TERRE DES HOMMES ».

Mouvement fondé en 1960 par Edmond Kaiser, « Terre des Hommes » s'est donné pour mission « *l'aide directe à l'enfance meurtrie, sans préoccupation d'ordre politique, racial ou confessionnel* ». Les actions de cette organisation se fondent sur sa charte, et sont vouées au « *sauvetage immédiat et aussi total que possible des enfants exposés sans secours à la faim, à la maladie, à l'abandon ou à la misère (…) dans leur pays si les circonstances s'y prêtent, ou ailleurs si tel n'est pas le cas* ».

« Terre des Hommes » compte ainsi de nombreuses équipes réparties en Europe, dans les Balkans, au Moyen-Orient et en Afrique, dans 17 pays différents. Ces antennes gèrent l'accueil, les soins et/ou les transferts des enfants lorsque ces derniers sont nécessaires. des sessions de formation médicales sont également organisées dans certains centres.

Chaque année, des milliers d'enfants bénéficient de soins appropriés dans les divers centres médicaux ou nutritionnels que « Terre des Hommes » gère à travers le monde. Dans certains cas néanmoins, leur maladie ou leur malformation nécessite une technologie de pointe que l'on ne saurait trouver sur place. Des solutions doivent alors être trouvées en Europe. « La Maison » de Massongex fait ainsi partie des antennes européennes, et gère l'accueil et les soins des enfants transférés de leur pays vers la Suisse pour s'y faire soigner.

« Terre des Hommes » travaille avec de nombreuses organisations partenaires, parmi lesquelles se trouve l'organisation « Sentinelles ».

contacts :

www.tdh.ch

« La Maison » de Terre des Hommes
case postale 9
1869 MASSONGEX

Terre des Hommes 2000
En Budron C 8
1052 Le MONT-SUR-LAUSANNE

PRESENTATION DE L'ORGANISATION « SENTINELLES »

La fondation « Sentinelles » a été créée en 1980. Reconnues d'utilité publique, ses actions se veulent étrangères à toute idéologie, et ont pour but le secours des personnes martyrisées, exploitées, malnutries et malades à travers le monde. Pour ce faire, de nombreux centres se sont implantés dans les pays les plus exposés : Algérie, Brésil, Burkina-Faso, Colombie, Emirats Arabes Unis, Ghana, Guatemala, Guinée, Inde, Irak, Iran, Jordanie, Kenya, Liban, Madagascar, Mali, Maroc, Maurice, Népal, Niger, Palestine, Pologne, Roumanie, Rwanda, Sénégal, Soudan, Sri Lanka, Thaïlande, Togo et Tunisie, sont au tant de pats dans lesquels « Sentinelles » a pu s'implanter. D'autres centres gèrent l'accueil des personnes prises en charge en Europe, notamment au Portugal, en Suisse et en France.

Par rapport au noma, « Sentinelles » agit au niveau de la recherche, la découverte, la prise en charge médicale ainsi que le suivi individuel, familial et social des enfants atteints de noma. Le centre de Zinder au Niger héberge ainsi en permanence, pour des périodes plus ou moins longues, une vingtaine d'enfants, atteints de noma ou de fentes labio-palato-vélaires, dont l'état de santé exige des traitements précis ou une prise en charge que leur milieu familial n'est pas en mesure de leur offrir. Cette maison d'accueil gère également la préparation médicale et psychologique des enfants avant leur départ pour traitements à l'étranger, et faciliter leur réintégration au pays à leur retour. Des missions chirurgicales sont également organisées sur place, en collaboration avec les organisations de chirurgiens volontaires comme « les Enfants du Noma », ou les « Opérations Sourire » de « Médecins du Monde », etc..

www.sentinelles.org

Mots-Clés :

- troubles – orthophonie/logopédie – noma – évaluation – enfant.
- disorders – logopedics – cancrum oris – assessment – child.

Résumé :

Le noma, ou cancrum oris, est une stomatite gangreneuse touchant essentiellement les enfants issus de milieux défavorisés des pays en voie de développement. Cette affection aboutit à des pertes de substance massives au niveau de la face et à une rétraction des tissus, lourdes de conséquences sur les plans anatomique et fonctionnel.

Au stade des séquelles, seule la chirurgie plastique et reconstructrice peut permettre une restauration anatomique des structures lésées. Or, ces lésions et ce type de chirurgie ne sont pas sans rappeler d'autres pathologies, comme les cancers, les traumatismes de la face et les fentes labio-palato-vélaires, dont la rééducation post-opératoire entre dans le champ de compétences de l'orthophoniste.

Partant de l'idée que la prise en charge des patients opérés de séquelles de noma peut également en faire partie, nous avons tenté, dans notre étude, d'évaluer les besoins en rééducation de ces sujets, sur les plans de la déglutition et de l'articulation.