



HAL
open science

Malformation faciale congénitale à l'adolescence : les enjeux psychiques d'une chirurgie réparatrice

Gratianne Mary

► **To cite this version:**

Gratianne Mary. Malformation faciale congénitale à l'adolescence : les enjeux psychiques d'une chirurgie réparatrice. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01781436

HAL Id: dumas-01781436

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01781436>

Submitted on 30 Apr 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2016

N° 292

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Malformation faciale congénitale à l'adolescence :
les enjeux psychiques d'une chirurgie réparatrice

Présentée et soutenue publiquement
le 7 décembre 2016

Par

Gratianne MARY
Née le 8 juin 1987 à Paris (75)

Dirigée par Mme Le Docteur Marie Touati-Pellegrin, PH

Jury :

M. Le Professeur Bernard Golse, PU-PH Président

M. Le Professeur Cédric Lemogne, PU-PH

M. Le Professeur Arnaud Picard, PU-PH

Mme Le Docteur Marie-José Durieux, PH



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

« Les grandes personnes ne comprennent jamais rien toutes seules,
et c'est fatigant, pour les enfants,
de toujours et toujours leur donner des explications ... »

Antoine de Saint-Exupéry, *Le Petit Prince*, 1945

Remerciements

Au Président du jury,

A Monsieur le Professeur Golse qui a accepté de me faire le grand honneur de présider ce jury et de juger mon travail. C'est grâce à vous que j'ai découvert la Pédopsychiatrie lors de mon stage d'externat dans votre service, à la fin duquel je m'étais formulé le souhait de revenir en tant qu'interne. Lors de mon internat, la richesse de vos enseignements m'a nourrie, et l'accès à la psychopathologie qu'ils m'ouvraient, passionnée et inspirée. Le semestre au cours duquel j'ai eu la joie et le privilège de travailler dans votre service compte parmi les souvenirs les plus marquants de mon internat, de par la grande qualité de votre équipe, l'impressionnante richesse clinique rencontrée et votre disponibilité. Veuillez trouver dans ces quelques mots l'expression de mon profond respect, de ma reconnaissance et de ma sincère gratitude.

Aux Membres du jury,

A Monsieur le Professeur Picard que je remercie infiniment d'avoir accepté de participer à ce jury, et de m'avoir permis de mener dans son service l'étude clinique qui fonde ce travail. Un grand merci pour la spontanéité et l'enthousiasme avec lesquels vous avez accueilli mon projet d'étude, ainsi que pour l'accueil que vous m'avez réservé dans votre service. Veuillez recevoir l'expression de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Lemogne que je remercie bien vivement d'avoir accepté de participer à ce jury et d'évaluer mon travail de thèse.

Au Docteur Durieux, que je remercie de me faire la joie et l'honneur de se joindre à ce jury. Merci d'avoir accepté de juger ce travail ! Votre savoir intarissable, vos interprétations cliniques inspirées et la force de vie dont vous rayonnez m'impressionnent. Je me réjouis à l'idée de venir travailler à vos côtés.

A ma directrice de thèse, le Docteur Touati-Pellegrin, que je remercie très chaleureusement d'avoir accepté de diriger ce travail. Chère Marie, cela a été une joie et une formation stimulante de travailler à tes côtés pendant mon semestre au sein de l'unité de liaison pédiatrique du service de Pédopsychiatrie de l'hôpital Necker. J'ai été ravie de continuer grâce à cette thèse les discussions cliniques avec toi. Merci pour la justesse de tes raisonnements, tes remarques avisées, tes réflexions lumineuses et la pertinence de tes analyses cliniques ! Merci d'avoir accepté de superviser mes deux mémoires et ce travail de thèse (et de t'être adaptée à ma façon de travailler) ! Merci pour ta disponibilité et ton soutien ! Merci d'avoir bien voulu travailler alors que jouer est tellement plus intéressant (si je peux me permettre de citer un jeune auteur plein de sagesse) ! J'espère par ces quelques mots refléter la gratitude, l'admiration et l'affection que je te porte.

Aux personnes qui m'ont apporté leur aide dans ce travail de thèse,

A commencer par Madame Pascale Gavelle que je remercie très chaleureusement de sa présence et de sa très grande disponibilité tout au long de ce travail, depuis sa genèse jusqu'à la réflexion sur les résultats. Chère Pascale, j'avais beaucoup apprécié ton professionnalisme lors des situations que nous avons prises en charge ensemble au cours de mon stage à Necker. Je suis ravie que ce travail nous ait donné l'occasion d'avoir d'autres échanges. Merci pour ta porte toujours ouverte, ton écoute attentive, ton aide et le cadeau que tu m'as fait de ton livre *Bébé Sourire* !

A tous les membres du personnel du service de Chirurgie Maxillo-faciale et Plastique de l'hôpital Necker que je remercie de l'accueil qu'ils m'ont réservé, et du temps qu'ils m'ont accordé pour répondre à mes questions. Merci à tous !

A Monsieur Julien Dupin que je remercie d'avoir mis à ma disposition son expertise de biostatisticien. Merci pour votre aide éclairée et indispensable !

A Madame Flaviana Cox que je remercie de son aide dynamique et bibliographique. Je n'ai jamais rencontré personne qui réussisse à trouver un article aussi rapidement que toi ! Merci aussi pour tes réflexions cliniques, fruits de ton expérience auprès des enfants malades et de toutes tes lectures !

A Madame Laura Duprey que je remercie pour les échanges cliniques nourrissants et théoriques substantiels, qui ouvrent toujours la voie à un approfondissement de la réflexion. Chère Laura, à tes côtés, les trajets en RER deviennent des voyages merveilleux au pays de la pensée ! Merci aussi pour ton soutien humain !

A tous ceux qui ont contribué à ma formation au magnifique métier de médecin Pédopsychiatre,

Au sein de l'hôpital Necker,

Au Docteur Pierre Canouï que je remercie de tout ce qu'il m'a appris et transmis. En tant qu'externe, puis surtout en tant qu'interne, cela a été à la fois un privilège et un plaisir de pouvoir me former à vos côtés, professionnellement et humainement. Merci pour votre bienveillance et votre confiance !

A Madame Maria Pistuddi que je remercie pour son accueil, son accompagnement et tous les moments partagés au cours des six mois de mon stage à Necker.

Aux membres du service de Pédopsychiatrie de Necker, tout particulièrement Madame Marmier-Placet, Lucien et Yasmina, et aux psychologues de l'hôpital Necker avec lesquelles j'ai travaillé, spécialement Mesdames Caroline Dubois et Anne Charnaux.

Au sein de l'hôpital Robert Ballanger,

Au Docteur Clémentine Rappaport, que je remercie bien vivement de m'avoir accueillie dans son service à deux reprises en tant qu'interne et de s'apprêter à m'accueillir à nouveau.

Au Docteur Catherine Pagès que je remercie pour mes six premiers mois d'interne en Pédopsychiatrie que j'ai passés à ses côtés. La maestria avec laquelle tu conduits tes entretiens me fascine ! Je te remercie de m'avoir permis d'en être témoin !

Au Docteur Fleur Breil que je remercie pour son accueil confiant et compréhensif lors de mon dernier semestre d'internat. Merci pour ta finesse clinique et la grande rigueur de ton travail qui sont une invitation stimulante à donner le meilleur de soi pour les personnes qui ont le privilège de travailler à tes côtés !

Aux membres de l'équipe de l'UTEPP-UTAF, Fleur, Marie-José, Laura, Flaviana, précédemment citées, Florence, Gabriel, Cécile, Marie, Valentin, Emine, Leslie et Nadia, ainsi qu'Elodie, que je remercie chaleureusement pour le travail – difficile et exigeant mais passionnant – que nous avons effectué ensemble, et pour le soutien humain et bienveillant qu'ils m'ont apporté au cours de ces derniers mois. C'est une très grande joie pour moi que de venir bientôt vous retrouver pour continuer à interroger et prendre en charge la psychopathologie du très jeune enfant et de ses parents !

Au Docteur Bertrand Garnier et à toute l'équipe de Secteur 75G18 que je remercie car j'ai tant appris à leurs côtés, dans un climat professionnel de grande qualité, stimulant, humain, apaisé et d'une grande richesse institutionnelle. Merci à vous !

Au Docteur Marc-Antoine d'Albis et Madame Julie Guertault que je remercie de tout ce qu'ils m'ont appris lors de mon passage à l'UJA à Créteil.

Aux patients,

Je souhaite exprimer mon infinie gratitude à tous les patients que j'ai eu le privilège de rencontrer et de prendre en charge pendant ces années d'études – ce parcours initiatique à la découverte de l'Autre que sont les études médicales – depuis mon tout premier stage à l'issue de la première année de médecine, dans le service de Néonatalogie de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, jusqu'à mon ultime stage d'interne dans l'unité thérapeutique d'évaluation et de prise en charge précoce du service de Pédiopsychiatrie de l'hôpital Robert Ballanger, en passant par des services de médecine, de réanimation, de gynécologie-obstétrique, d'oncologie, de chirurgie, de psychiatrie et de pédiopsychiatrie. Les patients m'ont appris à exercer mon travail. Ils m'ont offert de découvrir et d'apprendre à aller vers l'Autre dans cette rencontre singulière, merveilleuse et fragile, mystérieuse, qu'est la relation thérapeutique. Ils m'ont donné de vivre l'inexprimable émotion ressentie en assistant une naissance, de côtoyer la joie, la souffrance, la mort et tant d'évènements et d'émotions intenses. Ils m'ont donné le courage de poursuivre ces longues études dans les moments où leur poids était si lourd. C'est grâce à eux que j'en atteints le terme. Je les remercie, ainsi que leur famille, pour la confiance qu'ils m'ont accordée et pour tout ce qu'ils m'ont donné d'apprendre.

J'adresse des remerciements très particuliers aux vingt et un patients qui ont accepté de participer à l'étude clinique que j'ai menée dans le cadre de ce travail de thèse, et à leurs parents. Grâce à eux ce travail a pu voir le jour. Leur rencontre, qui m'a donné l'occasion de découvrir et d'apprécier le travail de recherche clinique, a été un moment très agréable. Je les remercie de la spontanéité et de la générosité avec lesquelles ils ont accepté de participer à cette étude, et de leur implication enthousiaste dans sa poursuite.

A ma famille,

A mes parents : cher Papa, chère Maman, merci à tous deux ! Merci pour tout et merci pour vous ! Les mots me manquent pour vous exprimer la largeur, la longueur, la hauteur, la profondeur de mon infinie reconnaissance à votre égard, pour ce que vous m'avez transmis, pour ce que vous avez fait pour moi et pour l'affection que vous me témoignez, indéfectiblement.

A Agathe, le plus beau cadeau que mes parents m'avaient préparé pour ma venue au monde : je te dois tant. Tout ce que nous avons vécu et traversé ensemble, tout ce que nous partageons – une origine familiale, l'histoire de notre enfance et de notre adolescence, nos centres d'intérêts pas toujours communs, nos conversations, notre affection mutuelle –, tout cela fonde notre relation, notre "sécurité", et participe à la personne que je suis. Parce que c'est toi, parce que c'est moi ... Merci pour toi !

A Zèz, Jeannou, Vanouchko et new Baby : vous êtes tout à la fois pour moi une source de joie, d'admiration et d'émerveillement. Merci pour vos sourires et vos tendres signes d'affection ! Merci pour vos rires malicieux et mélodieux ! Merci de m'inviter à partager vos jeux et à vous lire des histoires !

A mes grands-parents, maillons de transmission et réservoirs d'affection : chers Toto & Alita, merci pour votre présence affectueuse et votre soutien sans faille ! Merci de ce que vous êtes et de ce que vous représentez ! J'ajoute une pensée tendre et émue pour Mamie. Chère Mamie, par votre présence discrète et votre affection pudique, vous m'avez toujours accompagnée, et je sais que l'aboutissement de ces études vous tenait à cœur et que vous auriez aimé en voir la réalisation.

A mes tantes, Mimi et Zazie : merci à toutes les deux pour votre présence attentionnée, votre soutien et l'affection que vous me témoignez, chacune à votre façon, depuis toujours.

A Matthieu, Laurent, Sarah, Eva et Ari : merci de votre soutien joyeux et enthousiaste et merci pour les moments que nous partageons !

A mes amis,

A Henry et Cécile, Stéphane et Anne-Sophie, Armelle, Violaine, Jean, Jean-Baptiste : merci à vous de votre amitié fraternelle et de votre soutien humain et spirituel qui m'ont profondément portée tout au long de cette année écoulée et qui l'ont remplie de joie !

A Clémence : merci de ton amitié fidèle et enrichissante pleine de musique, de littérature, de cinéma, de sciences, de culture et d'humanités ! Merci pour ton soutien précieux et constant ! Gratias ago tibi & ευχαριστώ !

A Venice, depuis la rentrée en petite section de maternelle en septembre 1989, à Garance, en souvenir notamment de notre TPE sur les mères porteuses en classe de Terminale, à Marie, à Delphine : merci à toutes de votre amitié et de votre soutien !

A Anne-Sophie, Clotilde, Jean-Baptiste, Marie et Sébastien, à Pauline, à Mathilde, Noëlie et Jacques, à Julie et Ambroise : merci pour votre amitié et votre soutien au cours des six dernières années !

A Hélène, Sylvain et Pauline : merci pour votre soutien et votre accompagnement qui ouvrent à de beaux et profonds échanges !

A Tiphaine, Fanny, Cyrille et Cynthia, rencontrés sur les bancs de la fac, côtoyés en stage au lit des malades, nous avons vécu ce parcours incroyable et marquant côte à côte, partageant des expériences et des situations insolites, des émotions humaines et estudiantines intenses : merci pour ce chemin effectué ensemble et pour les belles amitiés qu'il a fait germer !

A Aurélie, qui a participé à un certain et mémorable "appareil psychique groupal" & partagé tant de goûters à la cafétéria de Necker, à Victoire, toujours joyeuse, dynamique et pleine de vie, à Marine, à Rafael, à Louise-Emilie, à François-David, à Anaëlle, à Catherine, à Claire, à Constance, à Sandra, à Albane, à Anne-Kristelle : merci pour ces moments partagés au cours de l'internat, échanges théoriques, réflexions cliniques, mais aussi partage humain et beaux moments d'amitié ! Merci de votre soutien ô combien compréhensif et décisif !

Aux artistes dont le génie a accompagné, bercé et rythmé la réflexion et la rédaction de ce travail, tout particulièrement : Beethoven, Dvořák, Saint-Saëns et Tchaïkovsky.

Aux personnes que j'aurais oublié de remercier précédemment : qu'elles daignent pardonner mon oubli et trouvent ici l'expression de ma gratitude.

Enfin et surtout, surtout, parce qu'"omnia vincit Amor"...

Sommaire

Remerciements.....	3
Sommaire.....	7
Introduction	11
Revue de la littérature.....	13
I – Malformation faciale congénitale, l'enfant, ses parents, leurs relations : le parcours d'une différence	13
A – Avant la naissance.....	13
1 – <i>L'annonce diagnostique</i>	13
2 – <i>Le diagnostic à la naissance</i>	15
3 – <i>La question de la transmission</i>	15
4 – <i>Le deuil de l'enfant imaginaire</i>	16
5 – <i>L'attente de la naissance</i>	17
B – La naissance	17
1 – <i>La rencontre avec l'enfant</i>	17
2 – <i>Le stress et les représentations de l'enfant par ses parents</i>	18
3 – <i>Le regard de la mère et regard de l'autre</i>	18
4 – <i>La question de l'oralité</i>	20
5 – <i>L'attente de la première chirurgie</i>	21
6 – <i>La première chirurgie</i>	21
C – Après la naissance	22
1 – <i>Les relations précoces</i>	22
2 – <i>L'attachement</i>	22
3 – <i>Les interactions à 12 mois</i>	23
4 – <i>Un visage et ses conséquences</i>	23
5 – <i>L'évolution de l'enfant</i>	24
6 – <i>Les interactions sociales</i>	24
7 – <i>L'acceptation de soi</i>	25
II – Malformation faciale congénitale, le patient, son corps, le chirurgien : la cure par chirurgie réparatrice.....	26
A – La demande	26
1 – <i>La demande d'un enfant</i>	26
2 – <i>La demande des parents</i>	26

3 – <i>La demande du patient présentant une malformation faciale congénitale</i>	27
B – L’indication	27
1 – <i>La chirurgie plastique, espace de liberté, participante à l’accession à la santé</i>	28
2 – <i>La fonction thérapeutique de la chirurgie réparatrice</i>	28
3 – <i>Ce qu’offre la chirurgie plastique</i>	29
C – La planification des interventions	29
D – Le temps post-opératoire	30
1 – <i>La chirurgie orthognatique et ses implications psychiques</i>	30
2 – <i>La question de la répétition</i>	31
III – Malformation faciale congénitale à l’adolescence, quelques spécificités psychiques .	32
A – Quelques aspects de la problématique adolescente	32
1 – <i>Transformations corporelles & individuation psychique</i>	33
2 – <i>Les parents : une nécessaire séparation</i>	35
3 – <i>Les autres : identification, socialisation, intégration</i>	35
B – La malformation faciale congénitale à l’épreuve de l’adolescence, l’adolescence à l’épreuve de la malformation faciale congénitale	36
1 – <i>Le corps, lieu de transformations et de trahisons</i>	37
2 – <i>Les parents, entre repères et mise en question</i>	38
3 – <i>Les autres, interactions sociales et intégration dans la société</i>	39
C – L’adolescent et la chirurgie plastique réparatrice	40
1 – <i>La demande de chirurgie plastique réparatrice à l’adolescence</i>	40
2 – <i>Le postopératoire à l’adolescence</i>	42
3 – <i>La fin de la prise en charge</i>	43
Etude clinique	44
Problématique	44
I – Sujets et méthode	44
A – Critères d’inclusion	44
B – Protocole	45
1 – <i>Premier temps</i>	45
2 – <i>Deuxième temps</i>	45
3 – <i>Troisième temps</i>	45
C – Questionnaires utilisés	46
1 – <i>Forme scolaire de l’inventaire d’estime de soi de Coopersmith (SEI)</i>	46
2 – <i>Questionnaire d’Image Corporelle (QIC)</i>	46
3 – <i>Inventaire d’anxiété état & trait (STAI Y-A et Y-B)</i>	46

4 – Echelle de dépression de Beck	47
D – Analyse des données	47
II – Résultats	48
A – Description de la population	48
B – Réponses aux questions libres en préopératoire.....	51
C – Résultats aux différents questionnaires	52
1 – Résultats SEI	52
2 – Résultats QIC	57
3 – Résultats STAI.....	59
4 – Résultats échelle de Beck	61
D – Réponses aux questions libres postopératoires	63
E – Recherche de relations entre les différents résultats : tests de corrélation et tests de liaison.....	65
1 – Relations de corrélation.....	65
2 – Relations de liaison	70
III – Résumé des résultats.....	71
Discussion	74
I - Limites de l'étude et généralités	74
II – Eléments de psychopathologie dans la population de l'étude	75
A – Estime générale de soi.....	75
B – Aménagements familiaux.....	76
C – Cohérence du fonctionnement psychique	79
D – Image du corps	79
III – Interprétation psychopathologique de la place de l'intervention chirurgicale au sein du processus adolescent.....	80
A – La chirurgie : un nouveau visage en gestation, une période de vulnérabilité psychique	80
B – La chirurgie : relation au chirurgien, attentes préopératoires et satisfaction postopératoire.....	81
C – La chirurgie : affiliation modifiée, filiation rendue possible.....	83
D – La chirurgie : moyen d'accession au statut de "guéri"	84
E – La chirurgie : rituel symbolique de passage de l'enfance à l'âge adulte.....	85
F – La chirurgie : possible réalisation inconsciente du fantasme d'auto-engendrement ..	86
Conclusion	88
Annexes.....	91

I –	Forme scolaire de l’inventaire d’estime de soi de Coopersmith (SEI)	91
II –	Questionnaire d’Image Corporelle (QIC)	93
III –	Inventaire d’anxiété état & trait (STAI Y-A et Y-B)	94
IV –	Echelle de dépression de Beck	97
V –	Questionnaire d’évènements de vie	100
VI –	Questions libres en préopératoire	101
VII –	Questions libres en postopératoire	102
VIII –	Résultats aux différents questionnaires	103
IX –	Tableaux de recherche de relation de corrélation.....	104
X –	Tableaux de recherche de relation de liaison.....	110
	Bibliographie.....	124

Introduction

« Le vrai mystère du monde, c'est le visible et non l'invisible ... »

Oscar Wilde, *Le portrait de Dorian Gray*, 1890

En tant que soignants, ne sommes-nous pas confrontés à ce paradoxe tous les jours dans notre exercice professionnel ? Ce que les patients nous donnent à voir tient souvent d'un accident, ou est le fruit d'un dysfonctionnement au cours du parcours développemental ou d'un processus physiologique ou psychique. Cet accident confronté au regard du savoir médical devient une pathologie pour laquelle une prise en charge va être proposée. Cette pathologie marque une différence, une rupture par rapport à une norme. Elle est une anomalie, mais elle peut aussi constituer tout ou partie de l'identité de l'individu qui en est porteur. Elle vient signifier quelque chose de lui.

Dans le cas d'une malformation congénitale, la pathologie peut parfois même être diagnostiquée avant la naissance du sujet. Dès sa vie intra-utérine, son rapport à lui, à l'autre et au monde, par son corps, sera façonné par cette empreinte, scellant une différence. Toute la construction psychique du sujet, dans son continuum depuis le désir d'enfant des parents, sera marquée de ce sceau.

D'origine génétique ou accidentelle au cours de l'embryogénèse, les malformations faciales viennent toucher l'individu dans la partie du corps qui porte le plus son identité : son visage. Son visage, qu'il ne peut voir seul, mais qui est constamment exposé au regard d'autrui. Son visage, par lequel autrui le reconnaît, par lequel il entre en relation avec le monde et les autres au moyen des sens, et par lequel il communique. Ce visage, reflet de la transmission intergénérationnelle, rend aussi visible une autre transmission, celle d'une anomalie. Stupeur pour les parents, effroi pour les passants, cette malformation a des conséquences morphologiques, fonctionnelles, sensorielles et psychiques. Elle va confronter l'individu qui en est porteur à une succession de deuils, et exiger de lui l'utilisation de ressources adaptatives conséquentes. Ce sont ses capacités de résilience qui sont à l'épreuve, et qui vont devoir se développer face à autrui, et tout au long d'un lourd et long parcours de soins.

Après les nécessaires adaptations de, et à, ce bébé portant une différence inattendue et tous les bouleversements qu'elle apporte, un équilibre ponctué d'interventions chirurgicales se met en place entre l'enfant et ses parents, de part et d'autre. Avec l'adolescence, tout est chamboulé. Les problématiques propres à cette période se colorent d'une teinte particulière avec le filtre qu'induit la malformation congénitale. La métamorphose du corps, les interrogations existentielles, les questions de transmission et de filiation, les mécanismes d'individuation-séparation, l'intégration à la société, la mise en place de la sexualité ... Autant de questionnements qui subissent la double pression de la puberté et de l'adolescence d'une part, et de la malformation faciale congénitale d'autre part. C'est aux alentours du moment de la majorité qu'une intervention chirurgicale, possiblement l'ultime intervention chirurgicale, va être programmée. Où en sont ces adolescents dans leur construction psychique ? Quel rôle joue l'intervention dans le processus adolescent ? Comment s'y intègre-t-elle ? Quel impact a-t-elle sur le fonctionnement psychique de cet adolescent ? Et comment s'articule-t-elle avec les phénomènes en cours ? Que vient-elle signifier à l'orée de l'âge adulte ?

Pour tenter de répondre à ce questionnement, notre travail s'articulera en trois temps.

Dans un premier temps, une revue de la littérature viendra explorer certains aspects de cette situation singulière qu'est la malformation faciale congénitale. Une première partie s'intéressera à la façon dont se tissent les liens familiaux précoces et à l'impact de la malformation sur la période périnatale. Une deuxième partie portera sur la demande de soins dans le service de chirurgie réparatrice, les enjeux de la réponse à cette demande et le vécu du parcours de soin. Enfin une troisième partie développera certaines spécificités psychiques adolescentes aux prises avec la malformation faciale congénitale.

Dans un second temps, nous présenterons une étude clinique menée dans le service de Chirurgie Maxillo-faciale et Plastique de l'hôpital Necker-Enfants Malades auprès d'adolescents présentant une malformation faciale congénitale à la veille, et dans les suites, d'une intervention de chirurgie réparatrice, présentée comme étant probablement la dernière du parcours de soins pédiatriques. Cette étude visait à explorer le fonctionnement psychique de ces jeunes et à comprendre les implications psychiques de l'intervention.

Dans un troisième temps, une discussion mettra en regard les résultats de l'étude présentée avec les problématiques abordées dans la revue de la littérature. Après avoir réfléchi aux limites de l'étude, nous tenterons d'approfondir la compréhension du fonctionnement psychique des patients (et de leur famille), puis nous proposerons une interprétation psychopathologique de la place que prend l'intervention chirurgicale dans leur processus d'adolescence.

Toutes les larmes sans raison
Toute la nuit dans ton miroir
La vie du plancher au plafond
Tu doutes de la terre et de ta tête
Dehors tout est mortel
Pourtant tout est dehors
Tu vivras de la vie d'ici
Et de l'espace misérable
Qui répond à tes gestes
Qui placarde tes mots
Sur un mur incompréhensible

Et qui donc pense à ton visage ?

