

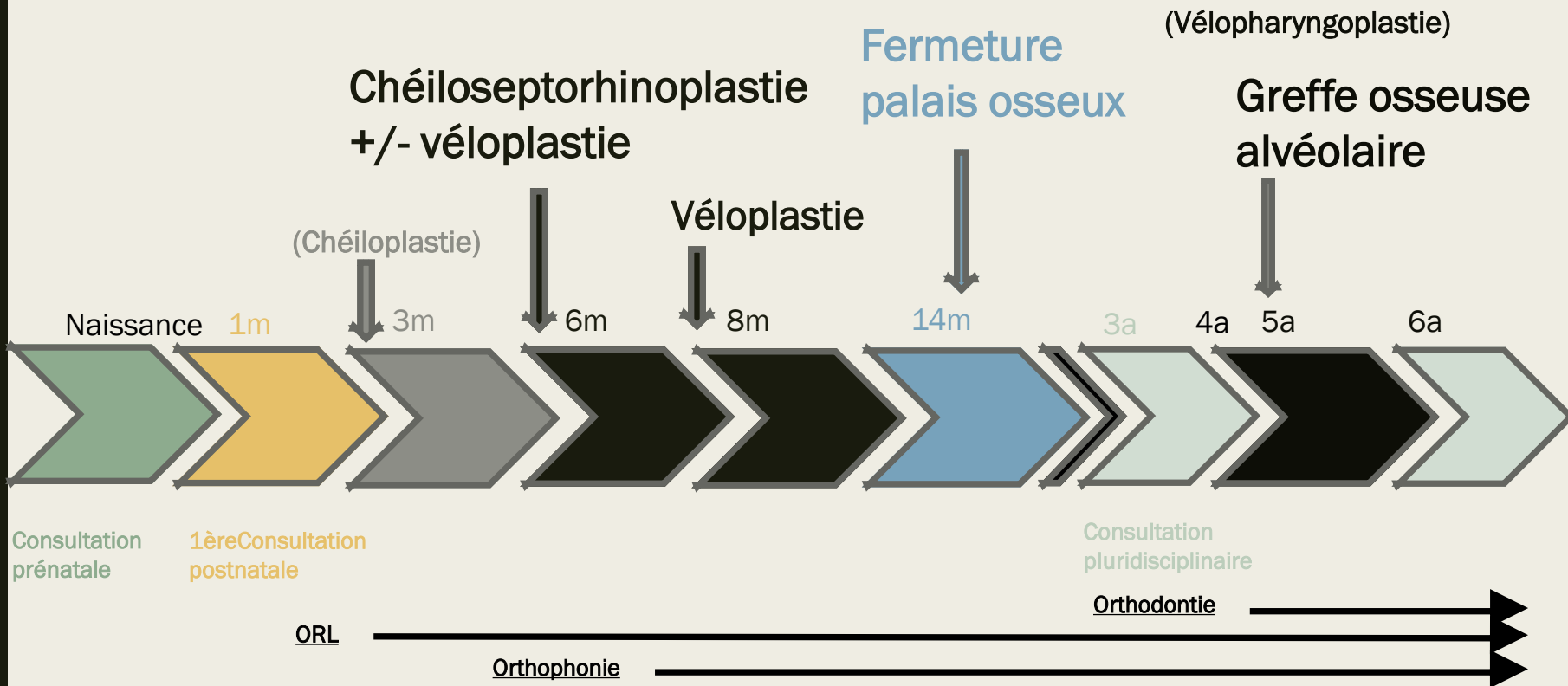
FENTES FACIALES AU CCMR DE STRASBOURG



Approche actuelle
Retour des familles

Journée annuelle CPDPN Strasbourg
12 décembre 2025

Calendrier thérapeutique



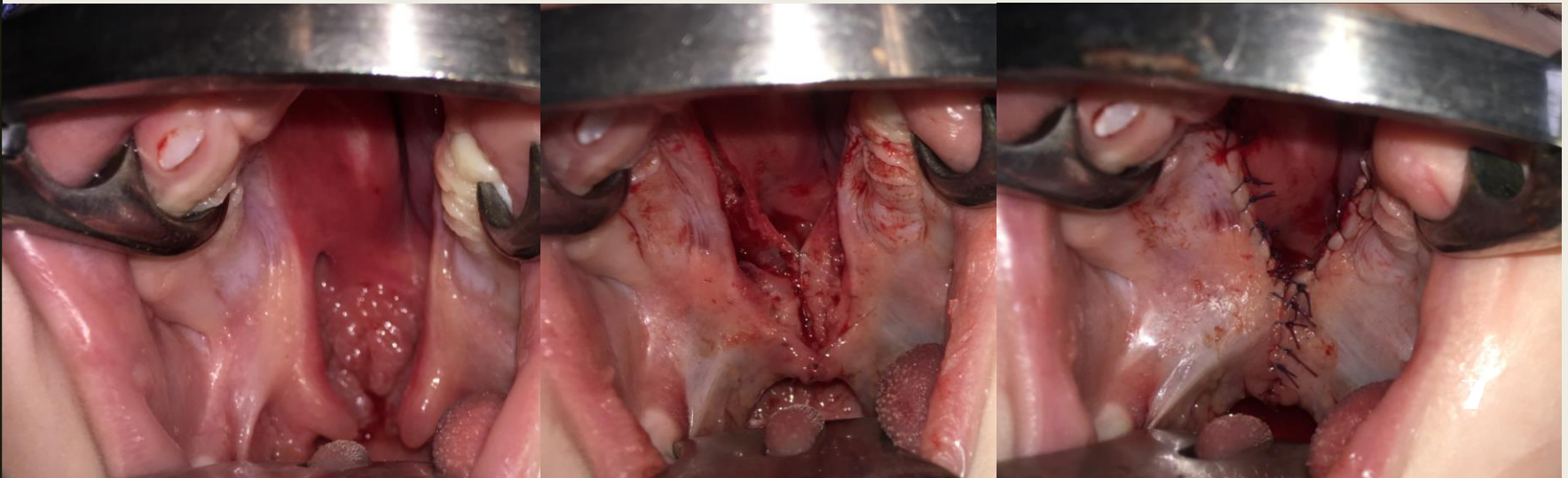
Chirurgie primaire:

1. 6-8 mois : lèvre +/- voile; voile
2. 14-18 mois: palais osseux
3. 5 ans: alvéole

1. Fermeture lèvre et voile

= approche fonctionnelle

Véloplastie intravélaire (VIV)



2. Fermeture fente palais osseux

- 14/18 mois
 - Horizontalisation des lames palatines \Rightarrow rapprochement
- \curvearrowright diminution de la largeur de fente résiduelle



