

UNIVERSITE DE NANTES
UNITE DE FORMATION ET DE RECHERCHE D'ODONTOLOGIE

Année : 2020

N° 3618

**L'enfant atteint d'une fente labio-palatine :
impacts psychologiques**

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE
DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement par :

Lucie LE MOAL

Née le 18 Novembre 1993

Le 13 Mai 2020 devant le jury ci-dessous

Président : Monsieur le Professeur Bernard GIUMELLI



Assesseur : Madame le Docteur Bénédicte ENKEL

Assesseur : Madame le Docteur Isabelle HYON

Assesseur : Madame le Docteur Charlotte BARON

Directeur de thèse : Madame le Docteur Sylvie DAJEAN-TRUTAUD

Membre invité et co-directeur de thèse : Madame le Docteur Estelle BRAY

UNIVERSITE DE NANTES	
<u>Président</u> Pr LABOUX Olivier	
 <small>UNIVERSITE DE NANTES</small>	
FACULTE DE CHIRURGIE DENTAIRE	
<u>Doyen</u> Pr GIUMELLI Bernard	
<u>Assesseurs</u> Dr RENAUDIN Stéphane Pr SOUEIDAN Assem Pr WEISS Pierre	
 <small>Faculté de Chirurgie Dentaire NANTES</small>	
PROFESSEURS DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES C.S.E.R.D.	
Mme ALLIOT-LICHT Brigitte	M. LESCLOUS Philippe
M. AMOURIQ Yves	Mme PEREZ Fabienne
M. BADRAN Zahi	M. SOUEIDAN Assem
M. GIUMELLI Bernard	M. WEISS Pierre
M. LE GUEHENNEC Laurent	
PROFESSEURS DES UNIVERSITES	
M. BOULER Jean-Michel	
MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES	
Mme VINATIER Claire	
PROFESSEURS EMERITES	
M. JEAN Alain	
ENSEIGNANTS ASSOCIES	
M. GUIHARD Pierre (Professeur Associé)	Mme LOLAH Aoula (Assistant Associé)
MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES C.S.E.R.D.	ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES DES C.S.E.R.D.
M. AMADOR DEL VALLE Gilles	M. ALLIOT Charles
Mme ARMENGOL Valérie	M. AUBEUX Davy
Mme BLERY Pauline	Mme ARRONDEAU Mathilde
M. BODIC François	Mme BARON Charlotte
Mme CLOITRE Alexandra	Mme BEAURAIN-ASQUIER Mathilde
Mme DAJEAN-TRUTAUD Sylvie	M. BOUCHET Xavier
M. DENIS Frédéric	M. FREUCHET Erwan
Mme ENKEL Bénédicte	M. GUIAS Charles
M. GAUDIN Alexis	Mme HASCOET Emilie
M. HOORNAERT Alain	M. HIBON Charles
Mme HOUCHMAND-CUNY Madline	M. HUGUET Grégoire
Mme JORDANA Fabienne	M. KERIBIN Pierre
M. KIMAKHE Saïd	M. OUVRAUD Pierre
M. LE BARS Pierre	M. RETHORE Gildas
Mme LOPEZ-CAZAUX Serena	M. SARKISSIAN Louis-Emmanuel
M. NIVET Marc-Henri	M. SERISIER Samuel
M. PRUD'HOMME Tony	
Mme RENARD Emmanuelle	
M. RENAUDIN Stéphane	
Mme ROY Elisabeth	
M. STRUILLLOU Xavier	
M. VERNER Christian	
PRATICIENS HOSPITALIERS	
Mme DUPAS Cécile (Praticien Hospitalier)	Mme QUINSAT Victoire (Praticien Hospitalier Attaché)
Mme BRAY Estelle (Praticien Hospitalier Attaché)	Mme RICHARD Catherine (Praticien Hospitalier Attaché)
Mme LEROUXEL Emmanuelle (Praticien Hospitalier Attaché)	Mme HYON Isabelle (Praticien Hospitalier Contractuel)

Par délibération en date du 6 décembre 1972, le conseil de la Faculté de Chirurgie Dentaire a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'il n'entend leur donner aucune approbation, ni improbation.

A Monsieur le Professeur GIUMELLI Bernard

Doyen de l'UFR Odontologie de Nantes

Département de Prothèses

-NANTES-

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de présider le jury de cette thèse.

Je vous remercie pour l'écoute et le soutien que vous m'avez apporté lors des vacations cliniques ainsi que pour votre dynamisme et vos conseils lors des cours.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère considération

A Madame le Docteur DAJEAN-TRUTAUD Sylvie

Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier des Centres de Soins d’Enseignement et de Recherche Dentaires

Docteur de l’Université de Nantes

Chef du Département d’Odontologie Pédiatrique

- NANTES –

Pour m’avoir fait l’honneur de participer à cette thèse

Pour l’encadrement et les conseils que vous m’avez apportés en clinique et lors des cours.

Ainsi que pour le soutien sans faille que vous m’avez apporté.

Veillez trouver dans ces mots l’expression de mon plus profond respect.

A Madame le Docteur BRAY Estelle

Praticien Attaché Hospitalier

Département d'Odontologie Pédiatrique

- NANTES -

Pour m'avoir fait l'honneur de participer à cette thèse.

Je vous remercie de votre disponibilité, de votre bienveillance et de votre écoute toutes au long de ces années.

Veillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Madame le Docteur ENKEL Bénédicte

Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier des Centres de Soins d'Enseignement et de Recherche Dentaires

Docteur de l'Université de Nantes

Ancien Interne des Hôpitaux de Nantes

Département d'Odontologie Conservatrice – Endodontie

- NANTES -

Pour m'avoir fait l'honneur de juger cette thèse.

Je vous remercie pour votre encadrement et vos conseils que vous m'avez apportés en cours ainsi qu'en travaux pratiques.

Veillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Madame le Docteur HYON Isabelle

Praticien Hospitalier Contractuel

Servie d'odontologie conservatrice et pédiatrique

- NANTES -

Pour avoir fait l'honneur de juger ce travail.

Je vous remercie de vos conseils et de votre écoute lors de mes études.

Veillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Madame le Docteur BARON Charlotte

Assistante Hospitalier Universitaire des Centres de Soins d'Enseignement et de
Recherche Dentaires

Département d'Odontologie Pédiatrique

- NANTES -

Pour avoir fait l'honneur de juger ce travail.

Je vous remercie de vos conseils et de votre bienveillance lors de ma première
année en vacation clinique ainsi que dans la suite de mes études.

Veillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

Table des matières

Introduction	13
I- Fentes labio-palatines : généralités	14
1) Définitions, caractéristiques embryologiques et anatomiques	14
1.1) Définitions.....	14
1.2) Caractéristiques embryologiques	14
1.2.1) Situation à la fin du premier mois du développement embryonnaire	14
1.2.2) Formation du palais primaire	15
1.2.3) Formation du palais secondaire.....	15
2) Epidémiologie et étiologies	16
3) Classification	17
3.1) Les fentes du palais primaire	17
3.1.1) Les fentes unilatérales du palais primaire	17
3.1.2) Les fentes bilatérales du palais primaire	18
3.2) Les fentes du palais secondaire.....	19
3.2.1) Les fentes totales du palais secondaire.....	19
3.2.2) Les fentes partielles du palais secondaire	19
3.2.3) Autres formes	19
3.3) Les fentes du palais primaire et du palais secondaire	19
3.3.1) Les fentes unilatérales totales du palais primaire et du palais secondaire	19
3.3.2) Les fentes bilatérales totales du palais primaire et du palais secondaire	20
3.3.3) Les fentes unilatérales du palais primaire associées à une fente du palais secondaire	20
3.3.4) Les fentes bilatérales du palais primaire associées à une fente du palais secondaire	21
3.3.5) Les fentes unilatérales totales du palais primaire et du palais secondaire associées à une fente partielle du palais primaire contro-latéral	21
4) Conséquences	21
4.1) Signes fonctionnels	21
4.2) Signes physiques	22
4.2.1) Les formes bénignes.....	23
4.2.2) Les formes graves.....	23
4.3) Anomalies dentaires.....	23
5) Thérapeutiques.....	25

5.1) Impératifs thérapeutiques	25
5.2) Protocole thérapeutique	26
5.1.1) Vers 6 mois :	27
5.1.2) Vers 18 mois :	27
5.1.3) Vers 3-4 ans :	27
5.1.4) Vers 5 ans et avant la puberté :	27
5.1.5) Après la puberté	27
5.1.6) Le traitement orthopédique et orthodontique	27
II- Impacts psychologiques sur l'enfant en âge pré-scolaire (0-3 ans)	28
1) Développement psychologique de l'enfant atteint d'une fente labio-palatine	28
1.1) Les compétences précoces	28
1.2) Les interactions précoces et cognitions sociales	29
1.3) Le développement du langage	30
2) Retrait relationnel du nourrisson	31
2.1) L'attachement	31
2.2) Le retrait relationnel précoce	31
2.3) L'échelle Alarme Détresse Bébé (ADBB).....	32
2.4) Les implications du retrait relationnel durable dans le développement.....	33
3) Implications psychologiques de la première intervention	33
III- Impacts psychologiques sur l'enfant scolarisé (3 à 10 ans)	35
1) Développement psychologique de l'enfant atteint d'une fente labio-palatine	35
1.1) L'impact de la fente sur le fonctionnement socio-émotionnel, psychologique et psychiatrique	35
1.1.1) Le fonctionnement socio-émotionnel des enfants ayant une fente labio- palatine.....	35
1.1.2) Le fonctionnement psychologique des enfants ayant une fente labio-palatine	37
1.1.3) Le développement psychiatrique et la prévalence des symptômes dépressifs chez les enfants atteints d'une fente labio-palatine	38
1.1.4) Harcèlement et moqueries	40
1.2) Le développement du langage, le statut auditif et leurs conséquences.....	43
2) L'enfant porteur d'une fente à l'école	45
2.1) Les performances scolaires	45
2.2) L'absentéisme	46
3) Implications psychologiques des chirurgies successives.....	48

4) Santé orale chez l'enfant porteur d'une fente faciale	49
4.1) Les impacts de la fente sur la qualité de vie	49
4.2) Les soins dentaires	51
4.3) La peur du chirurgien-dentiste	53
IV- Impacts psychologiques sur l'entourage de l'enfant.....	54
1) L'impact sur le stress maternel et l'attachement	57
2) L'impact sur le père	58
3) L'impact sur les frères et sœurs non atteints	60
4) L'impact sur les grands-parents.....	61
Conclusion.....	62
Table des illustrations.....	63
Liste des figures.....	63
Liste des tableaux	63
Bibliographie.....	64

Introduction

Les fentes du palais primaire et/ou du palais secondaire sont des malformations parmi les plus fréquentes du massif facial. Elles touchent un enfant sur sept cents. La lèvre, le palais dur, le palais mou et le seuil narinaire peuvent être ou non atteints ce qui conduit à des formes cliniques très variables. La fente labio-palatine (ORPHA 199306) est une fente touchant le palais primaire et le palais secondaire. La référence ONIM 119530 désigne l'ensemble des fentes labiales et/ou palatines non syndromiques.

De par l'atteinte du visage, des fonctions ventilatoire, phonatoire et auditive, la fente labio-palatine touche à des organes permettant l'interaction sociale et participant à la construction de l'image de soi. On peut considérer qu'elle fait partie des pathologies sociales. Il est donc concevable que cette malformation ait des répercussions sur la psychologie de la personne et d'autant plus chez l'enfant. En effet, l'enfant est une personne en évolution perpétuelle. Il se construit face à sa perception de lui-même mais aussi face aux regards des autres et aux interactions qu'il a avec les personnes qui l'entourent. Ainsi, la fente peut alors avoir un impact sur le développement et le comportement de cet enfant mais aussi sur son entourage. Des difficultés sont rencontrées par la famille dès la naissance avec le premier regard porté sur le visage de l'enfant. Mais elles peuvent aussi exister à chaque changement de cycle de vie : à l'entrée en maternelle qui correspond à la première socialisation de l'enfant, à l'entrée au primaire où est enseignée la lecture.

En tant que chirurgien-dentiste, nous sommes amenés à être au plus proche du visage des gens et dans une certaine mesure à rentrer dans leur intimité. Il est de notre devoir de prodiguer des soins à nos patients mais cela ne peut se faire sans psychologie. Il nous faut donc considérer notre patient comme une personne et intégrer et prendre en compte son vécu personnel. Dans ce cadre, la présence d'une fente labio-palatine et la connaissance des impacts psychologiques possibles est un élément essentiel dans la prise en charge.

Le but de ce travail est d'investiguer les impacts psychologiques qu'une fente labio-palatine peut avoir sur un enfant ainsi que sur son entourage. Dans la première partie, un rappel général sera fait sur les fentes labio-maxillo-palatines. La suite de ce travail portera sur l'impact que peut avoir cette malformation sur un enfant en bas âge avant son entrée à l'école. Dans un troisième temps, la période scolaire sera développée afin d'étudier les effets que peuvent avoir la fente durant cette période essentielle de socialisation. Ce travail se terminera par l'impact psychologique sur l'entourage de l'enfant.

I- Fentes labio-palatines : généralités

1) Définitions, caractéristiques embryologiques et anatomiques

1.1) Définitions

Les fentes du palais primaire et/ou du palais secondaire sont les malformations congénitales les plus fréquentes de l'extrémité céphalique. Elles correspondent à l'interruption de la continuité d'une partie ou de la totalité du palais primaire et/ou du palais secondaire du fait d'un arrêt prématuré de leur développement embryonnaire. Les fentes labio-maxillo-palatines (FLMP), plus souvent nommées fentes labio-palatines (ORPHA 199306), sont les fentes touchant le palais primaire et le palais secondaire. (1)

Les fentes du palais primaire sont désignées sous le terme de FP1. Elles résultent de l'arrêt prématuré du développement embryonnaire entre la 4^{ème} et la 7^{ème} semaine. Elles sont la conséquence d'un défaut de soudure entre l'ensemble représenté par un bourgeon maxillaire et un processus nasal médial en dehors et un processus nasal latéral en dedans. (1)

Elles sont uni ou bilatérales, symétriques ou non. Elles peuvent intéresser en totalité ou en partie l'un des 3 éléments contributifs du palais primaire : arcade alvéolaire, seuil narinaire et lèvre supérieure. La fente est d'autant plus complète, c'est-à-dire étendue vers le canal palatin antérieur, que le défaut de soudure est arrivé prématurément. (1)

Les fentes du palais secondaire sont fréquemment appelées fentes palatines vélaires ou vélo-palatines. Elles sont aussi désignées par le terme FP2. (1)

Elles sont la conséquence d'un arrêt prématuré du développement entre la 6^{ème} et la 8^{ème} semaine par défaut de soudure des processus palatins et des bourgeons maxillaires. (1)

Elles intéressent en partie ou en totalité le voile mou et le palais osseux. (1)

1.2) Caractéristiques embryologiques

La formation d'une fissure labio-maxillaire est estimée autour du 36^{ème} et du 37^{ème} jour de gestation.

1.2.1) Situation à la fin du premier mois du développement embryonnaire

A 4 semaines l'embryon mesure 1 mm et présente une double courbure au niveau de la nuque et du vertex. Sa grosse extrémité céphalique est composée de 5 bourgeons groupés autour de la cavité buccale primitive (stomodeum). On distingue un bourgeon impair médian, le processus naso-frontal, deux bourgeons maxillaires et deux bourgeons mandibulaires. (Figure 1a) (1, 2)

Le bourgeon naso-frontal émet à la 4^{ème} semaine les placodes optiques et à la 5^{ème} semaine les placodes olfactives. Il émet également autour de la placode olfactive un épaississement concave en bas qui est individualisé en processus nasal médial et en processus nasal latéral. (Figure 1b) (1, 2)

Les bourgeons sont séparés les uns des autres par des sillons. Les sillons intermaxillaires se trouvent donc entre les bourgeons maxillaires et mandibulaires et les sillons lacrymo-nasaux entre les bourgeons maxillaires et les processus nasaux latéraux. (Figure 1b), (1, 2)

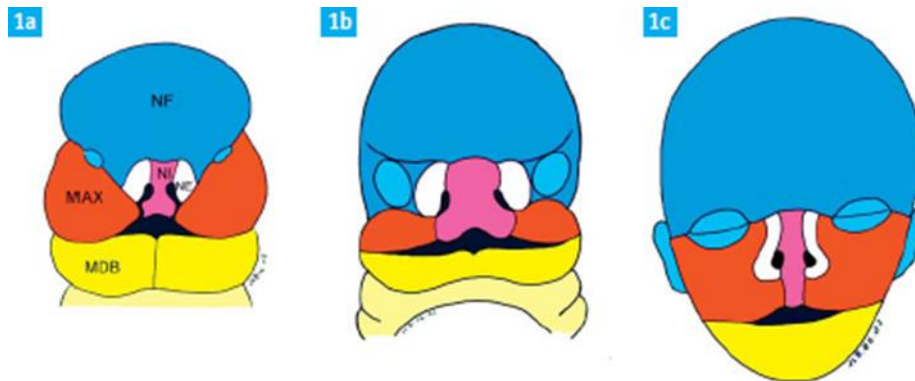


Figure 1 (a, b et c) : schémas des différents bourgeons embryologiques et leur évolution. (1)

1.2.2) Formation du palais primaire

Entre la 3^{ème} et 4^{ème} semaine, la membrane bucco-pharyngienne qui obstrue le stomodeum se rompt créant une bouche embryonnaire. (1, 2)

A la fin de la 5^{ème} semaine, les mitoses des cellules des crêtes neurales entraînent le développement et la soudure des bourgeons faciaux. Les bourgeons contigus s'accolent par leur ectoblaste dont la résorption met en contact leurs mésenchymes respectifs qui peuvent alors fusionner. (1, 2)

Les bourgeons mandibulaires fusionnent entre eux sur la ligne médiane. Les bourgeons maxillaires et mandibulaires vont fusionner latéralement. Et les bourgeons maxillaires et externes vont réaliser une fusion avec les bourgeons nasaux internes médialement. Cette confluence se fait de l'arrière vers l'avant entre la 4^{ème} et la 7^{ème} semaine du développement embryonnaire. (Figure 1c) (1, 2)

Cette fusion aboutit ainsi à la constitution du palais primaire, soit de tous les éléments anatomiques situés en avant du canal palatin antérieur : arcade alvéolaire, seuil narinaire et lèvres (le philtrum n'étant alors que le résultat de cette soudure). (1, 2)

1.2.3) Formation du palais secondaire

De la même manière mais plus tardivement, entre la 6^{ème} et la 10^{ème} semaine, le palais secondaire se forme par la soudure de l'avant vers l'arrière des processus palatins des bourgeons maxillaires.