Paul Eluard, *L'amour la poésie*, 1929

Revue de la littérature

« Nous habitons notre corps bien avant de le penser. »

Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*, 1942

I – Malformation faciale congénitale, l'enfant, ses parents, leurs relations : le parcours d'une différence

Il fallait bien qu'un visage
Réponde à tous les noms du monde.

Paul Eluard, *L'amour la poésie*, 1929

A – Avant la naissance

L'investissement du bébé par ses parents au cours de la grossesse repose sur des représentations et s'appuie sur les capacités de rêverie parentales. Investi comme objet de la psyché parentale avant même la conception d'un enfant réel (Bydlowski, 2002), cet enfant rêvé, imaginé, fantasmé et merveilleux doit réaliser tous les souhaits de ses parents et réussir tout ce que les parents n'ont pas réalisé. Chargé de tout réussir, « His majesty the baby » (Freud, 1914) est un objet narcissique particulièrement important et investi : « maladie, mort, renonciation à la jouissance, restrictions à sa propre volonté ne vaudront pas pour l'enfant. Les lois de la nature comme celles de la société s'arrêteront devant lui » (Freud, 1914).

1 – L'annonce diagnostique

L'annonce diagnostique d'une malformation au cours de la grossesse est un choc pour les parents, un choc parfois à portée traumatique. « L'annonce de la présence d'une fente labiopalatine peut être considérée comme un événement potentiellement traumatique puisqu'elle correspond aux critères d'entrée du DSM-IV relativement au stress post-traumatique, soit une menace pour la vie ou pour l'intégrité physique de soi-même ou d'un proche. » (Habersaat, et al., 2009) On peut retrouver chez les mères des « cauchemars de bouches et de visages difformes », une irritabilité, une grande nervosité, des reviviscences de l'annonce diagnostique, ainsi que la crainte de la présence d'autres malformations qui auraient échappées au médecin (Didierjean-Pillet, 2002), et notamment de malformations possiblement létales. Winnicott a écrit : « Vous avez semé un bébé et récolté une bombe : en fait, c'est toujours vrai, même si cela n'apparaît pas toujours. » Or cela apparaît ici.

La qualité de l'annonce influe sur le choc de cette annonce. Les circonstances de l'annonce restent gravées dans la mémoire des parents (Gavelle, 2015). « L'échographiste qui a découvert une anomalie fœtale va, en l'annonçant, modifier considérablement la vie de ces parents. Il introduit une réflexion sur les conséquences de cette anomalie, sur la vie du futur

enfant, donc de sa famille. » (Soulé, 2011) Du fait de la grossesse, cette annonce intervient effectivement dans un contexte très particulier de fragilité maternelle – en lien avec la transparence psychique (Bydlowsky & Golse, 2001) – et de remaniements psychiques chez chacun des deux parents.

« Le handicap marque l'enfant du sceau de l'étrangeté et semble frapper ses parents, géniteurs de cette anormalité, de stupeur. C'est ainsi, "sans voix", tels des traumatisés de guerre ou des rescapés d'un tremblement de terre, que se présentent les parents. » (Sausse, 1996)

La malformation faciale rend le sujet « hors du commun », voire à la frontière de l'humain (Chiffre-Bellec, Parera, & Raynaud, 2011). « Le sujet au visage difforme ferait figure de monstre à visage découvert car il refléterait la monstruosité de notre propre fonctionnement psychique. » (Demeule, 2004)

On assiste à un gel des représentations devant cette situation nouvelle et inconnue – la plupart des fois – sans appui possible sur les pairs ou les grands-parents. Les capacités de rêveries parentales sont alors suspendues. Avec l'annonce diagnostique de la malformation, la rêverie maternelle (Bion, 1979) est entravée par l'intrusion subite de la réalité. Le choc est suivi d'un temps de latence et de confusion pendant lequel le bébé est parfois désinvesti. L'effraction de ce traumatisme dans le psychisme des parents anéantit leurs mécanismes défensifs habituels et provoque inéluctablement une sidération psychique (Sausse, 1996). Michel Soulé émettait en 1982 l'hypothèse que la pratique systématique de l'échographie anténatale provoquait une « interruption volontaire de fantasme ». Ici, l'échographie diagnostique conduit à une interruption involontaire des fantasmes et des projections des parents.

Les parents recherchent une cause. Devant l'absence de réponse médicale claire, ils laissent libre cours à leurs fantasmes et à leur imagination (généalogie, Dieu, hasard, malchance...). « En réalité, l'idée de transmission que le handicap sollicite vivement dépasse largement la biologie, car elle met en jeu une dimension fantasmatique, et en cela elle concerne les deux parents. » (Sausse, 1996) Des sentiments de honte et de culpabilité apparaissent.

Cette culpabilité peut avoir un aspect négatif sur le développement de la relation parents-bébé, mais, paradoxalement, peut aussi revêtir des aspects réparateurs. (Habersaat, et al., 2013)

En proie à cette honte et cette culpabilité, les parents expérimentent une intense blessure narcissique : ils se sentent coupables de ne pas avoir réussi à « terminer leur enfant », incapables de « procréer correctement » et générateurs de souffrance pour leur bébé. « Etant donné que le handicap évoque toujours une image de castration, on peut même penser que les pères sont plus blessés dans leur propre image narcissique, puisque le handicap les affecte plus spécifiquement dans leur intégrité masculine. » (Sausse, 1996) De ce fait, certains parents éprouvent des difficultés à établir une relation avec leur enfant.

Ce « fantasme de la faute », plus ou moins envahissant, et un sentiment de honte peuvent conduire le couple parental à se couper de l'extérieur et de la famille d'origine de chacun des parents. Au moment de l'annonce diagnostique, « la détresse, le désarroi, l'incompréhension, la colère, la culpabilité, voire des idées noires envahissent le couple et l'entourage et entravent les rapports parents-enfants » (Mcheik & Levard, 2006). Au milieu de la peur, la tristesse, la colère et l'incompréhension, l'enfant n'est plus représentable pour ses parents. La malformation faciale renvoie aux parents des représentations populaires universelles en lien avec l'horreur et

le monstrueux – le monstre étant « un vivant de valeur négative » (Canguilhem, 2003) – et dont les acceptions culturelles sont variables. Dans cette situation particulière, l’ambivalence liée aux représentations du bébé est acutisée et peut se déséquilibrer (Golse & Moro, 2014).

C’est pourquoi « à l’annonce, succède un irrémédiable besoin d’information pour combler l’angoisse, le vide représentationnel que procure un événement aussi brusque qu’inattendu » (Habersaat, et al., 2013). Les informations données sont capitales pour que les parents visualisent la malformation et l’intègrent. L’imaginaire se libère à nouveau. Après un temps d’adaptation, la rêverie peut reprendre et l’investissement se poursuivre.

Les parents entrent alors dans l’attente, l’attente de la rencontre. Cette attente est angoissante, car les parents imaginent le pire. Ils ne pourront être rassurés que lorsqu’ils auront vu, en vrai.

2 – Le diagnostic à la naissance

Lorsque le diagnostic n’est posé qu’à la naissance, les parents se décrivent comme « plus peureux et plus soucieux par rapport à la santé de leur enfant ou aux soins à donner » (Habersaat, et al., 2009)

Ils évoquent leur enfant de manière plus négative que les parents pour lesquels le diagnostic a été posé en anténatal. « Les mères se représentent un enfant plus distant, les pères, plus difficile [...] et l’enfant est décrit comme moins entreprenant. » (Habersaat, et al., 2009)

La découverte de la malformation en post-natal nécessite une réorganisation rapide des représentations et une adaptation importante de l’investissement des parents dans la relation au bébé. La stupeur vient figer les représentations des parents au sujet de leur enfant et ne leur laisse pas le temps de s’approprier l’enfant, ce qui entrave son investissement.

« L’enfant apparaît plus étranger et plus vulnérable que lorsque les parents ont eu le temps de se préparer à l’accueil de l’enfant avec une fente faciale. » (Habersaat, et al., 2009)

Le travail psychique d’acceptation est à effectuer simultanément à l’accueil et aux soins à procurer au nouveau-né. Il est compliqué par la fatigue et les émotions intenses de cette période. Comme souvent, c’est le bébé lui-même qui, par ses compétences propres, peut rassurer ses parents.

3 – La question de la transmission

La malformation faciale pose la question de la transmission car « la malformation ne suit pas la lignée biologique » (Habersaat, et al., 2009). En provoquant une rupture entre les projections des parents et la réalité psychique de l’enfant, elle constitue un traumatisme qui défie les liens de filiation (Ciccione, 1999).

La perte brutale de l’enfant imaginé met à mal des capacités parentales de transmission intergénérationnelles. La malformation peut gêner la reconnaissance d’une filiation intergénérationnelle et freiner l’intégration de l’enfant par identification au sein de la famille

(Strauss, 2002). Elle fait « véritablement perdre la face à une famille entière » (Grollemund, Barrière, Guedeney, Danion-Grilliat, & Trousseau, 2012).

Dans le processus psychique lié à la grossesse, l'enfant à venir est déjà un membre à part entière de sa famille. Avec l'annonce diagnostique de la malformation faciale, l'enfant imaginé disparaît. Des représentations monstrueuses émergent, mettant en jeu la possibilité d'inscrire le bébé dans une reconnaissance généalogique. Cet enfant reflète-t-il l'image du couple parental ? Comment s'est faite la transmission ? « Être parents d'un enfant porteur d'une anomalie est un deuil narcissique correspondant à une véritable amputation de soi » (Grollemund, Barrière, Guedeney, Danion-Grilliat, & Trousseau, 2012) Construction inachevée, la malformation attaque les capacités propres de transmission des parents. Sa révélation n'est pas acceptable. « Qui osera demander si le nouveau-né ressemble plus à sa mère, à son père ou son grand-père ? » (Grollemund, Barrière, Guedeney, Danion-Grilliat, & Trousseau, 2012)

Le visage – de même que les mains – est la seule partie du corps toujours visible, à nu, offerte aux regards. Exposé, interrogé, décrypté, il révèle et trahit le sujet. Le visage est facteur d'individuation. C'est par lui qu'on identifie une personne.

En blessant le visage, la malformation faciale s'impose au premier plan de la rencontre de l'enfant avec ses parents. Elle peut rendre difficile la rencontre de l'enfant dans ce qu'il a de plus précieux, son identité (Grollemund, Barrière, Guedeney, Danion-Grilliat, & Trousseau, 2012). Regarder le visage blessé du bébé et percevoir sa vulnérabilité, est pour les parents une façon de reconnaître un autre dans son enfant et de s'en sentir responsable.

4 – Le deuil de l'enfant imaginaire

L'enfant réel n'étant jamais l'enfant rêvé, tous les parents sont confrontés à ce deuil, qui se réalise par un processus de symbolisation (pour mettre quelque chose à la place de l'objet perdu). Mais à l'annonce de la malformation du bébé, les représentations parentales sont gelées, le temps est suspendu, la symbolisation impossible.

« L'enfant handicapé envoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître, et partant, à reconnaître l'enfant attendu, l'enfant qui se situe dans leur filiation et qui doit les perpétuer après leur mort. » (Sausse, 1996)

Au vu du fossé séparant l'enfant porté 9 mois – rêvé, imaginé et fantasmé – de l'enfant né – réel –, la confrontation à la réalité est parfois impossible. Cette confrontation se fait de façon brutale, à la vue des images échographiques, devant un « être monstrueux », « inhumain ». Les parents sont contraints à accepter un autre enfant, différent de celui attendu. « Accepter l'inattendu nécessite de renoncer à l'attendu, au désir de cet enfant parfait. » (Malliart, 2015)

Cet enfant merveilleux qui n'existe pas, qui n'existe plus, les parents doivent en faire le deuil. « Le travail de deuil, de renoncement, est indispensable pour que ce bébé réel, si différent du bébé rêvé, trouve sa place au sein de la famille. » (Malliart, 2015) Cette conciliation entre l'enfant des rêves et le bébé réel (Golse & Moro, 2014) s'avère difficile et va nécessiter de profonds aménagements.

Le deuil de l'enfant imaginaire se fait sans appui possible sur les conseils des pairs, ni sur ceux des grands-parents : dans la majorité des cas, la situation est nouvelle et inconnue. « Chaque situation doit être entendue en regard de l'histoire de chacun des parents et de leurs potentiels traumatismes antérieurs, des liens avec la génération précédente et de l'histoire familiale au sens large. » (Gavelle, 2015) Les réactions des parents sont influencées par leur passé et les mythes fondateurs familiaux. Un traumatisme secondaire complexe survient dans l'après-coup, fonction de l'histoire familiale transgénérationnelle où les antécédents familiaux de maladie ont un rôle primordial (Jousselme, 2005).

« Deuil impossible, car perdre cet objet, c'est perdre une partie vitale d'eux-mêmes. Renoncement impossible, car renoncer à l'enfant imaginaire, c'est renoncer à l'image de parents pouvant mettre au monde un bel enfant, qui met en jeu, à travers l'enfant qu'ils ont conçu, leur propre conception. Par conséquent, l'enfant imaginaire garde sa place, comme un idéal inatteignable ou un double maléfique. » (Sausse, 1996)

L'enjeu thérapeutique est de soutenir le cheminement psychique vers l'acceptation pour favoriser l'accueil du bébé à la naissance. Ce bébé qui va s'appuyer sur le regard de ses parents.

5 – L'attente de la naissance

Après avoir été réduit à sa malformation dans les préoccupations et les représentations parentales, le bébé va redevenir un objet total et entier, « humain donc imparfait » (Gavelle, 2015).

La projection dans l'avenir devenant possible, la question du premier contact avec le bébé et de la socialisation émerge simultanément à la crainte du rejet. Les parents redoutent d'avoir une réaction de dégoût, de ne pas savoir accueillir leur bébé et de ne pas arriver à l'aimer.

La fin de la grossesse est marquée par des doutes et des questionnements, ainsi que par la curiosité « de rencontrer enfin ce petit être si différent et pourtant si proche de soi » (Habersaat, et al., 2013).

B – La naissance

« Il y a beaucoup plus de continuité entre la vie intra-utérine et la toute petite enfance que l'impressionnante césure de l'acte de la naissance ne nous donnerait à croire. » (Freud, 1926)

1 – La rencontre avec l'enfant

Au moment du premier contact mère-bébé, les sentiments retrouvés sont variés : amour et bonheur, peur de l'avenir, rejet, état de choc, soulagement avec impression de ne pas voir la malformation. La rencontre peut réduire la fente à « une simple anomalie réparable rapidement ». La naissance est perçue comme une délivrance. Bien qu'appréhendée, elle libère et relègue la malformation au rôle de « détail » (Habersaat, et al., 2013).

Les premiers mois sont difficiles. Le stress et les difficultés sont amplifiés par fragilité de l'enfant (otites, alimentation), le regard d'autrui et la honte – voire la colère – qu'il suscite chez les parents à des degrés plus ou moins supportables. Certaines familles se cloîtent à la maison ou utilisent des stratégies pour cacher la fente aux autres.

Des conflits intergénérationnels peuvent émerger à ce moment : n'arrivant pas à intégrer le nouveau-né dans la lignée générationnelle, les grands-parents peuvent être un poids plus qu'un soutien. La honte se dissimule sous la colère, la rage et la haine.

C'est alors aussi la honte d'avoir eu honte qui apparaît et qui peut se transformer en culpabilité et en besoin de réparer. « Ce besoin de réparer peut avoir un impact positif car il focalise l'attention des parents sur les besoins de l'enfant, sur ses signaux, ses demandes, permettant un investissement complet dans la relation. A l'opposé, si cette culpabilité n'est pas reconnue et élaborée, elle risque de venir affecter la relation parent-enfant, d'où résultent des enfants tyranniques et tout-puissants. » (Habersaat, et al., 2013)

2 – Le stress et les représentations de l'enfant par ses parents

Certaines études montrent que les mères d'enfants nés avec une fente oro-faciale reportaient davantage de symptômes de stress post-traumatique que les mères d'enfants sans fente (Despars, Peter, Borghini, & al, 2011). Or, un haut niveau de stress a tendance à altérer les représentations, les rendant plus diffuses, plus désorganisées, moins riches en détails. Cette difficulté à décrire son enfant de manière détaillée va de pair avec un retrait affectif et un désinvestissement (Despars, Peter, Borghini, & al, 2011).

En revanche, le stress pousse les pères d'enfants nés avec une fente à être davantage impliqués et à l'écoute de leur enfant, en comparaison avec les pères dont l'enfant n'avait pas de fente, ou avec les pères peu stressés par la présence de la fente (Habersaat, et al., 2009).

Des mécanismes adaptatifs sont mis en place du côté des parents et de celui du bébé. Ainsi, les parents trouvent leur enfant plus fort, plus facile, plus calme et plus souriant que les autres enfants. Il s'agit de leur « bébé sourire » (Gavelle & Lecuyer, 2016). L'écart entre l'enfant rêvé et l'enfant réel induit inexorablement une dissonance cognitive conduisant à la surévaluation des capacités de l'enfant (Habersaat, et al., 2009) (Skriwan-Flocard & Habersaat, 2009). De même, le bébé porteur d'une malformation faciale utilise des compétences adaptatives efficaces, puisqu'elles satisfont ses parents.

Ainsi, l'intensité des symptômes de stress post-traumatique consécutifs à la naissance d'un enfant avec une fente semble être un modulateur de la relation et de l'implication émotionnelle du parent envers son enfant dans les premiers mois (Despars, Peter, Borghini, & al, 2011).

3 – Le regard de la mère et regard de l'autre

« Cet enfant-là est marqué par un “stigmaté” qui le différencie des autres, les membres de sa famille comme le groupe de ses pairs. A quel modèle peut-il s'identifier, lui qui est sans

cesse défini par ce qu'il n'est ou n'a pas ? Différent des autres, il cherche désespérément, tel Narcisse, un miroir qui puisse lui refléter une image de lui-même. » (Sausse, 1996)

Winnicott développe le rôle essentiel et primordial du regard de la mère dans la structuration du sujet, pour sa subjectivation et son accès à l'intersubjectivité. Le visage de la mère, en tant que précurseur du miroir, est nécessaire à l'enfant pour qu'il prenne conscience de lui-même : dans le regard de sa mère, le bébé voit ce qu'il est, mais aussi ce que sa mère éprouve à son égard. Le regard de la mère étaié les stades du développement émotionnel précoce. « Que voit le bébé lorsqu'il tourne son regard vers le visage de sa mère ? Ce qu'il voit, c'est lui-même. La mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit. » (Winnicott, 1978)

Dans la situation de malformations faciales, que voit la mère et que renvoie-elle à son enfant ?

La malformation faciale ébranle son sentiment d'humanité et majore un vécu d'« inquiétante étrangeté » (Freud, 1919), questionnant le lien et l'identité (Chiffre-Bellec, Parera, & Raynaud, 2011).

« La première image de lui-même [que] perçoit [le bébé] est doublement révélatrice : non seulement de sa propre anormalité, mais encore de la souffrance que cette anormalité provoque chez ses parents. Ainsi, dès ses premiers contacts avec le monde, il rencontre un regard qui lui signifie sa différence. » (Sausse, 1996)

Toute sa vie, l'individu présentant une malformation faciale est confronté à la violence du regard des autres. Moqueur, intrusif, fuyant, détourné, le regard prend une place centrale dans la vie de ces enfants, et dans celle de leurs parents.

« La primauté du regard entraîne une fragilité de la personnalité. D'être celui qui est toujours exposé au regard intrusif ou fuyant des autres crée en effet une forme de dépendance, car l'identité est sans cesse ramenée à la différence visible, au détriment de la vie intérieure. [...] Le narcissisme – à savoir la confiance en soi, la certitude de son monde intérieur et la solidité des assises de l'identité – est fortement ébranlé par cette dépendance au regard de l'autre. » (Sausse, 1996)

Le handicap a été associé au terme de "stigmaté" (Hamonet, 2010), en ce que les stigmates sont ce qui est resté visible, ce qui a laissé une marque, une empreinte. « Celui qui les portait était un esclave, un criminel ou un traître, bref, un individu frappé d'infamie, rituellement impur, et qu'il fallait éviter, surtout dans les lieux publics. » (Goffman, 1975) « Etre atteint de ce qui est considéré comme une imperfection entraîne les "autres" à en supposer toute une série. » (Hamonet, 2010) La question qui peut émerger dans le regard d'autrui devant un visage marqué d'une malformation peut être de savoir quelle autre malformation renferme cet individu.

Mais finalement, « surmonter l'effroi, regarder l'autre monstrueux, lui restituer son humanité [...] nécessite d'aller à la rencontre du monstre en soi. Ces mouvements psychiques entre l'autre et le soi monstrueux, puis le soi et l'autre humain, nécessitent l'acceptation de sa propre monstruosité psychique que chacun abrite en lui » (Chiffre-Bellec, Parera, & Raynaud, 2011).

4 – La question de l’oralité

Les premiers mois de vie des bébés nés avec une malformation de la cavité buccale sont marqués par de grandes difficultés de succion et d’alimentation.

La bouche, « cavité primitive » (Spitz, 1976), et toute la zone orale, sont au carrefour du dedans et dehors. La bouche permet l’alimentation et la découverte sensorielle. Lorsque l’expérience de nourrissage est compliquée, le bébé peut renoncer à explorer la zone orale et la laisser non investie (Amy, 2008).

La zone buccale sert aussi aux expériences d’apprentissage (satisfaction et frustration avec alternance discontinue de sensation de vide et de plein) et aux premières relations (fonction nourricière maternelle à l’origine du développement de la psyché du bébé). « Le stade oral est lié à la relation entre l’enfant et le sein maternel ». Ainsi, « l’expérience satisfaisante du nourrissage est fondamentale dans l’établissement par le bébé d’un lien à l’autre harmonieux » (Malliar, 2015).

Si l’harmonie entre la mère et son bébé est perturbée, le moi corporel du bébé restera flou (Haag, 2008) entraînant des difficultés d’articulation entre psyché et soma pour le nouveau-né. Non adéquates, les premières expériences sensorielles laissent une « empreinte corporelle », dont « les conséquences sur le développement [...] se traduiront souvent par des troubles narcissiques et parfois par la mise en place d’un masochisme » (Druon, 2001).

« L’image du corps humain, c’est l’image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre propre corps nous apparaît à nous-mêmes. » (Schilder, 1968) Elle consiste en l’intégration consciente et inconsciente de représentations des expériences passées, des désirs et des besoins. L’image du corps évolue en fonction de l’histoire individuelle. La qualité de l’image corporelle dépend de chaque stade de développement et de la capacité à franchir les obstacles. La constitution de l’image du corps est développementale (Dolto, 1984). Elle résulte d’une élaboration et d’un développement en remaniement constant au fil du temps.

L’image orale est une image de base qui permet au bébé de ressentir « une mêmeté d’être » (Dolto, 1984), c’est-à-dire une continuité narcissique dès la naissance. Par elle, le « narcissisme primordial » se met en place et confère un véritable sentiment d’exister au bébé. Par cette conviction de continuité, « ce narcissisme primordial constitue en quelque sorte une intuition vécue de l’être au monde pour un individu de l’espèce » (Dolto, 1984). Mais le narcissisme primordial peut être le lieu de dérèglements à l’origine de failles narcissiques.

Pour les bébés présentant une malformation de la cavité buccale, la bouche – inconfortable dès la naissance – ne procure pas le plaisir et l’apaisement, mais plutôt une sensation douloureuse et inconfortable. La cavité buccale est l’objet de multiples stimulations pour de très nombreux examens par différents professionnels. La bouche génère aussi des frustrations en ce qui concerne l’alimentation. La réponse à la sensation de faim et la prise alimentaire sont longues, incertaines, marquées d’inconforts voire de fausses-routes (générant de fortes angoisses de mort chez les parents, ressenties par le nourrisson). La plaque palatine en silicone qui recouvre le palais pour faciliter la prise alimentaire, soulage les parents, mais prive le nourrisson des sensations de plaisir oral et gustatif. « L’alimentation et le vécu de ces

enfants vont être imprégnés de toutes ces expériences qui ne s'oublient pas facilement. » (Gavelle, 2015)

La première intervention chirurgicale va modifier ces expériences alimentaires et les sensations éprouvées par le bébé.

5 – L'attente de la première chirurgie

En période préopératoire, les sentiments relatés par les parents sont variés : calme et sérénité ; impatience ; difficultés, stress, désarroi, voire idées noires.

Entre la naissance et la première opération, certains parents ne présentent pas leur enfant à leur entourage. Certains souhaitent une chambre individuelle à l'hôpital au moment de l'intervention. Ces comportements expriment un désintérêt vis-à-vis de l'enfant, ou une tentative de le cacher ou le camoufler. Dans ces situations, « les bébés porteurs d'une fente [n'existent] pas sur le plan socio-familial, avant la réparation chirurgicale » (Mcheik & Levard, 2006).

6 – La première chirurgie

Lorsque la première intervention chirurgicale se profile vers les 3 mois du bébé, certains parents se questionnent sur l'utilité de cette intervention. Ils se sont habitués au visage de leur enfant, et à nouveau, les représentations du visage vont être gelées dans l'attente des résultats de l'intervention. En plus des craintes liées à l'anesthésie, à la chirurgie et au fait de laisser l'enfant seul au bloc, certaines mères éprouvent l'angoisse de ne pas reconnaître leur enfant après l'intervention et fantasment un bébé au visage différent.