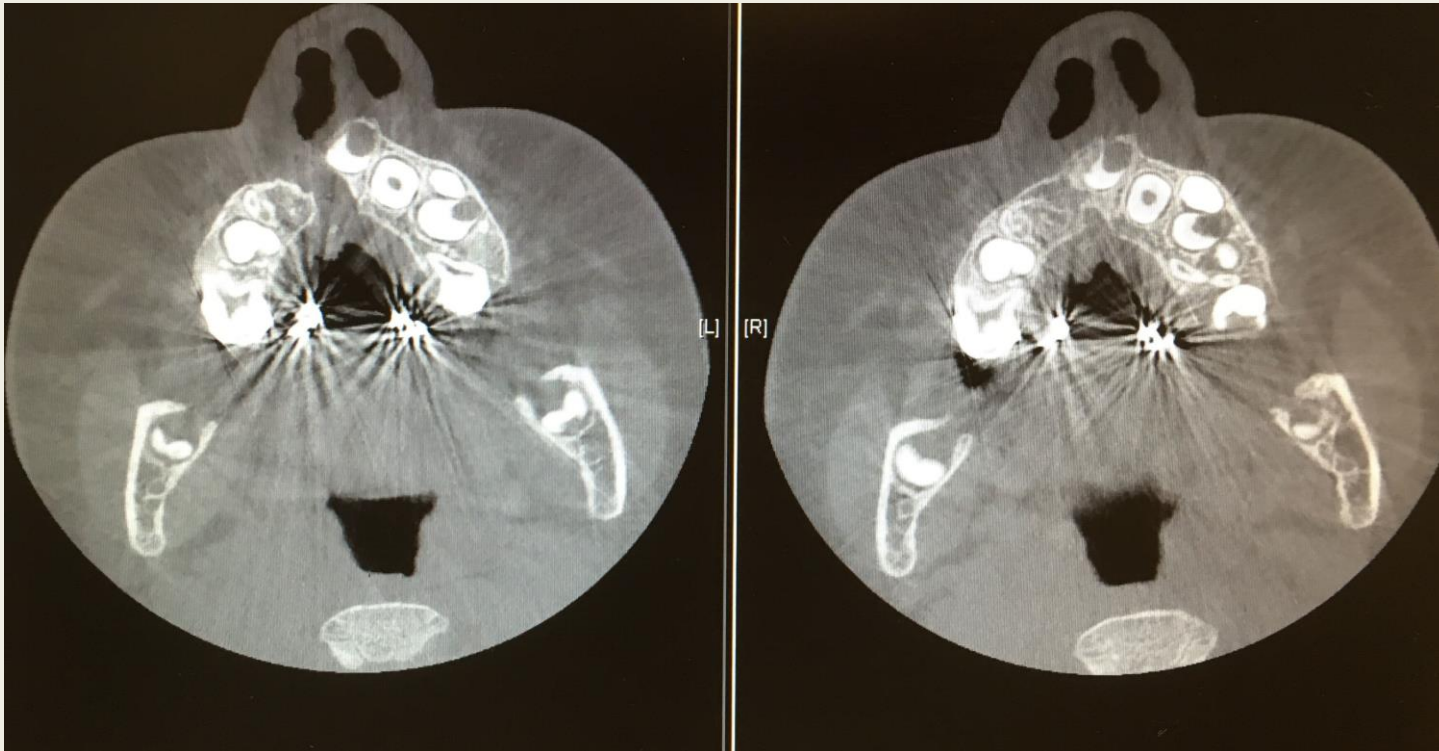
3. Fermeture fente alvéolaire



- 4-5 ans
- Greffe osseuse
- Objectifs:
 - *Correction fistules bucco-nasales*
 - *Rétablissement de la continuité alvéolaire*
 - *Renfort du support osseux pour les racines dentaires dents permanentes*
 - *Soutien des parties molles lèvre et seuil narinaire*
- Préparation par expansion (Quadhelix)

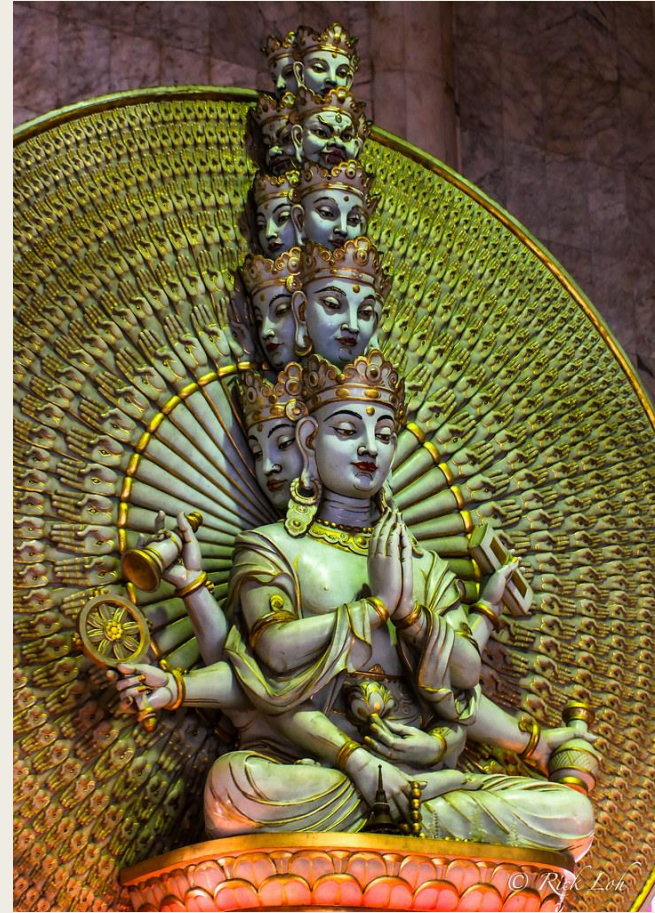
3. Fermeture fente alvéolaire

- Imagerie pré et post greffe (6 mois)