Cette étape aboutit, après la fermeture complémentaire du foramen incisif, au cloisonnement de la cavité buccale et des fosses nasales et à leur séparation en deux. L'ossification enchondrale de condensations mésenchymateuses conduit à la formation du palais dur et le tassement du mésenchyme myogène à celle du palais mou. (Figure 2) (1, 2)



Figure 2 (a, b et c) : formation du palais secondaire. (1)

De manière pathologique, la soudure des bourgeons faciaux peut être perturbée par l'absence d'apoptose des cellules ectoblastiques au niveau d'une partie ou de la totalité du palais primaire ou du palais secondaire d'un côté, de l'autre ou des deux. L'ectoblaste qui persiste se différencie en épiderme puis en derme ce qui entraîne une absence de soudure d'un bourgeon avec son voisin et donc à l'apparition d'une fente entre les bourgeons concernés. (1, 2)

Cette fente perturbe la migration des préodontoblastes et des myocytes ce qui explique les anomalies dentaires observées et les défauts du volume labial souvent présents. (1, 2)

2) Epidémiologie et étiologies

Les fentes labio-palatines représentent environ 1 naissance sur 700, elles ont la même prévalence que la trisomie 21. (3) En prenant en compte les différentes formes qu'elles peuvent prendre, on observe environ 1.5 fentes labio-maxillo-palatines pour 1000 naissances. Quelles soient associées ou non à une fente du palais secondaire, les fentes du palais primaire sont 2 fois plus fréquentes chez les garçons que chez les filles. Alors qu'inversement les fentes du palais secondaire sont 2 fois plus fréquentes chez les filles que chez les garçons. (1) Selon Mouraud et coll., 25% des cas sont des fentes labiales, 25% des cas sont des fentes palatines et 50% des cas sont des fentes labio-palatines uni ou bilatérales. (3)

Du point de vue des facteurs héréditaires, des antécédents familiaux ne sont retrouvés que dans 40% des fentes du palais primaire (associées ou non à une fente du palais secondaire). En revanche, il n'existe que 20% d'antécédents familiaux dans les fentes du palais secondaire. (1)

Concernant les facteurs environnementaux et les antécédents médicaux de la mère, des études ont eu lieu mais elles ne permettent pas d'affirmer avec certitude les facteurs qui entrent réellement en jeu dans l'apparition de la fente.

Selon Béziat et coll. (1), il a été montré que la consommation de tabac au début de la grossesse avait une incidence sur l'apparition des fentes du palais secondaire. Alors que d'autres études se révèlent contradictoires.

Toujours selon Béziat et coll. (1), et en corrélation avec d'autres études menées sur le sujet, la prise d'antiépileptique (phénytoïne) serait aussi un facteur environnemental dans l'apparition d'une fente labio-palatine. De plus, d'autres auteurs ajoutent à cette catégorie de médicament, la thalidomide, des corticostéroïdes, des pesticides et l'éthanol.

D'après les nombreuses études menées au sujet des autres facteurs exogènes, les résultats semblent contradictoires. Pour certains auteurs les maladies infectieuses, le diabète, la prise d'hypnotiques, les tranquillisants, les carences vitaminiques, les irradiations n'ont aucun rôle favorisant. (1) Alors que pour d'autres auteurs, un diabète mal équilibré en début de grossesse semble accroître la fréquence des fentes labiales et labio-palatines. (3) De la même manière, les résultats d'autres études se révèlent contradictoires pour les anxiolytiques, les psychotropes et les amphétamines absorbées en grande quantité par la mère au moment de l'embryogénèse qui favoriseraient de façon aléatoire ce type d'anomalie. (3)

Un retard de croissance intra-utérine et différentes malformations, dont font partie les fentes labiales et labio-palatines, peuvent être induits de façon expérimentale par l'administration d'anti-foliques. (3)

La fréquence des FLMP est plus élevée dans certaines régions du monde comme le Japon et la Malaisie. De plus, elles sont plus retrouvées chez les Indiens Nord-américains. Au contraire, leur fréquence est très faible dans les populations d'Afrique. (1)

3) Classification

Les fentes revêtent des formes anatomiques très variables qui peuvent être classées en 3 types : fentes du palais primaire, fentes du palais secondaire et fentes du palais primaire et secondaire.

3.1) Les fentes du palais primaire

Il en existe 3 formes.

3.1.1) Les fentes unilatérales du palais primaire

Elles intéressent l'un ou l'autre côté avec une prédominance pour le côté gauche qui reste inexploquée. (1)

Les formes totales interrompent la continuité de la lèvre, du seuil narinaire et de l'arcade alvéolaire d'un seul côté. Entre les deux lèvres, l'arcade alvéolaire et le seuil narinaire interrompus créent une communication entre la cavité buccale et la partie antérieure des fosses nasales jusqu'au canal palatin antérieur. La columelle et le nez sont déviés du côté sain. (Figure 3a) (1)

Les formes partielles correspondent à une interruption de la lèvre supérieure partant du bord libre en direction du seuil narinaire sans l'atteindre. (Figure 3b) (1)

Les formes mineures correspondent à un arrêt tardif de cette soudure ce qui se traduit par un dédoublement ou un aspect de cicatrice de la crête philtrale ou par une simple encoche de l'orbitaire. Un équivalent est représenté par un dédoublement de l'incisive latérale. (Figure 3c) (1)



Figure 3: fentes unilatérales du palais primaire. 3a : fente totale 3b : fente partielle et 3c : forme mineure. (1)

3.1.2) Les fentes bilatérales du palais primaire

Elles intéressent les 2 côtés soit de façon identique soit avec une atteinte prédominante d'un côté. (1)

Les formes totales symétriques comportent une interruption totale de la continuité du palais primaire à droite et à gauche jusqu'au canal palatin antérieur. Ainsi, le bourgeon médian caractéristique est isolé. Il provient de la soudure sur la ligne médiane des 2 processus nasaux médiaux. (Figure 4a) (1)

Les formes partielles symétriques sont caractérisées par une interruption partielle bilatérale des structures du palais primaire. (Figure 4b) (1)



Figure 4: fentes bilatérales du palais primaire. 4a : fente totale symétrique 4b : fente partielle symétrique. (1)

Les formes asymétriques comportent une fente labio-maxillaire de chaque côté mais d'importance différente. (Figures 5) (1)



Figure 5: fentes bilatérales asymétriques du palais primaire. (1)

3.2) Les fentes du palais secondaire

On en distingue 4 formes. (1)

3.2.1) Les fentes totales du palais secondaire

La totalité du palais secondaire du canal palatin à la luette est ouverte. Elles sont limitées de chaque côté par un hémivoile terminé par une hémilurette souvent assez volumineuse. (Figure 6a) (1)

3.2.2) Les fentes partielles du palais secondaire

Elles interrompent une partie de la continuité du palais secondaire de la luette à un point d'autant plus proche du canal palatin antérieur que la soudure des processus palatins est interrompue plus tôt. (Figure 6b) (1)

3.2.3) Autres formes

La bifidité de la luette qui n'a pas d'incidence fonctionnelle. (1)

La division sous-muqueuse qui correspond à l'absence de soudure des muscles du voile sous une muqueuse continue. L'aspect anatomique est rassurant alors qu'il existe un impact fonctionnel équivalent aux FP2. (Figure 6c) (1)



Figure 6: fentes du palais secondaire. 6a : fente totale 6b : fente partielle et 6c : division sous-muqueuse. (1)

3.3) Les fentes du palais primaire et du palais secondaire

3.3.1) Les fentes unilatérales totales du palais primaire et du palais secondaire

On les désigne sous le terme FP1P2 unilatérales totales ou fente labio-palato-maxillaires unilatérales totales. (1)

Elles sont dues à l'absence totale de soudure des bourgeons embryonnaires d'un côté du palais primaire suivie de l'absence totale de soudure des processus palatins. (1)

Elles sont 3 fois plus fréquentes que les autres fentes et siègent le plus souvent du côté gauche. (1)

Elles associent une interruption de la continuité de la lèvre, du seuil narinaire et de l'arcade alvéolaire à une interruption du palais osseux et du voile. (Figure 7) (1,4)

Si les dimensions antéropostérieures de la fente sont toujours les mêmes, la largeur de la fente est très variable ainsi que l'importance des déformations associées. (1)



Figure 7: fente unilatérale totale du palais primaire et du palais secondaire du côté gauche. (4)

3.3.2) Les fentes bilatérales totales du palais primaire et du palais secondaire

De la même façon que précédemment elles sont nommées FP1P2 bilatérales totales ou fentes labio-palato-maxillaires bilatérales totales. (1)

Anatomiquement, elles associent une interruption de la continuité de la lèvre du seuil narinaire de l'arcade alvéolaire des deux côtés à une interruption du palais osseux et du voile. (Figure 8) (1)



Figure 8: fente bilatérale totale du palais primaire et du palais secondaire. (1)

3.3.3) Les fentes unilatérales du palais primaire associées à une fente du palais secondaire

Elles ont l'appellation FP1+FP2 unilatérales. Elles sont secondaires à un défaut de l'embryogénèse durant les périodes de fermeture des palais primaire et secondaire mais avec entre ces deux périodes une période transitoire d'embryogénèse normale. (1)

Par conséquent, sur le plan anatomique, on retrouve une fente du palais primaire et une fente médiane du palais secondaire avec entre les deux, de part et d'autre du canal palatin, une zone normale. Dans cette zone on retrouve le plus souvent l'arcade alvéolaire et la partie antérieure du palais osseux. Il existe de nombreuses formes de cette fente mais dans tous les cas la fente du palais secondaire ouvre les deux fosses nasales. (Figure 9) (1)

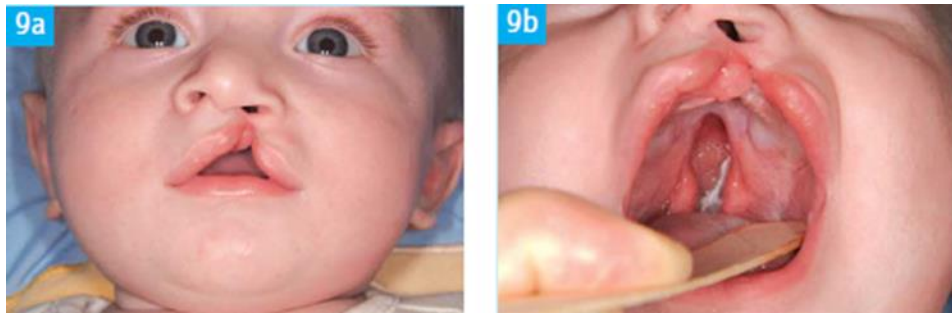


Figure 9: fente unilatérale du palais primaire associée à une fente du palais secondaire. (1)

3.3.4) Les fentes bilatérales du palais primaire associées à une fente du palais secondaire

Elles sont similaires aux précédentes mais bilatérales ce qui les fait désigner sous le terme de FP1 bilatérales + FP2. (1)

Les défauts embryologiques ont la même chronologie mais sont bilatéraux. (1)

Sur le plan anatomique elles sont encore plus variées. (Figure 10) (1)



Figure 10: fente bilatérale du palais primaire associée à une fente du palais secondaire. (1)

3.3.5) Les fentes unilatérales totales du palais primaire et du palais secondaire associées à une fente partielle du palais primaire contro-latéral

Elles sont rares et doivent être nommées FP1FP2 unilatérale totale + FP1 partielle contro-latérale. (1)

Anatomiquement, au niveau labio-nasal, elles se présentent comme une fente bilatérale asymétrique du palais primaire mais, en arrière, la fente se poursuit jusqu'à la luette en ouvrant la seule fosse nasale du côté de la fente totale. (1)

4) Conséquences

4.1) Signes fonctionnels

Les fentes isolées du palais primaire entraînent peu de troubles fonctionnels. Tant qu'il n'y a pas de communication bucco-nasale importante elles ne gênent pas l'alimentation. (1, 5)

Elles perturbent l'émission des consonnes occlusives bilabiales, des fricatives bilabiales et la labialisation des voyelles mais sans rendre l'enfant incompréhensible. (1, 5)

Par contre, les atteintes du palais secondaire provoquent lors de la tétée un passage d'air des fosses nasales vers la cavité buccale qui rend la succion inefficace. Il faut alors recourir à un biberon muni d'une tétine 2^{ème} âge dont l'orifice de dimension importante permet au lait de s'écouler dans la bouche dès que le nouveau-né écrase un peu la tétine entre ses gencives. Les fentes du palais secondaire perturbent considérablement la phonation en déterminant une fuite d'air de la bouche vers les fosses nasales qui rend impossible la prononciation correcte des consonnes occlusives. (1, 5)

L'audition est perturbée dans 75% des cas du fait de l'entrée d'air dans l'oreille moyenne entraînant une modification de la ventilation et des pressions tympaniques. (1, 5)

4.2) Signes physiques

La fente labio-palatine ou fissure labio-palatine résulte de l'absence de fusion ou la fusion incomplète du bourgeon maxillaire supérieur et des processus nasaux médians. Lorsque cette fissure est complète les muscles du plancher nasal et de la lèvre supérieure ne peuvent combler la fissure. Ils ne peuvent se joindre aux muscles homologues contro-latéraux. La structure musculaire de la zone est donc ainsi fortement perturbée et cela à un effet marqué sur l'ossature. (1, 2)

Du point de vue musculaire, du côté de la fente les muscles restent en position latérale par rapport au défaut et même s'ils sont bien formés, ils ne peuvent fonctionner correctement. Du côté opposé à la fissure, les muscles naso-labiaux tirent la cloison nasale vers l'intérieur de la narine opposée à cette fissure. On note également de ce côté un hypodéveloppement du prémaxillaire. (1, 2)

Le cartilage alaire du côté de la fissure est aplati sous l'effet de la traction musculaire. Ce cartilage néanmoins ne présente pas ou peu d'hypoplasie. (1, 2)

Au niveau osseux, l'affaissement de la capsule nasale entraîne une rétrusion de l'os nasal du côté de la fissure. Cela a pour conséquence d'induire une rotation interne du pilier antérieur du maxillaire supérieur qui entraîne un déplacement latéral du canthus interne. (1, 2)

On trouve dans 5% des cas des malformations associées. Il s'agit le plus souvent de malformations bénignes telles que l'hexadactylie, le pied bot ou la luxation congénitale de la hanche. Dans de rares cas on peut retrouver des malformations plus sévères comme l'inversion des gros vaisseaux du cœur ou le spina-bifida. (1, 2)

Certaines fentes du palais secondaire entrent dans le cadre de syndromes polymalformatifs : syndrome de la ligne médiane, syndrome E.E.C, syndrome de Pierre Robin. (1, 2)

Les signes physiques existent donc et conduisent à classer les fentes en 2 groupes : les formes bénignes et les formes graves.

4.2.1) Les formes bénignes

Elles sont toutes caractérisées par la présence d'un maxillaire normal ou presque normal. Il peut être fissuré au niveau de l'alvéole ou interrompu au niveau de la voûte. (1)

On peut donc regrouper dans cette forme : les FP1 partielles et unilatérales, les FP1 bilatérales partielles et les FP2 isolées. (1)

4.2.2) Les formes graves

Elles sont toutes caractérisées par une atteinte de l'arcade alvéolaire qui sépare le maxillaire en 2 ou 3 fragments. Il s'y associe souvent des tissus défectueux et de moindre qualité et une asymétrie nasale importante avec atrophie du cartilage alaire. (1)

On peut réunir dans ce groupe les FP1 avec décalage des berges alvéolaires, communication bucco-nasale ou dystrophie nasale et les FP1-FP2 uni ou bilatérales. (1)

Le pronostic des formes associées est le plus péjoratif de chaque atteinte prise isolément.

4.3) Anomalies dentaires

Les fentes labio-palatines s'accompagnent d'anomalies dentaires plus ou moins importantes, même dans les formes mineures. Toutes les dents peuvent être touchées même si celles qui sont proches de la fente sont plus fortement affectées. (5, 6)

Plusieurs anomalies ont été décrites dans la littérature :

- Anomalies de nombre :

Les agénésies des incisives latérales sont fréquentes, du côté de la fente dans 40% des cas en denture permanente et 27% en denture temporaire et du côté sain dans 11% des cas. (Tableau 1)

Les dédoublements concernent les incisives latérales du côté de la fente dans 22% des cas en denture permanente et 42.5% en denture temporaire. (Tableau 1) On retrouve alors une incisive latérale sur chacune des deux berges de la fente. (5, 6)

- Anomalies de position :

Le mauvais agencement des germes dentaires est dû à la désorganisation des bases osseuses, elle-même due à la non fusion des bourgeons embryonnaires. Dans le cas de la rotation dentaire, on peut expliquer que les incisives centrales sont plus touchées par le fait que la pression linguale est plus forte sur la partie distale des incisives centrales par rapport à celle appliquée sur la partie mésiale des incisives latérales. (Tableau 1) (5) Chez certains enfants, Rakotoarison et coll. ont pu mettre en évidence une dent ectopique. C'est l'incisive latérale qui est la plus concernée.