L'effort d'adaptation psychique majeur que demande l'enfant né avec une fente épuise les ressources des parents qui ne savent pas s'ils vont pouvoir faire face à un nouveau changement des représentations de leur enfant. De nombreux parents ne veulent pas vraiment faire opérer leur enfant, mais admettent que c'est « pour son bien » et qu'il faut « passer par là ». Culpabilité et crainte du rejet ressurgissent soudainement. Les parents perçoivent l'enfant comme seul, abandonné pour affronter ces événements.

L'hospitalisation vers le 4^{ème} mois de vie pour la première intervention chirurgicale provoque effectivement une rupture dans l'équilibre trouvé. Cette rupture concerne les relations au sein de la dyade et de la triade, mais aussi les habitudes et le cadre de vie du bébé. Le bébé expérimente un inconnu : environnement hospitalier étranger, bouche métamorphosée, bouleversement des expériences habituelles, sensations buccales nouvelles, réactions et comportement parentaux différents.

Pour les parents s'étant mis en retrait socialement suite à la naissance, l'intervention est vécue comme une renaissance, une deuxième arrivée au monde de l'enfant. L'enfant peut enfin être montré, présenté, pris en photo. Les parents se sentent délivrés du poids de la malformation, ils peuvent enfin vivre au grand jour leur parentalité.

Cependant, l'intervention n'implique pas nécessairement une réparation psychique chez les parents. Un processus d'adaptation et d'élaboration du traumatisme reste nécessaire (Habersaat, et al., 2013). En effet, la réparation chirurgicale dans les premiers mois de vie améliore l'esthétique du visage de l'enfant, mais ne répare pas la culpabilité parentale, ni ne soigne le handicap que constituent les stigmates visibles, les lourdes prises en charge à venir et les angoisses au sujet des futures interventions.

C – Après la naissance

1 – Les relations précoces

En déformant en partie le visage de l'enfant, les fentes faciales affectent la façon dont les parents entrent en contact et interagissent avec leur nouveau-né. La mise en place des premiers liens peut être altérée, et de ce fait impacter le devenir socio-émotionnel de ces enfants (Habersaat, et al., 2009). Les interactions précoces et le développement de la relation parent-enfant sont en lien avec les représentations parentales de l'enfant.

« Les premières relations de tout parent avec son nouveau-né s'appuient sur les émotions conscientes et inconscientes qui, pour l'essentiel, passent par le toucher, le son de la voix, le regard et l'expression du visage. » (Grollemund, Barrière, Guedeney, Danion-Grilliat, & Trouseau, 2012) La malformation faciale peut freiner l'investissement affectif parental. Une boucle interactive négative peut s'installer : le bébé est plus difficile à regarder, la détresse maternelle est importante, la mère regarde moins son enfant, ce qui le fragilise et le rend encore moins désirable, il se met alors en retrait et est moins vu. « Les bébés qui n'ont pas été regardés du fait de la détresse maternelle, sont des bébés fragiles, peu souriants, peu mobiles, qui ne répondent plus ou avec délai aux stimulations de l'extérieur, des bébés qui ne regardent pas non plus, qui se mettent en retrait. » (Guedenay, Charron, Delour, & Fermanian, 2001)

Le visage défiguré du bébé est moins attirant, et rend en outre l'interprétation des expressions plus difficile pour les parents (Yasdy, Honein, Rasmussen, & Frias, 2007). En touchant le visage, la malformation le rend probablement plus difficile à décrypter. Des études montrent que les mères d'enfants avec malformation sont moins sensibles dans l'interprétation des signaux de l'enfant (Koomen & Hoeskman, 1991), et donc moins adaptées dans leurs réponses.

Selon certaines études, les enfants nés avec une fente se montrent globalement moins coopérants lors de l'interaction que les enfants sans fente (Habersaat, et al., 2013). En revanche, aucune différence n'est constatée dans la qualité des interactions entre les mères d'enfants nés avec ou sans fente.

2 – L'attachement

La qualité des interactions précoces entre un enfant et son entourage est fortement prédictive de la qualité de l'attachement par la suite.

Bien que les interactions précoces semblent être plus compliquées pour les enfants avec une malformation faciale, ils n'expriment pas un attachement moins sécurisé envers leur mère. Aucune différence dans la qualité de l'attachement n'a été mise en évidence dans la littérature par rapport aux enfants sans problème médical.

Une étude retrouve une parentalité de meilleure qualité pour les parents d'enfants avec une fente complexe (Clements & Barnett, 2002). Peut-être que l'aspect moins attractif du visage majeure chez les parents le besoin de protection vis-à-vis de l'enfant, et induit de ce fait une probabilité supérieure d'attachement « sécurisé » (Coy, Speltz, & Jones, 2002).

Une étude (Habersaat, et al., 2013) met en évidence plus de distance et plus d'évitement dans le contact de l'enfant avec sa mère par rapport aux enfants sans fente. La réassurance se fait par le regard et par la conscience de la présence de la mère, plus que par sa proximité physique. Ce pattern d'attachement sécurisé de type distal peut s'expliquer par le fait que les parents en surévaluant les caractéristiques de leur enfant, promeuvent une forme d'autonomisation (Skrivan-Flocard & Habersaat, 2009). L'enfant a moins besoin du parent, il a moins besoin de sa proximité pour être rassuré.

3 – Les interactions à 12 mois

En ce qui concerne l'attachement à 12 mois, peu de différences sont retrouvées entre les enfants avec ou sans fente. En revanche, à 5 ans, une partie des enfants jugés « sécures » à 12 mois ont des représentations d'attachement plutôt évitantes-insécures. La sécurité distale à 12 mois pourrait se transformer en un attachement insécure avec le temps. Notons qu'à 5 ans, l'enfant avec une fente est confronté aux remarques parfois moqueuses de ses pairs, ce qui ébranle le sentiment de sécurité qu'il avait acquis.

Très peu de désengagement des mères est observé à un an. « Les mères semblent ainsi fortement impliquées émotionnellement. » (Habersaat, et al., 2009) A 12 mois, « l'image de la fente, du traumatisme, est oubliée, les représentations parentales semblent s'être partiellement modifiées, afin de s'adapter à la réalité actuelle de l'enfant » (Habersaat, et al., 2009).

4 – Un visage et ses conséquences

D'après la littérature, les fentes labio-palatines n'ont pas de conséquence psychosociale majeure, et elles ne sont à l'origine d'aucun trouble psychique ni psychiatrique caractérisé (Grollemund, et al., 2010). En revanche, les malformations faciales impliquent des « stigmates » et des conséquences psychologiques sur la vie psychique du sujet qui en est porteur.

Au plan individuel, ce type de malformation implique une lourde prise en charge médicale et paramédicale avec de nombreuses interventions chirurgicales, des consultations répétées chez divers spécialistes, c'est-à-dire une histoire médicale chargée, éprouvante physiquement et psychiquement, plus ou moins bien vécue par chacun.

Le visage est impliqué dans les relations interpersonnelles, et il est le lieu de l'expression des émotions. « Quand elle ne léserait aucune fonction physiologique vitale, la fente labiale ne toucherait pas moins au cœur de l'humain en portant atteinte à son expression même : le visage. » (Grollemund, Danion Grilliat, Smaniotto, & Gruillot, 2011) Le visage est garant de l'identité du sujet, de ses émotions, et de ses liens de filiation.

« Le visage fendu est non seulement une vision figée et dévalorisée du visage et de la personne mais encore un miroir déformé qui ne peut plus se payer le luxe d'être déformant. » (Grollemund, Danion Grilliat, Smaniotto, & Gruillot, 2011) Se construire avec un tel visage est compliqué. Comment se reconnaître parmi les siens avec ce stigmate qui scelle la différence ? Comment avoir confiance en soi et de se forger une identité propre sans faire de la malformation une caractéristique évidente et première (Malliar, 2015) ?

5 – L'évolution de l'enfant

Lorsque l'enfant grandit, les conséquences fonctionnelles de la malformation sur la phonation, l'audition, la déglutition, la mastication, la ventilation, s'ajoutant aux conséquences esthétiques, nécessitent des prises en charge par de multiples spécialistes.

Les enfants avec des fentes labiopalatines présentent des difficultés orthophoniques à l'origine d'un retard d'acquisition de la lecture pour 30 à 40% d'entre eux, des difficultés scolaires pour 25% d'entre eux, avec redoublement et arrêt plus précoce des études (Grollemund, et al., 2010). Quant à leurs capacités intellectuelles, les études sont contradictoires. La littérature évoque une baisse de l'estime de soi survenant tôt, dès l'entrée en primaire.

Selon une étude portant sur des enfants de 6 à 16 ans présentant une microsomie hémifaciale ou une autre malformation crânio-faciale, les troubles fonctionnels n'ont statistiquement pas d'impact sur le fonctionnement psychosocial des sujets (Bonnie & al, 1991). Pour d'autres auteurs, certains jeunes présenteraient à l'adolescence une inhibition sociale qui se traduirait à terme par un isolement social.

A l'âge adulte, les études font mention de difficultés relationnelles, de taux de chômage plus élevé, de mariage plus tardif, d'un nombre d'enfants moins élevé, de la persistance d'une insatisfaction de leur apparence, et de décès plus précoce, avec des suicides plus fréquents (Grollemund, et al., 2010).

6 – Les interactions sociales

Vers 4/5 ans, les enfants perçoivent la différence chez l'autre. C'est pour les enfants nés avec une malformation faciale l'âge des premières remarques, moqueries des camarades et interrogations des adultes (Gavelle, 2015). Si l'enfant ne répond pas aux questions, elles se transforment en moqueries. L'enfant alors démuni se défend ou se renferme.

« C'est alors pour l'enfant la confrontation permanente à sa différence, à ses limites, succession de "petits" deuils et de traumatismes, l'amenant à se construire une image de lui-même parfois bien altérée. » (Chiffre-Bellec, Parera, & Raynaud, 2011)

« Les enfants découvrent qu'ils vont devoir grandir avec le regard des autres. Les parents vont devoir de leur côté traduire pour leur enfant, le chemin qu'ils ont eux-mêmes parcouru lorsqu'ils ont été confrontés aux premiers regards des autres sur leur bébé. C'est la blessure narcissique parentale qui est de nouveau convoquée. » (Gavelle, 2015)

Le temps estompe une partie des souvenirs des parents du début de la vie de leur enfant. Les parents évoquent un flou émotionnel, une confusion dans une temporalité accélérée, des images figées et des émotions très fortes. Tout cela appartient au passé, libérant le quotidien de ces souvenirs. La cicatrice sur la lèvre supérieure et la crainte du regard de l'autre, elles, persistent au quotidien. Les parents redoutent les moqueries des camarades de classe à l'entrée à l'école (Habersaat, et al., 2013). C'est ce moment de confrontation à l'autre qu'ils choisissent pour raconter de nouveau à leur enfant son parcours initial, qui bien que présent n'était pas encore intégré à sa conscience.

Moments clés de la socialisation, l'entrée à l'école primaire puis le passage au collège constituent des étapes difficiles.

7 – L'acceptation de soi

Chez toute personne présentant une particularité corporelle se pose la question de son intégration dans l'image de soi. La souffrance psychique et l'atteinte narcissique ne sont pas proportionnelles à l'atteinte physique (Gavelle, 2015).

« Si le schéma corporel est en principe le même pour tous les individus de l'espèce humaine (à peu près du même âge, sous le même climat), l'image du corps, par contre, est propre à chacun : elle est liée au sujet et à son histoire [...] elle est actuelle, vivante, en situation dynamique, à la fois narcissique et interrelationnelle : camoufable ou actualisable dans la relation ici et maintenant, par toute expression langagière, dessin, modelage. » (Dolto, 1984)

Inconsciente, l'image du corps est en lien avec les relations aux parents, les réactions et les paroles prononcées autour de la malformation.

L'image de soi correspond à ce que l'on voit dans le miroir, et à ce que l'on peut en dire. Elle est à la fois consciente et inconsciente, liée au schéma corporel et à l'image du corps. « L'image de soi n'est pas seulement la perception d'un reflet dans le miroir, mais aussi et surtout une représentation mentale, construite et imaginée, un phénomène psychique à part entière, une version du reflet propulsée sur la scène mentale, autonome et distante de la perception, bien qu'elle continue à entretenir des liens avec celle-ci. » (Le Goues, 2004)

Pour un enfant, s'accepter soi-même est lié au vécu parental, à la pensée, au regard et aux paroles des parents, ainsi qu'à ses propres expériences et aux soutiens dont il a bénéficié. L'enfant dépend psychiquement de ses parents et de leur capacité à pré-penser pour lui. Un enfant qui ne s'accepte pas tel qu'il est est vulnérable au regard des autres. Il est plus souvent victime de moqueries. Il est toujours déçu des interventions (car elles ne le changent pas

totalemment). Non accepté par les autres, il ne se « fait pas beau » et ne prend pas soin de lui (Gavelle, 2015).

II – Malformation faciale congénitale, le patient, son corps, le chirurgien : la cure par chirurgie réparatrice

« Nous sommes jusqu'au bout l'enfant de notre corps. Un enfant déconcerté. »

Daniel Pennac, *Journal d'un corps*, 2012

Une intervention chirurgicale étant irréversible, la demande doit être finement examinée et l'indication posée avec attention. L'intervention doit être planifiée de façon réfléchie. Toutes ces conditions sont nécessaires à réunir afin d'assurer une prise en charge de qualité, et les meilleurs résultats post-opératoires possibles.

A – La demande

Dans les situations des malformations congénitales, le chirurgien se trouve face à son jeune patient et à ses parents, chacun ayant une demande propre, une attente spécifique.

Il s'agit de dissocier le problème des parents de celui de l'enfant, de savoir qui est le vrai demandeur, et d'accéder à la demande du patient.

1 – La demande d'un enfant

Pris dans le discours inconscient de ses parents, l'enfant peut avoir des difficultés à exprimer ce qu'il en est de son corps (Didierjean-Pillet, 2002). De plus, la relation dissymétrique avec l'adulte gêne l'expression de son désir. Il s'agit de comprendre le visage réel en regard du visage idéalisé que l'enfant se représente, et de rechercher la « pensée magique » selon laquelle, à l'issue de l'intervention, toute trace de malformation aurait disparu (Gavelle, 2015).

Petit à petit, au fil de son parcours de soins, l'enfant va exprimer seul ses questions. Il va se réapproprier son visage et la demande chirurgicale.

Bien que mineur, le patient reste maître de son corps, et de ce fait, apte à donner son avis sur l'intervention proposée (Duquennoy-Martinot, Aljudaidi, Belkhou, Depoortère, & Guerreschi, 2016). C'est en premier lieu à son souhait que répond le chirurgien.

2 – La demande des parents

Toutefois, comprendre la demande des parents permet de mieux comprendre celle de l'enfant (voire certains de ses blocages). Leur demande peut être des plus ambiguës (Didierjean-Pillet, 2002). Défense contre leur détresse, elle évolue au fil du temps. La première demande en anténatal vise à effacer le préjudice et la blessure narcissique, dans un désir de réparation immédiate. Progressivement, la demande devient plus réaliste.

Le délai qui précède une chirurgie permet aux parents un cheminement psychique, afin d'accepter leur enfant tel qu'il est, c'est-à-dire un enfant réel, pas un enfant parfait ni un enfant rêvé.

3 – La demande du patient présentant une malformation faciale congénitale

La malformation congénitale interroge la question du regard. Le patient demande que la malformation passe inaperçue aux yeux des autres : « se sentir vu dans son intégrité et non aperçu à travers la malformation » (Didierjean-Pillet, 2002). Le patient cherche donc à ce qu'autrui le regarde. « Le regard, le sujet le désire, l'attend, le sollicite et le guette, bref il s'y suspend. » (Safouan, 2000) Le patient cherche à ce que le regard d'autrui soit libéré de la fascination que suscite sa malformation (Didierjean-Pillet, 2002). « Il est vu dès avant la naissance, et le regard que ses parents portent sur lui implique ce qu'il éprouvera ultérieurement à savoir qu'il se sait être vu et que dans le regard qu'il prête à l'autre le regardant, il s'inclut comme regardé. Il est objet autant que sujet de la vue. » (Safouan, 2000)

Autrui est par principe celui qui regarde le sujet. Quel est le sens du regard : que signifie être vu pour le sujet ? Cependant, il est seulement probable qu'autrui regarde le sujet. Le sujet peut se croire regardé, sans l'être. « La convergence des yeux d'autrui dans [la] direction [du sujet], n'est que l'occasion pure de réaliser [son] être regardé. » (Safouan, 2000) Ce ne sont jamais les yeux d'autrui qui regardent le sujet, c'est autrui comme sujet. Se pose alors la question de ce que le sujet cherche à entendre dans ce qu'il voit. Cherche-t-il à voir ce qui le regarde (Didierjean-Pillet, 2002) ?

« Dans notre société le paraître a plus d'importance que l'être, le corps est le signifiant de la personne elle-même, le regard que porte autrui sur ce corps va le conduire à juger la personne humaine. » (Saboye, 2012) Le regard de l'autre, fuyant ou fixé, sur la malformation vient réactiver sans cesse la souffrance du patient. Sa demande de chirurgie – demande de changement – est avant tout la demande de l'écoute de sa souffrance. Il s'agit ensuite de distinguer parmi les difficultés rencontrées par le patient ce qui tient de la malformation, et ce qui n'en tient pas. Les rapports au corps physique reflètent et révèlent les difficultés dans le rapport au corps psychique. Il faut comprendre les différents niveaux de demande de réparation physique et psychique, afin que l'attente vis-à-vis de l'intervention du patient soit en rapport avec ce que celle-ci peut lui offrir.

B – L'indication

Dans certains cas, la demande de chirurgie plastique masque une situation personnelle plus complexe, ce qui rend l'indication délicate à poser, voire nécessite une évaluation

psychologique et/ou psychiatrique. Certaines pathologies sont des contre-indications à la réalisation de ce type d'interventions chirurgicales, notamment la dysmorphophobie. La chirurgie peut participer à l'amélioration de l'estime de soi et de la confiance en soi du patient, mais son impact sera différent si l'adolescent présente une pathologie psychiatrique identifiée (Simis, Verhulst, & Koot, 2001). La consultation chirurgicale préopératoire peut d'ailleurs être l'occasion de poser l'indication d'un suivi psychologique ou psychiatrique.

L'enjeu de cette consultation est l'identification de la demande, mais aussi la compréhension par le patient et ses parents de ce que peut lui offrir la chirurgie. Le chirurgien ne doit pas devancer l'expression du désir du patient. Son rôle consiste à informer l'enfant de ce que l'on peut lui proposer, « sans projeter sur lui [sa] propre idée de LA normalité » (Gavelle, 2015). Cela nécessite l'instauration d'un lien de confiance de bonne qualité entre le patient et le chirurgien.

1 – La chirurgie plastique, espace de liberté, participante à l'accession à la santé

Certains auteurs décrivent la chirurgie plastique reconstructrice et esthétique comme « participant [...] aux nouveaux espaces de liberté de l'humain » (Fogli, 2002). Ces nouveaux espaces de liberté consistant dans le droit de disposer de son corps, et le droit à sa propre image (Fogli, 2002). La chirurgie est une possibilité, elle doit rester une liberté. Elle est un choix délibéré. Elle répond à une demande qui préexiste. « La chirurgie plastique ramène de l'anormal congénital ou acquis au normal, la chirurgie esthétique ramène du normal à la beauté. » (Vilain, 1986) Cependant, bien que toutes les demandes soient exprimables, toutes les réalisations ne sont pas possibles. La chirurgie plastique reconstructrice a un but esthétique et la chirurgie plastique esthétique est elle-même réparatrice, tant au plan physique que psychologique (Fogli, 2007). Cette chirurgie n'est pas « un exercice de salon de beauté » (Fogli, 2007), elle vise à corriger des dysharmonies constitutionnelles. Aussi appelée chirurgie orthomorphique, elle renvoie au « concept de devenir beau » (Fogli, 2007). L'image de soi étant un élément décisif du bien-être psychologique, les soins de chirurgie plastique répondent donc à la notion de la santé définie par l'Organisation Mondiale de la Santé dans le préambule de sa Constitution, selon laquelle : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Trois questions viennent éclairer la décision de poser une indication chirurgicale : l'intervention est-elle utile ? Est-elle futile ? Est-elle réalisable ? (Fogli, 2007) La demande s'inscrit dans un cadre thérapeutique et « rien ne peut [...] remplacer le colloque singulier patient-médecin » (Fogli, 2002).

2 – La fonction thérapeutique de la chirurgie réparatrice

La finalité et la nécessité des actes thérapeutiques sont deux notions distinctes. Le but d'une intervention est ce qui en est attendu, c'est-à-dire son résultat final, et non ce qui la motive.

« Le sentiment esthétique de son corps s'élabore parallèlement au sentiment plus général d'identité et à l'estime de soi, par des remaniements successifs, au fur et à mesure des étapes de l'évolution psychoaffective. » (Millet-Bartoli, 2008)

La finalité principale de la chirurgie plastique est la modification corporelle. Certains auteurs évoquent la recherche de l'harmonie intérieure grâce à la beauté qui participe à l'épanouissement personnel du patient. Pour ces auteurs, la chirurgie plastique « ne crée pas seulement de la forme, elle crée aussi du bonheur ». Ils la qualifient d'« acte de psychothérapie chirurgicale » (Flageul, 1986).

3 – Ce qu'offre la chirurgie plastique

Cependant, le patient doit clairement comprendre ce que la chirurgie peut lui offrir. « Les médias ont rendu banales les prouesses de la chirurgie réparatrice comme de la chirurgie esthétique, ces possibilités entretiennent les fantasmes archaïques dans l'inconscient collectif, à la fois de créations de chimères, "d'hybrides", mais aussi de métamorphoses, comme si l'on pouvait devenir autre. » (Chiffre-Bellec, Parera, & Raynaud, 2011)

A l'issue de l'intervention, le patient ne se réveillera pas transformé. Son visage sera modifié, mais portera toujours les marques – les stigmates – de son histoire. Car « la chirurgie ne gomme pas, elle n'efface pas. Par contre, elle rend acceptable les traces de la malformation, et participe à une réhabilitation de l'image de soi » (Gavelle, 2015). Le patient devra désormais apprivoiser son nouveau visage, le reconnaître comme étant le sien, et poursuivre son développement.

C – La planification des interventions

Une fois la demande de chirurgie formulée, les enjeux opératoires compris, et l'indication chirurgicale posée, la programmation des différentes interventions au cours du parcours de soin reste délicate et comporte de réels enjeux.

Pour la première intervention, plusieurs études font état de répercussions du moment de cette opération sur le développement cognitif de l'enfant et sur les interactions précoces parents-bébé. Actuellement, il n'existe pas de consensus général en ce qui concerne le moment de la première intervention chirurgicale. La planification du premier geste opératoire de la prise en charge chirurgicale est différente selon le centre de soins. L'intervention précoce, dès la naissance, rétablit rapidement les fonctions de ventilation, déglutition et phonation et réduit l'impact psychique de la malformation chez les parents et l'entourage. Une intervention entre 3 et 6 mois permet de tirer parti de la croissance active de cette période : l'individualisation des différents chefs musculaires est plus facile, ce qui accroît la précision et la qualité du geste chirurgical. Or selon certaines études (Field & Vega-Lahr, 1984) (Yasdy, Honein, Rasmussen, & Frias, 2007), le moment de cette intervention a un impact sur le développement cognitif du patient, et influe sur sa réussite scolaire à terme. D'autres auteurs ont montré l'interdépendance du développement cognitif de l'enfant et du moment de la première opération (Murray, et al., 2008) : développement retardé en cas de difficultés relationnelles mère-bébé à 2 mois et

intervention programmée tardivement, versus développement semblable à celui des enfants témoins pour les enfants opérés précocement. L'aspect du bébé affecterait le comportement psychique de la mère, perturberait leurs relations, et induirait ainsi un retard cognitif.

Pour les interventions suivantes, la socialisation de l'enfant, puis de l'adolescent et sa scolarisation doivent être prises en compte. La socialisation confronte l'enfant à des moqueries et des remarques, qu'il faut explorer et travailler avec l'enfant, afin de préserver le sens de l'indication chirurgicale, et ne pas risquer de conduire l'enfant à une déception supplémentaire. Les échéances scolaires sont également à prendre en compte dans la planification des interventions, afin de maintenir l'intégration de l'enfant dans son établissement, d'assurer le bon déroulement de la scolarité et de favoriser sa réussite.

D – Le temps post-opératoire

Il est indispensable que l'enfant s'approprie la chirurgie, sans l'idéaliser, afin que ses attentes préopératoires soient en rapport avec ce que l'intervention peut lui offrir, et qu'ainsi sa satisfaction postopératoire soit la meilleure possible.

La confiance dans l'équipe soignante joue un rôle majeur dans ce processus de soin. Elle permet d'obtenir une meilleure compliance et une moindre résistance psychosomatique.

D'après une étude, l'amélioration de l'apparence est globalement corrélée à une amélioration du fonctionnement psychosocial pour les enfants de moins de 14 ans ; et les chirurgies sont beaucoup mieux tolérées lorsqu'elles ont lieu dès le plus jeune âge, car les chirurgies précoces entraînent moins de troubles thymiques ou de l'image de soi (Pertschuk & Whitaker, 1982).

1 – La chirurgie orthognatique et ses implications psychiques

En ce qui concerne la chirurgie orthognatique, les suites opératoires sont extrêmement lourdes et éprouvantes. Décrivant une détresse psychique majeure et aiguë en post-opératoire immédiat, avec une symptomatologie dépressive dans les 6 semaines suivant une intervention de chirurgie orthognatique, certains auteurs évoquent la dépression comme une complication possible de la chirurgie orthognatique (Stewart & Sexton, 1987). Cependant, leur étude comprend un très petit effectif et inclut une population inhomogène.