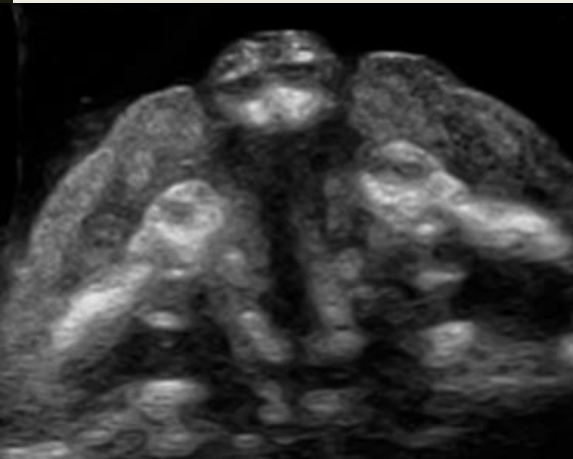
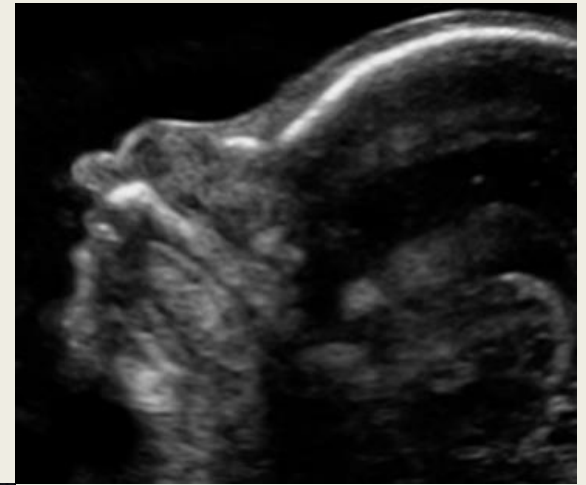
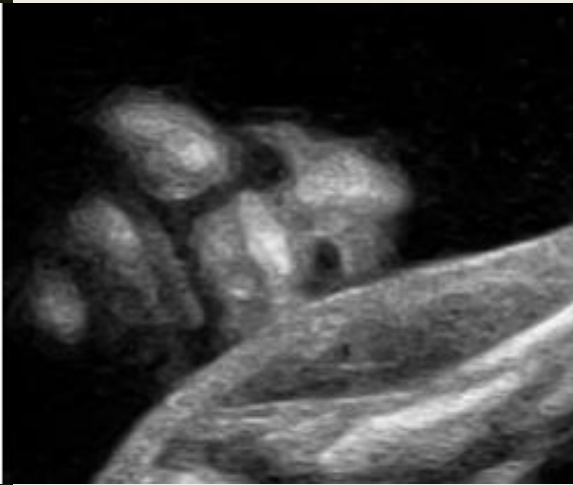
Suivi pluridisciplinaire

- A partir de 3 ans
- Tous les 3 ans
- Personnalisé
- Coordination
- Réseau de correspondants
- Transition AJA (15 ans)
- Chirurgies complémentaires âge adulte (maxillo-facial, dentaire)



Il était un fois...





Dimension particulière anomalie faciale

- FLP ≠ lésion vitale (hors FP et SPR)
- Fente isolée ≠ pathologie d'une particulière gravité...

Pourtant...

- Au cœur de l'humain, atteinte visage
- Seule partie du corps avec les mains, à nue, toujours visible
- Facteur d'individuation: c'est à son visage (et non à son dos ou à ses pieds) que l'on identifie quelqu'un (*David Le Breton*)

THÈSE

pour l'obtention du

DOCTORAT D'ÉTHIQUE MÉDICALE

Bruno GROLLEMUND

Docteur en Chirurgie Dentaire

*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 dirigée par Anne DANION- GRILLIAT

Fente

- Rompt la symétrie du visage

Latin *visus* « ce qui est vu »

- Visage: nous traduit, nous trahit, reflet de « nous » offert aux autres,
- Symétrie = condition de l'équilibre, miroir invisible
- Son absence => anomalie, déséquilibre, handicap