Celle-ci peut être retrouvée dans le sinus maxillaire, le condyle mandibulaire, le processus coronoïde, le menton, le nez et l'orbite. Elle peut même être retrouvée dans la fente. (Tableau 1) (6)

- Anomalie de forme :

La dent la plus touchée semble être l'incisive latérale, elle présente alors un aspect riziforme. Rakotoarison et coll. et Aknin et coll. ont pu aussi diagnostiquer dans certains cas une microdentie. (Tableau 1) (5, 6)

- Anomalie de structure :

Rakotoarison et coll. observent une anomalie de structure chez ces patients, plus précisément une dysplasie de l'émail. (Tableau 1) Cependant il faut noter que les résultats diffèrent selon les auteurs. Certains la considérant comme l'anomalie la plus répandue des fentes alors que pour d'autres sa prévalence n'est pas significative ($p > 0.05$). (5, 6)

- Anomalie d'éruption :

Un retard d'éruption semble être observé dans les fentes unilatérales en denture temporaire. (Tableau 1) (5, 6)

- Anomalie d'occlusion :

Concernant les rapports d'occlusion, dans le sens sagittal, on a une rétrusion maxillaire et une fausse promandibulie qui sont fréquentes. Cela met en évidence une classe III squelettique avec une dysharmonie dento-alvéolaire n'apparaissant qu'au maxillaire puisque la mandibule ne subit pas de malformation. (Tableau 1) (5)

Dans le sens transversal : une endomaxillie peut être ou non accompagnée d'une endoalvéolie maxillaire. Les points inter-incisifs sont déviés. (Tableau 1) (5)

Anomalies de nombre = 10.6%	Agénésie	Incisive latérale coté fente : 40% (DP) 27% (DT)
		Incisive latérale coté sain : 11%
	Dédoublement	Incisive latérale côté fente : 22% (DP) et 42.5% (DT.)
Anomalies de position	Version = 54.1%	IL du côté fente = 50.8% IC = 36.5% Canine = 12.7%
	Rotation = 25.5%	IC = 23.8% IL = 3.2%
	Translation, interposition	Interposition entre IL et canine et entre canine et 1 ^{ère} prémolaire
	Ectopie = 8.3%	Observée dans les FLP complète et en denture permanente
	Inclusion = 25%	FLP bilatérale et denture permanente. Inc. lat. côté fente = 6.3% (pour certains auteurs canine = 15.5%)
Anomalies de forme	Dent conique ou microdontie	
Anomalies de structure	Dysplasie de l'émail	FLP unilatérale et denture temporaire. IC et IL = 22.2% chacune, canine = 11.1%
Retard d'éruption	Fente unilatérale en denture temporaire	
Rapports d'occlusion	Sens sagittal	Rétrusion maxillaire, fausse promandibulie Classe III squelettique Dysharmonie dento- alvéolaire maxillaire
	Sens transversal	Endomaxillie +/- endoalvéolie maxillaire Points inter-incisifs déviés

Tableau 1: tableau récapitulatif des anomalies dentaires. (5, 6) (DP: denture permanente, DT: denture temporaire, IC: incisive centrale, IL: incisive latérale)

5) Thérapeutiques

5.1) Impératifs thérapeutiques

Les praticiens s'accordent pour envisager un traitement dont les objectifs sont globalement les mêmes. C'est-à-dire :

- une anatomie et des fonctions les plus proches possibles de la normale,
- une audition de qualité participant à l'acquisition d'un langage convenable,
- l'acquisition d'un langage correct permettant une communication familiale, scolaire puis professionnelle de qualité. Ceci implique l'absence de retard de parole, de troubles articulatoires, d'incompétence vélo-pharyngée,
- une croissance maxillo-faciale harmonieuse,
- un état dentaire satisfaisant avec un articulé correct spontanément,

- un éveil psychomoteur normal et une souffrance psychologique la plus réduite possible pour le patient et sa famille avec une bonne intégration sociale. (3)

5.2) Protocole thérapeutique

Ce protocole est très variable d'une équipe à l'autre, tant en ce qui concerne les techniques que la chronologie des interventions. Il n'y pas de protocole de référence ou de guidelines clairement établis. Le consensus thérapeutique n'existe pas pour cette malformation. (3)

Une reconstruction anatomique précoce durant les premiers mois de vie permet une croissance plus harmonieuse des structures de la face, à condition que la chirurgie soit respectueuse des tissus et ne crée pas de cicatrices qui auront un effet négatif à long terme. (3)

Le résultat d'une technique de chirurgie ne peut être évalué qu'à la fin de la croissance de l'enfant et une fois que le besoin en chirurgie secondaire ait été mesuré.

En France, trois grands groupes de protocoles ont pu être identifiés :

- Le premier réunit les équipes qui défendent une chirurgie néonatale, dans les 15 jours de vie, notamment sur la lèvre. Les avantages que les chirurgiens de ce groupe trouvent sont les bienfaits psychologiques d'une part et la qualité de la cicatrice chez le tout petit d'autre part. Pour ces équipes la fermeture de la fente palatine est faite précocement entre le troisième et dixième mois de vie. (5)

- Le second groupe rassemble les défenseurs d'un protocole dit « classique » avec une chirurgie labiale assez précoce entre 3 semaines et 3 mois. La réparation palatine se fait alors entre 6 et 18 mois. (5)

- Le dernier groupe correspond aux partisans d'une chirurgie un peu plus tardive, notamment sur la lèvre. La réparation labiale est faite vers 6 mois. Le palais est fermé en même temps ou ultérieurement selon les équipes. (5)

Au sein du CHU de Nantes, le protocole utilisé a été établi progressivement durant les quarante dernières années par le docteur Jean Claude Talmant, chirurgien esthétique et plasticien. (3)

Pour de nombreux praticiens, le caractère urgent de la chirurgie est plus destiné à apaiser l'inquiétude des parents (5). L'intérêt d'attendre les 6 mois de l'enfant est qu'à cet âge les premières dents vont pousser et permettre de stimuler l'ossification alvéolaire. De plus, l'alimentation à la petite cuillère est plus facile (elle sollicite moins les sutures que l'alimentation au biberon). Les tissus sont aussi plus volumineux et facilitent donc l'approche chirurgicale avec moins de risques anesthésiques. Une fois que tous ces intérêts sont bien expliqués aux parents, ceux-ci comprennent l'importance d'attendre et acceptent plus facilement le protocole. (3)

Le concept de Victor Veau selon lequel « toutes les structures sont présentes mais simplement déformées » permet d'effectuer une chirurgie très anatomique et surtout fonctionnelle d'emblée. (3)

5.1.1) Vers 6 mois :

Les chirurgiens réalisent la fermeture labio-narinaire ainsi que celle du voile du palais lorsqu'une division palatine est associée. A cet âge, le volume et la résistance des structures labio-nasales y compris des cartilages permet un travail anatomique avec une correction labio-narinaire complète et fonctionnelle en un temps. C'est la chéiloplastie fonctionnelle selon Delaire (3). Dans les fentes bilatérales la columelle peut être allongée et l'ensemble de la lèvre est fermée en un temps ce qui permet d'établir un mode de ventilation nasal d'emblée. Au niveau du voile, à chaque fois que cela est possible on ajoute à la simple fermeture du voile un recul des muscles vélaire. De plus le port de conformateurs narinaires pendant 3 à 4 mois est préconisé pour stabiliser le résultat esthétique et fonctionnel de la correction nasale. (3)

5.1.2) Vers 18 mois :

Si elle n'avait pas pu être réalisée lors du premier temps en raison de la largeur de la fente, la fermeture du palais osseux est réalisée. La gingivoplastie primaire précoce est réalisée dans certains cas. (3)

5.1.3) Vers 3-4 ans :

L'orthophoniste réalise un bilan de phonation et c'est le début de la rééducation si nécessaire. On s'intéresse aussi à l'audition et à l'hypertrophie des amygdales si besoin. (3)

5.1.4) Vers 5 ans et avant la puberté :

Dès que la fonction canine est établie, on réalise une gingivo-périostoplastie avec greffe d'os spongieux iliaque ou tibial dans la fente alvéolaire. S'il persiste une insuffisance vélaire et des troubles de l'élocution une véloplastie, associée au besoin à une pharyngoplastie, est réalisée avant les 7 ans de l'enfant. (3)

5.1.5) Après la puberté

A cette période, sont réalisées les dernières interventions fonctionnelles et esthétiques selon les nécessités. Elles correspondent le plus souvent au traitement des séquelles. Ces interventions peuvent être une chéiloplastie, une chéilo-rhinoplastie ou une rhinoplastie secondaire. Si elle n'a jamais été réalisée, il faut effectuer une gingivoplastie primaire tardive ou post-pubertaire. Enfin une chirurgie orthognathique des maxillaires peut être nécessaire pour corriger les séquelles squelettiques. (3)

5.1.6) Le traitement orthopédique et orthodontique

Il peut commencer en denture temporaire afin d'établir au plus tôt une fonction équilibrée pour une croissance et un développement harmonieux. (5)

Dans le sens transversal, une expansion maxillaire permet de corriger l'endomaxillie avec comme appareil de choix le « quad hélix » (5).

Dans le sens sagittal, la rétromaxillie peut être corrigée par des tractions extra-orales (masque de Delaire) qui permettent de compenser les défauts de croissance osseuse afin de réduire la classe III squelettique. Une mécanique de classe III remplace avantageusement le masque de Delaire anciennement préconisé (5).

En denture mixte les objectifs du traitement sont les suivants :

- contenir les fragments osseux disjoints,
- corriger les malpositions incisives,
- conserver l'espace de l'incisive latérale (elle sera le plus souvent remplacée par un implant en fin de croissance et après greffe osseuse initiale),
- mettre en occlusion normale les prémolaires et les canines,
- restituer une courbe d'arcade normale au maxillaire
- corriger les inversions de l'articulé dentaire. (5)

Le moment de la greffe osseuse varie selon l'âge du sujet et sa motivation, selon les stades d'éruption et de maturation radiculaire, selon la position et les axes des germes dentaires. (5)

II- Impacts psychologiques sur l'enfant en âge pré-scolaire (0-3 ans)

1) Développement psychologique de l'enfant atteint d'une fente labio-palatine

Le bébé naît avec des connaissances de base (« Core Knowledges ») qui lui permettent de se représenter des objets, des actions et l'espace. Il est doué de compétences multiples sensorimotrices, émotionnelles et relationnelles. Au regard de ses multiples capacités, toute pathologie somatique comme les FLP, auront un impact sur les interactions. (7)

1.1) Les compétences précoces

Lorsque le nourrisson vient au monde, il est fortement dépendant de son environnement. Il possède cependant des compétences précoces permettant une interaction sociale. La bouche occupe une place centrale dans le développement sensoriel. Elle permet la mise en place des sensorialités proximales comme le tact, l'olfaction, le goût et des sensorialités distales telles que l'audition et la vision. Or dans la fente labio-palatine la cavité orale est largement touchée par une division du palais et une atteinte nasale qui ont des effets délétères sur la perception buccal et l'olfaction par exemple. Il est donc compréhensible que cette malformation ait des répercussions sur les compétences précoces que doit acquérir l'enfant au début de sa vie. Et par conséquent sur l'interaction sociale et notamment sur la toute première qui est celle avec sa mère. (8)

- Les perceptions buccale et tactile : les chercheurs en cognition Meltzoff et Borton ont utilisé des tétines de forme différente (picots ou lisses). Ils ont ainsi pu mettre en évidence un transfert intermodal, c'est-à-dire une capacité de représentation entre la sensation buccale et la vision. Le bébé fixera donc plus longtemps une image représentant la tétine qu'il a dans la bouche par rapport à une autre forme de tétine. Pour le sens tactile, à 2 mois, le nourrisson reconnaît un objet qu'il a exploré avec les mains alors qu'il était caché par un écran (8). Dans le cas d'un enfant atteint d'une fente, il y a une absence de fusion des processus palatins ce qui fait que la langue se maintient dans la fente, par conséquent les temps buccaux et pharyngiens sont perturbés. (8)

- L'olfaction : à la fin de la première semaine après sa naissance, le bébé est capable de reconnaître l'odeur de sa mère, il reconnaît en fait l'odeur de celle qui le nourrit. Face à deux cotons imbibés soit de l'odeur de sa mère, soit de l'odeur d'une autre femme ayant donné naissance récemment, le bébé reconnaît préférentiellement celui de sa mère. Du fait de la déglutition atypique présente chez les enfants ayant une fente labio-palatine, il existe un reflux nasal de liquide ou d'aliments qui complique l'appréciation des odeurs. De plus, ces enfants présentent en majorité une respiration buccale du fait de l'incapacité de l'enfant à effectuer une dépression intra-buccale due à la communication bucco-nasale et d'autre part à cause de l'obstruction nasale. (8)

- L'audition : discontinue et imprévisible, la voix maternelle est sans doute le premier objet sonore du fœtus. Le traitement cortical des stimuli est visible dès le premier trimestre de grossesse à l'aide de l'IRM. Il sera vu plus tard dans ce travail que les interactions notamment vocales entre une mère et son enfant ont une importance dans son développement. Les enfants portant une fente labio-palatine peuvent présenter un dysfonctionnement de la trompe d'Eustache qui provoque une mauvaise aération de l'oreille moyenne. Cela peut conduire à l'apparition d'otites séro-muqueuses qui occasionnent une diminution des capacités auditives. (8)

- La vision : à la naissance le bébé reconnaît de manière globale le visage de sa mère. A 3 jours, il la reconnaît même si ses cheveux sont cachés et à 2 mois il analyse différemment le visage, ce qui a été montré en analysant les temps de fixation. Les yeux sont la partie du visage qui l'intéresse préférentiellement. Ce sens a une importance évidente dans l'attachement entre une mère et son enfant. Il n'a pas été montré de lien direct entre la présence de la fente labio-palatine et la vue. (8)

1.2) Les interactions précoces et cognitions sociales

Les compétences précoces qui ont été décrites auparavant permettent au nourrisson de communiquer et d'interagir avec son entourage. Par sa vision, son odorat et son ouïe, il peut ainsi percevoir des vecteurs essentiels pour les échanges sociaux tels que le visage, la voix et l'odeur. Ces compétences peuvent être altérées par la fente labio-palatine et donc compliquer les échanges sociaux. (8)

De plus, il possède également des capacités à réaliser des échanges par les pleurs, les vocalisations et le sourire. Il a un large panel d'émotions à sa disposition qui lui permet d'interagir : joie, tristesse, dégoût, surprise, colère, peur. L'émergence du sourire-réponse vers 2-3 mois est une des premières manifestations repérables. Et en retour il attend une réciprocité, il a besoin de réponses à ses actions. (8)

Plusieurs expériences sur des enfants sains ont permis de mettre en évidence l'importance de ce jeu de question-réponse dans le développement du nourrisson.

Durant l'expérience du « still face » de Cohn et Tronick en 1983 on demande à la mère d'interrompre les interactions face à son bébé. Elle adopte alors un visage impassible et ne répond plus ni au babillage ni au sourire. On observe alors que dans un premier temps le bébé va augmenter l'intensité de ses cris, essayer de stimuler le regard en souriant ou en augmentant le mouvement de ses bras et de ses jambes. Puis, progressivement il cessera ses sollicitations, détournera le regard et adoptera une expression triste. (8)

Lors d'une expérience mise en place par Murray et Trevarthen en 1986 et modifiée par Nadel et coll. en 1999, un bébé de 2 mois et sa mère placés dans 2 pièces différentes communiquent par un écran parfaitement synchronisé. Les auteurs ont alors créé un retard entre le son et l'image. Les initiatives de communication et les réponses de la part du bébé vont alors diminuer. En effet le bébé remarque assez rapidement que la conversation est factice. (8)

L'expérience du « faux précipice » de Kinnert et coll. en 1983 révèle l'importance de la communication non verbale. Un bébé âgé de 9 à 12 mois est placé à distance de sa mère, une plaque transparente surplombant le fossé. Selon l'expression du visage de sa mère (frayeur ou confiance) l'enfant franchit ou non le fossé. Sans parole, il tient compte des renseignements transmis par la communication non verbale. Il réagit alors par instinct et prend des initiatives. Le regard est l'un des éléments qui permettent de reconnaître de manière intuitive les intentions implicites des personnes, il les lit sur leur visage. (8)

Le bébé et l'adulte construisent leur relation tout en développant des liens préverbaux. Les liens d'attachement sont le résultat de l'accord des affects associant des réponses à des signaux, de la mère pour le bébé et inversement. C'est un dialogue où chacun s'adapte de manière progressive à l'autre, et se synchronise ou non, par une succession d'essais et d'erreurs. (8)

1.3) Le développement du langage

Pour que le développement du langage ait lieu il faut une programmation génétique, une intégrité des organes de réception et d'émission des sons et une richesse dans les échanges avec un environnement parlant. (8)

2) Retrait relationnel du nourrisson

2.1) L'attachement

L'attachement est la référence de la relation « normale » entre un bébé et ses parents. Il permet à l'enfant d'avoir une personne vers qui se tourner en cas de détresse et d'y trouver un refuge. Quel que soit le comportement de ces adultes, le bébé s'y attachera. (8)

Dès la naissance, le bébé possède des patterns d'attachement. Ses cris, ses pleurs, ses réflexes de préhension lui permettent d'attirer l'attention de ceux qui s'occupent de lui. Le sourire et la vocalisation sont aussi des signaux d'attachement. Ils servent à établir ou rétablir la proximité avec les figures d'attachement. Il est donc envisageable que la fente de par son atteinte buccale ait des répercussions sur ces signaux. (8)

Cette théorie de l'attachement est universelle et s'applique à tous les enfants quelle que soit leur origine. (8)

Les échanges entre la mère et son enfant vont influencer toutes les relations futures de l'enfant. (8)

2.2) Le retrait relationnel précoce

Le terme de dépression est inadapté pour le bébé. Le terme retrait est utilisé pour qualifier une action de repli sur soi, une rétractation pour se défendre. Il est, dans une certaine mesure, une caractéristique normale du comportement de l'enfant dans les interactions parent-enfant, et un moyen pour l'enfant de réguler le flux d'interaction. Cependant une réaction de retrait augmentée ou durable peut être observée dans l'insuffisance des interactions parent-nourrisson. Ceci peut aussi être un symptôme d'un syndrome dépressif, d'un autisme, de troubles précoces de l'attachement ou la conséquence de troubles sensoriels. (8) Il est aussi associé à des facteurs biologiques, comme la prématurité et les maladies ou malformations génétiques (telles que la fente labio-palatine), ainsi que les facteurs de risques sociaux liés à la santé mentale, l'âge et l'éducation des parents. (7)

Le bébé est particulièrement sensible au rythme et à la contingence de l'interaction avec les autres. Lorsque la transgression de ce que le bébé attend de l'interaction est suffisamment gênante pour lui, ce dernier est alors chassé du temps présent. Ne pouvant se réfugier ni dans le passé, car trop jeune pour faire appel à la remémoration, ni se projeter dans l'avenir de manière durable, la seule option qui lui reste est de se défendre par un comportement de retrait relationnel, c'est-à-dire de se situer dans un temps suspendu. (7)

En prenant comme référence l'expérience du « still face » décrite précédemment, le bébé prend une position de retrait face à une inobservance de ses attentes. Ce retrait se caractérise comme un élément de réponse majeure à l'altération de la relation mère-enfant. (7)

Le bébé n'a pas encore accès au langage, il est donc limité dans son répertoire de protestations. Il peut pleurer, s'agiter, ce sont alors des signes facilement identifiables, mais il peut aussi se renfermer, se taire et rester calme et immobile. Dans ce cas, ces symptômes sont beaucoup plus difficiles à identifier et le retrait est alors compliqué à reconnaître. (8)

Dans le retrait relationnel, le bébé rejette activement le partenaire et il semble même dénier son espace propre. Il apparaît alors comme une part importante du répertoire comportement du bébé, et comme un signal d'alarme qui est crucial de percevoir tôt et de ne pas banaliser. Le retrait relationnel pourrait être la forme précoce de la dépression et le mode d'entrée dans celle-ci. (8)

La particularité du retrait relationnel chez le nourrisson est que, contrairement à l'adulte, il ne s'agit pas d'un mécanisme de défense au sens propre mais bien d'une tentative d'adaptation à une violation continue du présent. Même si c'est un comportement d'autorégulation observé dès la naissance, le retrait relationnel durable (une à deux semaines) entrave durablement le processus de développement, allant jusqu'à figer celui-ci. (8)

2.3) L'échelle Alarme Détresse Bébé (ADBB)

En 2001, Antoine Guédeney et ses collaborateurs créent l'échelle Alarme Détresse Bébé pour dépister et évaluer le retrait relationnel durable. Elle a été créée en cherchant les items les moins sensibles au changement lié au développement et les plus facilement repérables lors d'un examen pédiatrique de routine. Le retrait relationnel est perçu à travers la réaction de l'enfant à la stimulation. L'échelle ADBB est réalisée à la fin de l'examen pédiatrique par un praticien formé, qui va essayer d'impliquer l'enfant dans l'interaction à travers les mots, le toucher. (7)

L'échelle comporte huit items cotés de 0 à 4, le score possible maximal étant donc 32. La note 0 est attribuée en cas d'absence de comportement anormal, la note 1 en cas de doute, la note 2 en cas de comportement discrètement anormal, la note 3 en cas de comportement modérément anormal et la note 4 en cas de comportement nettement ou massivement anormal. (7)

Les items suivent l'ordre qu'adopte le praticien lorsqu'il rentre en contact avec un bébé : expression du visage, contact visuel, activité corporelle, gestes d'autostimulation et activités des doigts, niveau de l'expression vocale, vivacité de la réponse à la stimulation, capacité de mise en relation avec l'autre et attractivité. Une grande partie de ces items peut être touchée par la fente labio-palatine. (7)

Les items sont divisés en deux facteurs. Le premier évalue la dimension interpersonnelle. Il comprend le contact visuel, l'activité corporelle, la capacité de mise en relation avec l'autre et l'attractivité. Le deuxième évalue la dimension non interpersonnelle : la vivacité de la réponse à la stimulation, les vocalisations et l'expression faciale. (7)

L'intérêt de cette échelle est qu'elle peut contribuer à un diagnostic plus précoce du retrait relationnel durable. Elle permet ainsi une action préventive et curative plus rapide. (7)

2.4) Les implications du retrait relationnel durable dans le développement

Les implications du comportement de retrait relationnel durable chez l'enfant touchent une variété de domaines du développement, tels que le langage, la capacité de représentation symbolique et la résolution de problèmes, et la régulation émotionnelle (7).