Selon une autre étude (Frost, Peterson, & Peterson, 1991), une symptomatologie dépressive d'intensité variée s'installerait dans la période postopératoire, jusqu'à 6 mois après l'intervention. Cette symptomatologie durerait en moyenne moins d'une semaine. Enfin, elle serait bien plus présente chez les femmes que chez les hommes, traduirait une difficulté à s'adapter à son nouveau visage, et n'aurait pas d'impact sur la satisfaction puisqu'au final, les femmes seraient plus satisfaites que les hommes du résultat de l'intervention. Dans cette étude, la qualification de dépression reposait sur une auto-évaluation *a posteriori* par les patients eux-mêmes et non sur un diagnostic médical. La durée moyenne de dépression indiquée – moins

d'une semaine – ne permet d'ailleurs pas de poser ce diagnostic selon les classifications psychiatriques majoritairement utilisées.

D'autres auteurs rapportent une augmentation modérée d'une symptomatologie et d'une détresse psychiques immédiatement après la chirurgie, puis une amélioration du fonctionnement psychique au cours des deux années qui suivent l'intervention (Hatch, et al., 1999).

Une étude conduite chez 29 patients de 17 à 22 ans présentant une malocclusion de classe III et bénéficiant d'une chirurgie orthognatique, a montré une amélioration de l'estime de soi et une diminution significative des symptômes dépressifs en post-opératoire (à 6 mois) uniquement chez les femmes, aucune différence n'étant retrouvée pour les hommes (Nicodemo, Domingues Pereira, & Masako Ferreira, 2008).

Sur des patients tout-venant, excluant parfois ceux qui présentent des malformations congénitales, des études montrent que la chirurgie orthognatique va s'accompagner de retentissements psychologiques, bien que ses motivations soient avant tout fonctionnelles. On retrouve une amélioration globale de l'image du corps, de la santé mentale et de la qualité de vie, dont les relations sociales (Goga, et al., 2014). La majeure partie des études sur la satisfaction post-opératoire en chirurgie orthognatique met en évidence des taux de satisfaction très élevés (90 à 95%) (Finlay, Atkinson, & Moos, 1995) (Espeland, Hogevoid, & Stenvik, 2008). La satisfaction post-opératoire est liée aux aspects fonctionnels et esthétiques (Espeland, Hogevoid, & Stenvik, 2008) (Rustemeyer, Eke, & Bremerich, 2010), mais aussi aux motivations préopératoires, à l'amélioration de l'image de soi et des interactions sociales (Oland, Jensen, Elklit, & Melsen, 2011). L'accompagnement médical (Motegi, Hatch, Rugh, & Yamaguchi, 2003), l'information délivrée (Rustemeyer, Eke, & Bremerich, 2010) (Kvalem, von Soest, Roald, & Skolleborg, 2006) (Türker, Varol, Ogel, & Basa, 2008), les attentes vis-à-vis de l'opération (Oland, Jensen, Elklit, & Melsen, 2011) (Chen, Zhang, & Wang, 2002), le soutien familial et social sont également des facteurs cruciaux de satisfaction post-opératoire. L'insatisfaction post-opératoire, elle, semble pour partie en lien avec les douleurs post-opératoires (Rustemeyer, Eke, & Bremerich, 2010), les œdèmes, l'hyposensibilité de la lèvre inférieure (Türker, Varol, Ogel, & Basa, 2008) (Chen, Zhang, & Wang, 2002), et pour partie en lien à des aspects psychologiques, en particulier la personnalité du patient (Finlay, Atkinson, & Moos, 1995) (Kvalem, von Soest, Roald, & Skolleborg, 2006) (Goga, et al., 2014).

2 – La question de la répétition

« La “réparation” des fonctions physiologiques et l'amélioration de l'apparence vont permettre une reprise du fonctionnement psychique moyennant des réorganisations. » (Chiffre-Bellec, Parera, & Raynaud, 2011) Mais, dans les cas particuliers des enfants présentant des malformations congénitales, reste la question de la répétition, la répétition des interventions, la répétition de la douleur physique, la répétition des temps post-opératoires avec leurs nécessaires remaniements, la répétition des changements d'apparence ...

Certains auteurs considèrent que le changement d'un visage du fait d'une intervention chirurgicale constitue une expérience traumatique (Frost, Peterson, & Peterson, 1991). Ainsi,

les jeunes patients porteurs de malformation faciale congénitale seraient réexposés tout au long de leur prise en charge à cette expérience traumatique singulière.

Ces enfants traversent des interventions chirurgicales successives, et parfois très nombreuses, exigeant d'eux-mêmes, à chaque fois, une nouvelle réadaptation psychique à leur nouvelle apparence. « Quelles sont les conséquences de grandir avec un visage maintes fois transformé ? avec des parents ébranlés, culpabilisés, malmenés ? de voir sa vie rythmée par des interventions qui sont censées vous rendre plus beau, plus “normal”, mais se paient cher (hospitalisations, douleur, rééducation ...) ? Comment l'enfant peut-il alors s'approprier l'opération ? Se sent-il vraiment mieux avec un visage “normalisé”, mais qu'il doit sans cesse refaire sien ? » (Chiffre-Bellec, Parera, & Raynaud, 2011)

Selon l'âge et le stade de développement psychique et affectif de l'enfant, un même évènement a des effets traumatiques différents. « La signification qu'un enfant attribue à un évènement dépend du niveau de construction de son appareil psychique. » (Cyrulnik, 2004) Un trauma ne produit pas d'effet prédictible. « C'est le style de développement de la personne blessée qui attribue au coup son pouvoir traumatisant. » (Cyrulnik, 2004) « Le traumatisme inscrit dans la mémoire une trace biologique, qui s'enfouit sous des mécanismes de défense, mais ne s'éteint pas. » (Cyrulnik, 2004)

Pour les enfants, aucune souffrance n'est irrémédiable. Face au trauma, les enfants ne peuvent pas ne pas s'adapter. Cependant l'adaptation n'est pas toujours un bénéfice. Il s'agira de métamorphoser les souffrances en proposant des tuteurs de résilience. Les tuteurs de résilience qui s'offrent à l'enfant sont son propre milieu, à commencer par sa famille (« Quand un enfant peut s'épanouir dans son milieu, les processus de résilience se développent sans difficulté. » (Cyrulnik, 2004)), mais aussi la créativité (« La fantaisie constitue la ressource interne la plus précieuse de la résilience. » (Cyrulnik, 2004)) et l'investissement scolaire.

« Mieux comprendre le monde mental de ces enfants améliore la relation et devient un facteur de résilience. » (Cyrulnik, 2004)

III – Malformation faciale congénitale à l'adolescence, quelques spécificités psychiques

Tout ce qui se répète est incompréhensible
Tu nais dans un miroir
Devant mon ancienne image.

Paul Eluard, *L'amour la poésie*, 1929

A – Quelques aspects de la problématique adolescente

« L'adolescence est une découverte personnelle. [...] Chaque sujet est engagé dans une expérience, celle de vivre, et dans un problème, celui d'exister. » (Winnicott, 1972)

Pour aborder cette problématique, l'adolescent est confronté à lui-même et à l'autre. Individuité et altérité. Son corps est le médiateur par lequel il peut aller à la rencontre d'autrui, et en entrant en relation avec l'autre, il va pouvoir apprendre à se connaître lui-même, avoir accès à lui-même, découvrir son identité propre. Son identité comme humain, appartenant à un groupe, et son identité personnelle et individuelle au sein de ce groupe.

« L'adolescence est un passage au cours duquel son sujet doit se soumettre au principe de la réalité du corps, du psychologique et du social pour construire son identité, et aboutir à sa reconnaissance par lui-même et par son environnement. » (Jeammet, 2012) L'adolescent se trouve face à un triple remaniement dans ses relations avec son corps sexué, son identité psychique et son environnement. Ainsi le questionnement qui émerge est triple : qui suis-je ? Suis-je normal ? Comment me situer par rapport aux autres ?

Le temps présent étant bouleversé, l'adolescent cherche des repères dans la continuité de son parcours personnel : les projections, les espoirs et les craintes dont il a été – enfant – l'objet, lui servent de toile de fond pour aborder cette situation unique et inédite.

1 – Transformations corporelles & individuation psychique

Au cœur des multiples transformations physiques, psychologiques, affectives et sociales qui sont imposées à celui qui devient adolescent, se trouvent la métamorphose du corps et la rencontre avec un corps sexué. « Le corps est ce par quoi le changement va advenir. » (Jeammet, 2012) Le corps tient une place centrale : corps en transformation, corps en identification, corps en cours de sexualisation, corps identitaire (par lequel le sujet se reconnaît et est reconnu). Certaines pubertés sont vécues comme de « véritables traumatismes qui affectent spécifiquement le corps » (Jeammet, 2012). Avec la puberté, le corps se transforme, il devient mouvant : l'adolescent assiste impuissant, sans contrôle possible, à sa propre métamorphose corporelle. Il doit renoncer à son corps d'enfant, garant d'une sécurité acquise au cours des années et que la puberté vient remettre en cause. Cette puberté survient d'elle-même, sans être choisie, elle est subie. « L'adolescent ressent un sentiment d'étrangeté qu'il lui est difficile d'exprimer. » (Jeammet, 2012) Il devient « méconnaissable à [lui-même] et étranger aux autres ». « La perception qu'il a de son corps participe à cette nouvelle identité dont il porte les marques. L'irruption de la puberté génère une extrême tension à l'intérieur même du corps de l'adolescent. La quiétude a disparu du fait des pulsions et des nouveaux besoins qui émergent. » (Jeammet, 2012)

Lieu de ces transformations physiques décisives et de processus physiologiques, le corps continue à incarner le « je » du sujet, lui-même en proie à une intense problématique narcissique et identitaire (Birraux, 2013). Les différents éléments somatiques et psychiques de métamorphose s'y intriquent. Le travail psychique a pour but d'intégrer les transformations manifestes que la puberté inflige au corps, à un appareil psychique déjà en plein remaniement. Les changements morfo-physiologiques pubertaires se constituent comme moteurs ou inhibiteurs du fonctionnement psychique (Birraux, 2013) ; le corps et la relation au corps, comme des facteurs de la maturation de l'appareil psychique. La façon dont le sujet perçoit son propre corps a des conséquences directes sur son vécu psychique (Danny & Morin, 2010).

« Le moi est avant tout un moi corporel, il n'est pas seulement un être de surface, mais il est lui-même la projection d'une surface. » (Freud, 1923)

Ainsi, le corps se comprend comme une construction qui émerge dans l'interaction continue avec la psyché – et originellement la psyché d'un autre – face à des expériences, des éprouvés et des sensations du corps en relation confronté au monde (Joly, 2016). Il s'agit d'un « long chemin vers l'habitation corporelle » par l'« appropriation subjective » et la « psychisation de ce corps vécu », chemin « inscrit dans une histoire faite de liens aux autres » (Joly, 2016). Avec la puberté, l'adolescent fait face à la profonde transformation de l'image de son corps dans une dimension triple « statique, dynamique et interactive » (Jeammet, 2012). Au cours de l'enfance, l'image de son corps concordait avec les transformations objectives de ce corps. Désormais, « s'ouvre une période de décalage entre ces deux transformations : réelles et imaginaires. L'image de soi ne correspond plus avec la réalité » (Jeammet, 2012). L'enfance conférait au corps une stabilité en tant que support des échanges avec l'environnement. Un travail d'acceptation du corps pubère nouveau s'avère une entreprise incertaine qui peut inciter l'adolescent à des attitudes contrastées.

Les transformations corporelles provoquent un décalage entre l'image de soi et le corps réel, cet écart provoque une certaine angoisse, qui – elle-même – génère des changements, changements dans les attitudes psychiques et les comportements. « Les mutations auxquelles l'adolescent est confronté entraînent parallèlement des évolutions de sa pensée et de son jugement. » (Jeammet, 2012)

Dans le même temps où il tente de s'approprier son nouveau corps, l'adolescent est en quête de son identité psychique. Pour cela, il interroge ses identités sociales et familiales.

En proie à une incertitude massive, certains adolescents s'aident d'un groupe pour y faire face, plutôt que de l'affronter dans la solitude. Dans le groupe, « ils sont plusieurs à supporter le poids de l'identité, ils n'ont plus à se demander qui ils sont ». Ce partage de charge procure un apaisement provisoire, « c'est un conformisme nécessaire » (Jeammet, 2012).

La recherche d'identité à l'adolescence est « un phénomène complexe qui ne peut être séparé ni du passé du jeune ni de celui de ses parents » (Jeammet, 2012). Les projections dont l'enfant a fait l'objet et la façon dont ses proches ont imaginé son avenir interviennent. C'est avec tous ces ingrédients que la personnalité se construit. C'est une co-construction. D'ailleurs, on retrouve des concordances entre ce qui s'est passé pendant la petite enfance, et ce qui se passe au moment de l'adolescence. « L'expérience de la vie passée pèse sans aucun doute, mais elle ne fige pas l'avenir pour autant. » (Jeammet, 2012)

A la naissance, la rencontre entre l'enfant imaginé et l'enfant réel suscite des concordances et des divergences. « L'avenir du bébé va s'organiser dans la conjugaison de ce qu'on attend de lui et de ce qu'il est vraiment. » (Jeammet, 2012) A l'adolescence, des mécanismes identiques se reproduisent sur un plan très profond. Des décalages peuvent émerger entre ce que les parents rêvent pour leur enfant, et ce que celui-ci manifeste comme capacité réelle, ou comme désir personnel. Une identité voit le jour, et elle ne ressemble pas forcément à celle que les parents souhaitaient pour leur enfant, comme cela a pu être le cas pour leur nouveau-né. Rêve et réalité vont faire l'objet d'un « accordage » crucial, au cours duquel il s'agira de ne sacrifier aucun à l'autre. Ce réajustement entre l'imaginaire et le réel est nécessaire pour que l'adolescent continue à susciter des désirs et des espoirs, moteurs pour son

développement. De la même façon que la naissance, « les transformations de la puberté délient les langues et stimulent les imaginations » (Jeammet, 2012). Les parents redécouvrent leur enfant à la lumière de l'adolescence.

2 – Les parents : une nécessaire séparation

L'adolescent se nourrit des apports extérieurs, et notamment de ceux de ses parents, afin de trouver sa différence et son autonomie.

Les parents – quant à eux – sont renvoyés à ce qu'ils ont vécu avec leurs propres parents. L'adolescence de leur enfant reconvoque le souvenir de leurs relations à leurs propres parents.

Pendant la période de latence, de par ses différents apprentissages personnels et sociaux, l'enfant acquiert un contrôle sur son corps, et une certaine maîtrise de lui-même et de son environnement. « Avec l'arrivée de la puberté [...] tout change : le corps, les sentiments, les émotions, les pensées, jusqu'au regard des adultes qui lui renvoient une image transformée de lui-même. » (Jeammet, 2012) L'adolescent a toujours besoin de la présence et de l'affection de ses parents, mais il est naturellement poussé vers l'autonomie. Son développement nécessite un éloignement d'avec ses parents. Il expérimente le paradoxe suivant : « ce dont j'ai besoin est ce qui me menace » (Jeammet, 2012). Plus il a besoin de soutien, plus ce soutien constitue une menace pour son autonomie. Cette contraction est d'autant plus difficile à vivre que l'adolescent l'expérimente sans toutefois pouvoir clairement la penser. L'adolescent dépend matériellement et affectivement de ses parents, mais les transformations pubertaires de son corps lui font percevoir la nécessité de les quitter pour pouvoir s'accomplir et devenir adulte. La nécessité est double : accéder à de nouvelles expériences et sentir qu'on veille sur lui. Car l'adolescent a besoin de se sentir en sécurité pour pouvoir se développer de façon harmonieuse et originale. Si rien ne vient le reconforter ou le rassurer dans les situations où il en a besoin, la pensée inconsciente que son estime de lui dépend entièrement du regard extérieur va s'imposer à lui. L'idéalisation des parents était nécessaire pour soutenir l'estime de soi de l'enfant. A l'adolescence, c'est grâce au souvenir de cette relation que le jeune pourra se détacher des contraintes liées aux personnes, sans pour autant se sentir isolé ou abandonné. Cela lui permettra d'expérimenter ses plaisirs propres sans inquiétude (Jeammet, 2012).

3 – Les autres : identification, socialisation, intégration

Dans le contexte des nouvelles réalités anatomiques auxquelles l'adolescent est confronté, le besoin de se comparer, de s'estimer par rapport aux autres se fait sentir. Par son corps, l'adolescent se reconnaît comme appartenant à un groupe de semblables, et par son intermédiaire, il entre en relation avec ces mêmes semblables.

L'adolescent est pris dans la nécessité paradoxale et fondamentale à la fois d'intégrer un groupe, et d'affirmer sa singularité. L'apparence esthétique y est centrale. Dans ce contexte, la disparité physique est vécue comme un obstacle. Elle constitue un facteur favorisant la marginalisation et l'exclusion (Didierjean-Pillet, 2002).

Le visage tient une place particulière pour le sujet : il a un rôle dans son identité individuelle et dans ses relations interpersonnelles. « Dans le corps, le visage est le lieu où s'affirme la double identité sexuelle et symbolique du sujet. » (Sami-Ali, 2010)

Le visage se donne à voir aux autres. Il est sans cesse exposé, livré, au regard d'autrui. Par lui, le sujet entre en relation avec autrui, et par lui, autrui reconnaît le sujet, le différencie des autres et l'identifie. Or le sujet lui-même ne peut pas voir son propre visage. Pour ce faire, il doit utiliser un artifice faisant fonction d'autre, comme un miroir. « Accessible au toucher et non au regard, [le visage] se définit comme étant l'invisible par quoi se révèle le visible. [...] Le sujet se reconnaît un visage par-delà la série fragmentaire de ses manifestations. Il en résulte une ambiguïté qui n'est pas celle de l'être transcendant le paraître, mais celle, radicale, de s'approprier un visage qui commence par exister du point de vue des autres. » (Sami-Ali, 2010)

Le sujet perçoit son corps. Il s'en est forgé une image. L'« image corporelle » (Dolto, 1984) correspond à l'« ensemble des sentiments, attitudes, souvenirs et expériences qu'un individu a accumulés à propos de son propre corps » (Bruchon-Schweitzer, 1986). Cette image se trouve au fondement l'identité. Elle commence à se constituer dès la première enfance (Dolto, 1984) (Levine & Smolak, 2002). Constituée de perceptions et de représentations, elle sert à évoquer et à évaluer son propre corps, en tant qu'objet doué de certaines propriétés physiques, mais aussi en tant que partie de soi chargée d'affects multiples et parfois contradictoires (Bruchon-Schweitzer, 1990). Multidimensionnelle, elle résulte d'une activité psychique face à des déterminants biologiques et sociaux, qui sont en forte mutation à l'adolescence. L'image du corps a une fonction protectrice, stabilisatrice et adaptative, mais elle peut aussi se révéler toxique, fragile et anxiogène. Pour les adolescents, elle est essentielle parce que la socialisation les mène à penser que leur apparence est la base primordiale de leur propre évaluation, et celle du jugement des autres (Thompson, Heinberg, Altabe, & al, 1999).

Le sujet fait tendre cette image vers un idéal corporel, que conditionne en partie la société et les besoins de socialisation. Particulièrement à l'adolescence, la différence entre le corps perçu et le corps désiré peut engendrer des tensions et un mal-être psychique, qu'évalue l'insatisfaction corporelle. L'insatisfaction corporelle provoque un mal-être psychique, qui retentit sur l'estime que se porte l'adolescent. L'estime de soi désigne l'attitude, plus ou moins, favorable, qu'a chaque individu envers lui-même, le respect qu'il se porte, le sentiment qu'il a de sa propre valeur en tant que personne (Rosenberg, 1965). C'est un indice primordial du bien-être psychique, particulièrement dans la culture occidentale (Oishi, Diener, Lucas, & al, 1999). Du fait de son lien avec le corps vécu et perçu, les relations sociales et familiales, l'estime de soi se trouve au cœur de la tourmente vécue par l'adolescent dans une situation délicate et fragilisante.

B – La malformation faciale congénitale à l'épreuve de l'adolescence, l'adolescence à l'épreuve de la malformation faciale congénitale

« Le corps est central dans le développement du sujet, mais il est aussi [...] ce par quoi le scandale arrive et arrivera toujours, toujours et encore ... » (Golse, 2016) Cet énoncé traduit bien la complexité de la situation de l'enfant né avec une malformation congénitale et abordant la période des remaniements corporels pubertaires.

Au moment de l'adolescence, le passé est réactivé, la force du présent exerce une forte pression, et les interrogations concernant le futur s'imposent. Tout l'équilibre personnel et familial est déstabilisé, menacé.

Alors que « la maladie freine, bloque, sidère, ampute ... la puberté ouvre, pousse à trouver de nouvelles limites, de nouvelles expériences » (Jousselme, 2005). Dans les familles dont le fonctionnement est fragilisé à divers niveaux, « chacun, parents et enfant, doit trouver une nouvelle place, pas trop inconfortable, pas trop bancal, pas trop régressive » (Jousselme, 2005).

Le risque majeur étant celui d'une « adolescence blanche » (Tridon, Vidailhet, & Detre, 1983), qui correspond à une « fuite devant les conflits d'autonomisation qui bouleverseraient de façon trop dangereuse le fragile pseudo-équilibre trouvé par parents et enfants depuis longtemps », *ie* une adolescence de surface sans conflit et sans autonomisation du sujet.

1 – Le corps, lieu de transformations et de trahisons

La puberté survient sur un corps marqué de façon visible et ce depuis toujours, ce qui fragilise davantage l'adolescent. Le corps est attaqué alors qu'il était déjà un lieu de difficulté et de souffrance. La malformation accentuée, renforce « l'inquiétante étrangeté incontournable à l'adolescence, issue des angoisses corporelles provoquées par un corps qui change vite et beaucoup, notamment dans sa dimension sexuelle » (Jousselme, 2013).

La malformation faciale touche le corps de façon très visible, « elle expose l'adolescent au regard des autres, ce qu'il redoute plus que tout » (Jousselme-Epelbaum, 1998) à ce moment précis. Ainsi, la malformation « trahit l'adolescent dans son corps » (Jousselme-Epelbaum, 1998). La puberté aussi. Elle commence par des transformations corporelles qui ne concernent pas le visage, c'est-à-dire les parties du corps non touchées par la malformation. Ces zones de son corps qui ne marquaient aucune différence avec les autres, qui étaient stables non soumises aux interventions chirurgicales, s'engagent désormais dans une métamorphose incontrôlable. Son visage attirait déjà le regard, son corps aussi va maintenant attirer l'attention : « il n'est plus neutre, il provoque des réactions, des commentaires, des regards » (Jeammet, 2012). C'est un deuil supplémentaire à faire, celui de l'enfance et du corps d'enfant.

Avec la malformation faciale, le cheminement vers l'appropriation d'une nouvelle image du corps est traversé de doutes esthétiques d'autant plus prégnants. L'estime de soi est fortement éprouvée. Il devient extrêmement difficile de « se forger des idéaux du moi atteignables et gratifiants » (Jousselme, 2005). L'adolescent risque de rester « dépendant d'un fonctionnement infantile se situant, de façon prévalente, dans le registre de l'idéal (tout ou rien) » (Jousselme, 2005).

« La relation entretenue avec le corps est en général le reflet de la relation avec les parents. » (Jousselme, 2005) Ce corps transmis par les parents avec une malformation suscite-il à ce moment une agressivité et une colère que le contexte ne permet cependant pas à l'adolescent d'exprimer ?

Le corps à l'adolescence est bien le lieu central des doutes et des questions.

2 – Les parents, entre repères et mise en question

La malformation congénitale « reste un élément profondément perturbateur de la mise en place des processus de séparation/individuation propres à l'adolescence : se séparer sans se perdre ; sans renier ou être renié ; sans détruire ses objets d'amour, transformer la nature des liens qui les relient à nous, les "désidéaler", pour mieux pouvoir s'en éloigner, trouver de nouvelles figures identificatoires et de nouveaux idéaux dans des groupes de pairs (se ressembler pour se rassurer) » (Jousselme, 2005).

Faisant partie de l'histoire de l'adolescent depuis toujours, la malformation congénitale a marqué de « son empreinte [...] toutes les étapes développementales, voire [...] les toutes premières interactions parents/enfant : elle fragilise les bases narcissiques (narcissisme primaire) et amplifie les questionnements narcissiques concernant le corps (corps blessé/corps traître/corps impuissant) ; elle provoque un enlèvement dans une position dépressive trop douloureuse à négocier pour tous [...] ; elle complique la résolution du conflit œdipien, en favorisant la persistance d'une relation non réellement triangulée ; elle rend plus difficile la signification des limites, du fait de la dépendance ambivalente dans laquelle tout le monde est plongé » (Jousselme, 2005) et de la crainte par rapport à la suite de la prise en charge. La maladie reste la clef de voûte de l'édifice familial. Un sentiment insidieux de continuité inébranlable peut persister aussi bien chez les parents que chez le nouvel adolescent (Jousselme-Epelbaum, 1998).