Fente

Brise précocement le fantasme de l'enfant parfait, rêvé par ses parents

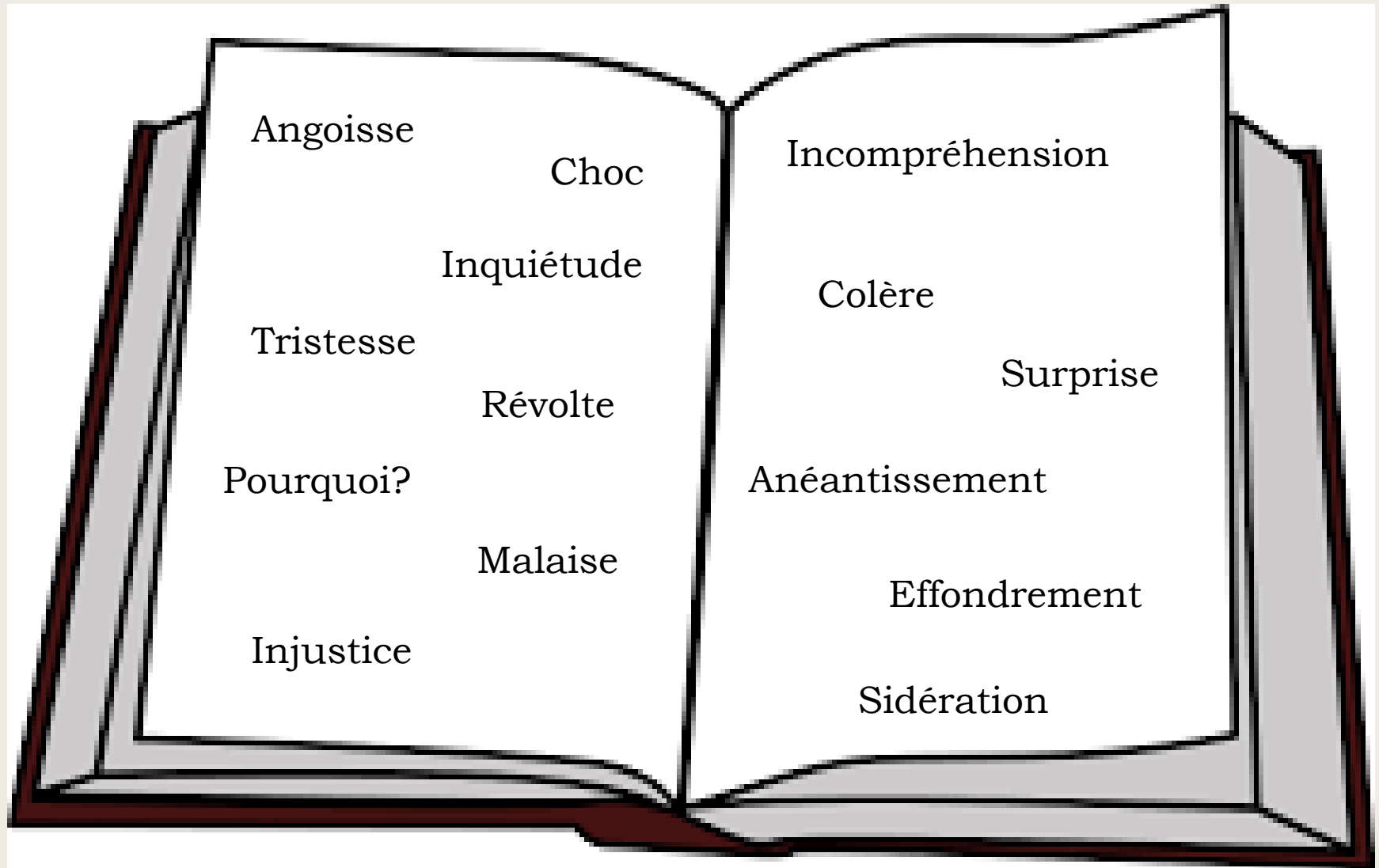
- Deuil narcissique des parents
- Enfant marqué dès la naissance, différence physique
- 1^{er} face à face de l'enfant et sa mère
- Poids des apparences
- Place centrale image de soi dans la société
- Non reconnaissance, difficulté d'attachement



ANNONCE: brise l'image idéalisée de l'enfant à venir

- Foetus = existence virtuelle, imagée, fantasmée
- Annonce = réalité
- Cascade émotionnelle
 - *Sidération, désarroi, culpabilité (enfant pas terminé)*
 - *Incertitude*
 - *Gravité*
 - *Autres anomalies?*
- Santé psychique femme/couple mise à mal
- Perte caractère indolent et serein grossesse