Une étude longitudinale a montré une corrélation entre le retrait relationnel à 6 mois et un faible niveau de développement cognitif et du langage à deux ans. De même, il a été observé une relation entre le retrait relationnel et un faible comportement social et communicatif. Ces auteurs ont aussi constaté un lien entre le retrait relationnel à six mois et des comportements atypiques et problèmes d'attention à trente mois chez les enfants. Ces résultats suggèrent que les bébés qui ont montré des signes de retrait durable dans les six premiers mois ont généralement plus de difficultés avec l'adaptation interpersonnelle et sociale dans les étapes ultérieures du développement. (7)

Des auteurs ont observé que le comportement de retrait relationnel chez les enfants âgés d'un an pouvait conduire à des problèmes d'interactions à l'âge de trois ans, ainsi qu'à un risque de troubles du comportement à cinq ans. Cet effet est relativement indépendant du tempérament de l'enfant. Ainsi, la détection précoce des comportements de retrait relationnel peut aider à réduire le risque d'apparition de troubles de comportement dû à un développement inharmonieux. (7)

3) Implications psychologiques de la première intervention

En Europe, il existe plus de deux cent dix centres de référence avec plus de cent quatre-vingt-dix protocoles différents. Ces disparités peuvent être expliquées par le fait qu'il faut attendre l'âge adulte pour juger du résultat. Cependant, la période d'attente entre le diagnostic et le commencement du protocole par la voie de la première intervention chirurgicale est cruciale puisque c'est durant cette période que la relation entre l'enfant et les parents s'établit. (9)

En France, certaines équipes sont en faveur d'une intervention le plus tôt possible, immédiatement après la naissance afin d'établir les fonctions propres (respiration, phonation, déglutition) aussi vite que possible, mais aussi pour réduire le plus possible l'impact psychologique sur les parents et le cercle familial. D'autres équipes préfèrent attendre entre trois et six mois. Cela permettrait de se servir de la croissance rapide durant cette période. De plus l'individualisation des muscles est plus facile et cela améliore la précision et la qualité du geste chirurgical. Pour certains auteurs, cette différence de délai aurait une incidence sur le développement cognitif de l'enfant, et à terme une influence sur la réussite scolaire. (9)

Deux articles se sont intéressés aux conséquences psychologiques de cette première intervention.

➤ **Etude de Murray et coll. 2007 (10)**

• **Buts de l'étude : (10)**

- étudier les effets de la fente sur le développement cognitif et socio-émotionnel de l'enfant à 18 mois.

- étudier le rôle des interactions dans le développement de l'enfant.

- étudier les effets du délai avant la première intervention.

• **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (10)**

- développement de l'enfant étudié par l'échelle de Bayley qui permet d'obtenir l'index de développement mental (Mental Development Index MDI).

- attachement de l'enfant mesuré au travers de la procédure de la situation étrange (Ainsworth 1978). Un enfant est placé dans une salle de jeu inconnue avec soit sa mère soit une étrangère et filmé à travers un miroir sans teint. La réponse de l'enfant à la séparation et aux retrouvailles permet de le classer soit en sécurisé soit en attaché de manière peu sûre en suivant les critères établis par Ainsworth.

- problèmes de comportement renseignés par une version modifiée du questionnaire de dépistage du comportement (Behaviour Screening Questionnaire BSQ Richman et Graham 1971). Ce sont les mères des enfants qui ont rempli ces questionnaires.

-dépression maternelle étudiée par des interviews en utilisant the Structural Clinical Interview.

➤ **Etude de Grollemund et coll 2012 (9)**

• **But de l'étude : (9)**

- vérifier l'hypothèse selon laquelle plus le temps d'attente avant la première intervention chirurgicale est long, plus les perceptions et les sentiments des parents sont susceptibles de bouleverser la relation parent-enfant et de nuire au développement harmonieux de l'enfant.

• **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (9)**

- Indice de Détresse Psychologique pour mesurer l'état psychologique de chaque parent

- Alarme Détresse Bébé

Aucun résultat n'a été énoncé dans cette étude. Cette étude a débuté en Mars 2010 et devait être complétée durant le deuxième semestre de 2012. Les résultats préliminaires n'ont pas pu être interprétés au moment de la rédaction de l'article. (9)

➤ **Synthèse des résultats et discussion**

Les scores cognitifs MDI sont plus faibles dans le groupe des enfants opérés à 3-4 mois. Alors que ce score est comparable à celui du groupe contrôle pour les enfants opérés en néonatal. (10) Le fait que les interactions à deux mois aient un effet sur le score MDI est cohérent avec le fait que ce soit une période sensible durant laquelle l'expérience sociale de chaque enfant peut être importante pour un développement cognitif normal. (10)

Les auteurs supposent que, avant la chirurgie, le fait d'avoir un enfant « défiguré » peut avoir des effets négatifs sur la santé mentale de la mère, qui en retour aura des effets sur les interactions avec le bébé. Murray et coll. montrent qu'il existe des difficultés d'interaction de la part des enfants opérés tardivement. (10) Des auteurs ont suggéré que la défiguration causée par la fente ne faisait pas seulement paraître l'enfant moins attrayant mais aussi empêchait l'interprétation des expressions de l'enfant. Les résultats concernant les effets de la défiguration initiale du nourrisson dans le groupe de réparation tardive suggèrent effectivement que l'apparence du nourrisson, qui est restée la même au cours des premières semaines, a pu avoir des conséquences importantes. (10) De plus, dans l'étude de Al-Namankany et Alhubaishi (13) il a été montré que le timing des corrections chirurgicales avait son importance. En effet, plus la période d'attente est longue avant la première intervention, plus la perception psychologique des parents a des chances d'être affectée.

L'étude de Grollemund et coll. par son absence de résultat montre à quel point cette période peut être délicate à gérer. Dans cette période de la vie, l'enfant est beaucoup trop jeune pour répondre à des questions et par conséquent l'évaluation du retentissement psychologique de cette malformation sur lui et sa famille passe obligatoirement par l'étude du comportement des parents. Hors ceux-ci viennent de subir une épreuve et ne sont pas forcément à même de se soumettre à l'intrusion de personnes étrangères dans leur vie privée. Même si l'échelle ADBB est un outil utile pour évaluer le comportement d'un enfant, elle ne permet pas d'avoir un regard général des conséquences de cette malformation sur la vie de l'enfant. (9)

III- Impacts psychologiques sur l'enfant scolarisé (3 à 10 ans)

1) Développement psychologique de l'enfant atteint d'une fente labio-palatine

1.1) L'impact de la fente sur le fonctionnement socio-émotionnel, psychologique et psychiatrique

1.1.1) Le fonctionnement socio-émotionnel des enfants ayant une fente labio-palatine

Les enfants nés avec une fente labio-palatine sont connus comme étant plus susceptibles de développer des difficultés socio-émotionnelles mais la nature de ces problèmes ainsi que leurs causes restent incomprises. Ces enfants présentent des problèmes d'attachement durant la petite enfance et durant la scolarité ces problèmes deviennent évidents. Certains auteurs ont trouvé que le taux de problèmes internalisés augmente après l'âge de sept ans, et que certains enfants ont une mauvaise image de soi concernant le fonctionnement social et personnel, et un plus haut taux de retrait social chez les enfants en âge d'aller à l'école. (12)

Une étude s'est particulièrement axée sur le fonctionnement socio-émotionnel des enfants portant une fente.

➤ **Etude de Murray et coll. (2010) (12)**

• **Buts de l'étude : (12)**

- étudier le fonctionnement socio-émotionnel d'un échantillon représentatif d'enfant avec une fente non-syndromique et d'un groupe contrôle.
- étudier les relations sociales des enfants et les symptômes de l'anxiété et de la dépression.
- étudier le fonctionnement de l'enfant à la maison et à l'école.
- étudier les effets secondaires : les enfants atteints comparés aux autres pourraient avoir une apparence faciale moins attractive et des outils de communication plus pauvres, notamment au niveau du langage avec des problèmes d'intelligibilité.

• **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (12)**

- interactions sociales étudiées en observant les enfants durant trente minutes pendant les pauses scolaires, en suivant le système de Sylva (1994). Toutes les trente secondes le psychologue formé regarde l'enfant et répertorie le comportement dans différentes catégories : jeu positif dans un groupe, jeu positif en duo, debout à l'écart, seul, comportement agressif et interaction avec le professeur.
- comportement et émotions de l'enfant étudiés par un questionnaire complété par les mères et les enseignants.

➤ **Synthèse des résultats et discussion**

Dans cette étude, les auteurs ont indiqué que le contexte scolaire, et probablement des situations impliquant des interactions sociales avec des personnes relativement inconnues, sont spécialement difficiles pour les enfants ayant une fente. Ces derniers sont qualifiés par les enseignants comme ayant des problèmes sociaux et tendance à être repliés sur eux-mêmes. Cependant Murray et coll. ont fait le constat que malgré ces difficultés dans un contexte d'interaction de groupe, leur capacité à s'engager dans une relation est intacte. Ces auteurs identifient que les enfants ayant eu l'expérience d'un environnement familial pauvre dans le sens du relationnel sont plus à même d'expérimenter des problèmes à l'école. L'indicateur le plus concret de cette difficulté est la capacité à communiquer efficacement. (12) Ces résultats sont corrélés avec ceux de l'étude de Al-Namankany et Alhubaishi qui mettent en évidence que le fonctionnement psychologique général des enfants ayant une fente est affecté par la confiance en soi et la communication. Même si pour eux le fonctionnement psychosocial général des enfants ayant une fente semble satisfaisant par rapport à celui des enfants nés sans fente. (13) Ces résultats sont corroborés par l'étude de Cavalheiro et coll. (17) qui montre que la compétence socio-personnelle (PS) ne présente pas de différence significative entre les enfants ayant ou non une fente. (17) Plusieurs facteurs ont été identifiés pour expliquer cela comme le soutien social qui a un impact dominant sur les résultats positifs obtenus. (13)

1.1.2) Le fonctionnement psychologique des enfants ayant une fente labio-palatine

➤ *Etude de Al-Namankany et Alhubaishi (2018) : revue systématique de la littérature (13)*

La fente labio-palatine n'est pas considérée comme un préjudice dans la vie. Cependant elle a de réelles conséquences même si une intervention est pratiquée tôt chez l'enfant. En plus des potentiels effets sur la santé sur le long terme, des problèmes fonctionnels et psychologiques ont été rapportés.

Comme il a été noté dans les nombreuses études menées dans le monde, les réhabilitations physiques et psychologiques ont le même degré d'importance, et il ne faut pas ignorer qu'une reconstruction complète peut être atteinte en élevant l'estime de soi de l'enfant et sa santé mentale. L'étude de Al-Namankany et Alhubaishi est une revue systématique de la littérature qui regroupe vingt-six articles. (13)

- Buts de l'étude : (13)

- évaluer les effets psychologiques des fentes labio-palatines sur l'enfant et ses parents.

- étudier la relation entre le soutien social et les moments des interventions chirurgicales.

➤ *Synthèse des résultats et discussion*

Les auteurs de cette étude ont mis en avant le fait que les enfants anxieux sont plus à même de montrer des problèmes de comportement et d'être plus introvertis dans l'expression de leur avis notamment face au soignant. Par conséquent ils seront plus difficiles à soigner. De plus, les auteurs ont montré que les filles avec une fente labio-palatine montrent plus de symptômes de sautes d'humeur et d'instabilité émotionnelle que les garçons. (13)

Les résultats de cette étude montrent cependant qu'on ne peut pas considérer la visibilité de la fente comme un facteur de risque pour la déficience psychologique. Ce qui est en accord avec la littérature, puisqu'en général elle suggère que la santé psychologique de l'individu n'est pas profondément affectée par le fait d'avoir une fente. Cependant, elle révèle que le fonctionnement psychologique des enfants avec une fente labio-palatine est affecté par certains problèmes qu'ils peuvent rencontrer tels que stratégies d'adaptation et d'ajustement, confiance en soi, intimidation, acceptation de leur apparence physique, satisfaction du résultat chirurgical, communication, anxiété des parents, dépression et charge sur le revenu familial. (13)

Par ailleurs, dans cette étude plusieurs enfants ont été interrogés sur leur expérience de vie suite à la fente. Il a été rapporté qu'ils se souvenaient du processus de traitement long, compliqué et douloureux et que le plus difficile était leur sentiment d'être différents de leurs pairs ; stigmatisés, socialement indésirables et recevant plus d'attention que d'autres, ce qui était pire que le fardeau physique. Ce raisonnement a affecté leur perception de soi comme sans valeur, étrange et anormale, ce qui a entraîné une perception négative de leur traitement.

Certains évènements ont exacerbé ce sentiment comme l'attente avec des patients catégorisés comme ayant des difformités faciales ou bien l'aspect post-chirurgical les bandages, les points de suture et les ecchymoses. (13)

1.1.3) Le développement psychiatrique et la prévalence des symptômes dépressifs chez les enfants atteints d'une fente labio-palatine

Dans l'étude de Demir et coll., les auteurs partent du postulat que comme le développement du cerveau et de la face sont intimement liés aux conditions normales ou pathologiques, alors un développement anormal du cerveau pourrait accompagner les anomalies du développement de la face. Dans certaines études, les enfants ayant une fente labio-palatine auraient un plus petit cerveau avec en particulier un cervelet de plus petit volume par rapport à un groupe contrôle. Certaines ont rapporté un volume du lobe frontal plus faible, alors que d'autres au contraire constataient un lobe frontal plus important mais des lobes temporaux et occipitaux plus petits. D'autres études ultérieures ont montré une corrélation entre le degré d'altération de la morphologie cérébrale et une réduction des capacités cognitives et des dysfonctions sociales. Selon la sévérité des complications, les enfants présentant cette pathologie pourraient avoir des effets délétères sur l'apparence, le langage, l'audition et la cognition, tout cela pourrait prédisposer ces individus à des troubles psychiatriques comme la dépression par exemple. (15)

Les fentes peuvent placer les enfants dans une population à risque psychiatrique de différentes manières. La première est que l'apparence a une signification sociale et que les attitudes de la société face à l'atypique, à la défiguration peuvent avoir de fortes conséquences sur la santé mentale. Une apparence altérée ainsi que le harcèlement peuvent retarder ou détériorer le développement de la confiance en soi et le développement personnel. Deuxièmement, la plupart de ces enfants ont des degrés variés de problèmes d'audition ou de langage qui peuvent empêcher les interactions sociales et donc contribuer à des problèmes sociaux. Et pour finir, chaque enfant va subir de nombreuses interventions chirurgicales qui vont induire des bouleversements émotionnels. (15)

Les deux études suivantes ont eu pour but d'évaluer le fonctionnement psychiatrique et notamment la prévalence des symptômes dépressifs chez les enfants portant une fente labio-palatine.

➤ Etude de Demir et coll. (2011) : (15)

- But de l'étude : (15)

- réaliser une évaluation psychiatrique d'enfants et d'adolescents avec une fente labio-palatine en réalisant des interviews et des questionnaires et ensuite comparer les résultats avec un groupe contrôle.

- Paramètres étudiés et moyens utilisés : (15)

- le Child Depression Inventory (CDI) peut mesurer les symptômes de la dépression chez les enfants et les adolescents.

- deux tests de Beck permettent de quantifier la sévérité des symptômes liés à la dépression et à l'anxiété.

- le State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) est composé de deux sous-parties : l'échelle du caractère (trait subscale STAIC-T) qui mesure l'anxiété chronique envahissante dans une situation stable, et l'échelle de l'état (state subscale STAIC-S) qui mesure l'anxiété aiguë et transitoire face à un facteur de stress spécifique.

- le Piers-Harris Children's Self-Concept Scale (PHCSCS) est un instrument qui permet de mesurer l'estime de soi chez des individus entre neuf et vingt ans, où un score élevé révèle une meilleure estime de soi.

- un entretien clinique a aussi été mené pour évaluer des épisodes actuels ou tout au long de la vie de problèmes mentaux chez l'enfant avec notamment une sous-partie, le Children's Global Assessment Scale (CGAS) qui permet d'étudier le fonctionnement de l'enfant dans trois environnements : l'école, la maison et les interactions avec les autres.

- le test Ankara Articulation (AAT) permet d'étudier l'acquisition des phonèmes.

- un test de QI permet de différencier le QI verbal du QI de performance.

- un questionnaire général est proposé aux participants afin de renseigner leur âge, leur sexe, le nombre de frères et sœurs, leur performance scolaire, la relation avec les autres, leur satisfaction face à leur apparence, ...

➤ **Etude de Santos Lima et coll. (2015) (14)**

Les auteurs suggèrent un risque accru de développement de problèmes psychiatriques chez les enfants et les adolescents présentant une fente labio-palatine, et notamment un haut niveau de symptômes dépressifs. (14)

- **But de l'étude : (14)**

- étudier la prévalence des symptômes dépressifs chez les enfants atteints d'une fente labio-palatine en comparant un groupe contrôle avec un groupe d'enfants atteints d'une fente.