L'enfant devenant adolescent relit son histoire personnelle et les événements de vie qu'il a traversés, pour interroger ses parents et les remettre en cause. La malformation tient une place centrale dans ces questionnements. Les parents craignent que ceux-ci ne déstabilisent l'équilibre acquis. Ils cherchent à différer les réponses aux questions sur « l'origine de la maladie et leur éventuelle "responsabilité" ; le choix des traitements passés dont ils n'auraient pas mesuré la difficulté pour leur enfant ; la transmission de la maladie et donc l'interrogation de toute la filiation » (Jousselme, 2005). C'est une nouvelle fois la transmission qui est interrogée. La filiation est interrogée sur un mode différent de celui des adolescences habituelles (Jousselme-Epelbaum, 1998) : reproches d'avoir été fait comme ça, demande de compte. En émergeant à nouveau, et parfois alors portée à son paroxysme, la culpabilité parentale peut interdire de façon implicite à l'enfant de poursuivre son engagement global dans un véritable processus adolescent. Engagement que lui aussi peut redouter. Alors, « les mécanismes de séparation/individuation avortent : chacun reste sur ses positions » (Jousselme, 2005). Les parents ont à ce moment plus de difficultés à se référer à leurs propres expériences avec leurs parents à l'adolescence. Ils ont plus de mal à s'identifier à leur enfant. L'enfant, lui, s'accroche aux bénéfices secondaires de sa dépendance, et ceux-ci entretiennent sa toute-puissance infantile. « Le risque d'entrer en adolescence, c'est celui d'un douloureux arrachement, risque que ni l'enfant, ni la mère, ni même le père [...], ne veulent courir. » (Jousselme, 2005) La séparation fait davantage peur : elle rappelle les séparations de l'enfance en lien avec les prises en charge hospitalières, et que les parents peuvent avoir compensées en resserrant les liens avec cet enfant. Elle a été mal préparée. L'individuation est rendue plus compliquée par les questionnements narcissiques intenses en lien avec la malformation.

« L'enfant-pseudo-ado » s'enferme dans un rôle où il correspond toujours à ce que les autres voudraient qu'il soit. De peur de perdre le lien sécurisant à ses parents, il n'entre pas dans

le processus d'individuation. Il n'acquiert pas de personnalité propre. Il s'organise en « faux-self », avec les risques psychiques que cela implique, notamment à l'occasion d'étapes de vie ou de moments évolutifs dont les chirurgies lourdes.

Ainsi, « plus fragiles sur un plan identitaire notamment, [ces adolescents] sont encore plus que les autres menacés de devenir des “pseudo-adolescents”, engagés dans une adolescence de surface [...] mais n'entrant pas réellement dans des processus de séparation/individuation propres à l'adolescence » (Jousselme, 2005).

Il est nécessaire que ces jeunes désidéalisent leurs figures parentales pour pouvoir s'en distancer, et affirmer face à elles leur identité propre. Ce double mouvement de séparation-individuation demande un lourd travail psychique incluant la perte des bénéfices passés que la proximité infantile entretenait (Jousselme-Epelbaum, 1998). Pour devenir un adulte, l'adolescent doit acquérir une autonomie plus forte, physique, spatiale et psychique. Il doit pouvoir « penser et vivre que se séparer, ce n'est pas se perdre, ce n'est pas se renier, ni être renié, ce n'est pas détruire les objets d'amour, mais c'est plutôt progressivement transformer la nature et la forme des liens qui nous unissent à eux » (Jousselme-Epelbaum, 1998). Appartenir à un groupe rassure sur la capacité à se distancier des parents, et aide à s'en séparer en investissant de nouveaux groupes sociaux.

3 – Les autres, interactions sociales et intégration dans la société

« Comment faire confiance à un corps qui vous trahit depuis toujours, pour aller vers les autres ? comment choisir un objet sexuel, en pensant qu'il peut vous aimer avec un corps balafre, amputé, déformé ? » (Jousselme, 2005)

A fortiori dans la société actuelle où des modèles esthétiques rigides et idéalisés sont véhiculés et sans cesse mis en exergue, l'intégration sociale des adolescents porteurs d'une malformation faciale est rendue plus difficile. « Quand on s'éloigne trop de ces images artificielles, la blessure est encore plus douloureuse, puisqu'il ne semble pas y avoir de solution de compromis dans notre société parfois tellement caricaturale. » (Jousselme, 2005) Cette « société du narcissisme et de la perfection » accepte très mal les maladies qui malmènent l'image visible des adolescents, bien qu'elle « affiche une bienveillance tout à fait hypocrite » (Jousselme, 2013). La culture actuelle en prônant une autonomie toujours plus précoce et une perfection dans tous les domaines n'aide pas l'enfant différent à trouver une place.

Visible, la malformation « ravive les blessures narcissiques empêchant le rêve d'un possible amour, tout en compliquant l'accès de l'adolescent à l'appui du groupe des pairs, ces derniers ayant souvent la dent dure, eux-mêmes angoissés par ce qu'ils voient » (Jousselme, 2005). Le narcissisme, « investissement légitime de soi comme sujet capable de penser, de désirer, de jouir, capable d'aimer parce qu'il aime » est un « socle sur lequel s'édifie le sentiment d'identité et d'existence » (Birraux, 2013). Tout échec, moquerie ou brimade le précarise. L'adolescent porteur d'une malformation faciale congénitale pense que le « jugement porté par l'autre sur son corps meurtri, [condamne] aussi sa valeur intime » (Birraux, 2013). De plus, « le corps handicapé, lui, est toujours symboliquement un corps en souffrance d'identité sexuelle » (Birraux, 2013), ce que l'adolescent vit difficilement dans sa relation à autrui.

Très repérable par les autres, la malformation faciale congénitale complique fortement l'inclusion dans le groupe des pairs, et impose en outre des restrictions mal supportées dans la vie de l'adolescent, à une « période où chacun doit tenter de tester les limites pour trouver et accepter les siennes » (Jousselme, 2005) (prise en charge orthophonique ou hospitalisation pour les interventions chirurgicales pendant les vacances, par exemple, qui impactent sur les possibilités de socialisation et de pratique des loisirs). Par là, elle renforce un vécu persécutif, voire l'impression d'être puni.

Séparation, individuation, aménagement des idéaux du Moi, choix de l'objet sexuel, socialisation sont des problématiques propres à la période de l'adolescence. La malformation constitue un « handicap supplémentaire, comme un boulet que l'adolescent traîne partout et tout le temps, boulet qui pèse lourd dans la balance développementale » (Jousselme-Epelbaum, 1998). Elle entrave la dynamique adolescente, elle biaise le processus. L'effet catalyseur de la puberté peut être annulé par la malformation qui empêche le jeune de quitter les bases de repli parentales. De peur de ne pas parvenir à être parfait, le jeune – qui a déjà infligé une blessure narcissique à ses parents de par sa malformation – bien qu'il soit en âge de devenir adolescent, peut résister à le devenir. Pour y parvenir, il devra mettre en places des idéaux du Moi réalisables avec ses capacités propres.

C – L'adolescent et la chirurgie plastique réparatrice

Avec la chirurgie réparatrice et esthétique apparaît la question de la norme. Norme toute relative en ce qui concerne l'apparence, et question prégnante à l'adolescence. Norme sociale, sociétale, et norme médicale (Clément, Guilyardi, Makaremi, & al, 2016).

Plusieurs études ont montré chez les adultes une corrélation entre chirurgie esthétique et amélioration de l'estime de soi, de la qualité de vie et de l'image corporelle (Hollyman, Lacey, Whitfield, & Wilson, 1986) (Honigman, Phillips, & Castle, 2004) (Kamburoglu & Ozgür, 2007). La demande de chirurgie esthétique augmente chez les adultes, traduisant une évolution sociétale globale. Elle augmente également chez les adolescents, tous gestes à visée esthétique confondus. Une étude française met en évidence chez des adolescents tout venant une attitude favorable envers la chirurgie esthétique qui est en rapport avec les préoccupations pour l'apparence physique (Ramaye, Walburg, & Chabrol, 2008). Une autre étude retrouve une amélioration du fonctionnement psychosocial chez les adolescents suite à une chirurgie esthétique, probablement par amélioration du vécu corporel et de l'estime de soi (Simis, Hovius, de Beaufort, Verhulst, & Koot, 2002).

Cette évolution sociétale, qui rend le recours à la chirurgie réparatrice plus commun, permet-elle de déstigmatiser, de normaliser ou du moins de banaliser le parcours des adolescents présentant une malformation faciale congénitale ?

1 – La demande de chirurgie plastique réparatrice à l'adolescence

Chez les jeunes patients, le développement psychique et physique n'est pas entièrement terminé, leur demande de chirurgie plastique doit – de ce fait – être examinée avec précaution : les motifs de la demande doivent être explicités le plus clairement possible afin de les désintriquer. La consultation pour une intervention de chirurgie plastique peut être ainsi l'occasion de proposer un suivi psychologique et/ou psychiatrique à l'adolescent, occasion à ne pas manquer (Duquennoy-Martinot, Aljudaidi, Belkhou, Depoortère, & Guerreschi, 2016).

La demande parentale doit être explorée par ailleurs afin de ne pas biaiser celle de l'adolescent (Duquennoy-Martinot, Aljudaidi, Belkhou, Depoortère, & Guerreschi, 2016).

Une autre particularité à l'adolescence tient au fait que la consultation chirurgicale préopératoire peut être perturbée par les conflits et difficultés relationnelles ou de communication – propres à cette période – entre parents et enfants (Duquennoy-Martinot, Aljudaidi, Belkhou, Depoortère, & Guerreschi, 2016). Les conflits entre les parents viennent aussi, parfois, interférer dans la situation, et se surajoutent à une situation déjà complexe.

Examinons certains motifs de demande que peuvent exprimer les patients adolescents.

« Être plus beau/belle » : cette demande se heurte d'emblée au fait que les critères de la beauté sont « introuvables » (Maisonneuve & Bruchon-Schweitzer, 1999). Fondés sur la mesure et la proportion dans l'Antiquité ou encore à la Renaissance, les canons de beauté varient selon les époques, le contexte temporel et social. Ils émanent des classes sociales privilégiées. L'attrait et un consensus pour la symétrie persistent. Certaines théories font de la beauté le signe d'un patrimoine génétique de bonne qualité. Idée qui se retrouve d'un point de vue linguistique par exemple chez les indiens Navajos pour lesquelles le même mot (« hohzo ») signifie à la fois « santé » et « beauté » (Knipper, 2003). Un concept selon lequel « ce qui est beau est bon » suppose même que la beauté physique influe sur le développement de l'enfant (Dion, Berscheid, & Walster, 1972). A contrario, ce qui est laid serait mauvais et devrait être puni (Duquennoy-Martinot, Aljudaidi, Belkhou, Depoortère, & Guerreschi, 2016).

« Être réparé et que cela ne se voit plus » : pour les malformations congénitales, les demandes fonctionnelles et esthétiques sont intriquées dans le but de supprimer les stigmates de l'anomalie, dans une quête de restitution *ad integrum* attisée par la culpabilité et la blessure narcissique des parents (Duquennoy-Martinot, Aljudaidi, Belkhou, Depoortère, & Guerreschi, 2016).

« Se sentir mieux dans sa peau » : on peut distinguer des motivations externes et internes de recours à la chirurgie plastique (Larson & Gosain, 2012). Les motivations externes visent à obtenir l'approbation des autres. Les motivations internes concernent le désir profond d'améliorer son image corporelle. Ces deux types de motivations sont interdépendantes et en interaction dynamique : améliorer la confiance en soi facilite les interactions sociales et inversement. Le visage est un élément hautement symbolique de la communication interpersonnelle et son amélioration permet d'investir davantage la sphère relationnelle (Goga, et al., 2014).

« Être normal et être comme les autres » : autant les adultes en demande de chirurgie plastique cherchent à être plus beaux et plus compétitifs, autant les adolescents cherchent davantage à se fondre dans le groupe de leurs pairs, et à correspondre à ses standards. Se rapprocher de la norme permet d'être accepté par le groupe social, ou en tout cas de ne pas en être rejeté. Dans certains groupes à l'adolescence, la norme est soumise à une image en rupture

avec la réalité (manga, jeux vidéo par exemple), et c'est à cette image qu'aspirent les adolescents (Duquennoy-Martinot, Aljudaidi, Belkhou, Depoortère, & Guerreschi, 2016).

« Ressembler à quelqu'un » : les parents et l'entourage de l'individu influent sur la construction de l'image de l'individu, ainsi que les images véhiculées par la société, par l'intermédiaire des médias notamment. La demande de chirurgie est parasitée voir biaisée par l'accès aux informations présentées sur internet. Les médias imposent un idéal de beauté qui modifie les attentes des patients. De jeunes patients désirent être plus semblables et plus ressemblants à une célébrité admirée. Une étude montre que les personnes vénérant une star dans un culte de la personnalité ont davantage recours à la chirurgie esthétique que les personnes n'adoptant pas ce type de fonctionnement (Maltby & Day, 2011).

2 – Le postopératoire à l'adolescence

En post-opératoire immédiat, l'adolescent va devoir faire face à la lenteur de la récupération et gérer au mieux la frustration du « tout et tout de suite », ce qui peut s'avérer particulièrement difficile.

L'évaluation et l'appréciation du geste et de la nouvelle apparence en post-opératoire peuvent prendre un certain temps étant donné l'œdème. L'appropriation de cette nouvelle apparence corporelle nécessite du temps et de la patience, dans un contexte où le corps et l'image du corps sont déjà sujets à des changements considérables du fait de la puberté.

Une étude montre qu'il existe – chez les adolescents subissant une chirurgie esthétique – une corrélation entre satisfaction postopératoire et estime de soi, image corporelle et qualité de vie globale (Kamburoglu & Ozgür, 2007). Une autre étude montre que les adolescents ayant recours à la chirurgie esthétique ont une estime d'eux plus faible que les jeunes du même âge n'ayant pas de demande de chirurgie (Simis, Verhulst, & Koot, 2001). Cependant dans la littérature, les études sont contradictoires sur l'amélioration de l'estime de soi, de la perception de la zone opérée ou de l'image corporelle globale suite aux interventions de chirurgie plastique. Une étude a retrouvé une amélioration de l'estime de soi et des indices de qualité de vie chez les adolescents de façon spontanée au fil des années, même sans chirurgie (Simis, Hovius, de Beaufort, Verhulst, & Koot, 2002).

A l'adolescence, le corps en général – et le visage en particulier – sont déjà en proie à des modifications physiologiques pubertaires. L'indication d'une intervention de chirurgie plastique à cette période doit se faire avec prudence, après une analyse minutieuse de la demande, et la recherche de trouble psychique. De la qualité des consultations préopératoires, de la relation chirurgien-patient et de l'établissement d'un lien de confiance va dépendre la satisfaction du patient. La chirurgie est un savoir-faire, pas un acte magique. « Il n'existe pas de chirurgie sans cicatrice et la cicatrice est par essence définitive ». Cette modification définitive ne va pas toucher uniquement l'apparence extérieure que donne à voir le visage, elle va aussi venir bouleverser d'autres perceptions corporelles et sensorielles. L'intervention ne donnera un bon résultat que si son indication est bien posée. Tout n'est pas possible chez tout le monde, ce qui peut être difficile à faire entendre à certains patients « bercés par l'idée répandue que plus tard, ils auront de la chirurgie esthétique pour effacer la disgrâce » (Duquennoy-Martinot, Aljudaidi, Belkhou, Depoortère, & Guerreschi, 2016).

3 – La fin de la prise en charge

Le lourd parcours de soins des enfants présentant une malformation faciale congénitale s'étend sur de nombreuses années. Pour la plupart, les patients sont connus depuis leur naissance par les équipes, suscitant de forts investissements. A la fin de l'adolescence, la délicate question de la fin de leur prise en charge se profile. Le jeune patient et le chirurgien vont devoir se mettre d'accord sur le fait que le traitement chirurgical est terminé. Chacun des protagonistes de ce long parcours doit trouver un compromis. Les parents doivent laisser suffisamment de distance à leur enfant pour qu'il décide de façon autonome de ses soins. Le chirurgien doit renoncer à un rôle de « magicien réparateur qu'il a toujours un peu rêvé d'être en devenant médecin » (Jousselme-Epelbaum, 1998). Il doit accepter son impuissance à tout réparer et estimer positivement son travail (Gavelle, 2015).

Quant à l'adolescent, en transition entre l'enfance et l'âge adulte, son travail de deuil arrive à un nouvel achoppement. Depuis sa naissance, il a été confronté à un travail de deuil, celui de sa normalité, de son intégrité physique. Depuis sa naissance, il a dû renoncer, renoncer à un visage vierge de stigmatisme, renoncer à une élocution parfaite ... Tout comme pour ses parents, ce deuil est impossible et il ne renonce jamais vraiment. Il a gardé au plus profond de lui « l'idée complètement irréaliste (il le sait et pourtant ...) que le handicap partira un jour, lorsqu'il sera grand ou grâce à une opération » (Sausse, 1996). Il se trouve à présent devant l'implacable irréversibilité de la réalité : sa prise en charge chirurgicale arrive à son terme et il se voit contraint d'accepter son visage présent, compromis entre le visage avec lequel il est né et celui dont il rêve.

Et si finalement son identité s'était construite sur un visage mouvant et changeant au rythme des diverses interventions chirurgicales – avec l'espoir qu'un jour ce visage deviendrait « normal » – et que le passage à l'âge adulte consistait pour lui, non pas à obtenir ce visage tant espéré, mais à vivre avec un visage stable qui ne sera plus modifié que par l'évolution physiologique liée à l'âge, et non par la chirurgie ?

Et si finalement être adulte consistait pour l'adolescent à investir ce visage-là, à accepter qu'il ne sera plus modifié, à ne plus se réfugier dans le rêve à d'autres améliorations chirurgicales, mais à se construire tel qu'il est ici et maintenant ?

Cette découverte faite, le sujet pourrait alors se lancer dans son expérimentation de l'existence et commencer à vivre pour et par lui-même.

« Vivre est la chose la plus rare au monde. La plupart des gens se contente d'exister. »

Oscar Wilde, *L'âme de l'homme sous le socialisme*, 1891

Etude clinique

« Il se dirigea alors vers eux, la tête basse, pour leur montrer qu'il était prêt à mourir. C'est alors qu'il vit son reflet dans l'eau : le vilain petit canard s'était métamorphosé en un superbe cygne blanc ... »

Hans Christian Andersen, *Le Vilain Petit Canard*

Problématique

Né et ayant grandi avec une différence physique inscrite sur son visage, l'adolescent présentant une malformation faciale congénitale a un parcours singulier : son aspect physique a été soumis à un regard social mais aussi médical normatif (Clément, Guilyardi, Makaremi, & al, 2016), son visage a été l'objet de nombreuses interventions chirurgicales impactant ses perceptions sensorielles et modifiant son apparence. A l'orée de l'âge adulte, une nouvelle – et possiblement ultime – intervention chirurgicale est programmée et va profondément modifier l'aspect de ce visage.

Nous avons mené une étude visant à explorer qui sont ces individus devenus adolescents. Comment se sont-ils construits psychiquement ? Comment se sont-ils accommodés de leur corps : quelle image en ont-ils ? Quelle estime personnelle en résulte-t-il ? Quels sont les enjeux psychiques de cette ultime chirurgie réparatrice : qu'est-ce qui la motive, que vient-elle questionner et quels réaménagements implique-t-elle ?

I – Sujets et méthode

Nous avons mené une étude dans l'unité d'hospitalisation du service de Chirurgie Maxillo-faciale et Plastique de l'hôpital Necker-Enfants Malades, centre de référence des malformations rares de la face et de la cavité buccale. L'inclusion des patients a eu lieu durant le mois de juillet 2016.

A – Critères d'inclusion

Les patients susceptibles d'être inclus étaient ceux qui présentaient une malformation faciale congénitale quelle qu'elle soit, associée ou non à un syndrome, et qui étaient hospitalisés en vue d'une intervention de chirurgie réparatrice, rhinoplastie ou chirurgie orthognatique. Vues les indications de ce type d'interventions, la population concernée correspondait à des adolescents en fin de croissance.

B – Protocole

1 – Premier temps

Dans un premier temps, les patients étaient vus la veille de leur opération. Après la présentation de l'étude et le recueil de leur consentement écrit – et de celui de leurs parents pour les patients mineurs –, on effectuait un recueil de données sociodémographiques, puis un entretien libre et le recueil d'évènements de vie stressants au cours des deux dernières années (Amiel-Lebigre, 1985) (cf Annexes). Les patients répondaient ensuite à un questionnaire comprenant : la forme scolaire de l'inventaire d'estime de soi (SEI, self esteem inventory) de Coopersmith (Coopersmith, 1984) ; le questionnaire d'image corporelle (QIC) (Bruchon-Schweitzer, Une psychologie du corps, 1990) ; l'inventaire d'anxiété état-trait (state trait anxiety inventory, STAI formes Y-A et Y-B) (Spielberger, 1993) ; l'échelle de dépression de Beck ; et des questions libres (Quelles sont vos attentes par rapport à votre opération ? Avez-vous des inquiétudes ? Si oui, lesquelles ? Evaluer la confiance que vous donnez à votre chirurgien entre 0 (pas confiance du tout) et 10 (confiance absolue)). (Cf Annexes).

2 – Deuxième temps

Dans un second temps, les patients étaient recontactés au cours du deuxième mois postopératoire, soit à l'occasion d'un rendez-vous en consultation à l'hôpital Necker, soit par mail. Ils répondaient de nouveau au SEI, au QIC, au STAI état et trait, à l'échelle de Beck et à de nouvelles questions libres (Avez-vous eu des séquelles suite à l'intervention ? Si oui, lesquelles ? Qu'est-ce qui a été le plus difficile au moment de l'intervention ou dans les suites immédiates ? Combien de jours après l'intervention vous êtes-vous regardé dans le miroir ? Quelle a été votre réaction la première fois que vous vous êtes vu après l'opération ? Est-ce qu'il y a des choses qui ont changé dans votre vie depuis l'opération ? Lesquelles ? Avez-vous eu des retours de personnes extérieures à la famille sur le changement provoqué par l'opération ? Évaluez votre satisfaction par rapport à l'aspect actuel de votre visage entre 0 (pas satisfait du tout) et 10 (entièrement satisfait). Si c'était à refaire, est-ce que vous recommenceriez ? Pourquoi ?). Cf Annexes.

3 – Troisième temps

Un troisième temps est prévu à partir de janvier 2017, entre 6 et 8 mois après l'intervention, avec un questionnaire comprenant la forme scolaire du SEI, le QIC, le STAI Y-A et Y-B, l'échelle de Beck et des questions libres.

C – Questionnaires utilisés

1 – Forme scolaire de l’inventaire d’estime de soi de Coopersmith (SEI)

La forme scolaire de l’inventaire d’estime de soi (SEI de Coopersmith) est un questionnaire de 58 items décrivant des sentiments, opinions ou réactions d’ordre individuel auxquels le sujet répond par « me ressemble » ou « ne me ressemble pas ». Les questions concernent les domaines social, familial, personnel et scolaire. Parmi les 58 items, seul l’item 18 (« je trouve que j’ai un physique moins agréable que la plupart des gens ») fait explicitement référence au corps et à l’aspect physique. Le score total sur 50 s’obtient par la somme des scores à l’échelle générale (sur 26), à l’échelle sociale (sur 8), à l’échelle familiale (sur 8) et à l’échelle scolaire (sur 8). Plus le score est élevé, meilleure est l’estime de soi. On obtient en outre un score sur 8 pour l’« échelle de mensonge » qui est un indice d’attitude de réponse défensive à l’égard du test. Les résultats ont été étalonnés en cinq classes : classe 1, score compris entre 0 et 18 ; classe 2, score compris entre 19 et 30 ; classe 3, score compris entre 31 et 38 ; classe 4, score compris entre 39 et 45 ; classe 5, score compris entre 46 et 50. Le score seuil – en-dessous duquel l’estime de soi est extrêmement basse – est 18. En plus du score total, cette échelle permet de calculer 3 facteurs. Le facteur I correspond à l’estime de soi familiale (score sur 15, avec un score seuil de très basse estime de soi familiale à 2), le facteur II à l’estime de soi sociale (score sur 14, avec un score seuil de très basse estime de soi sociale à 4) et le facteur III à l’estime de soi vis-à-vis de la réussite scolaire (score sur 11, avec un score seuil de très basse estime de soi scolaire à 2) (cf Annexes).

2 – Questionnaire d’Image Corporelle (QIC)

Le Questionnaire d’Image Corporelle (QIC) est un outil en langue française comprenant 19 items. Les réponses sont données sur des échelles bipolaires en 5 points entre 2 termes antithétiques. La somme des réponses permet d’obtenir un score total compris entre 19 et 95. Plus le score est élevé, meilleure est l’image du corps (cf Annexes).

3 – Inventaire d’anxiété état & trait (STAI Y-A et Y-B)

L’inventaire d’anxiété état-trait (STAI formes Y-A et Y-B respectivement) est une échelle qui comprend deux scores autonomes. Cette version « Y » a été développée pour éliminer les items les plus liés à la dépression.

L’échelle d’anxiété-état (STAI forme Y-A) comprend 20 items qui sont des phrases à la première personne du singulier énonçant une émotion, une sensation, un sentiment ou une pensée. Pour chaque proposition, le sujet répond par « pas du tout », « un peu », « modérément » ou « beaucoup » pour décrire ce qu’il ressent « à l’instant, juste en ce moment ». Cette échelle évalue donc l’anxiété comme réaction émotionnelle à un moment donné.