Mots de parents



Ensuite



- Fente «blesse» le visage
- Fente occupe tout l'espace
- On « oublie » l'enfant qui est derrière

- Paradoxe entre le temps nécessaire pour « apprivoiser » l'anomalie et l'impatience de mettre fin à l'attente

Entretien prénatal

- Sur proposition équipe du CPDPN
- Élément pivot
- Délai/annonce: pas trop tôt, pas trop tard...
 - *L'après sidération*
 - *Reprise projection*
 - *«Pouvoir» entendre*
- Consultation dédiée
- Parcours depuis l'annonce:
 - *Qu'avez-vous entendu?*
 - *Qu'avez-vous compris?*
 - *Qu'avez-vous appris?*

Entretien prénatal: Projection vers leur futur

- Information diagnostique
 - *Une fente, comment, quand, où, pourquoi?*
 - *Cohésion*
 - *Schémas > photos*
 - *Supports variés (plaquettes, sites...)*
- Projet thérapeutique de réparation
 - *Calendrier chirurgical: quand, comment, où, pourquoi?*
 - *Pluridisciplinarité*
- Temps de questions

Entretien prénatal: Projection vers leur futur

- Construction d'un relationnel: des noms, des visages
 - *Singularité de chaque dossier*
- Support parental
 - *Entretien personnalisé para médical*
 - *Fil conducteur*
 - *Familles ressources*
 - *Psychologue présente à la consultation*
- Réalité d'enfants déjà nés
- Réinsuffler énergie et positivité



Naissance

- Fin des incertitudes: rassuré de le(a) voir « en vrai »
- Vraie rencontre
- Soutenir la rencontre, la reconnaissance
- Asseoir la nouvelle place de parents
- Soulagement: imagination du « pire »
- Ancrage de la relation parents-enfant-soignants
- Diagnostic post-natal : choc brutal et immédiat

Mots de parents

Quand il est né, j'ai enfin oublié la fente, j'avais mon bébé, juste mon bébé

J'ai eu très peur car le sentiment que mon enfant ne serait pas normal. Je me suis sentie très démunie, incapable de faire face. J'ai pensé à l'avortement...heureusement impossible! Il ne serait peut-être pas là aujourd'hui du coup...quel dommage!

Merci d'avoir regardé notre fille et de lui avoir parlé

Problématique de l'alimentation

- Oralité perturbée
- Deuil d'allaitement
- Difficultés des premiers jours
 - *Parents isolés*
 - *Démunis*
 - *Autonomisés*
- Equipes insuffisamment formées
 - *Lien avec l'équipe soignante de la consultation*
 - *Mails et appels aux parents*

Mots de parents

Incohérence dans le discours sur l'allaitement du nouveau-né déjà sans fente, alors avec fente... l'équipe a été culpabilisante

Pour l'alimentation ce n'était pas au top... beaucoup d'angoisse et de solitude

L'alimentation de mon bébé a été faite avec une tétine spéciale, recherchée par mes soins sur Internet

L'équipe de la maternité ne connaissait pas le biberon, ils nous ont dit de chercher sur Internet comment s'en servir...

Réparation

- Restauration fonctionnelle
- Respect du protocole
- Pas de résultat esthétique immédiat
- Impact du respect de la croissance
- Parents/enfant co-thérapeutes
 - *Transparence des infos*
 - *Consignes de soin*

Suivi pluridisciplinaire



- Stabilité équipe
- Personnes identifiées
- Importance relation de confiance
- Rempart déstabilisation, atténuation défense patient
 - *Changement environnement*
 - *Nouveaux regards*
 - *Intervention non prévue ou reportée*
 - *Traitement prolongé*
 - *Rendu d'examens (agénésies dentaires, greffe insuffisante...)*
 - *Aléas thérapeutiques*
- Réseau professionnels libéraux dédiés

2020-2025

- Environ 17000 naissances en Alsace (> 19000 en 2020)
- Population élargie aux départements 57,88,70,90 et 25
- 25-30 nouveaux cas opérés par an
- 84 DPN fentes
 - 50 *FL unilatérales*
 - 22 *FL bilatérales*
 - 11 *F palatines*
 - 3 naissances (FP isolée, SPR, Sd polymalformatif)
 - 5 IMG
 - 2 MFIU
 - 1 Dg autre