- **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (14)**

- Ces enfants ont dû répondre à une série de questions du Child Depression Inventory (CDI) afin d'évaluer la prévalence et la sévérité des symptômes dépressifs pour chaque groupe. Ce questionnaire a été développé dans le but de détecter les changements d'humeur, l'estime de soi, les fonctions végétatives et les comportements auto-évaluatifs et interpersonnels. Les enfants doivent cocher les affirmations qui correspondent le plus à leurs sentiments et à leurs idées comme par exemple : « des tas de choses m'amuse », « peu de choses m'amuse » ou « rien ne m'amuse » ou encore « je m'entends bien avec les autres », « je me bagarre souvent » ou « je me bagarre tout le temps ».

➤ *Synthèse des résultats et discussion*

Les résultats de l'étude de Demir et coll. montrent que les troubles anxieux sont les troubles psychiatriques les plus communs dans le groupe d'enfants atteints d'une fente et plus précisément que les troubles d'anxiété sociale (social anxiety disorder SAD) sont les plus communs des troubles anxieux. Et concernant les troubles dépressifs, la dépression sévère (major depressive disorder MDD) est la plus répandue. Les auteurs ont obtenus des scores CDI significativement plus élevés chez les enfants ayant une fente par rapport aux enfants du groupe contrôle. De plus, les auteurs ont montré que l'énurésie nocturne était plus répandue chez les enfants ayant une fente labio-palatine. Les résultats de cette étude confortent donc l'hypothèse faite par les auteurs selon laquelle les enfants atteints d'une fente présenteraient plus de troubles psychiatriques, en particulier les troubles anxieux et dépressifs. (15)

Cependant, dans l'étude de Santos Lima et coll., les auteurs ont identifiés 21.3% de symptômes dépressifs dans le groupe d'enfants atteints d'une fente sans que ce score ne présente une différence significative avec le groupe contrôle. En effet, l'analyse des vingt-sept items des questionnaires montre une distribution homogène de la fréquence des symptômes dépressifs dans chacun des groupes. Il faut aussi noter que 8.4% des enfants ayant une fente rapportent des pensées suicidaires contre seulement 1.6% pour le groupe contrôle. (14)

La littérature rapporte donc des résultats contradictoires concernant le développement psychiatrique et notamment la prévalence de la dépression chez ces enfants atteints d'une fente. Il en est de même pour les troubles d'élimination comme l'énurésie nocturne pour laquelle un seul cas a été rapporté. (15)

1.1.4) Harcèlement et moqueries

La fente labio-palatine est une pathologie faciale qui fait partie des pathologies sociales. A travers la voix et les mimiques, le visage est un réel acteur dans la communication verbale et non verbale. Comme nos mains, notre visage est en permanence en train d'interagir avec ceux qui nous entourent. (20)

Le but de tous les chirurgiens est de rendre la cicatrice aussi discrète que possible. (20)

Pour les enfants, l'école est le premier endroit où ils vont interagir avec les autres, en dehors de l'environnement familial. L'école tient une place importante dans l'intégration sociale et c'est un point de repère dans la vie pour les enfants et leurs parents. Une intégration correcte aide à accepter sa pathologie. Cependant, les brimades à l'école sont fréquentes et peuvent aggraver la perception négative qu'ont les enfants d'eux-mêmes. En réalité, quand ils sont ensemble les enfants sont sincères mais peuvent aussi être cruels et l'école est le lieu où les différences sont soulignées. Les moqueries sont souvent dirigées sur l'apparence physique et peuvent avoir des conséquences psychologiques. (20)

La victimisation par les pairs est définie comme des actions négatives intentionnelles et répétées de la part des autres et tout le temps. Une revue de la littérature rapporte que les enfants qui semblent différents ont plus de risque de vivre des expériences sociales négatives, suggérant qu'ils peuvent être la cible de commentaires négatifs à cause de leur apparence physique. Il peut aussi s'avérer que les individus avec une différence physique perçoivent les interactions sociales comme négatives du fait de leur insatisfaction à propos de leur physique.

Par conséquent, les enfants qui ont développé des auto-évaluations personnelles positives peuvent interpréter les expériences sociales comme étant moins effrayantes, en comparaison avec les enfants pour qui leur visibilité faciale est centrale dans leur évaluation de l'apparence. (20)

A travers des expériences réelles ou perçues de harcèlement et de railleries, les enfants peuvent en venir à la conclusion qu'ils sont déficients dans les qualités que leurs camarades de classe considèrent comme importantes et précieuses. Des rapports indiquent que plus de 60% des enfants avec une différence visible ont déjà été confronté au harcèlement. (20)

Les deux études suivantes se sont intéressées au harcèlement vécu par les enfants avec une fente labio-palatine à l'école.

➤ **Etude de Billaud Feragen et coll. (2010) (20)**

• Buts de l'étude : (20)

- étudier si la visibilité de la fente est associée avec une plus faible satisfaction de son apparence par les filles et les garçons.

- explorer le type d'associations entre le harcèlement, la présence d'une fente visible ou non et la satisfaction avec son apparence.

• Paramètres étudiés et moyens utilisés : (20)

- la satisfaction avec son apparence a été mesurée grâce à deux items de la Satisfaction Appearance Scales (SWA). La SWA reflète la satisfaction concernant la partie du visage avec une fente et celle ne portant pas de fente, le langage, l'apparence générale et la visibilité de la fente au travers de douze items.

- le harcèlement est mesuré par le Child Experience Questionnaire (CEQ). Il reflète la perception par les enfants ou les adolescents des expériences sociales. Les parents ont aussi dû répondre à deux questions : « est-ce que votre enfant souffre actuellement de harcèlement ? » et « est-ce que votre enfant a déjà subi du harcèlement ? ».

➤ **Etude de Loro-Marchand et coll. (2015) (21)**

• But de l'étude : (21)

- évaluer l'importance des moqueries à l'école et leur impact sur les enfants ayant une fente labiale et/ou palatine.

• Paramètres étudiés et moyens utilisés : (21)

- pour mener à bien cette étude, les auteurs ont réalisé un questionnaire qui est rempli pendant une consultation multidisciplinaire avec un psychologue. La première partie de ce questionnaire est remplie par le chirurgien et la deuxième et troisième partie par l'enfant. La partie chirurgicale traite de l'âge, du sexe, du type de fente, l'historique médical, la technique chirurgicale, ... La deuxième partie s'intéresse à l'analyse des brimades et de l'impact psychologique : le type de moquerie, le redoublement, le soutien extérieur en fonction des cas, ... Et enfin la troisième partie traite de l'aspect socio-économique avec la profession des parents et la profession qu'exerce l'enfant une fois ses études terminées.

➤ *Synthèse des résultats et discussion*

Selon Loro-Marchand et coll. la fréquence du harcèlement à l'école est de 69% sans prendre en compte le type de fente : 77% pour les fentes labio-palatines, 72% pour les fentes labiales et 46% pour les fentes palatines. En comparaison le taux de harcèlement dans la population générale est de 25%. Les auteurs n'ont pas mis en évidence de différence significative entre les différents types de fente. (21) Ces résultats sont concordants avec ceux de l'étude de Billaud Feragen et coll., puisqu'ils trouvent qu'un quart des enfants ayant une fente non visible ont été raillés alors que 41% des enfants ayant une fente visible ont vécu un harcèlement. Cela signifie que les enfants ayant une fente visible sont 1.92 fois plus susceptibles d'être harcelés. (20) Il en est de même dans l'étude de Goh et coll. où 44.6% des enfants atteints d'une fente participant à leur étude ont souffert de harcèlement à propos de leur apparence. (16) Billaud Feragen et coll. précisent dans leur étude que les adolescentes sont significativement plus victimes de harcèlement. (20) Cette différence significative a aussi été mise en évidence dans l'étude de Loro-Marchand et coll. (21)

Les moqueries sont communes pour les enfants porteurs d'une fente labio-palatine, et elles ont un effet très important sur leur vie quotidienne et leur confiance en eux. Le harcèlement commence généralement à l'école primaire et connaît un pic de violence au collège. (13, 21) Pour 42% des enfants cela est quotidien, une fois par semaine pour 21%, pour 10% c'est une fois par mois et pour 26% des enfants ce n'est qu'occasionnel. (21)

Pour les enfants avec une fente labiale et ceux avec une fente labio-palatine, les moqueries concernent principalement le nez pour vingt-deux d'entre eux, soit 69%, et la cicatrice pour onze, ce qui donne un taux de 34%. Trois enfants (6%) ont rapportés que les moqueries concernaient seulement leur voix et uniquement chez ceux ayant une fente palatine. (21)

57% des enfants, soit trente-et-un enfants, trouvent leur visage beau, alors que vingt-six souhaiteraient changer quelque chose sur leur visage, incluant dix enfants qui trouvent leur visage beau mais qui aimeraient quand même changer quelque chose. Parmi ces vingt-six enfants, dix-sept souhaiteraient changer leur nez et dix-sept souhaiteraient changer leur lèvre. Les enfants ont été interrogés sur la possibilité de faire une chirurgie supplémentaire, neuf souhaiteraient faire une rhinoplastie, six voudraient une chirurgie de la lèvre et neuf souhaiteraient une chirurgie de la lèvre et du nez. Il n'y a pas de différence significative entre ceux ayant subi des moqueries et ceux n'en ayant pas subi concernant la satisfaction avec leur apparence. (21)

Selon Loro-Marchand et coll. les harceleurs sont majoritairement (81%) des enfants de l'école mais en dehors du cercle amical. (21) 91% des enfants qui ont subi des moqueries estiment qu'elles n'étaient pas justifiées. (21)

Par ailleurs ces enfants rapportent une tristesse profonde et une dépression due aux intimidations causées par le harcèlement. (13, 21)

Dans la majorité des cas (87%), les enfants se confient à leurs parents et ceux-ci arrivent généralement à les aider (79%). Sinon les enfants atteints d'une fente se confient à leur enseignant ou à leur chirurgien, certains même se confient à un psychologue professionnel ou à un groupe de soutien et de conseil. (21)

Les défauts au niveau du visage sont rarement acceptés par la population générale. Une étude canadienne a montré que les enfants acceptaient plus facilement un enfant à mobilité réduite qu'un enfant avec un défaut au niveau du visage. (21)

Face aux brimades, les enfants mettent en place différents comportements d'adaptation. Certains prennent une attitude défensive : réponse verbale mais aussi parfois réponse physique. Certains enfants essaient de devenir invisibles. D'autres adoptent une attitude de diversion : être exubérant, faire rire les gens. Et enfin certains enfants demandent de l'aide. (21) Il a été aussi montré que les relations amicales positives peuvent fournir une protection contre l'insatisfaction de son apparence, et en même temps peuvent aussi jouer un rôle dans la réduction des risques de victimisation. (20)

1.2) Le développement du langage, le statut auditif et leurs conséquences

La relation entre les problèmes auditifs et les fentes labio-palatines a été mise en évidence pour la première fois par Alt en 1879. En général, les enfants avec une fente labio-palatine vont souffrir d'au moins un épisode d'otite ou d'un épanchement de l'oreille moyenne à l'âge de sept ans. La prévalence de la perte d'audition baisse avec l'âge avec une audition normale entre dix et quinze ans. (16)

Durant la période scolaire les enfants entreprennent une importante phase de développement durant laquelle ils gagnent la reconnaissance des autres enfants et développent une forme de communication plus sophistiquée. (16)

L'étude de Goh et coll. (16) s'est intéressée au statut auditif alors que celle de Cavalheiro et coll. (17) a examiné la motricité, les compétences socio-personnelles et le langage.

➤ Etude de Goh et coll. (2019) (16)

- **Buts de l'étude : (16)**

- examiner sur le long terme le statut auditif d'enfants en âge d'aller à l'école et porteurs d'une fente labio-palatine en Malaisie, après leur première intervention réparant la lèvre et le palais.

- étudier des informations descriptives de leurs comportements et de l'effet de l'ouïe sur ces comportements.

- **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (16)**

- les soignants ont dû remplir le Strength Difficulties Questionnaire (SDQ) qui permet de scanner rapidement le comportement de l'enfant. Les items sont regroupés en cinq parties traitant des symptômes émotionnels, des problèmes de conduite, de l'hyperactivité ou de l'inattention, des problèmes de relation avec les autres et le comportement prosocial.

- un examen otoscopique qui permet de mettre en évidence la présence d'œilletons, une perforation d'un tympan, une sclérose tympanique ou une rétractation de la membrane tympanique.

- un examen audiométrique avec des mesures à 500 Hz, 1000 Hz et 2000 Hz. Les enfants sont diagnostiqués comme ayant une perte d'audition dès que leur résultat est supérieur à 20 dB.

-l'étude de l'oreille moyenne a été faite grâce à la tympanométrie. En se basant sur les critères de Jerger, les tympanogrammes de type A étaient classés comme normaux tandis que ceux de type B, C, As et Ad étaient considérés comme anormaux.

➤ **Etude de Cavalheiro et coll. (2018) (17)**

• **But de l'étude : (17)**

- comparer la motricité brute (GM), la motricité fine (AFM), les compétences socio-personnelles (PS) et le langage (LGG) des enfants ayant une fente labio-palatine non syndromique à ceux des enfants avec un développement normal. Cette étude suppose que le développement des enfants avec une fente, et notamment les compétences linguistiques, peuvent être altérés dans cette population.

• **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (17)**

- le Denver Developmental Screening Test II (DDSTII) étudie la capacité de l'enfant pour l'équilibre statique et dynamique, dans des activités comme la marche, la montée des escaliers, le jeu de balle, la course et autre. Le langage dans le DDSTII est analysé en se basant sur de multiples facteurs, comme la sémantique, la syntaxe, la réponse en fonction de l'objet, l'intelligibilité de la parole, ...

- le langage est aussi évalué par l'aspect lexical du MacArthur Communicative Development Inventory (CDI's) qui utilise une liste de vocabulaire. On répertorie les mots que l'enfant comprend (vocabulaire réceptif) et les mots que l'enfant comprend et parle (vocabulaire expressif).

➤ **Synthèse des résultats et discussion**

Dans la revue de Al-Namankany et Alhubaishi (13), les auteurs ont montré que l'esthétique n'est pas le seul problème. Les enfants atteints de fente labio-palatine ont des difficultés fonctionnelles considérables comme un langage anormal, des difficultés à se nourrir ou à avaler. De plus, ils peuvent avoir des pertes d'audition, des infections auriculaires récurrentes dues à une musculature palatine anormale. (13) Dans l'étude de Goh et coll (16), les enfants avec une fente labio-palatine ont un haut risque de présenter un trouble de l'oreille moyenne et par conséquent une perte d'audition. Les problèmes d'oreille moyenne sont quasiment universels chez les enfants ayant une fente palatine, des études rapportent un taux d'au moins 90%. La prévalence d'une perte d'audition est variable selon les enfants avec une moyenne allant de 30% à 83% selon les études. Le pourcentage de 25% trouvé dans cette étude est donc en adéquation avec les précédents résultats. La fermeture de la fente diminue significativement la prévalence des problèmes auditifs. (16)

Les enfants en âge d'aller à l'école qui présentent une fente sont plus à même de présenter des problèmes de comportement spécialement dans leurs rapports avec les autres.

Dans l'étude de Goh et coll. (16), 16.3% des enfants atteints d'une fente sont dans la catégorie anormale du test SDQ et 68.9% sont proches de la moyenne. 39.2% des enfants portant une fente présentent des problèmes plus ou moins importants dans la relation avec les autres, 14.9% ont des problèmes émotionnels et 8.2% souffrent d'hyperactivité. (16) Cependant il n'a pas été établi de corrélation entre ces problèmes de comportement et le statut auditif. (16)

Le risque d'altération du développement du langage est relié aux désordres fréquents du fonctionnement de l'oreille moyenne, qui peut affecter le développement cognitif. Regardant les différents aspects du langage et de la parole, dans les premières étapes du développement du langage, les problèmes de sonorité et d'articulation peuvent mener à des altérations à différents niveaux, surtout sur les aspects phonétique et phonologique. Ces altérations affectent significativement le développement de la parole, mais aussi les compétences sémantiques, syntaxiques et pragmatiques, et les relations entre l'enfant et son environnement. (16) En effet dans l'étude de Cavalheiro et coll., concernant le test du CDI's, une différence significative est observée. Les enfants ayant une fente ont un langage réceptif plus développé que le langage expressif. (17) L'étude de Turkey Demir et coll. (15) ainsi que celle de Murray et coll. (12) en arrivent à la même conclusion en notant que la déficience au niveau du langage est identifiée comme un facteur contribuant aux problèmes sociaux. Des difficultés de langage peuvent aboutir à un retrait social puisque ces enfants ne peuvent pas s'exprimer aussi précisément que leurs pairs. (12, 15)

La littérature présente des résultats contradictoires au sujet du développement du langage chez les enfants avec une fente labio-palatine. Certaines études ne rapportent pas de retard dans le développement du langage chez ces enfants alors que d'autres indiquent un déficit dans le langage expressif, réceptif et écrit comparé aux autres enfants. (16)

2) L'enfant porteur d'une fente à l'école

2.1) Les performances scolaires

➤ Etude de Bell et coll. (2016) (18)

- **But de l'étude : (18)**

- étudier les effets d'être né avec une fente sur les résultats des tests scolaires en comparant une population d'étude à une population contrôle d'enfants nés sans fente.

- **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (18)**

- les performances scolaires ont été évaluées par deux programmes de tests. Le premier de 2000 à 2007, le Western Australian Literacy and Numeracy (WALNA) et le deuxième le Monitoring Standards in Education. En 2008, le WALNA est remplacé par le Australia-wide National Assessment Program – Literacy and Numeracy (NAPLAN). Les résultats pour ce dernier ont été collectés jusqu'en 2011. Ces programmes ont des minima standards pour chaque domaine à chaque année d'étude. Ces minima sont établis par

l'Australian Curriculum Assessment and Reporting Authority 2008b du département de l'Education d'Australie.

Les enfants qui n'atteignent pas ces minima n'ont pas les bases de la littérature (lecture et écriture) et du calcul et doivent donc bénéficier d'un support additionnel pour acquérir les compétences nécessaires à leur progression scolaire.

- des co-variables ont été ajoutées à cette étude comme le type de fente ou d'autres anomalies congénitales, le niveau socio-économique, la localisation de l'école, l'éducation des parents, ...

➤ **Synthèse des résultats et discussion : (18)**

Beaucoup d'enfants, nés avec une fente labio-palatine ou non, atteignent le minimum standard national. Les enfants ayant une fente ont des scores légèrement mais pas significativement plus faibles que les autres enfants sans fente.