L'échelle d'anxiété-trait (STAI forme Y-B) comprend également 20 items qui sont des phrases écrites à la première personne du singulier énonçant une émotion, une sensation, un sentiment ou une pensée. Le sujet répond à chaque proposition par « presque jamais », « quelquefois », « souvent » ou « presque toujours » pour décrire ce qu'il ressent « généralement ». Cette échelle évalue donc l'anxiété ressentie au quotidien.

Pour chacune des deux échelles, une seule réponse par proposition est possible. Le score s'obtient par la somme des réponses à chaque question. Pour chacune des deux échelles, le score est compris entre 20 et 80. Plus il est élevé, plus il correspond à un niveau important d'anxiété. Pour chacune des deux échelles, les scores sont étalonnés en cinq classes correspondant à un niveau d'anxiété très élevé (score compris entre 66 et 80), un niveau d'anxiété élevé (score compris entre 56 et 65), un niveau d'anxiété moyen (score compris entre 46 et 55), un niveau d'anxiété faible (score compris entre 36 et 45) et un niveau d'anxiété très faible (score compris entre 20 et 35) (cf Annexes).

4 – Echelle de dépression de Beck

L'échelle de dépression de Beck est un questionnaire de 21 items. Chaque item comprend quatre propositions. Le sujet doit cocher celle qui décrit le mieux son état au moment où il répond. Le score, compris entre 0 et 63, s'obtient en faisant la somme des scores des réponses à chaque item. Plus il est élevé, plus la symptomatologie dépressive est intense. Un score entre 0 et 10 correspond à des « hauts et bas considérés comme normaux ». Un score entre 11 et 16 correspond à un « trouble bénin de l'humeur ». Un score entre 17 et 20 correspond à un « cas limite de dépression clinique ». Un score compris entre 21 et 30 correspond à une « dépression ». Un score compris entre 31 et 40 correspond à une « dépression grave ». Un score compris entre 41 et 63 correspond à une « dépression extrême » (cf Annexes).

D – Analyse des données

L'analyse statistique des données a été réalisée à l'aide du logiciel libre R.

Les statistiques descriptives ont été exprimées en valeur absolue et en proportion.

Les scores aux différentes échelles ont été comparés aux valeurs caractéristiques à l'aide du test t de Student. Les scores aux différentes échelles en pré et en post opératoire ont été comparés avec le test t de Student.

Des tests de corrélation (coefficient ρ de Spearman) ont été calculés entre les scores des différentes échelles, les réponses quantitatives aux questions et les données cliniques anamnestiques quantitatives.

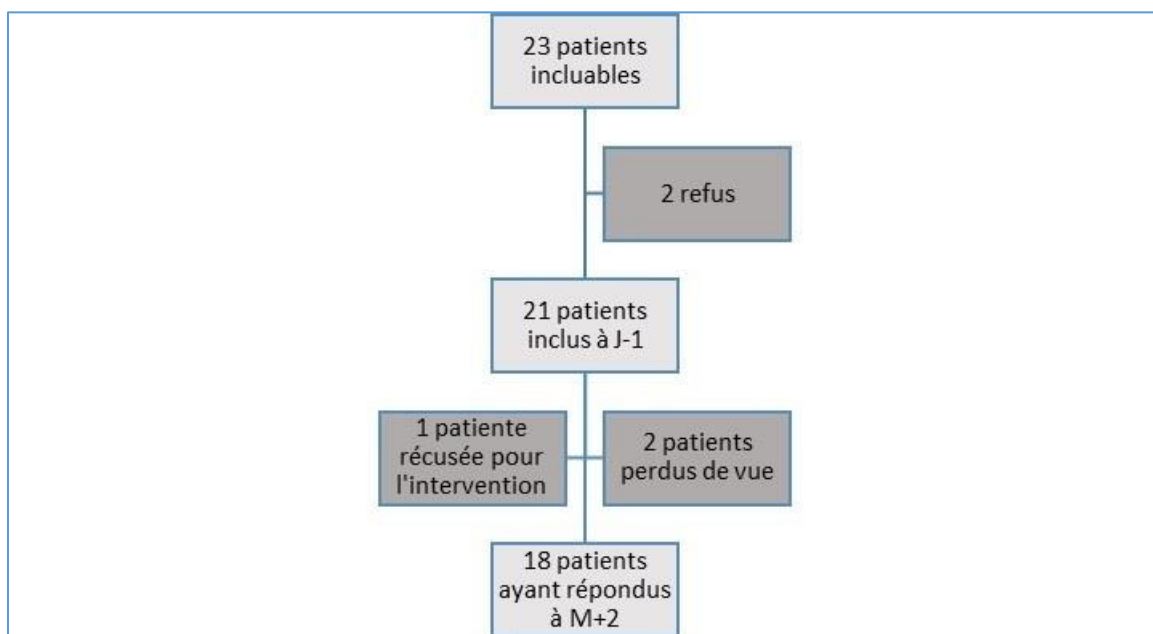
Les résultats des variables quantitatives ont été comparés en fonction des données épidémiologiques et cliniques qualitatives binaires à l'aide du test non paramétrique de Wilcoxon.

Le seuil de significativité retenu était de 0,05.

II – Résultats

Parmi les 23 patients susceptibles d'être inclus, 21 ont accepté de participer à l'étude. Parmi ces 21 patients, une patiente a finalement été récusée pour l'intervention chirurgicale, car la préparation orthodontique s'est révélée insuffisante, et deux patients n'ont pas répondu aux questionnaires en postopératoire. 18 patients ont donc répondu en postopératoire.

Figure 1 – Flow chart



A – Description de la population

Les caractéristiques épidémiologiques des patients sont détaillées dans le tableau 1, les caractéristiques cliniques, dans le tableau 2.

Les patients inclus étaient âgés de 15 ans 11 mois à 22 ans 5 mois, avec un âge moyen de 17 ans ½.

11 hommes (52,4%) et 10 femmes (47,6%) ont été inclus.

13 patients (61,9%) habitaient en région parisienne et 8 (38,1%) en province. 18 patients (85,7%) vivaient avec leurs parents en semaine, alors que 3 (14,3%) étaient en internat la semaine.

La majorité des patients était scolarisée en lycée ou en collège (85,7%, soit n = 18), 3 patients (14,3%) avaient débuté leurs études supérieures. 16 patients (76,2%) suivaient une filière d'études générales et 5 (23,8%) une filière professionnelle. 7 patients (33,3%) avaient un

projet de métier en rapport avec leur parcours singulier, c'est-à-dire autour du regard ou de l'oralité ou dans le domaine du soin médical ou paramédical. 11 patients (52,4%) avaient un projet professionnel sans rapport avec leur parcours et 3 patients (14,3%) ne savaient pas ce qu'ils voulaient faire plus tard. Aucun patient n'avait de relation sentimentale.

Les parents de 15 patients (71,4%) vivaient ensemble en couple, tandis que ceux de 6 patients (28,6%) étaient séparés. 9 patients (42,9%) avaient un père exerçant une activité professionnelle d'un niveau socio-économique supérieur – c'est-à-dire cadre supérieur, chef d'entreprise, profession libérale, ou profession intellectuelle supérieure – et 7 (33,3%) avaient une mère exerçant une activité professionnelle d'un niveau socio-économique supérieur.

2 patients (9,5%) étaient enfants uniques. 2 des patientes incluses étaient sœurs jumelles. Une des patientes incluses – présentant une fente labio-paltine – avait un frère jumeau ne présentant aucune malformation congénitale. 2 patients avaient été adoptés : l'un des deux était né en Chine et avait été adopté par un couple franco-chinois après sa première intervention chirurgicale ; l'autre était né sous X en France et avait été confié à l'ASE avant d'être adopté.

Pour 11 patients (52,4%), le diagnostic de malformation avait été posé en anténatal, alors que pour 10 patients (47,6%) la malformation avait été découverte à la naissance.

13 patients (61,9%) présentaient une fente labio-palatine totale uni- ou bi-latérale, syndromique ou non syndromique, et 8 (38,1%) présentaient un décalage dento-mandibulaire syndromique ou non syndromique. 6 patients (28,6%) étaient porteurs d'un syndrome associé. Les syndromes étaient : un syndrome de Goldenhar, un syndrome polymalformatif autosomique dominant non étiqueté, un syndrome de Silver Russel, un syndrome de Noonan, une neurocristopathie complexe (associant un Syndrome de Pierre Robin type III, un Syndrome de Goldenhar, et un Syndrome de Stilling Duane Türck) et un syndrome de Van Der Woude.

8 patients (38,1%) présentaient un handicap fonctionnel faible, tandis que 13 (61,9%) en présentaient un toujours important, c'est-à-dire : un trouble majeur du langage rendant leur compréhension difficile (rhinolalie majeure due à l'insuffisance vélopharyngée), et/ou des troubles de la respiration (pouvant aller jusqu'à nécessiter une ventilation non invasive nocturne), et/ou une surdité appareillée.

18 patients (85,7%) étaient hospitalisés pour bénéficier d'une chirurgie orthognathique (ostéotomie de Le Fort I, intervention bimaxillaire pour 3 patients, associée à un geste de génioplastie pour 5 patients), et 3 (14,3%) d'une rhinoplastie.

1 seule patiente n'avait jamais été opérée, les autres patients avaient déjà bénéficié d'une à 10 interventions chirurgicales.

Dans la famille de 7 patients (33,3%), on retrouvait au moins un antécédent de malformation faciale.

5 patients (23,8%) avaient un antécédent personnel de suivi psychiatrique ou psychologique. Un seul patient avait toujours un suivi en cours pour une symptomatologie dépressive. Deux patients (9,5%) avaient bénéficié d'un suivi dans leur petite enfance dans un contexte d'adoption. Un patient avait eu un suivi psychothérapeutique pour des troubles relationnels avec ses pairs en début d'adolescence. Un patient avait eu un cours suivi thérapeutique à l'initiative de sa mère dans le cadre de son syndrome polymalformatif.

7 patients (33,3%) présentaient des antécédents psychiatriques familiaux, presque exclusivement des épisodes dépressifs.

Tableau 1 – Caractéristiques épidémiologiques des patients

Caractéristiques épidémiologiques	Nombre de patients (n)	Proportion (%)
Sexe		
Hommes	11	47,6
Femmes	10	52,4
Age		
<18 ans	15	71,4
>18 ans	6	28,6
Niveau scolaire		
Collégien, lycéen	18	85,7
Etudiant	3	14,3
Filière d'étude		
Générale	16	76,2
Professionnelle	5	23,8
Projet professionnel		
En lien avec la pathologie	7	33,3
Sans lien avec la pathologie	11	52,4
Ne sait pas	3	14,3
Lieu de vie en semaine		
Domicile parental	18	85,7
Internat	3	14,3
Situation maritale des parents		
En couple	15	71,4
Séparés	6	28,6
Profession du père		
Cadre supérieur, chef d'entreprise, profession libérale, profession intellectuelle supérieure	9	42,9
Cadre moyen, employé, ouvrier, artisan	12	57,1
Profession de la mère		
Cadre supérieur, chef d'entreprise, profession libérale, profession intellectuelle supérieure	7	33,3
Cadre moyen, employé, ouvrier, artisan	14	66,7
Situation de la fratrie		
Plusieurs enfants	19	90,5
Enfant unique	2	9,5
Domicile situé en		
Ile-de-France	13	61,9
Province	8	38,1
Nombre d'habitants de la commune		
<10 000	12	57,1
>10 000	9	42,9

Tableau 2 – Caractéristiques cliniques des patients

Caractéristiques cliniques	Nombre de patients (n)	Proportion (%)
Pathologie maxillaire motivant l'intervention		
Fente labio-palatine	13	61,9
Décalage dento-maxillaire	8	38,1
Diagnostic anténatal		
Présence	11	47,6
Absence	10	52,4
Handicap fonctionnel		
Faible	8	38,1
Important	13	61,9
Syndrome associé		
Présence	6	28,6
Absence	15	71,4
Type de chirurgie prévue		
Chirurgie orthognatique	18	85,7
Rhinoplastie	3	14,3
Nombre de chirurgies antérieures		
Aucune	1	4,8
De 1 à 5	10	47,6
Plus de 5	10	47,6
Antécédent familial de malformation faciale		
Présence	7	33,3
Absence	14	66,7
Antécédent personnel de suivi psychiatrique		
Présence	5	23,8
Absence	16	76,2
Antécédent psychiatrique familial		
Présence	7	33,3
Absence	14	66,7
Nombre d'évènements de vie stressants au cours des deux dernières années*		
Aucun	5	23,8
De 1 à 2	10	47,6
Plus de 2	6	28,6

* selon un questionnaire d'évènements de vie d'après Amiel-Lebigre

B – Réponses aux questions libres en préopératoire

Les patients ont fait part d'attentes d'ordre esthétique (85,7%), fonctionnel (47,6%), social (28,6%) et psychologique (19,0%) vis-à-vis de l'intervention. Certains patients (19,0%) mentionnaient la notion de « norme » ou d'être « comme les autres » dans leurs réponses. Certains patients n'utilisaient pas d'adjectif possessif pour désigner les parties de leur visage (exemples : « amélioration du nez » ou « correction mâchoire pas droite »), traduisant une distanciation vis-à-vis de leur propre corps. Cf tableau 3.

12 patients (57,1%) formulaient des inquiétudes à l'entretien préopératoire. Ces inquiétudes concernaient l'intervention chirurgicale elle-même – les aspects chirurgicaux ou

anesthésiques – mais aussi les complications postopératoires et la convalescence. Certains patients confiaient aussi leur crainte d’être déçus de l’intervention, soit pour le résultat esthétique ou fonctionnel, soit pour les conséquences psychologiques ou les réactions des autres après la chirurgie (regard ou remarques). Cf tableau 3.

Les patients accordaient tous une très grande confiance à leur chirurgien. Cf tableau 4.

Tableau 3 – Réponses aux questions libres en préopératoire

Réponses aux questions libres à J-1	Nombre de patients (n)	Proportion (%)
Attentes vis-à-vis de la chirurgie*		
Fonctionnelle	10	47,6
Esthétique	18	85,7
Psychologique	4	19,0
Sociale	6	28,6
Référence à la "norme" dans la demande		
Présence	4	19,0
Absence	17	81,0
Inquiétudes préopératoires		
Présence	12	57,1
Absence	9	42,9
Inquiétudes préopératoires rapportées vis-à-vis de*		
Complications chirurgicales peropératoires	2	9,5
Complications anesthésiques peropératoires	4	19,0
Complications postopératoires	3	14,3
Convalescence	1	4,8
Déception fonctionnelle postopératoire	2	9,5
Déception esthétique postopératoire	5	23,8
Déception psychologique postopératoire	2	9,5
Réaction des autres en postopératoire	1	4,8

* pour ces catégories, la somme des proportions est supérieure à 100%, plusieurs réponses pouvant coexister

Tableau 4 – Confiance accordée au chirurgien en préopératoire

		min	max	méd	moy	e.t.
Confiance envers chirurgien	0 - 10	6	10	9	9	1,18

C – Résultats aux différents questionnaires

1 – Résultats SEI

Les résultats sont présentés dans les tableaux 5, 6 et 7.

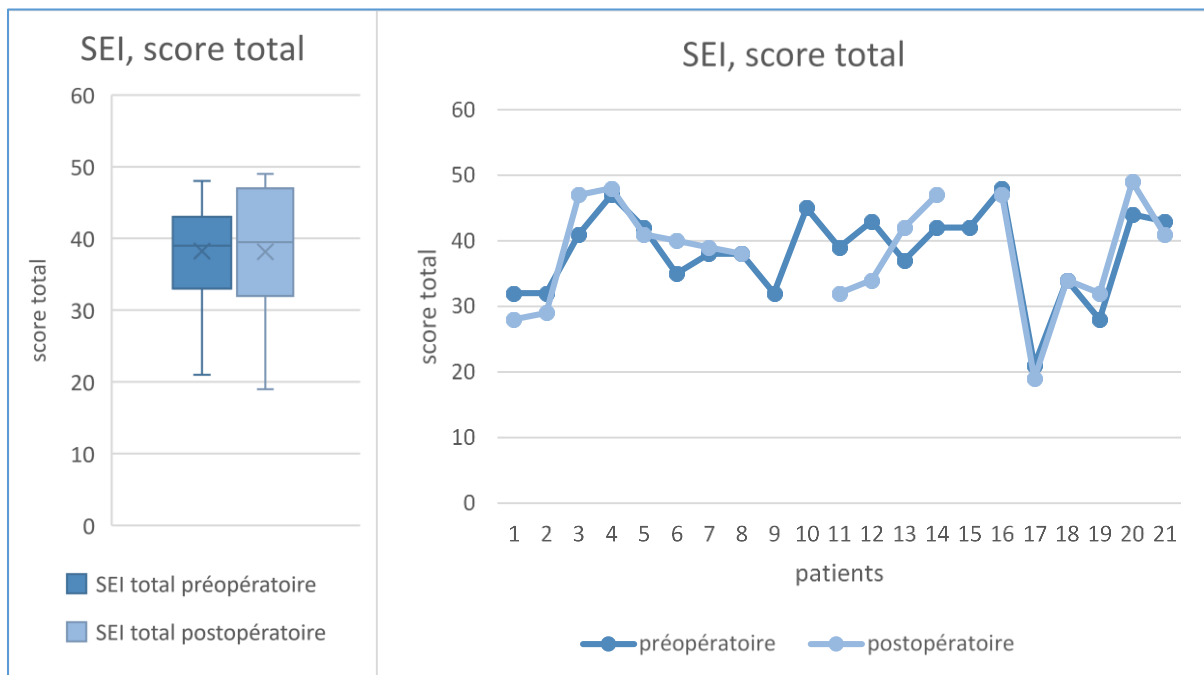
Les scores totaux d’estime de soi allaient de 21 à 48 (/50) avec une moyenne de 38,24 et un écart-type (e.t.) de 6,69 en préopératoire, et de 19 à 49 avec une moyenne de 38,17 et un

écart-type de 8,22 en postopératoire. Aucun patient n'avait de score inférieur ou égal à 18, seuil de très basse estime de soi, ni en préopératoire, ni en postopératoire.

Tableau 5 – Résultats SEI

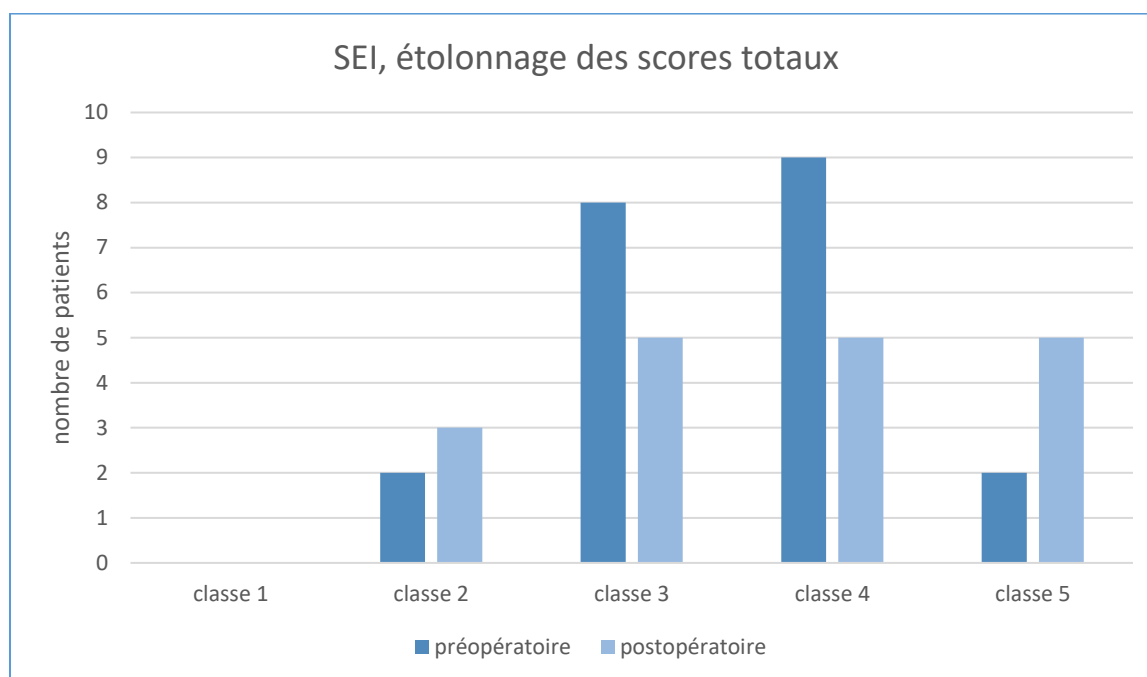
		préopératoire					postopératoire				
		min	max	méd	moy	e.t.	min	max	méd	moy	e.t.
SEI											
score total	0-50	21	48	39	38,24	6,69	19	49	39,5	38,17	8,22
facteur I	0-15	8	15	13	12,62	1,86	9	15	13	12,50	2,18
facteur II	0-14	3	14	10	9,90	2,79	1	14	9,5	10,00	3,56
facteur III	0-11	1	11	7	7,24	2,51	2	11	8	7,56	2,94
mensonge	0-8	1	6	2	2,76	1,37	0	7	2,5	2,78	2,05

Figure 2 – Résultats SEI, score total



Selon l'étalonnage des scores en 5 classes de 1 à 5 par scores croissants en pré et en post opératoire, respectivement : 2 et 3 patients en classe 2 ; 8 et 5 en classe 3 ; 9 et 5 en classe 4 ; 2 et 5 en classe 5 (scores d'estime de soi les plus élevés).

Figure 3 – Etalonnage des scores totaux du SEI



La moyenne des patients pour le score total était significativement plus élevée que la valeur caractéristique (33,35) en préopératoire ($p = 0,003$) et en postopératoire ($p = 0,024$).

On ne retrouvait pas de différence significative entre les scores totaux au SEI en pré et en postopératoire ($p = 0,872$).

Notons que pour l'échelle dite « de mensonge », les résultats des patients allaient de 1 à 6 (/8) avec une moyenne à 2,76 et un écart-type à 1,37 en préopératoire ; et de 0 à 7 avec une moyenne de 2,78 et un écart-type de 2,05 en postopératoire. Ces résultats indiqueraient une attitude majoritairement peu défensive à l'égard au test aussi bien en pré qu'en post opératoire.

Tableau 6 – Comparaison des scores SEI avec les valeurs de référence

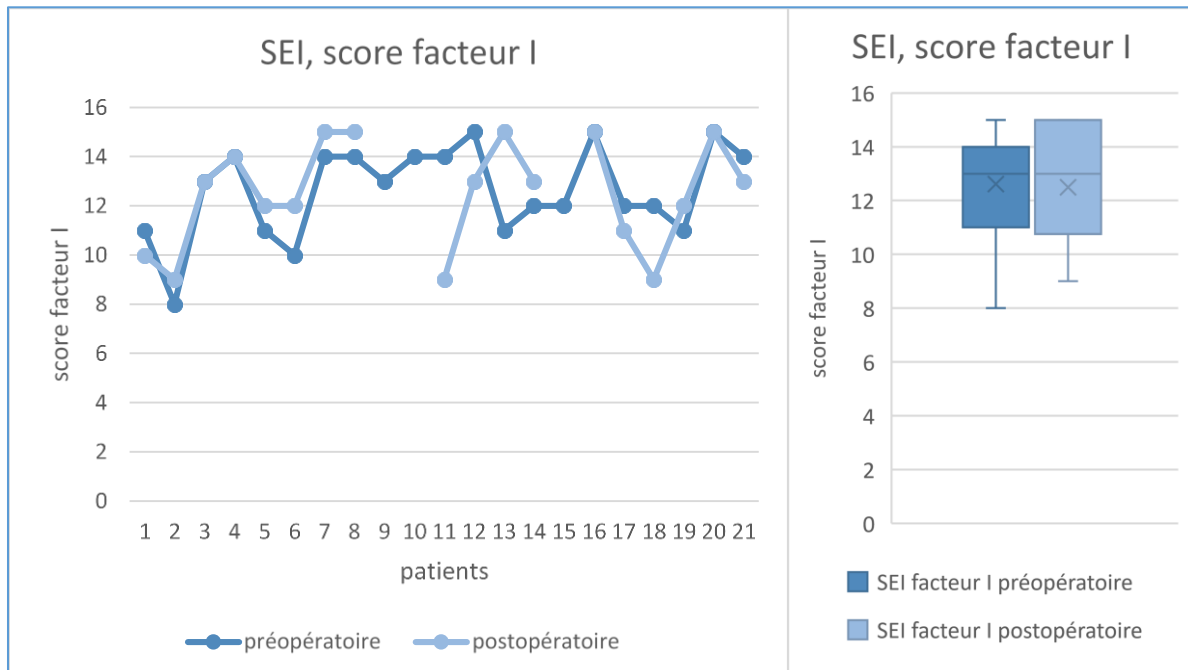
	valeur de référence	préopératoire		postopératoire		
		moyenne	p	moyenne	p	
SEI						
score total	0-50	33,35	38,24	0,003*	38,17	0,024*
facteur I	0-15	9,73	12,62	6,58.10⁻⁷*	12,50	4,78.10⁻⁵*
facteur II	0-14	10,20	9,90	0,633	10,00	0,815
facteur III	0-11	6,54	7,24	0,217	7,56	0,160

* < 0,05, seuil de significativité retenu

Pour le facteur I (familial), les résultats des patients allaient de 8 à 15 (/15) avec une moyenne à 12,62 et un écart-type très faible à 1,86 en préopératoire ; et de 9 à 15 avec une moyenne de 12,50 et un écart-type de 2,18 en postopératoire. Aucun score n'était inférieur à la valeur seuil (2). Le résultat des patients était significativement plus élevé que la valeur

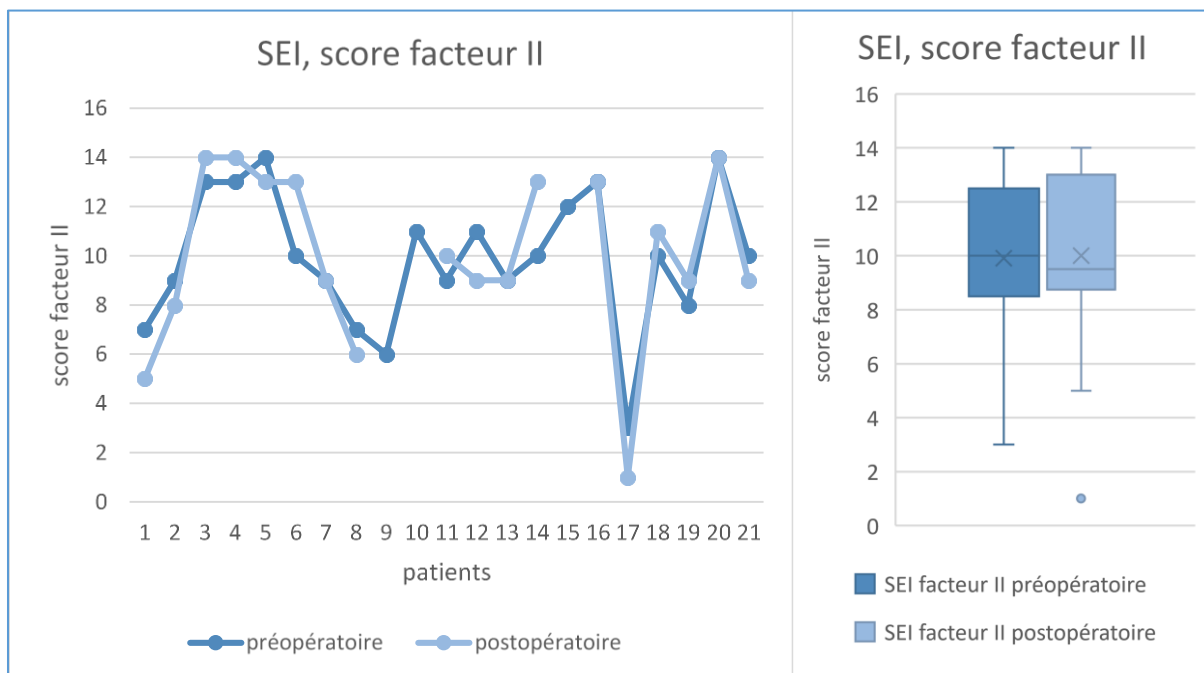
caractéristique (9,73) en préopératoire ($p = 6,58 \cdot 10^{-7}$) et en postopératoire ($p = 4,78 \cdot 10^{-5}$). On ne retrouvait pas de différence significative entre les scores du facteur II en pré et en postopératoire ($p = 0,907$).