2020-2025

- 58 CS prénatales
 - 3 *IMG*
 - Aneuploïdie
 - Holoprosencéphalie
 - Détresse maternelle (*IMG* en Angleterre à 24SA)
 - 1 *MIU*
 - hydramnios

- 26 Dg de fentes sans CS chirurgicale
 - *MFIU*
 - *IMG*
 - *Prévue non honorée*

Enfants nés

- FL: 79

- 61 DPN FL
- 18 non DPN (dont 6 FL cicatricielles)
- 12 FL « vraies » non DPN

Soit **83,3%** DPN

- FP: 43

- 3 DPN
- 40 non DPN (dont 5 SPR)

Soit **7,5%** DPN

Comment faire pour mieux faire?

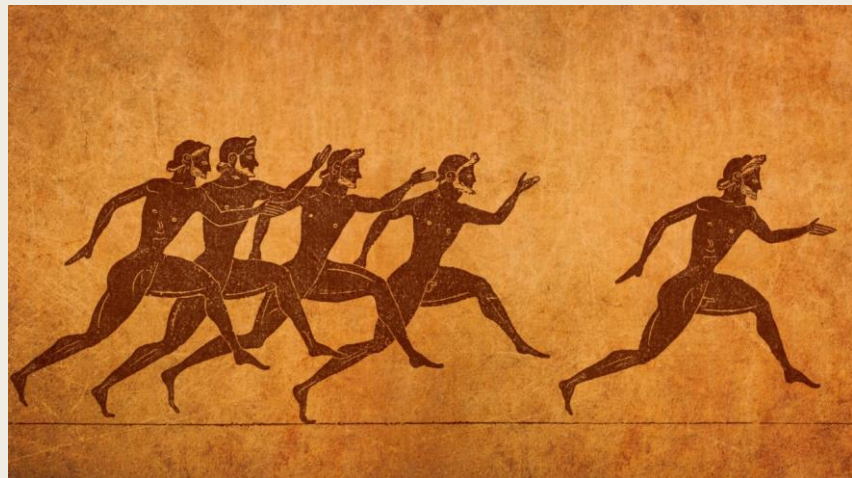
- Prendre le temps
- Information claire et explicite doit être transmise et renouvelée simplement et régulièrement, sans se dérober
- Éloigner doute et suspicion, synonymes de démobilisation et de perte d'investissement
- Cohésion d'équipe

Comment faire pour mieux faire?

Dynamique d'Accompagnement

A chaque étape, pré- per- et post-natale:

- Informations
- Disponibilité
- Écoute
- Empathie



Comment faire pour mieux faire?

- Communication transversale
- Familles ressources
- Café-Rencontres

consult.fente.chirurgie@chru-strasbourg.fr

- Améliorer le DPN fentes palatines: **2026??**

Mots d'enfants

En sixième, en croyant bien faire, ma professeure de français après m'avoir vu et entendu a dit devant la classe que j'avais un bec de lièvre. J'ai immédiatement fondu en larmes. Ce terme « bec de lièvre » est d'une grande violence.

Si je n'avais pas eu ça, je ne serais pas la personne que je suis aujourd'hui. Je suis d'une nature très sociable à la base mais quand même influencé par cette histoire.

Si je devais écrire un livre plus tard, le titre serait « le sourire caché »

Les praticiens qui prennent en soin ces enfants doivent connaître ce qu'il existe derrière cette malformation.

Mots de fin... *Énergique Courageux(se) Souriant(e)*

Hypersensible Rock'n' Roll Fort(e) Facile
Observatrice Unique Sympathique Volontaire
Beau gosse Clown Sensible Déterminé Solaire
Goulaç Fidèle Joyeux(se) Attentionnée Dynamique
Hypersensible Têtue Rigolo Soleil Curieux
Le cœur sur la main Susceptible Empathie
Intelligent Magique Joviale Bavarde
Désordonné Créatif Gentille Décidée Pile Duracell
Sage Bonheur Autoritaire Cadeau
Joueuse Craintif(ve) Coquette
Tonique Caractériel Vivante Anxieux Timide