Les enfants avec une fente orofaciale, spécialement celle atteignant le palais, ont des exigences en matière de soins ambulatoires susceptibles de perturber davantage leur fréquentation scolaire. Les données de cette étude ne donnent pas d'information à propos des difficultés d'apprentissage dues à des déficits de l'attention, de l'hyperactivité, d'un trouble du spectre autistique ou de la dyslexie. Les enfants nés avec une fente orofaciale devraient être suivis pour identifier le plus tôt possible les difficultés d'apprentissage, pour permettre une intervention visant à maximiser la réussite scolaire et les résultats à long terme.

2.2) L'absentéisme

Des études ont montré que les enfants avec une fente orofaciale, en particulier les enfants nés avec une fente labio-palatine ou une fente palatine, avaient des résultats plus faibles à l'école. L'absence scolaire a une influence majeure sur les résultats scolaires. Le fardeau des soins hospitaliers porté par les enfants ayant une fente est considérable et pourrait expliquer leur absentéisme. Les enfants porteurs d'une fente orofaciale sont plus souvent hospitalisés et passent plus de temps à l'hôpital que les enfants n'ayant pas de fente. Ils peuvent aussi être absents de l'école à cause d'autres soins comme l'orthophonie, la chirurgie-dentaire ou l'orthodontie. (19)

➤ **Etude de Bell et coll. (2017) (19)**

• **But de l'étude : (19)**

- décrire les raisons de l'absence scolaire et leur relation avec les performances scolaires grâce à des tests standardisés sur une cohorte d'enfants nés avec une fente labiale, une fente labio-palatine et une fente palatine.

• **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (19)**

- les données concernant l'absence scolaire ont été rassemblées grâce au département de l'éducation australien entre 2008 et 2012.

- comme dans la précédente étude (18), les résultats scolaires ont été étudiés grâce au NAPLAN entre 2008 et 2011.

➤ Synthèse des résultats et discussion (19)

Pour les enfants ne présentant pas de fente, la moyenne du taux d'absence est de 5%, ce qui correspond à approximativement une semaine, entre le premier semestre et la septième année. (Figure 11). Au collège, l'absentéisme augmente, avec des taux moyens à 8% et 11% respectivement pour la huitième et la dixième année. (Figure 11). Par comparaison, les enfants ayant une fente labiale ou une fente palatine ont des pourcentages semblables, mais les enfants ayant une fente labio-palatine ont des pourcentages d'absentéisme plus importants à la quatrième et sixième année d'étude. (Figure 11) Durant le collège, les pourcentages d'absence entre les enfants portant une fente orofaciale et les enfants du groupe contrôle ne sont pas significativement différents.

L'absence plus élevée pour les enfants avec une fente labio-palatine particulièrement durant l'école primaire peut être liée directement au parcours de soin. Plus de 90% des enfants ayant une fente labio-palatine sont admis à l'hôpital durant l'école primaire (72% pour les fentes palatines, 62% pour les fentes labiales et 33% pour les enfants ne portant pas de fente). De plus le fardeau imposé par l'orthophonie et l'orthodontie est considérable pour ces enfants durant l'école primaire.

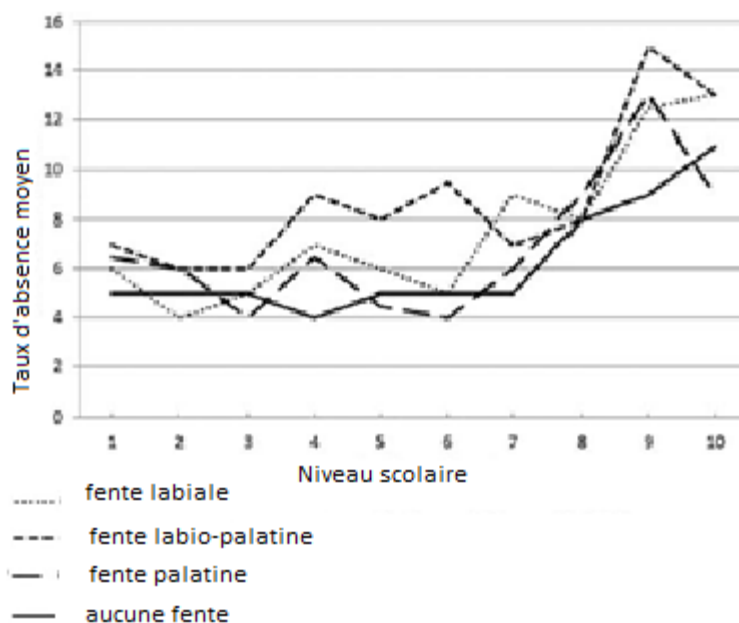


Figure 11: taux moyen d'absence à chaque année scolaire par type de fente. (19)

Les plus hauts taux d'absence sont associés avec des scores plus faibles aux tests standardisés, et certains enfants nés avec une fente palatine ont des scores significativement plus faibles aux tests standardisés dans les trois domaines (lecture, écriture et calcul) par rapport aux enfants n'ayant pas de fente orofaciale.

Toutefois, avoir une fente, peu importe le type, a une faible influence sur l'association entre l'absence et les résultats scolaires. Les raisons des performances plus faibles pour les enfants ayant une fente palatine ne sont pas claires mais pourraient être liées à des difficultés d'apprentissage (comme l'hyperactivité, le déficit de l'attention, la dyslexie).

L'absence est un facteur important affectant les résultats scolaires pour tous les enfants.

L'absence ne désavantage pas significativement les enfants nés avec une fente orofaciale, cela suggère que les pratiques actuelles mises en place par l'école et la famille permettent de minimiser l'impact de l'absence scolaire. Cependant, après avoir pris en compte l'absence scolaire, les enfants portant une fente palatine sont toujours plus enclins à avoir des résultats aux tests standardisés plus faibles.

3) Implications psychologiques des chirurgies successives

Dans une étude d'Alansari et coll. datant de 2014, les participants décrivent la prise en charge médicale comme un processus pénible. La chirurgie est associée à la douleur et à l'inconfort. Les enfants rapportent des symptômes désagréables liés à l'anesthésie ou à des complications post-chirurgicales. Quand cela arrive, c'est très déplaisant pour l'enfant et sa famille. (11)

Les participants à cette étude rapportent aussi qu'ils étaient obligés de faire des voyages fréquents à l'hôpital ou au cabinet dentaire de leur petite enfance à leur adolescence, cela requérant de la persévérance et conduisant à de la fatigue et de la frustration.

La pénibilité étant l'élément qui prime dans le processus de soin, cela a conduit certains participants à devenir sceptiques sur le mérite du processus de traitement.

Les auteurs de cette étude rapporte que le plus intolérable dans la pénibilité du traitement est que les divers aspects du traitement faisaient que les participants se sentaient différents des autres et se définissaient par « ayant une fente labio-palatine ». Ils décrivent que ce sentiment est renforcé par la stigmatisation par les autres et que cela est une source majeur de détresse pendant l'enfance. La stigmatisation se manifeste comme des moments cruels, de la discrimination, un rejet social et de l'attention non désirée. Pour certains des participants cela a eu pour effet de renforcer leur perception d'eux-mêmes comme défectueux, démoralisés, indignes et gravement anormaux. Les auteurs ont par ailleurs identifié un paradoxe : le traitement pourrait exacerber leur sentiment de défaut, et en même temps, il est attendu comme une source de soutien et de guérison.

Différents aspects du traitement sont décrits comme pouvant produire les effets négatifs précédemment décrits. Le premier étant le fait d'être catégorisé avec les autres patients porteurs d'une fente labio-palatine ou d'autres types de différence visible durant les visites cliniques. Une des participantes par exemple rapporte une intense démoralisation lorsqu'elle ressent un sentiment d'appartenance aux « délabrés » en attendant dans la salle d'attente de la clinique. Dans cette étude les auteurs ont remarqué comment ces différents sentiments ont amenés les patients à éviter les contacts avec les autres patients atteints de différences visibles. Le second aspect est l'apparence immédiate en post-chirurgical. Les patients décrivent un choc, une insatisfaction avec leur apparence post-chirurgicale avec les bandages et le gonflement du visage. Ceci peut conduire à la frustration de se sentir mieux avant la chirurgie. Le troisième aspect est le contact avec l'équipe de soin. Par exemple, certains patients la décrivent comme se focalisant uniquement sur l'aspect technique du traitement, sans porter attention aux aspects personnels de la vie de l'enfant.

D'autres participants rapportent la façon dont les médecins avaient la tendance à s'adresser aux parents plutôt qu'aux enfants directement. Certains modèles de communication font que les enfants se sentent moins impliqués dans leur traitement.

Un point de vue différent a été identifié par les auteurs. Plusieurs participants étaient et se sentaient moins stigmatisés et différents durant leur enfance, et leur perception d'eux-mêmes était plus positive. Ce groupe avait une perception différente de leur prise en charge. Ils étaient capables d'accepter la pénibilité de leur traitement et même d'en ressortir des gains. Par exemple, pour certains la fréquence des visites à l'hôpital était une occasion de renforcer les liens avec les membres de leur famille qui les accompagnaient. Avoir à supporter de la douleur est perçu comme une chance de se construire une force, une maturité et une résistance. Ces participants étaient par ailleurs capables d'avoir des relations positives avec le personnel soignant. Enfin ce groupe d'individus tendait à ne pas se sentir différents lorsqu'ils étaient regroupés ou interagissaient avec d'autres patients avec une fente labio-palatine. (11)

Par ailleurs, dans l'étude de Turkey Demir (15), les résultats montrent qu'il y a une corrélation entre le nombre d'opérations, l'état mental et l'apparence physique étudiés par le PHCSCS, c'est-à-dire que les enfants ayant plus d'opérations étaient plus confiants vis-à-vis de leur apparence et de leur mental. Ce résultat peut être expliqué par l'amélioration de l'apparence par l'augmentation du nombre d'opérations. (15)

De plus, une hospitalisation de longue durée semble avoir un effet négatif sur l'enfant et sa mère selon Al-Namankany et Alhubaishi. (13)

4) Santé orale chez l'enfant porteur d'une fente faciale

4.1) Les impacts de la fente sur la qualité de vie

Comme les enfants porteurs d'une fente labiale et/ou palatine ont un bien-être esthétique et fonctionnel compromis, ils sont à risque d'avoir une qualité de vie liée à la santé réduite.

➤ Etude de Nolte et coll. (2019) (22)

- Buts de l'étude : (22)

- examiner l'impact de la fente labiale et/ou palatine sur la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire (abrévée OHRQoL).

- examiner les différences entre les scores OHRQoL rapportés par les enfants et leurs parents.

- Paramètres étudiés et moyens utilisés : (22)

- les auteurs ont recruté des enfants ayant entre huit et dix-huit ans. Ils ont envoyé à tous les participants deux versions du questionnaire du Child Oral Health Impact Profil (COHIP), une pour les enfants et une pour les parents. Cent soixante-dix enfants et leurs parents ont retourné le questionnaire.

- le questionnaire COHIP est composé de trente items qui sont divisés en cinq sous-parties : symptômes oraux, bien-être fonctionnel, bien-être émotionnel, école et interaction avec les pairs. Ces items peuvent concernés la respiration, la mastication, l'hygiène dentaire, l'anxiété, l'absence scolaire ou les moqueries.

➤ **Etude de Naros et coll (2018) (23)**

• **But de l'étude : (23)**

- évaluer la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) des enfants ayant une fente labio-palatine de l'âge préscolaire à l'adolescence.

• **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (23)**

- le questionnaire KINDL^R qui est spécifique à une certaine tranche d'âge : le Kiddy-KINDL^R pour les enfants de quatre à six ans, le Kid-KINDL^R pour les enfants de sept à treize ans et le Kiddo-KINDL^R pour les adolescents de quatorze à dix-sept ans.

- ce questionnaire comprend vingt-quatre items qui étudient quatre dimensions : le bien-être physique, le bien-être émotionnel, l'estime de soi, la vie de famille, les amis et l'école. Le Kiddy-KINDL^R contient vingt-deux items supplémentaires. Les scores sont transposés en résultat compris entre zéro et cent où un score élevé traduit une meilleure qualité de vie.

➤ **Synthèse des résultats et discussion**

En ce qui concerne la qualité de vie liée à la santé de manière générale, le score KINDL^R est significativement plus élevé pour les enfants ayant une fente que pour le groupe contrôle du même âge et ce pour les trois tranches d'âge étudiées au travers de ce questionnaire. Un score élevé au questionnaire démontre une meilleure qualité de vie liée à la santé. Naros et coll. n'apportent pas d'explication à cette différence significative mais concluent simplement que leur étude ne montre pas d'impact négatif de la fente sur la HRQoL. (23) Ceci est confirmé par des scores élevés au test COHIP dans l'étude de Nolte et coll. qui traduisent une bonne qualité de vie. Le score moyen pour les enfants est de 120.5 et 121.8 pour les parents, sachant que le maximum pouvant être atteint dans ce questionnaire est de 150. Les auteurs ne donnent pas de valeur moyenne du score COHIP pour un échantillon de personnes n'ayant pas de fente. Il faut cependant noter que le score COHIP semble plus faible pour un enfant atteint d'une fente labio-palatine plus complexe ce qui peut suggérer la nécessité plus grande d'un soutien psychologique. (22)

Dans ces deux études, une disparité significative entre les résultats des enfants et de leurs parents a été rapportée. (22, 23) Le score des parents concernant les « symptômes oraux » est significativement plus élevé alors que celui du « bien-être fonctionnel » est significativement plus faible. Cela peut indiquer que les parents sous-estiment les symptômes oraux mais surestiment les inconvénients fonctionnels de la fente. (22)

Dans l'étude de Nolte et coll. (22) ainsi que dans celle de Naros et coll. (23) les auteurs identifient une détérioration au fil du temps de l'évaluation de l'estime de soi, ainsi que des scores pour les « symptômes oraux ». (22, 23)

La diminution des résultats pour la catégorie « école » peut indiquer un effet de pair avec les interactions sociales qui prennent place à l'école, cela pouvant avoir des effets négatifs sur les performances scolaires et les perspectives d'emploi sur le long terme. (23)

Les patient ayant une fente labio-palatine constituent un challenge aux multiples facettes. Comme dit précédemment, les résultats de ces études montrent l'importance de la prise en charge multidisciplinaire. Cela permettrait la détection et la prise en charge des problèmes psycho-sociaux menant à des résultats sur le long terme concernant la satisfaction des patients et la qualité de vie. (22, 23)

En conclusion, une influence négative sur la qualité de vie n'a pas pu être observée. Des soins multidisciplinaires adéquats dans des centres de soins pour les fentes pourraient avoir un impact préventif sur la HRQoL des enfants. (23) Une étude de Cook et coll. en 2016 (26) conclut qu'un comportement négatif est associé à une faible HRQoL pour les enfants âgés de huit à dix ans, ceux-ci présentant plus de risques psychologiques ou de comportements négatifs selon les témoignages des parents. (26)

4.2) Les soins dentaires

Les enfants ayant une fente labiale et/ou palatine peuvent avoir des problèmes dentaires complexes qui peuvent requérir une prise en charge multidisciplinaire durant l'enfance et l'adolescence. Cette population de patients a plus de risque de développer des caries dentaires et les jeunes enfants développent plus de peur du chirurgien-dentiste. (24)

L'étude de Bhatia et Collard en 2011 (24) a consisté à envoyer un questionnaire aux enfants porteurs d'une fente ayant moins de dix-huit ans. Trois cent soixante-huit questionnaires ont été retournés. 92% des patients rapportent aller régulièrement chez le chirurgien-dentiste. Parmi eux, 61% vont en consultation tous les six mois et 9% plus fréquemment. Les parents des enfants ayant répondu qu'ils n'allaient jamais chez le chirurgien-dentiste expliquent que celui-ci, dans 15% des cas, n'était pas capable de procurer un traitement du fait de la fente. (24)

Les enfants porteurs d'une fente faciale devraient être considérés comme un groupe prioritaire par les chirurgiens-dentistes car ils ont souvent des exigences médicales et dentaires complexes. La douleur dentaire ou les infections ont un nombre d'effets négatifs qui ont des répercussions sur le sommeil, la nutrition. La santé dentaire contribue à la santé générale de l'enfant. (24)

➤ **Etude de King et coll. (2013) (25)**

- **But de l'étude : (25)**
 - étudier les caries en denture temporaire d'enfants ayant une fente labio-palatine et d'un groupe contrôle en rapport avec le genre, l'âge, l'ethnie et le statut socio-économique.

- **Paramètres étudiés et moyens utilisés : (25)**
 - les examens dentaires ont été réalisés par un chirurgien-dentiste.

- le nombre de dents atteintes, absentes ou présentant un matériau de restauration ont été évaluées pour décrire le statut carieux (dmft).

- toutes les mères ont été interrogées par une infirmière pour avoir des informations sur le contexte socio-économique (niveau d'éducation de la mère, revenus mensuels du ménage, ...).