Figure 4 – Résultats SEI, facteur I - familial



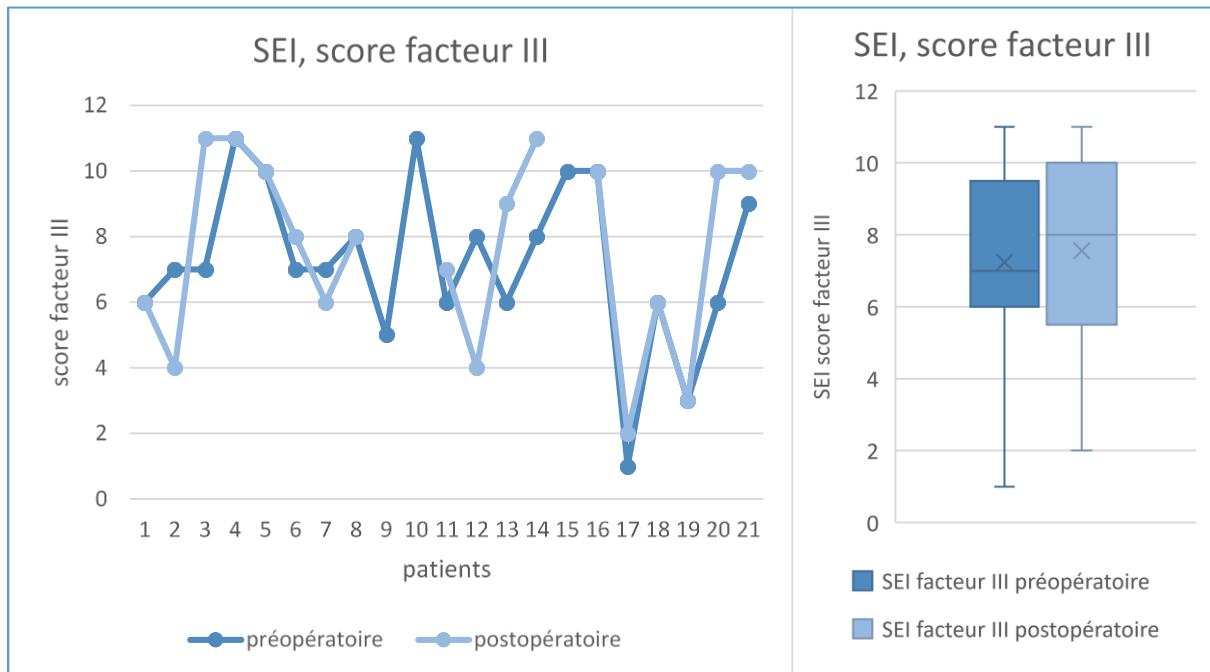
Pour le facteur II (social), les résultats des patients allaient de 3 à 14 (/14) avec une moyenne à 9,90 et un écart-type à 2,79 en préopératoire ; et de 1 à 14 avec une moyenne de 10,00 et un écart-type de 3,56 en postopératoire. Un seul patient avait un score inférieur à la valeur seuil de très basse estime de soi sociale (4), aussi bien en pré qu'en post opératoire. On ne retrouvait pas de différence significative avec la valeur de référence, ni en préopératoire ($p = 0,633$), ni en postopératoire ($p = 0,815$). On ne retrouvait pas de différence significative entre les scores du facteur II ni en pré, ni en postopératoire ($p = 0,878$).

Figure 5 – Résultats SEI, facteur II - social



Pour le facteur III (scolaire), les résultats des patients allaient de 1 à 11 (/11) avec une moyenne à 7,24 et un écart-type à 2,51 en préopératoire ; et de 2 à 11 avec une moyenne de 7,56 et un écart-type de 2,94 en postopératoire. Un seul patient avait un score inférieur ou égal à la valeur seuil de très basse estime de soi scolaire (2), aussi bien en pré qu'en post opératoire. On ne retrouvait pas de différence significative avec la valeur de référence, ni en préopératoire ($p = 0,217$), ni en postopératoire ($p = 0,160$). On ne retrouvait pas de différence significative entre les scores du facteur III ni en pré, ni en postopératoire ($p = 0,276$), bien qu'il se fût agi du score SEI qui variait le plus avec une augmentation de 0,32 point en postopératoire.

Figure 6 – Résultats SEI, facteur III - scolaire



Entre les temps pré et post opératoires, les différents résultats au SEI avaient des variations minimales. C’était le facteur III, estime de soi scolaire, qui variait le plus avec une augmentation postopératoire (+0,32 point).

Tableau 7 – Comparaison des scores SEI en pré et post opératoire

	moeyne préopératoire	moeyne postopératoire	p	
SEI				
score total	0-50	38,24	38,17	0,872
facteur I	0-15	12,62	12,50	0,907
facteur II	0-14	9,90	10,00	0,878
facteur III	0-10	7,24	7,56	0,276
mensonge	0-8	2,76	2,78	0,871

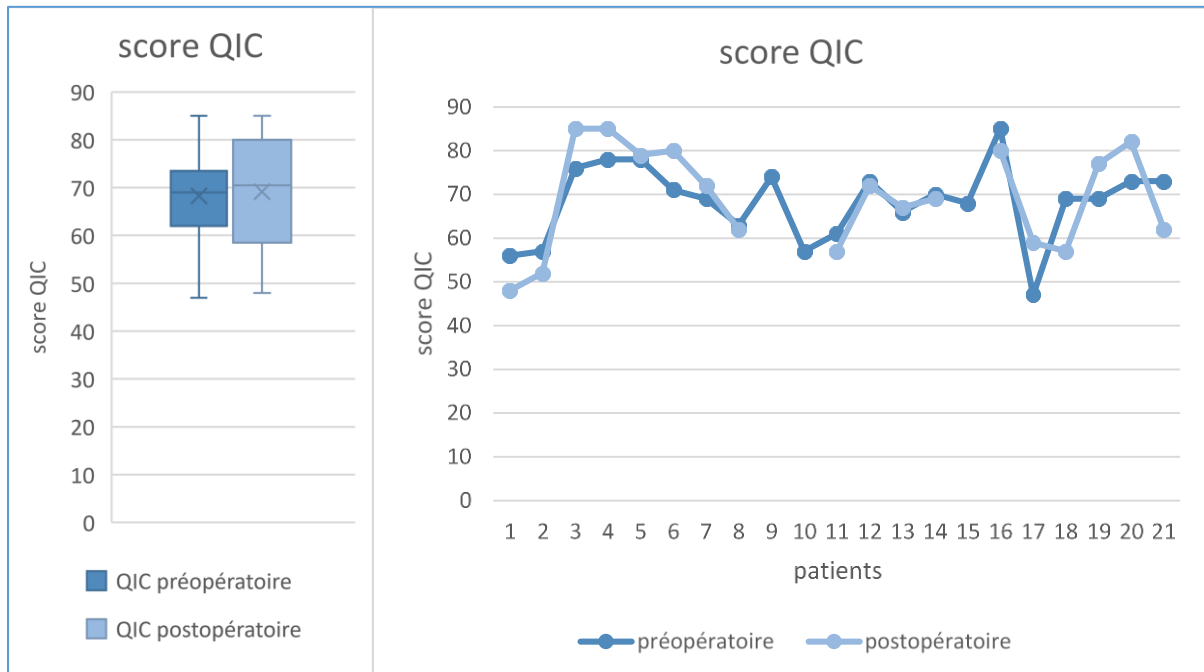
2 – Résultats QIC

Les résultats au QIC allaient de 47 à 85 (/95) avec une moyenne à 68,24 et un écart-type de 8,90 en préopératoire ; et de 48 à 85 avec une moyenne de 69,17 et un écart-type à 11,70 en postopératoire. On remarque une importante augmentation de l’écart-type postopératoire, par rapport au préopératoire.

Tableau 8 – Résultats au QIC

QIC		préopératoire					postopératoire				
		min	max	méd	moy	e.t.	min	max	méd	moy	e.t.
score total	19-95	47	85	69	68,24	8,90	48	85	70,5	69,17	11,70

Figure 7 – Résultats QIC



Pour le score d'image corporelle, la valeur de référence retenue était celle d'une population de lycéens français tout-venant (Danny & Morin, 2010). Le score d'image corporelle était significativement inférieur à la valeur de référence en préopératoire ; alors que ni différence entre la valeur de référence et le score postopératoire, ni celle entre les valeurs pré et post opératoires n'étaient pas statistiquement significatives.

Tableau 9 – Comparaison du score au QIC avec les valeurs de référence

QIC	valeur de référence	préopératoire		postopératoire	
		moyenne	p	moyenne	p
score total	19-95	72,47	68,24	69,17	0,247

* < 0,05, seuil de significativité retenu

Tableau 10 – Comparaison du score au QIC en pré et post opératoire

		moyenne préopératoire	moyenne postopératoire	p
QIC				
score total	(19-95)	68,24	69,17	0,723

3 – Résultats STAI

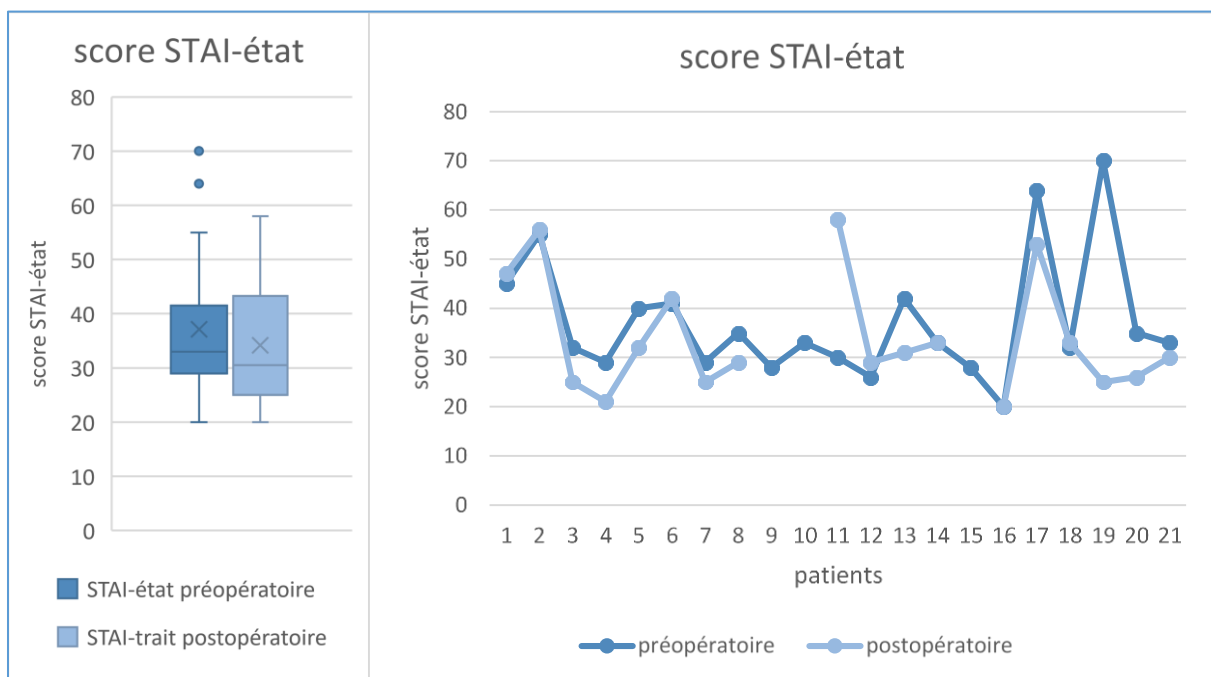
Les résultats sont présentés dans le tableaux 11.

Tableau 11 – Résultats STAI état & trait

		préopératoire					postopératoire				
		min	max	méd	moy	e.t.	min	max	méd	moy	e.t.
STAI											
état	(20-80)	20	70	33	37,14	12,47	20	58	30,5	34,17	11,90
trait	(20-80)	28	63	37	38,52	9,26	25	55	34,5	38,67	11,31

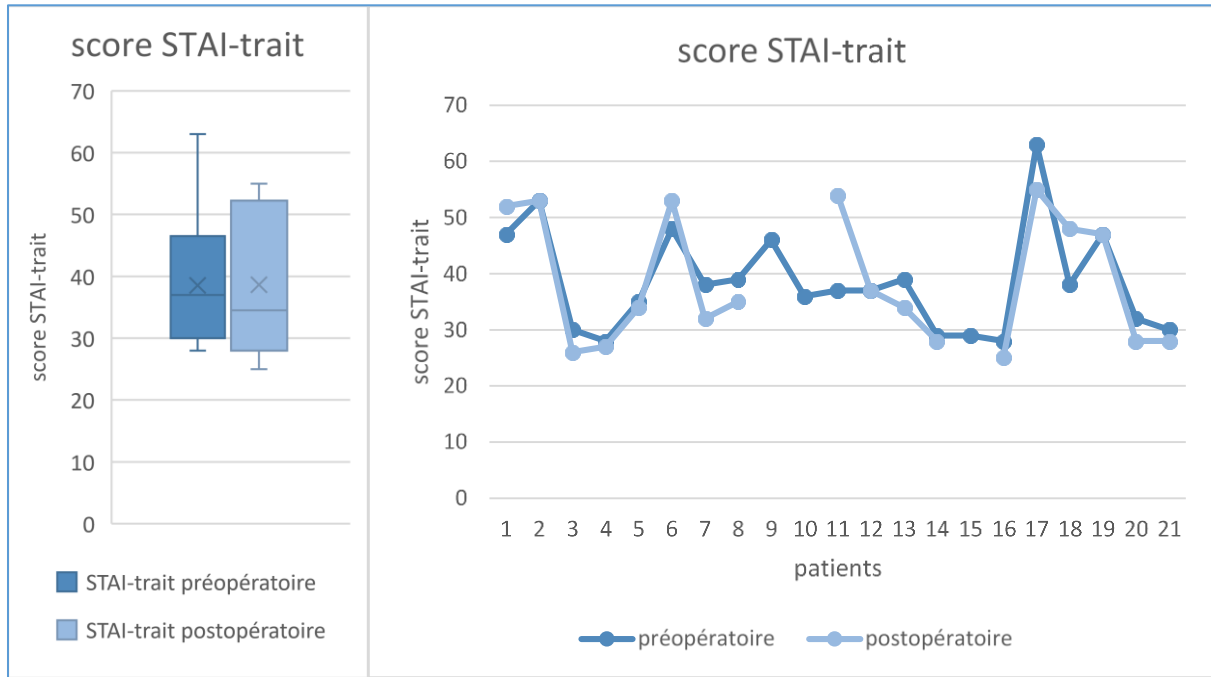
Les résultats de la STAI-état allaient de 20 à 70 avec une moyenne à 37,14 et un écart-type de 12,47 en préopératoire ; et de 20 à 58 avec une moyenne de 34,17 et un écart-type à 11,90 en postopératoire.

Figure 8 – Résultats STAI-état



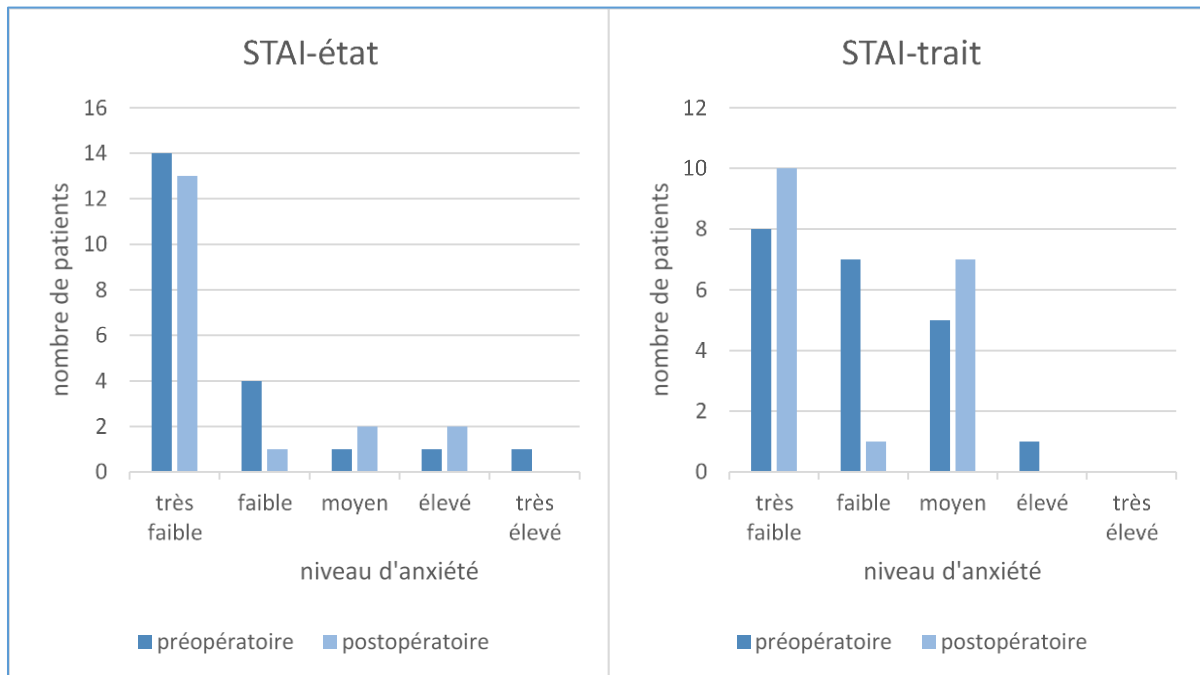
Les résultats de la STAI-trait allaient de 28 à 63 avec une moyenne à 38,52 et un écart-type de 9,26 en préopératoire ; et de 25 à 55 avec une moyenne de 38,67 et un écart-type à 11,31 en postopératoire.

Figure 9 – Résultats STAI-trait



Selon l'étalonnage des scores répartissant le niveau d'anxiété des patients en 5 classes de très faible à très élevé : pour la STAI-état en préopératoire, 14 patients avaient un niveau d'anxiété-état très faible, 4 un faible, 1 un moyen, 1 un élevé et 1 un très élevé ; en postopératoire, 13 un très faible, 1 un faible, 2 un moyen et 2 un élevé. Pour la STAI-trait en préopératoire, 8 patients avaient un niveau d'anxiété-trait très faible, 7 un faible, 5 un moyen et 1 un élevé ; en postopératoire, 10 un très faible, 1 un faible et 7 un moyen.

Figure 10 – Etalonnage STAI état & trait



Entre les temps pré et post opératoires, on ne retrouvait pas de différence statistiquement significative ni pour la STAI-état, ni pour la STAI-trait. Cependant, on constate une diminution de 2,97 points de la moyenne des scores de la STAI-état, alors que la différence entre les moyennes de la STAI-trait est minime (0,15).

Tableau 12 – Comparaison STAI pré & post op

		moyenne préopératoire	moyenne postopératoire	p
STAI				
état	20-80	37,14	34,17	0,200
trait	20-80	38,52	38,67	0,939

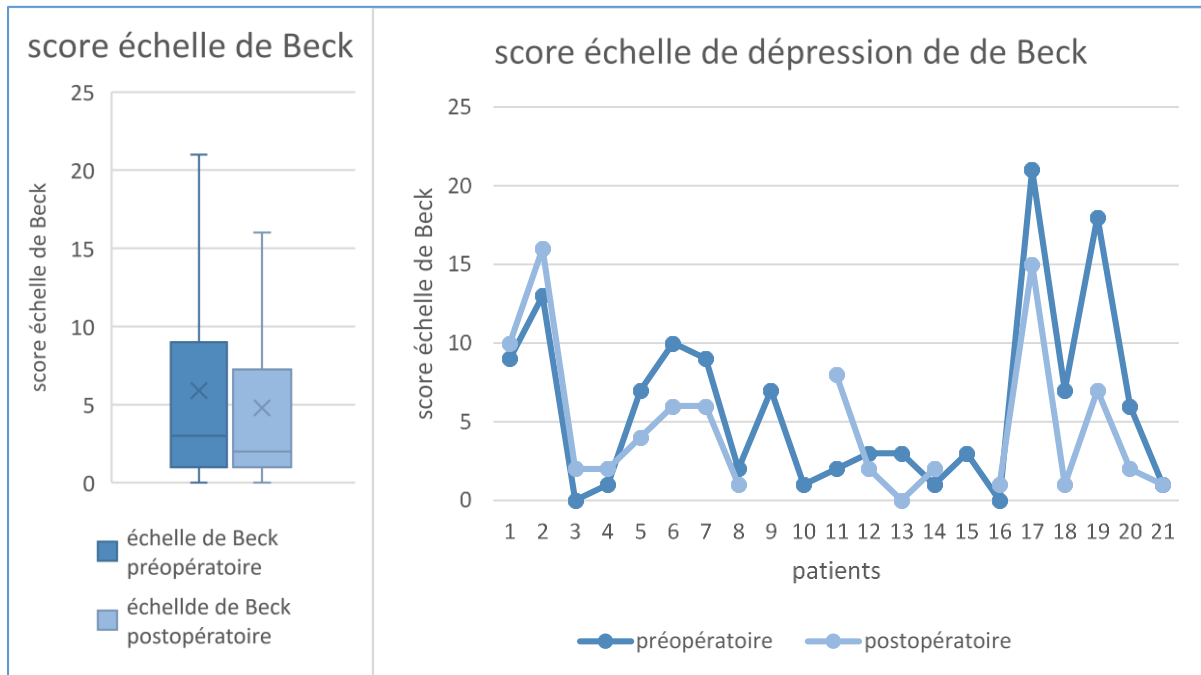
4 – Résultats échelle de Beck

Les résultats à l'échelle de dépression de Beck allaient de 0 à 21 (/63) avec une moyenne à 5,90 et un écart-type de 5,86 en préopératoire ; et de 0 à 16 en avec une moyenne à 4,78 avec un écart-type de 4,82 en postopératoire.