➤ **Synthèse des résultats et discussion**

Le taux de caries pour les enfants porteurs d'une fente et ceux du groupe contrôle âgés entre deux et quatre ans est de 46.5% et 40.8%, sans différence significative. Alors que pour les enfants de cinq à sept ans il existe une différence significative. Les enfants de ce groupe ayant une fente labio-palatine ont un taux de caries de 83.6% alors que ceux du groupe contrôle ont un taux de 50.8%. (25)

La valeur 3.0 pour le dmft a été choisie pour indiquer un risque relativement élevé de carie. La proportion d'enfant ayant une fente dans cette catégorie est approximativement de 60% alors qu'elle est seulement de 30% pour le groupe contrôle entre cinq et sept ans. Il existe une différence significative dans cette tranche d'âge, avec un score dmft de 5.2 pour les enfants ayant une fente et de 2.9 pour le groupe contrôle. Il faut préciser que les auteurs n'ont pas mis en évidence de différence significative entre les deux groupes pour les enfants âgés de deux à quatre ans. (25)

Les incisives centrales maxillaires et les molaires mandibulaires sont les plus susceptibles aux caries, avec les secondes molaires maxillaires et les incisives latérales pour les enfants entre cinq et sept ans. Pour les enfants entre cinq et sept ans ayant une fente labio-palatine unilatérale, les taux de caries au maxillaire est plus important du côté de la fente. (25)

Les enfants ayant une fente ont un taux de dents temporaires obturées supérieur pour les deux catégories d'âge. Pour les enfants de deux à quatre ans ayant une fente labio-palatine les taux de dents cariées et obturées sont de 0.9 et 0.6 respectivement. En comparaison, le taux de dents temporaires obturées est de 0.1 pour les enfants n'ayant pas de fente labio-palatine. On retrouve cette différence dans le second groupe avec un taux de 3.4 pour les enfants ayant une fente et de 0.5 pour le groupe contrôle. (25)

Le fait que les taux de dents obturées pour les enfants n'ayant pas de fente soient si faibles suggère que les soins dentaires ne sont pas une priorité pour les parents. En comparaison les enfants ayant une fente reçoivent plus de soins dentaires avec un pic entre cinq et sept ans. Ces taux élevés s'expliquent par un grand nombre de reprises carieuses. Celles-ci peuvent être dues à la difficulté d'insérer un matériau de comblement efficace, surtout du côté de la fente. En Chine, où a lieu cette étude, il est commun que les parents refusent les soins dentaires sous anesthésie générale. Les chirurgiens-dentistes se voient donc contraints de réaliser des soins pour stabiliser l'état dentaire, ce qui se révèle une solution temporaire. Un traitement spécialisé est probablement nécessaire puisque la plupart de ces enfants sont insuffisamment coopérants pour réaliser des soins durables sous anesthésie locale auprès d'un praticien général. (25) Il faut rappeler que les enfants atteints d'une fente labio-palatine sont plus prédisposés à présenter des troubles anxieux et à être plus introvertis dans l'expression de leur avis notamment face au soignant. Cela les rend donc plus difficile à soigner. (13, 15, 27)

Les auteurs de cette étude font la supposition que les parents des enfants ayant une fente pourraient être plus indulgents envers leurs enfants à cause de leur différence physique et de leurs fréquentes interventions chirurgicales, et donc ils accepteraient une plus forte prise de sucre et plus de grignotage. (25)

4.3) La peur du chirurgien-dentiste

Rendre visite au chirurgien-dentiste peut être stressant pour les enfants notamment à cause des différents stimuli ou du souvenir de traitements dentaires ou médicaux antérieurs inconfortables, voire douloureux. L'étiologie de la peur du dentiste est considérée comme multifactorielle par Rachman (1977). Celui-ci propose une théorie selon laquelle la peur dépendrait de trois chemins : le conditionnement classique, le modelage et la transmission d'une information négative par les autres. De précédentes études ont montré qu'un enfant ayant eu des expériences neutres ou positives avant un traitement intrusif développaient moins rapidement la peur par rapport aux enfants sans ce type d'expériences, c'est ce que l'on appelle l'inhibition latente. Les enfants ayant rendu visite au médecin ou au chirurgien-dentiste pour un traitement sans que les expériences négatives passées ne soient prises en compte sont plus susceptibles de développer de l'anxiété. La prise de conscience du mécanisme de l'inhibition latente pourrait amener le chirurgien-dentiste à être vigilant sur les conséquences de son traitement et à améliorer l'attitude de l'enfant en utilisant, par exemple, le « tell-show-do » qui est une méthode clinique basée sur une exposition graduelle pour familiariser lentement l'enfant au traitement invasif. (27)

La qualité de vie des enfants ayant une fente faciale est influencée négativement par la surexposition médicale dès la naissance. Ces enfants sont exposés à des protocoles médicaux invasifs dès la première année de vie. Ces opérations sont considérées comme stressantes pour le jeune enfant, aussi bien physiquement que mentalement. Parce qu'il est présumé que les enfants avec une forte exposition hospitalière sont plus susceptibles de développer de l'anxiété, il est raisonnable de présumer que ces enfants auraient plus de peur liée au chirurgien-dentiste en comparaison avec les autres enfants. (27)

➤ Etude de Vogels et coll. (2011) (27)

- But de l'étude : (27)
 - étudier le degré de peur chez les enfants avec une fente labiale et/ou palatine et comparer ce taux avec un groupe contrôle d'enfants ayant le même âge c'est-à-dire, entre quatre et onze ans.

- Paramètres étudiés et moyens utilisés : (27)
 - tous les enfants, aidés de leurs parents, ont rempli la partie dentaire du Children's Fear Survey Schedule (CFSS-DS). C'est un questionnaire utilisé pour mesurer la peur du chirurgien-dentiste chez les enfants. Le CFSS-DS consiste en quinze items, chacun pouvant être noté de 1 (pas effrayé) à 5 (très effrayé). Le score total est alors compris entre 15 et 75. Des recherches ont permis d'obtenir des rangs de classification : non anxieux pour un score inférieur à 32, potentiellement anxieux entre 32 et 39 et très anxieux au-delà de 39.

- les enfants âgés de trois à six ans ont aussi dû remplir l'Inventory of Stressful Situations (ISS) qui est une échelle de l'anxiété basée sur une liste de seize questions relatives à la peur du dentiste chez le jeune enfant. Elle peut être utilisée comme prédicteur de la peur du dentiste pour les enfants n'ayant eu peu ou pas d'expérience chez le dentiste. Le système de réponse est le même que le CFSS-DS. L'ISS comporte d'ailleurs trois items identiques avec le CFSS-DS.

- les enfants âgés de six à dix-huit ans ont dû aussi répondre au Dental Cope Questionnaire (DCQ). Le DCQ est une liste qui demande à l'enfant d'imaginer une situation douloureuse chez le dentiste et d'évaluer quelles stratégies il va utiliser, comme par exemple « me dire que c'est bientôt fini », « penser à autre chose », « être en colère contre le dentiste ».

➤ **Synthèse des résultats et discussion (27)**

La peur du dentiste est significativement plus élevée dans le groupe des plus jeunes enfants (4-6 ans) que dans les groupes de 7 à 9 ans et de 10 à 12 ans. De plus, les enfants ayant une fente faisant partie du groupe le plus jeune semblent rapporter un plus haut niveau d'anxiété que les enfants du groupe contrôle. Il n'y a pas de différence significative entre le groupe test et le groupe contrôle pour les autres tranches d'âge. De même il n'y a pas de différence significative entre les garçons et les filles. Il semble donc que l'anxiété diminue avec l'âge, notamment dû au fait de l'exposition prolongée.

Pour les résultats de l'ISS, il n'y a pas de différence significative entre le groupe d'enfants âgés de trois à six ans porteurs d'une fente et le groupe contrôle. Apparemment, les enfants atteints de fente faciale ne semblent pas être plus exposés au risque d'anxiété persistante liée au trait de caractère. Ce qui conforte l'hypothèse de base selon laquelle le fait d'avoir une fente labiale et/ou palatine interfère avec l'anxiété de l'état immédiat, c'est-à-dire face à une situation donnée, et non avec l'anxiété de trait de caractère telle que mesurée par l'ISS.

Il semble important de mettre en place des stratégies pour diminuer la peur du dentiste. La prévention de la douleur, l'apprentissage pas à pas et l'exposition graduelle à chaque nouvelle étape durant le traitement ont une grande importance dans les situations de soins dentaires, probablement encore plus chez les enfants ayant ce type de pathologie.

A un jeune âge, les enfants avec une fente ont plus peur du dentiste que la normale. Les résultats confortent l'idée que la peur du dentiste peut être augmentée chez les enfants exposés au milieu médical à un jeune âge. Toutefois, ces enfants semblent faire face à ce haut niveau d'anxiété. De cette capacité à faire face en résulte un niveau égal de peur pour les enfants plus âgés comparé à la population générale.

IV- Impacts psychologiques sur l'entourage de l'enfant

L'annonce d'une malformation touchant le visage est une épreuve psychologique pour les parents.

Dans la plupart des cas, ils ne connaissent pas ou peu ces anomalies de développement sous le terme de fente labio-palatine mais plutôt sous la terminologie « bec-de-lièvre » ou « gueule-de-loup » qui rapportent à l'horreur ou sont porteurs de sous-entendus (29). Le terme de « bec-de-lièvre » se rapporte bien entendu à la région buccale de l'animal mais elle est aussi en lien avec une croyance du XVII^{ème} siècle où les femmes ayant accouché d'un tel enfant étaient accusées de relation avec Satan et donc l'enfant était le fruit de cette relation. Le lièvre étant le symbole de Satan. (3)

Grâce aux avancées technologiques, les parents ont la possibilité de visualiser le fœtus, de connaître son stade de développement, son sexe. Ceci change la perception des parents qui peuvent se lier et s'identifier beaucoup plus tôt à leur enfant. En cas de malformation fœtale, la difficulté vient dans la décision qui suit un diagnostic prénatal. L'interruption médicale de grossesse est possible dans le cas d'une fente associée à d'autres malformations (29). En effet, considérant les résultats des traitements chirurgicaux des fentes labio-palatines, l'interruption médicale de grossesse ne peut être envisagée pour les fentes isolées. (3)

Lors de l'annonce anténatale les parents peuvent se sentir isolés, marginalisés par rapport à leur famille et leur entourage. Les pressions que la société exerce pour se conformer à un idéal d'apparence, véhiculé par les médias sont évidents. Le rapport à l'altérité et à la différence reste très ambigu et cette différence n'est pas toujours bien acceptée. (29)

La région labiale est une région clé de la face. Dès les premières heures, l'enfant est l'objet du regard de sa mère, de son père et de la famille. La face intrigue et parfois préoccupe. Elle est l'objet de comparaison morphologique parentale ou familiale, de projet et de communications visuelles ou gestuelles incessantes. Elle inquiète parfois par son asymétrie. Mais l'accident morphologique est toujours à l'origine d'angoisses pour le présent et le futur. Face au regard des autres, le message social est souvent négatif et peut conduire à la dévaluation du nouveau-né par la mère. Certains attachements maternels peuvent alors s'avérer dangereux. S'il y a surprotection, la mère ne prépare pas son enfant à affronter la vie et si au contraire l'enfant est désigné comme responsable du bouleversement dans la vie de famille ou dans le regard des autres, on peut aboutir à des situations extrêmes de maltraitance. (3)

La naissance et la rencontre avec l'enfant est souvent un soulagement, surtout lorsque les parents réalisent que la malformation ne concerne que la lèvre supérieure. Pour les parents ayant bénéficié d'un diagnostic anténatal, ceux-ci sont satisfaits d'avoir été informé et ils n'auraient pas souhaité ne pas connaître le diagnostic de cette malformation avant la naissance. (29)

Dans le cadre d'un diagnostic en postnatal, les parents, surtout s'il s'agit du premier né, n'ont pas eu le temps d'assimiler et de se préparer à cette malformation avant la naissance. Cet évènement, souvent synonyme de souffrance extrême, a pour conséquence l'apparition de symptômes dépressifs, un isolement social et un sentiment de culpabilité, ou encore d'un syndrome de dépression post-partum. (29)

Les premières relations parents-enfant s'appuient sur des émotions conscientes et inconscientes qui passent par le toucher, le son de la voix, le regard et l'expression du visage. Lors d'une fente labio-palatine, les parents sont confrontés au visage « fendu » de leur enfant et la surcharge émotionnelle de cet évènement peut freiner l'investissement affectif. Le regard porté sur le nouveau-né dont le visage est malformé suscite des émotions contradictoires : détresse, horreur, culpabilité et désir de réparation, de protection. Cette malformation peut freiner la reconnaissance d'une filiation symbolique et donc l'intégration de l'enfant par identification au sein de la famille. (29)

Toutes les études portant sur les débuts de la vie d'un enfant porteur d'une fente faciale soulignent l'importance de la qualité de l'information dès le début et l'annonce du diagnostic. Il faut aider les parents à investir cet enfant différent de celui attendu et aussi à devenir des auxiliaires de soins pour leur bébé. (29)

La qualité de vie se définit comme la perception d'un individu de sa position dans la vie dans le contexte de la culture et d'un système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses buts, ses espoirs, ses standards et ses préoccupations. (28)

L'étude de Santos Antunes et de ses collaborateurs montre que les enfants ayant une fente génèrent un impact sur la qualité de vie de sa famille lorsqu'ils font la comparaison avec un groupe contrôle. Ceci peut indiquer que l'implication importante de la famille envers l'enfant leur laisse moins de temps pour leurs propres activités. Cette dévotion est une tentative de leur part de répondre aux besoins émotionnels de leurs enfants, car ils peuvent subir des attitudes préjudiciables de la part de leurs pairs, dues principalement à l'esthétique faciale et à la difficulté d'élocution. (28)

Les parents d'enfant porteur d'une fente labio-palatine font face à l'anxiété, la culpabilité, l'inquiétude. Al-Namankany et Alhubaishi (13) ont montré dans leur étude que les effets psychologiques ne sont pas juste associés aux enfants mais sont aussi étendus à la famille notamment avec différents degrés d'anxiété et de dépression. (13) Cette détresse émotionnelle peut avoir des effets néfastes à long terme sur la santé mentale des parents, le fonctionnement familial et le développement de l'enfant. Ces parents doivent résoudre ces difficultés lors de l'éducation de leur enfant.

L'étude de Ueki et coll. (30) s'intéresse à la résilience qui est un processus par lequel une personne s'adapte avec succès quand elle rencontre un stress dû à une épreuve, un traumatisme, une tragédie ou des problèmes de santé sérieux. La résilience des parents ayant un enfant présentant un problème congénital est positivement liée à leur force mentale, leur appréciation de la vie mais négativement corrélée aux symptômes de stress post-traumatique. Pour un couple les préoccupations majeures sont « je suis inquiet à propos du redressement des dents de mon enfant » et « je suis inquiet que mon enfant souffre à cause de son apparence ». Du point de vue maternel les affirmations « je suis inquiet pour l'avenir professionnel de mon enfant », « je suis inquiet pour le mariage ou la naissance d'un enfant », « je pense que la survenue de la malformation est de ma faute » et « je suis désolé pour mon enfant » sont beaucoup plus présentes que pour les pères. (30)

Dans cette étude, les mères présentent donc plus de culpabilité et sont beaucoup plus inquiètes pour leur enfant que les pères. Les parents d'un enfant porteur de fente rapportent beaucoup plus de sentiment de culpabilité que les parents d'enfants n'en ayant pas. De plus, le sentiment de culpabilité ressenti par les mères influence le comportement des enfants. En effet, ceux-ci ressentent la culpabilité de leur mère et donc prennent plus soin d'elle. En comparaison, les pères ont une plus grande résilience en termes de résolution de problème, de reconnaissance et d'acceptation. (30) De plus, dans l'étude de Murray et coll. (12), les résultats ont montré que la vulnérabilité de la relation parent-enfant (attachement, environnement pauvre à la maison) fait que l'enfant est plus vulnérable aux effets négatifs de la fente et que cela sera associé plus tard avec des difficultés scolaires. Il faut donc aider les parents à fournir un environnement familial favorable aux enfants avec une fente ce qui pourrait aider à réduire le risque de problème à l'école. (12)

1) L'impact sur le stress maternel et l'attachement

L'étude de Despars et coll. a pour but d'examiner si les symptômes de stress post-traumatique sont plus fréquents chez les femmes ayant accouché d'un enfant portant une fente. (31)

Les auteurs se sont servis de l'interview Working Model of the Child (WMCI) pour étudier les réactions émotionnelles de la mère durant la grossesse, la perception de la personnalité et le développement de l'enfant, les caractéristiques de la relation mère-enfant, les réactions face au comportement et à la détresse de l'enfant. Ce questionnaire permet de classer les mères en différentes catégories.

Les représentations équilibrées de la relation mère-enfant expriment un engagement émotionnel dans la relation, avec une sensibilité aux signaux du nourrisson, une acceptation de ses propres besoins, une cohérence entre les cognitions et les émotions, une flexibilité des représentations et un accommodement au changement et aux défis. Les représentations désengagées expriment une distance émotionnelle du nourrisson, un manque de flexibilité pour s'adapter au changement et une pauvreté de détails sur le nourrisson ou sur l'expérience parentale. Les représentations distanciées de la relation mère-enfant expriment une immersion émotionnelle importante lors de l'entretien concernant l'enfant. Cependant, le parent ne semble pas pleinement impliqué dans la relation et les besoins du nourrisson ne sont généralement pas mieux acceptés que dans le cas de représentations non engagées. (31)

De plus, les auteurs ont utilisé l'échelle The Impact of Event (IES) pour mesurer la détresse subjective des mères liée à un événement spécifique. Son but est de refléter l'intensité des symptômes post-traumatiques. Il y a des symptômes intrusifs : cauchemars, pensées intrusives et des symptômes d'évitement : situations, idées, évitements des sentiments. (31)

Les mères d'enfants ayant une fente ont significativement moins d'attachement équilibré et plus d'attachement désengagé que les mères d'enfant en bonne santé. La complexité de la fente n'influence pas la qualité de la représentation de la mère. Les mamans d'enfants portant une fente présentent significativement plus de symptômes post-traumatiques. Les mères du groupe contrôle ont des représentations de leur relation plus richement détaillées, cohérentes et expriment une capacité à s'adapter à leur bébé, en comparaison avec le groupe d'étude. (31)

Des auteurs décrivent que l'annonce d'une malformation peut causer un choc, et que l'investissement émotionnel maternel semble se stopper. La malformation pourrait déranger le processus de la parentalité. Ils ont trouvé que les enfants nés avec une fente passaient moins de temps à regarder leurs mères par rapport à des enfants en bonne santé. Dans la population, il est suggéré que les enfants perçus comme plus attrayants recevaient plus d'attention de la part de leurs parents. (31)

2) L'impact sur le père

Des études ont montré que le père avait un rôle important dans le bien-être et le développement de l'enfant. C'est un rôle clé qui ne peut pas être assuré par un autre membre de la famille. De plus, les pères jouent un rôle important dans le bien-être maternel et dans la dynamique familiale.

L'investissement du père a de nombreux bénéfices, un père absent ou ayant du mal à faire face aux difficultés peut amener la famille entière à avoir des risques de problèmes émotionnels et comportementaux. D'autres auteurs ont montré que les pères pouvaient réagir et faire face à la situation différemment par rapport aux mères. (32)

L'annonce de la malformation peut être une expérience bouleversante pour eux, non pas parce qu'on leur a annoncé que leur enfant allait avoir une fente mais parce que cette information est donnée de manière insensible. Les pères rapportent souvent un manque voire une absence d'information sur ce qu'est réellement une fente. Certains se tournent alors vers internet même si dans certains cas cela augmente leur stress puisque le plus souvent les sites internet ne mettent en avant que les cas les plus complexes. (32)

Suite à la naissance de leur enfant, les pères trouvent que l'équipe médicale a peu de connaissances sur les fentes et manque de confiance au moment de s'occuper de leur enfant. (32)

Annoncer la malformation à la famille et aux amis est une étape très inquiétante pour beaucoup de pères. Dans cette étude de Stock et Rumsey de 2015, il est clair qu'avoir le soutien de la famille et des amis est un gros avantage. Les pères observent que les frères et sœurs n'ont pas de difficultés à accepter la fente et ont en général une bonne influence. Cependant, certains révèlent qu'au contraire le frère ou la sœur peut être affecté par la malformation du nouveau-né. Les pères rapportent qu'ils ont été confrontés à un large éventail de réactions, positives comme négatives, de la part du public. (32)

En règle générale les hommes constatent qu'ils reçoivent moins de soutien, et cela devient plus évident lorsqu'ils ont un enfant ayant une complication. (32)

Pour la majorité des pères ayant répondu à cette étude, la fente n'est pas la chose la plus facile à vivre mais ce n'est pas non un problème insurmontable. Certains pères comparent la fente de leur enfant à celle des autres enfants qu'ils peuvent rencontrer. (32)

Les pères perçoivent le traitement médical de leur enfant comme un périple sans fin et préfèrent faire les choses au fur et à mesure. La première année est la plus intensive et les choses se calment par la suite. Les pères remarquent que le traitement de leur enfant prend une place très importante dans leur vie. (32)

Après réflexion, les pères estiment qu'ils sont devenus de meilleures personnes et de meilleurs parents suite à la naissance de leur enfant avec une fente. (32)

3) L'impact sur les frères et sœurs non atteints

Les relations fraternelles font partie des relations les plus uniques, intenses et des liens sociaux les plus durables que quelqu'un puisse expérimenter. A travers les relations avec ses frères et sœurs, l'enfant apprend des informations cruciales sur le monde social. A partir de l'âge d'un an, l'enfant passe plus de temps avec ses frères et sœurs qu'avec ses parents. (33)

Plusieurs études ont montré que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie chronique ou un handicap étaient plus à risque d'avoir des niveaux élevés de dépression, d'anxiété et un développement cognitif inférieur. (33)

Des auteurs montrent que les frères et sœurs d'enfants ayant une anomalie craniofaciale présentaient moins d'hostilité et étaient plus aidants et protecteurs. D'autres auteurs précisent que les frères et sœurs peuvent avoir un rôle de bouclier contre le stress et les interactions sociales négatives.

Dans l'étude de Stock et coll. de 2016, les enfants rapportent un lien plus fort et plus proche avec leur frère ou sœur portant une fente. (33)

Ils peuvent aussi être anxieux quand ils n'ont pas les informations leur permettant de comprendre la pathologie et leur traitement imposé à leur frère ou sœur. Cette anxiété est d'autant plus forte que lors des périodes d'hospitalisation ils doivent rester avec des amis ou d'autres membres de la famille. D'être impliqué et de se sentir inclus est très importants pour ces enfants. (33)

Stock et coll. ont montré que des impacts positifs pouvaient ressortir. En effet les frères et sœurs d'enfant portant une fente sont particulièrement gentils et aident et soutiennent souvent les autres. Un autre aspect positif est qu'ils ont une attitude qui n'est pas dans le jugement face aux autres. (33)

Les enseignants ont constaté que les enfants ayant un frère ou une sœur atteint d'une pathologie étaient plus coopératifs et avaient une meilleure maîtrise d'eux-mêmes que les autres enfants. (34)

Un lien fort s'établit entre l'enfant ayant une fente et son frère et/ou sa sœur. Les frères et sœurs adoptent un rôle protecteur, passent beaucoup de temps avec l'enfant et partagent leurs amis. Stock et Rumsey en 2015 montrent que les frères et sœurs ont un impact positif sur l'enfant atteint, dans l'aspect social mais aussi ils l'encouragent dans son développement cognitif et dans le langage. De plus, ils sont un rempart contre les expériences sociales négatives. (33)

Dans l'étude en 2005 de Baumann et coll., les enfants expliquent qu'ils ont accepté la différence de leur frère ou leur sœur et qu'ils l'acceptent pour qui il est. (34)

4) L'impact sur les grands-parents

De plus en plus les grands-parents sont impliqués dans l'éducation de leurs petits-enfants, en apportant leur soutien aux petits-enfants mais aussi aux parents. Cela est dû à l'augmentation du nombre de famille monoparentale et au fait que de plus en plus de femmes retournent travailler après la naissance de leur enfant. De plus, l'espérance de vie augmente ce qui signifie que les relations avec les grands-parents durent sur de nombreuses années. (35)

Dans l'étude de Guest et coll. de 2019, les auteurs se sont intéressés à l'expérience des grands-parents face à un enfant né avec une fente labiale et/ou palatine. Les participants à cette étude rapportent avoir vécu des émotions négatives à la suite de l'annonce de la malformation. Ils sont aussi bien préoccupés pour l'enfant que pour les parents. Ils sont par ailleurs très inquiets au sujet de la procédure médicale et chirurgicale. Ils se préoccupent aussi des difficultés futures de langage et de parole et des interactions sociales à l'école. (35)

Pour les participants à cette étude, avoir un petit enfant ayant une fente peut aussi avoir un impact positif. Ils sont reconnaissants face aux avancées de la médecine et constatent une amélioration des liens familiaux. (35)

L'implication de grands-parents est aussi évidente lors des interventions chirurgicales. Ils rendent visite à l'enfant et apportent leur soutien à lui mais aussi à ses parents. De plus, ils peuvent être amenés à garder les frères et sœurs. (35)

Cependant, les participants à cette étude estiment qu'ils ne reçoivent pas assez d'informations à propos de cette malformation. Les parents de l'enfant sont une source d'information mais elle n'est pas suffisante pour eux, ils peuvent alors se renseigner sur internet (35). Le personnel médical ne leur semble pas assez formé. (35)

De façon intéressante, dans cette étude, les participants estiment qu'un soutien supplémentaire pour eux n'est pas nécessaire, tant que l'enfant et les parents sont bien suivis. (35)

Les conséquences sociales et émotionnelles d'avoir un de ses petits-enfants né avec une fente labiale et/ou palatine incluent le choc, la tristesse, les rencontres inconfortables avec le public et la préoccupation face au futur de l'enfant. En soi, ce sont des résultats semblables à ceux des parents.

Mais les grands-parents surlignent les expériences positives qui peuvent en ressortir. Notamment la gratitude face à la médecine, une meilleure perception de sa propre santé, et un sens de la famille où tous sont rapprochés face à l'adversité. (35)

Conclusion

Dès les premiers instants de vie, le nouveau-né entre en interaction avec son entourage et en premier lieu généralement avec sa mère. Un lien s'établit et celui-ci est indispensable au développement de l'enfant. La fente labio-palatine peut interférer dans ce lien. La mère, du fait de la malformation, peut avoir des difficultés à entrer en contact avec son enfant et cela peut aboutir à un retrait relationnel précoce. Par ailleurs, c'est dans les premiers mois de vie qu'intervient la première opération chirurgicale. Le délai d'attente avant celle-ci a son importance et peut conditionner la relation mère-enfant.

Lors de l'entrée à l'école surviennent les premières interactions sociales avec toutes leurs règles. L'enfant atteint d'une fente labio-palatine a une image de lui ainsi qu'un langage altérés ce qui peut avoir des effets néfastes sur ses relations sociales. Cet enfant serait plus enclin à développer des troubles dépressifs ou de l'anxiété. Par ailleurs, ses performances scolaires peuvent en être affectées. Le milieu scolaire étant propice aux moqueries, les enfants ayant une fente en sont souvent victimes, principalement au sujet de leurs difficultés d'élocution.

Concernant l'entourage, la relation mère-enfant tient effectivement une place importante mais il ne faut pas oublier les autres membres de la famille. Le père, par sa capacité à surmonter la situation, joue le rôle de soutien de la famille. Les frères et sœurs, qui entretiennent une relation privilégiée avec l'enfant, l'accompagnent dans sa construction sociale en lui montrant l'exemple mais aussi en le protégeant de toutes les relations pouvant être néfastes. Les grands-parents accompagnent les parents dans ce périple, ils soutiennent et viennent en aide. Le point négatif qui ressort de ce travail est le manque d'information donnée à la famille. Parents, grands-parents, frères et sœurs le regrettent.

Ce travail montre que cette malformation faciale répandue a de multiples impacts psychologiques chez l'enfant, et ce à tous les âges. Elle a des répercussions sur l'enfant lui-même, sur sa relation aux autres et sur sa famille. Il est évident qu'on retrouve ces enfants au cabinet dentaire. Au chirurgien-dentiste de prendre le patient dans son entièreté pour ainsi avoir une prise en charge adaptée efficace.

D'autres auteurs tels que Bernstein et Kall., Lui et coll. et Feragen et coll ont poussé le questionnement sur les impacts psychologiques des fentes labio-palatines chez les adolescents et les jeunes adultes. (36, 37, 38, 39)

Table des illustrations

Liste des figures

Figure 1 (a, b et c): Schémas des différents bourgeons embryologiques et leur évolution.	15
Figure 2 (a, b et c): formation du palais secondaire.	16
Figure 3: fentes unilatérales du palais primaire. 3a : fente totale 3b : fente partielle et 3c: forme mineure.	18
Figure 4: fentes bilatérales du palais primaire. 4a : fente totale symétrique 4b : fente partielle symétrique.	18
Figure 5: fentes bilatérales asymétriques du palais primaire.	18
Figure 6: fentes du palais secondaire. 6a : fente totale 6b : fente partielle et 6c: division sous-muqueuse.	19
Figure 7: fente unilatérale totale du palais primaire et du palais secondaire du côté gauche. ..	20
Figure 8: fente bilatérale totale du palais primaire et du palais secondaire.	20
Figure 9: fente unilatérale du palais primaire associée à une fente du palais secondaire.	21
Figure 10: fente bilatérale du palais primaire associée à une fente du palais secondaire.	21
Figure 11: taux moyen d'absence à chaque année scolaire par type de fente.	47

Liste des tableaux

Tableau 1: tableau récapitulatif des anomalies dentaires. (DP: denture permanente, DT: denture temporaire, IC: incisive centrale, IL: incisive latérale).....	25
---	----

Bibliographie

- 1- Béziat J.L, Abou Chebel N., Marcelino J.P, Gleizal A. Les fentes du palais primaire et du palais secondaire. *Rev Odontostomatol.* 2007;36:217-245.
- 2- Precious D.S, Goodday R.H, Morrison A.D, Davis B.R. La fissure labiale et palatine : Revue à l'intention des dentistes. *J Can Dent Assoc.* 2001;67(11):668-673.
- 3- Mouraud A. L'enfant atteint d'une fente labio-palatine : Du diagnostic à la première intervention chirurgicale [Thèse d'état]. [France] : Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine Ecole de Sages-Femmes;2005.
- 4- Hohfeld J. Fentes labio-maxillo-palatines : Une prise en charge. *Schweiz Hebamme.* 2004;9:30-33.
- 5- Aknin J-J. Le point sur les fentes labio-alvéolo-palatines. *Rev Orthop Dento Faciale.* 2008;42:391-402.
- 6- Rakotoarison R. A, Rakotoarivony A. E, Ralaiarimanana F. L, Andriambololo-Nivo R, Féki A. Etude des anomalies dentaires associées aux fentes labiopalatines : à propos d'une série de 85 cas. *Med Buccale Chir Buccale* 2011;17:7-14.
- 7- Martínez Pérez C, Bréal E, Grollemund B. Le retrait relationnel chez les enfants porteurs d'une fente labio-palatine et l'impact sur les parents. Une revue de la littérature et un protocole de recherche clinique. *Devenir.* 2015;27(4):269-280.
- 8- Grollemund B. Conflits éthiques autour de la question des fentes labio-palatines : de l'intérêt d'anticiper les effets de leur impact psychique pour une meilleure prise en compte thérapeutique et sociétale [Thèse d'état]. [France] : Université de Strasbourg. Ecole doctorale Augustin Cournot; 2014.
- 9- Grollemund B, Guedeney A, Vasquez M-P, Picard A, Soupre V, Pellerin P et al. Relational development in children with cleft lip and palata : influence of the waiting period prior to the first surgical intervention and parental psychological perceptions of the abnormality. *BMC Pediatrics* 2012;12:65.
- 10- Murray L, Hentges F, Hill J, Karpf J, Mistry B, Kreutz M et al. The effect of cleft lip and palate, and the timing of lip repair on mother-infant interactions and infant development. *J Child Psychol Psychiatr* 2008;49(2):115-123
- 11- Alansari R, Bedos C, Allison P. Living with cleft lip and palate : the treatment journey. *Cleft Palate-Craniofac J* 2014;51:222-229.
- 12- Murray L, Arteché A, Bingley C, Hentges F, Bishop D, Dalton L et al. The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children. *J Child Psychol Psychiatr.* 2010;51(1):94-103.
- 13- Al-Namankany A, Alhubaishi A. Effects of cleft lip and palate on children's psychological health : systematic review. *J Taibah Univ Medi Sci* 2018;13(4):311-318.

- 14- Santos Lima L, Siveira Ribeiro G, Nascimento de Aquino S, Madalena Volpe F, Barbosa Martelli D R, Oliveira Swerts M S et al. Prevalence of depressive symptoms in patients with cleft lip and palate. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2015;81(2):177-183.
- 15- Demir T, Karacetin G, Baghaki S, Aydin Y. Psychiatric assessment of children with nonsyndromic cleft lip and palate. *Gen Hosp Psychiatry* 2011;33(6):594-603.
- 16- Goh B S, Tang C L, Hashim N D, Annamalay T, Abd Rahman F N. Hearing status and behavioural patterns among school aged children with cleft lip and/or palate. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2019;118:1-5.
- 17- Cavalheiro M G, Lamônica D A C, de Vasconcellos Hage S R, Maximino L P. Child development skills and language in toddlers with cleft lip and palate. *I J Pediatr Otorhinolaryngol* 2019;116:18-21.
- 18- Bell J C, Raynes-Greenow C, Turner R, Bower C, Dodson A, Nicholls W et al. School performance for children with cleft lip and palate : a population-based study. *Child Care, Health Dev* 2016;43(2):222-231.
- 19- Bell J, Raynes-Greenow C, Turner R, Bower C, Dodson A, Hancock K et al. School absence and its effect on school performance for children born with orofacial clefts. *Birth Defects Res* 2017;109(13):1048-1056.
- 20- Billaud Feragen K, Borge A. Peer harassment and satisfaction with appearance in children with and without a facial difference. *Body Image* 2010;7:97-105.
- 21- Lorot-Marchand A, Guerreschi P, Pellerin P, Martinot V, Gbaguidi C C, Neiva C et al. Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2015;79(7):1041-1048.
- 22- Nolte F, Bos A, Prah C. Quality of life among dutch children with a cleft lip and/or cleft palate : a follow-up study. *Cleft Palate-Craniofac J* 2019;56(8):1065-1071.
- 23- Naros A, Brocks A, Kluba S, Reinert S, Krimmel M. Health-related quality of life in cleft lip and/or palate patients : a cross-sectional study from preschool age until adolescence. *J Cranio-maxillofac Surg* 2018;46(10):1758-1763.
- 24- Bhatia S K, Collard M M. Access to primary dental care for cleft lip and palate patients in South Wales. *Br Dent J* 2012;212(5):E10.
- 25- King N M, Wong W L, Wong H M. Caries experience of chinese children with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofac J* 2013;50(4):448-455.
- 26- Cook A K, Kerins C A, Heppner C E. Dental impacts on health-related quality of life of children with orofacial clefts. *Pediatr Dent* 2016;38(3):218-223.
- 27- Vogels W E J C, Aartman I H A, Veerkamp J S J. Dental fear in children with a cleft lip and/or cleft palate. *Cleft Palate-Craniofac J* 2011;48(6):736-740.

- 28- Santos Antunes L, Raick Maués C P, Rocha Nadaes M, Castro Costa M, Calvano Küchler E, Alves Antunes L A. The impact of nonsyndromic oral clefts on family quality of life. *Spec Care Dent* 2014;34(3):138-143.
- 29- Grollemund B, Galliani E, Soupre V, Vasquez M P, Guedeney A, Danion A. L'impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfants. *Arch Pédiatr.* 2010;17:1380-1385.
- 30- Ueki S, Fujita Y, Kitao M, Kulaga Y, Ike M, Niinomi K et al. Resilience and difficulties of parents of children with a cleft lip and palate. *Japan J Nurs Sci* 2019;16:232-237.
- 31- Despars J, Peter C, Borghini A, Pierrehumbert B, Habersaat S, Müller-Nix C et al. Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations. *Cleft Palate-craniofac J* 2011;48(4):419-424.
- 32- Stock N M, Rumsey N. Parenting a child with a cleft : the father's perspective. *Cleft palate-craniofac J* 2015;52(1):31-43.
- 33- Stock N M, Stoneman K, Cunniffe C, Rumsey N. The psychosocial impact of cleft lip and/or palate on unaffected siblings. *Cleft Palate-craniofac J* 2016;53(6):670-682.
- 34- Baunmann S L, Dyches T T, Braddick M. Being a sibling. *Nurs Sci Quarterly* 2005;18(1):51-58.
- 35- Guest E, Costa B, McCarthy G, Cunniffe C, Stock N M. The experience and support need of grandparents of children born with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate-craniofac J* 2019;20(10):1-6.
- 36- Bernstein N R, Kapp K. Adolescents with cleft palate : body-image and psychosocial problems. *Psychosomatics* 1981;22(8):697-700, 703.
- 37- Lui C, Ran H, Jiang C W, Zhou M. Anxiety disorders and influence factors in adolescents patients with cleft lip and palate. *Hua Xi Kou Qiang Yi Xue Za Zhi.* 2015;33(5):484-487.
- 38- Feragen K B, Stock N M, Kvalem I L. Risk and protective factors at age 16 : psychological adjustment in children with a cleft lip and/or palate. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2015;52(5):555-573.
- 39- Feragen K B, Kvalem I, Rumsey N, Borge A I H. Adolescents with and without a facial difference : the role of friendships and social acceptance in perceptions of appearance and emotional resilience. *Body Image* 2010;7:271-279.

LE MOAL (Lucie). -L'enfant atteint d'une fente labio-palatine : impacts psychologiques. - 67f. ;10 ill ;1 tabl. ; 39 ref. ; 30 cm (Thèse : Chir. Dent. ; Nantes ; 2019)

RESUME

Les fentes du palais primaire et/ou du palais secondaire sont des malformations parmi les plus fréquentes du massif facial. La prévalence des fentes labio-palatines est de 1 naissance sur 700. Le visage et les organes permettant la ventilation, la phonation et l'audition sont concernés par cette malformation. La région labiale est une région clé de la face puisqu'elle est au centre de la construction de l'image de soi et permet aussi les interactions sociales. Il est donc concevable que cette malformation ait des répercussions sur la psychologie de l'enfant. Ce travail tente de montrer les différents impacts psychologiques de ces malformations sur l'enfant aux différents stades de sa vie ainsi que sur son entourage. Le chirurgien-dentiste devra prendre en compte ce vécu.

RUBRIQUE DE CLASSEMENT : Pédiodontie - Psychologie

MOTS-CLES MESH:

fente palatine - cleft palate
fente labiale-cleft lip
psychologie-psychology,
enfant-child
famille - family,
harcèlement - stalking

JURY :

Président : Professeur Giumelli B.
Directrice : Docteur Dajeau-Trutaud S.
Co-directrice : Docteur Bray E.
Assesseur : Docteur Enkel B.
Assesseur : Docteur Hyon I.
Assesseur : Docteur Baron C.

lucie.le_moal@hotmail.fr

48 vallon des druides, 49290 Chalonnnes sur Loire