Tableau 13 – Résultats échelle de dépression de Beck

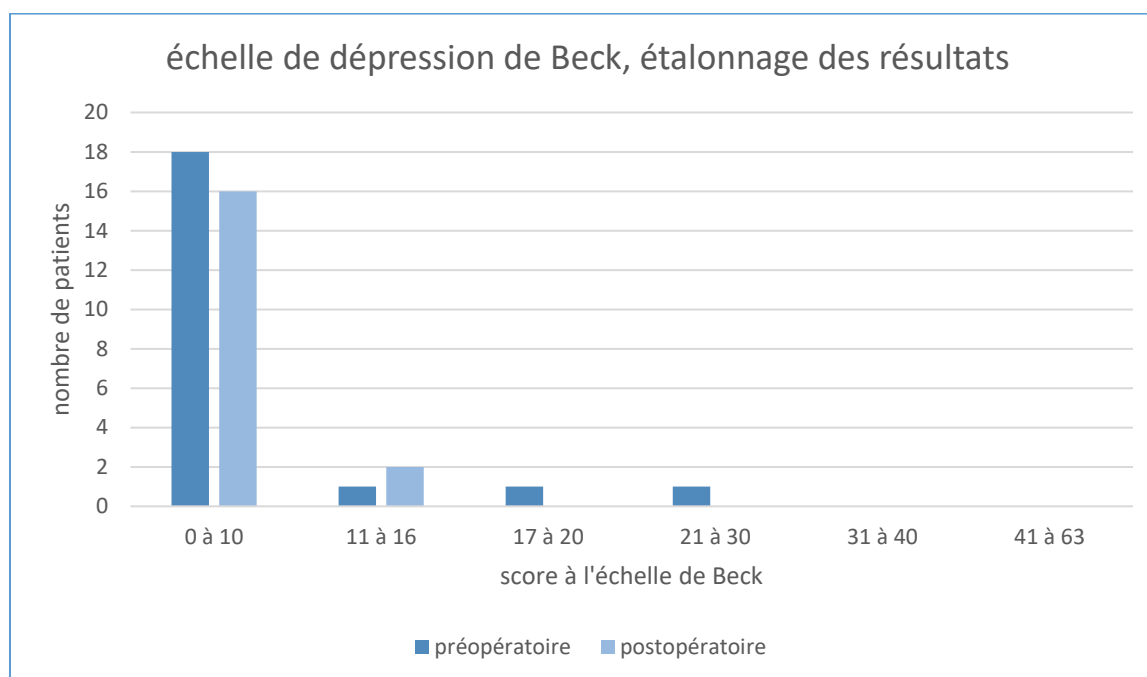
		préopératoire					postopératoire				
		min	max	méd	moy	e.t.	min	max	méd	moy	e.t.
Beck											
score total	0-63	0	21	3	5,90	5,86	0	16	2	4,78	4,82

Figure 11 – Résultats échelle de Beck



En préopératoire, le score le plus élevé était de 21, ce qui correspond au seuil de dépression clinique. En postopératoire, tous les scores étaient strictement inférieurs à ce seuil. Selon l'étalonnage des scores, en préopératoire 18 patients avaient un score compris entre 0 et 10, et 16 en postopératoire ; 1 patient en préopératoire et 2 en postopératoire avaient un score entre 11 et 16 ; en postopératoire, 1 patient avait un score entre 17 et 20 et 1 entre 21 et 30.

Figure 12 – Etalonnage échelle de Beck



On ne retrouvait pas de différence statistiquement significative entre les scores pré et post opératoires. Cependant, on constate une diminution de 1,12 point entre les deux temps de l'étude.

Tableau 14 – Comparaison échelle de Beck pré & post op

		moyenne préopératoire	moyenne postopératoire	p
Beck				
score total	0-63	5,90	4,78	0,126

D – Réponses aux questions libres postopératoires

Les patients faisaient part de suites opératoires très lourdes et éprouvantes du fait de l'inconfort et des difficultés d'alimentation et d'expression, et de la passivité à laquelle leur état les contraignait. C'est l'évocation de ces difficultés qui – en dépit de leur satisfaction en regard du résultat postopératoire – les faisait s'interroger sur le fait de savoir s'ils seraient prêts à subir de nouveau cette intervention. Au final, 12 patients (66,67%) se disaient prêts à recommencer.

Tableau 15 – Réponses aux questions libres en postopératoire

Réponses aux questions libres à M+1	Nombre de patients (n)	Proportion (%)
Séquelles postopératoires		
Présence	4	22,22
Absence	14	77,78
Difficultés rencontrées en postopératoire immédiat*		
Réveil	4	22,22
Douleurs	2	11,11
Œdème	1	5,56
Inconfort	6	33,33
Alimentation	6	33,33
Expression orale	1	5,56
Attente	3	16,67
Anxiété	1	5,56
Réaction à la première vue du visage en postopératoire*		
Aucune	2	11,11
Déception	2	11,11
Surprise / Etonnement	8	44,44
Peur	2	11,11
Souffrance	1	5,56
Etrangeté / Malaise	3	16,67
Fascination	2	11,11
Changements dans la vie en postopératoire		
Présence	8	44,44
Absence	10	55,56
Retours extérieurs sur l'intervention		
Présence	15	83,33
Absence	3	16,67
Recommencerait l'intervention		
Oui	12	66,67
Non	6	33,33

* pour ces catégories, la somme des proportions est supérieure à 100%, plusieurs réponses pouvant coexister

Certains patients ont regardé leur visage dès le jour de l'intervention, un patient a attendu 5 jours pour se regarder dans un miroir. La majorité des patients s'est regardée dans une glace le surlendemain de l'intervention.

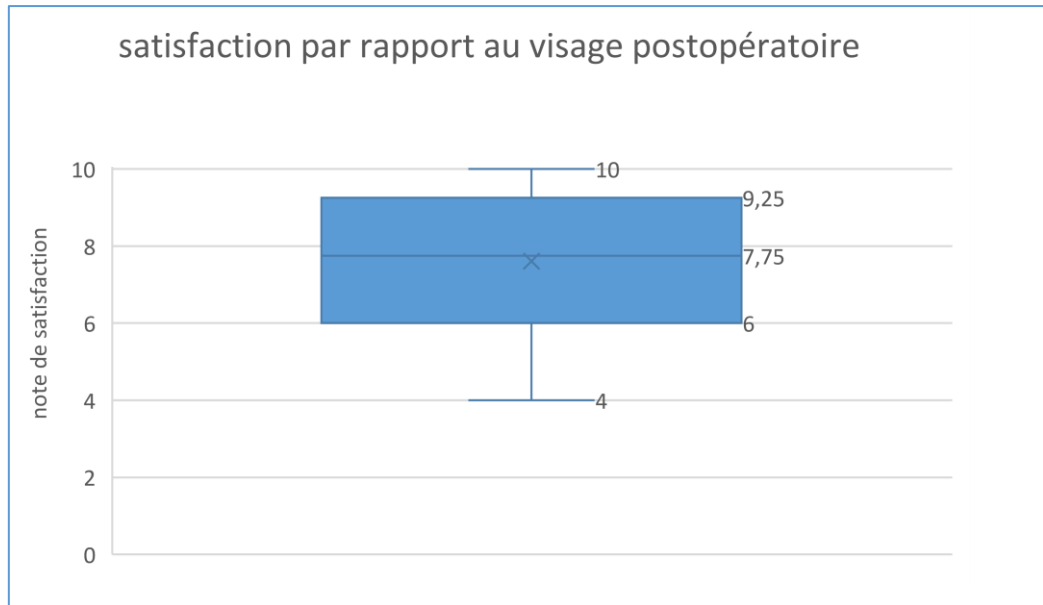
Les patients rapportaient des émotions et sentiments d'une extrême intensité au moment de leur premier face à face avec leur visage postopératoire.

Les patients faisaient état d'améliorations fonctionnelles, esthétiques et psychologiques postopératoires. Les patients manifestaient globalement une très grande satisfaction vis-à-vis de l'aspect de leur visage après l'intervention.

Tableau 16 – Satisfaction par rapport à l’aspect du visage en postopératoire

		min	max	méd	moy	e.t.
Satisfaction visage	0 - 10	4	10	7,75	7,61	1,80

Figure 13 – Satisfaction par rapport au visage postopératoire



E – Recherche de relations entre les différents résultats : tests de corrélation et tests de liaison

Seuls les résultats cliniquement et statistiquement significatifs seront présentés ici. L’intégralité des résultats aux tests de liaison et de corrélation est détaillée dans les annexes.

1 – Relations de corrélation

En préopératoire pour le SEI, on retrouve les relations de corrélation statistiquement significatives suivantes : score total et QIC ($\rho = 0,54$ et $p = 0,011$), STAI-état ($\rho = -0,59$ et $p = 0,005$), STAI-trait ($\rho = -0,88$ et $p = 1,12.10^{-7}$), et Beck ($\rho = -0,79$ et $p = 2,03.10^{-5}$) ; facteur I et STAI-état ($\rho = -0,67$ et $p = 7,30.10^{-4}$), STAI-trait ($\rho = -0,56$ et $p = 0,008$), et Beck ($\rho = -0,60$ et $p = 0,004$) ; facteur II et QIC ($\rho = 0,65$ et $p = 0,001$), STAI-trait ($\rho = -0,78$ et $p = 3,33.10^{-5}$), et Beck ($\rho = -0,53$ et $p = 0,014$) ; facteur III et STAI-trait ($\rho = -0,70$ et $p = 4,21.10^{-4}$), et Beck ($\rho = -0,63$ et $p = 0,002$).

Tableau 17 – Relations de corrélation, SEI préopératoire

	SEI préopératoire							
	score total		facteur I		facteur II		facteur III	
	ρ	p	ρ	p	ρ	p	ρ	p
Préopératoire								
QIC	0,54	0,011	0,35	0,122	0,65	0,001	0,37	0,101
STAI								
état	-0,59	0,005	-0,67	7,30.10⁻⁴	-0,40	0,076	-0,44	0,046
trait	-0,88	1,12.10⁻⁷	-0,56	0,008	-0,78	3,33.10⁻⁵	-0,70	4,21.10⁻⁴
Beck	-0,79	2,03.10⁻⁵	-0,60	0,004	-0,53	0,014	-0,63	0,002
confiance en chirurgien	-0,03	0,909	-0,15	0,526	0,13	0,575	-0,03	0,911

En postopératoire pour le SEI, on retrouve les relations de corrélation statistiquement significatives suivantes : score total et QIC ($\rho = 0,77$ et $p = 2,01.10^{-4}$), STAI-état ($\rho = -0,62$ et $p = 0,006$), STAI-trait ($\rho = -0,87$ et $p = 2,10.10^{-6}$), et Beck ($\rho = -0,63$ et $p = 0,005$) ; facteur I et QIC ($\rho = 0,57$ et $p = 0,013$), STAI-état ($\rho = -0,76$ et $p = 2,82.10^{-4}$), STAI-trait ($\rho = -0,74$ et $p = 4,30.10^{-4}$), et Beck ($\rho = -0,62$ et $p = 0,006$) ; facteur II et QIC ($\rho = 0,78$ et $p = 1,24.10^{-4}$), et STAI-trait ($\rho = -0,62$ et $p = 0,006$) ; facteur III et QIC ($\rho = 0,56$ et $p = 0,012$), STAI-trait ($\rho = -0,80$ et $p = 7,62.10^{-5}$), et Beck ($\rho = -0,54$ et $p = 0,021$).

Tableau 18 – Relations de corrélation, SEI postopératoire

	SEI postopératoire							
	score total		facteur I		facteur II		facteur III	
	ρ	p	ρ	p	ρ	p	ρ	p
Postopératoire								
QIC	0,77	2,01.10⁻⁴	0,57	0,013	0,78	1,24.10⁻⁴	0,56	0,012
STAI								
état	-0,62	0,006	-0,76	2,82.10⁻⁴	-0,43	0,073	-0,39	0,105
trait	-0,87	2,10.10⁻⁶	-0,74	4,30.10⁻⁴	-0,62	0,006	-0,80	7,62.10⁻⁵
Beck	-0,63	0,005	-0,62	0,006	-0,32	0,192	-0,54	0,021
jour 1 ^{er} regard	0,02	0,937	0,14	0,582	-0,14	0,582	0,07	0,803
satisfaction	0,35	0,156	0,34	0,167	0,25	0,325	0,37	0,132

En préopératoire, le QIC est statistiquement corrélé au nombre d'interventions chirurgicales antérieures ($\rho = -0,55$ et $p = 0,009$), au SEI score total ($\rho = 0,54$ et $p = 0,011$) et facteur II ($\rho = 0,65$ et $p = 0,001$) et au STAI état ($\rho = -0,52$ et $p = 0,016$) et trait ($\rho = -0,61$ et $p = 0,003$).

Tableau 19 – Relations de corrélation, QIC préopératoire

	QIC préopératoire	
	ρ	p
Nombre de chirurgies antérieures	-0,55	0,009
Préopératoire		
SEI		
score total	0,54	0,011
facteur I	0,35	0,122
facteur II	0,65	0,001
facteur III	0,37	0,101
STAI		
état	-0,52	0,016
trait	-0,61	0,003
Beck	-0,43	0,054
confiance en chirurgien	0,22	0,332

En postopératoire, le QIC est statistiquement corrélé au SEI score total ($\rho = 0,77$ et $p = 2,01.10^{-4}$), facteur I ($\rho = 0,57$ et $p = 0,013$), facteur II ($\rho = 0,78$ et $p = 1,24.10^{-4}$), facteur III ($\rho = 0,56$ et $p = 0,012$) et au STAI état ($\rho = -0,75$ et $p = 3,92.10^{-4}$) et trait ($\rho = -0,67$ et $p = 0,002$).

Tableau 20 – Relations de corrélation, QIC postopératoire

	QIC postopératoire	
	ρ	p
Postopératoire		
SEI		
score total	0,77	2,01.10⁻⁴
facteur I	0,57	0,013
facteur II	0,78	1,24.10⁻⁴
facteur III	0,56	0,012
STAI		
état	-0,75	3,92.10⁻⁴
trait	-0,67	0,002
Beck	-0,28	0,269
jour 1 ^{er} regard	0,10	0,715
satisfaction	0,49	0,039

En préopératoire pour le STAI, on retrouve les relations de corrélation statistiquement significatives suivantes : STAI-état et nombre de stress sur les deux dernières années ($\rho = 0,58$ et $p = 0,006$), SEI score total ($\rho = -0,59$ et $p = 0,005$), facteur I ($\rho = -0,67$ et $p = 7,30.10^{-4}$), QIC ($\rho = -0,52$ et $p = 0,016$), et Beck ($\rho = 0,58$ et $p = 0,006$) ; STAI-trait et nombre de stress sur les deux dernières années ($\rho = 0,55$ et $p = 0,010$), SEI score total ($\rho = -0,88$ et $p = 1,12.10^{-7}$), facteur I ($\rho = -0,56$ et $p = 0,008$), facteur II ($\rho = -0,78$ et $p = 3,33.10^{-5}$), facteur III ($\rho = -0,70$ et $p = 4,21.10^{-4}$), QIC ($\rho = -0,61$ et $p = 0,003$), et Beck ($\rho = 0,83$ et $p = 3,36.10^{-6}$).

Tableau 21 – Relations de corrélation, SEI préopératoire

	STAI préopératoire			
	état		trait	
	ρ	p	ρ	p
âge	0,06	0,783	-0,02	0,919
nb chirurgies antérieures	0,37	0,099	0,27	0,244
nb "stress" 2 ans	0,58	0,006	0,55	0,010
Préopératoire				
SEI				
score total	-0,59	0,005	-0,88	1,12.10⁻⁷
facteur I	-0,67	7,30.10⁻⁴	-0,56	0,008
facteur II	-0,40	0,076	-0,78	3,33.10⁻⁵
facteur III	-0,44	0,046	-0,70	4,21.10⁻⁴
QIC	-0,52	0,016	-0,61	0,003
Beck	0,58	0,006	0,83	3,36.10⁻⁶
confiance en chirurgien	0,36	0,110	0,07	0,751

En postopératoire pour le STAI, on retrouve les relations de corrélation statistiquement significatives suivantes : STAI-état et SEI score total ($\rho = -0,62$ et $p = 0,006$), facteur I ($\rho = -0,76$ et $p = 2,82.10^{-4}$), QIC ($\rho = -0,75$ et $p = 3,92.10^{-4}$), et Beck ($\rho = 0,50$ et $p = 0,036$) ; STAI-trait et nombre de stress sur les deux dernières années ($\rho = 0,55$ et $p = 0,019$), SEI score total ($\rho = -0,87$ et $p = 2,10.10^{-6}$), facteur I ($\rho = -0,74$ et $p = 4,30.10^{-4}$), facteur II ($\rho = -0,62$ et $p = 0,006$), facteur III ($\rho = -0,80$ et $p = 7,62.10^{-5}$), QIC ($\rho = -0,67$ et $p = 0,002$), et Beck ($\rho = 0,63$ et $p = 0,005$).

Tableau 22 – Relations de corrélation, SEI postopératoire

	STAI postopératoire			
	état		trait	
	ρ	p	ρ	p
âge	-0,10	0,700	-0,28	0,256
nb chirurgies antérieures	-0,06	0,810	0,22	0,391
nb "stress" 2 ans	0,45	0,06	0,55	0,019
Postopératoire				
SEI				
score total	-0,62	0,006	-0,87	2,10.10⁻⁶
facteur I	-0,76	2,82.10⁻⁴	-0,74	4,30.10⁻⁴
facteur II	-0,43	0,073	-0,62	0,006
facteur III	-0,39	0,105	-0,80	7,62.10⁻⁵
QIC	-0,75	3,92.10⁻⁴	-0,67	0,002
Beck	0,50	0,036	0,63	0,005
jour 1 ^{er} regard	-0,27	0,303	-0,31	0,225
satisfaction	-0,26	0,304	-0,27	0,286

En préopératoire, les résultats à l'échelle de Beck sont corrélés de façon statistiquement significative avec : le nombre de chirurgies antérieures ($\rho = 0,52$ et $p = 0,016$), le nombre

d'évènements de vie stressants sur les deux dernières années ($\rho = 0,57$ et $p = 0,007$), le SEI score total ($\rho = -0,79$ et $p = 2,03.10^{-5}$), facteur I ($\rho = -0,60$ et $p = 0,004$), facteur II ($\rho = -0,53$ et $p = 0,014$), facteur III ($\rho = -0,63$ et $p = 0,002$), STAI-état ($\rho = 0,58$ et $p = 0,006$), et STAI-trait ($\rho = 0,83$ et $p = 3,36.10^{-6}$).

Tableau 23 – Relations de corrélation, échelle de Beck en préopératoire

		échelle de Beck préopératoire	
		ρ	p
	âge	-0,03	0,916
	nb chirurgies antérieures	0,52	0,016
	nb "stress", 2 ans	0,57	0,007
Préopératoire			
SEI			
	score total	-0,79	2,03.10⁻⁵
	facteur I	-0,60	0,004
	facteur II	-0,53	0,014
	facteur III	-0,63	0,002
	QIC	-0,43	0,054
STAI			
	état	0,58	0,006
	trait	0,83	3,36.10⁻⁶
	confiance en chirurgien	0,14	0,546

En postopératoire, les résultats à l'échelle de Beck sont corrélés de façon statistiquement significative avec : le nombre d'évènements de vie stressants sur les deux dernières années ($\rho = 0,57$ et $p = 0,013$), le SEI score total ($\rho = -0,63$ et $p = 0,005$), facteur I ($\rho = -0,62$ et $p = 0,006$), facteur III ($\rho = -0,54$ et $p = 0,021$), STAI-état ($\rho = 0,50$ et $p = 0,036$), et STAI-trait ($\rho = 0,63$ et $p = 0,005$).

Tableau 24 – Relations de corrélation, échelle de Beck en postopératoire

	échelle de Beck postopératoire	
	ρ	p
âge	-0,11	0,654
nb chirurgies antérieures	0,27	0,273
nb "stress", 2 ans	0,57	0,013
Postopératoire		
SEI		
score total	-0,63	0,005
facteur I	-0,62	0,006
facteur II	-0,32	0,192
facteur III	-0,54	0,021
QIC	-0,28	0,269
STAI		
état	0,50	0,036
trait	0,63	0,005
jour 1 ^{er} regard	0,13	0,630
satisfaction	-0,16	0,516

Enfin, on retrouve une dernière relation de corrélation statistiquement significative : entre le nombre d'évènements de vie stressants sur les deux dernières années et le jour du 1^{er} regard postopératoire ($\rho = -0,61$ et $p = 0,010$).

2 – Relations de liaison

Dans notre cohorte, les patients de sexe masculin étaient significativement plus âgés que les patientes ($p = 0,039$).

Les patients vivant en internat la semaine avaient vécu significativement davantage d'évènements de vie stressants au cours des deux dernières années ($p = 0,012$).

Les patients présentant une fente labio-palatine avaient bénéficié d'un nombre significativement plus important de chirurgies que les autres patients ($p = 0,037$).

Les patients ayant un projet professionnel en lien avec leur parcours accordaient significativement davantage confiance à leur chirurgien que ceux qui avaient un autre projet de métier ($p = 0,043$). Les patients habitant en province accordaient significativement davantage de confiance à leur chirurgien que ceux qui vivaient en Ile-de-France ($p = 0,038$). Les patients n'ayant pas d'attente sociale vis-à-vis de l'intervention accordaient significativement plus confiance à leur chirurgien que ceux qui avaient une attente sociale ($p = 0,025$).

Les patients rapportant un changement dans leur vie en postopératoire étaient significativement plus jeunes que les patients n'en rapportant pas ($p = 0,036$).

Les patients rapportant un changement dans leur vie en postopératoire regardaient significativement plus tôt leur visage après l'intervention ($p = 0,048$).

Les hommes regardaient pour la première fois leur visage après l'intervention significativement plus tardivement que les femmes ($p = 0,017$).

Pour le SEI, le score total était statistiquement meilleur en préopératoire pour les patients enfants uniques ($p = 0,0047$) par rapport à ceux qui avaient des frères et sœurs.

Pour le SEI facteur I (familial) en préopératoire, le score était significativement meilleur chez les patients suivant une filière d'études générales ($p = 0,039$), chez les patients enfants uniques ($p = 0,032$), chez les patients pour lesquels il y avait eu un diagnostic anténatal ($p = 0,037$).

Pour le SEI facteur II (social) en postopératoire, les patients ayant un antécédent psychiatrique familial avaient significativement un moins bon score que les patients n'en ayant pas ($p = 0,036$).

Pour le QIC, le score préopératoire était significativement plus élevé chez les patients dont les parents vivaient ensemble ($p = 0,046$). Le score postopératoire était significativement plus élevé chez les patients bénéficiant d'une chirurgie orthognatique par rapport à ceux qui bénéficiaient d'une rhinoplastie ($p = 0,028$).

En postopératoire, les patients dont les parents étaient séparés avaient significativement un niveau d'anxiété trait plus élevé que les patients dont les parents vivaient ensemble ($p = 0,026$).

III – Résumé des résultats

Les patients avaient en grande majorité une attente esthétique vis-à-vis de l'intervention (85,7%). 57,1% d'entre eux faisaient état d'inquiétudes en préopératoire.

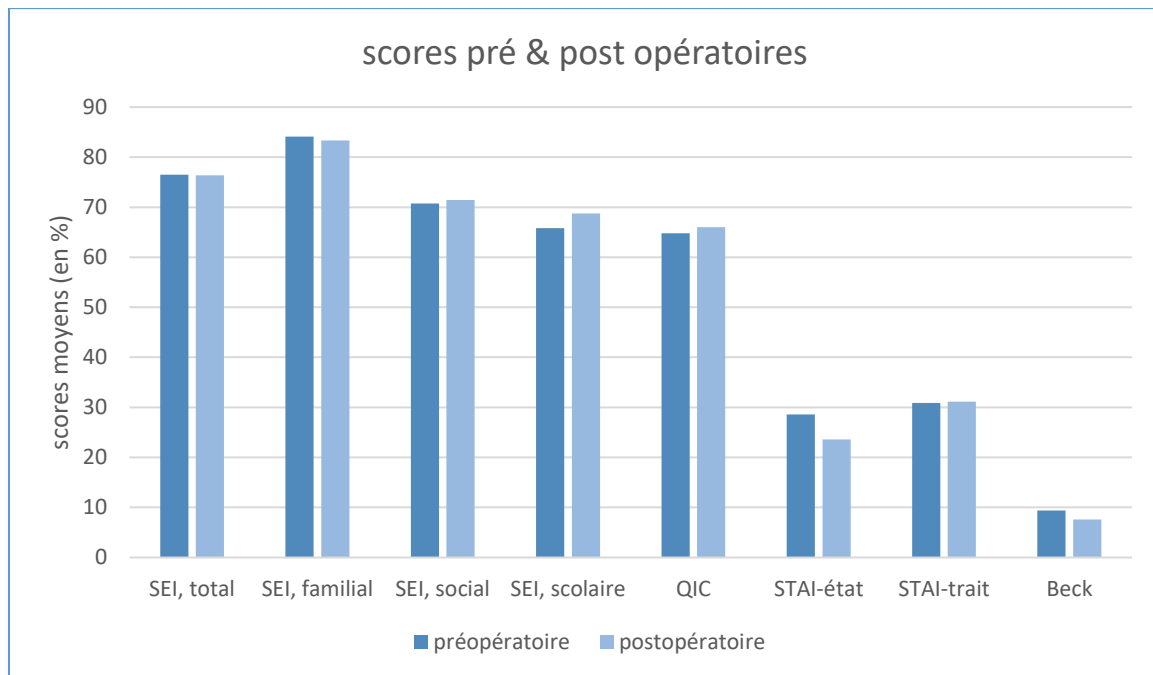
On retrouvait un score d'estime de soi générale et familiale significativement plus élevé que celui de la valeur de référence, aussi bien en pré qu'en post opératoire, malgré une légère diminution de ces deux scores en postopératoire.

Le score d'image corporelle était significativement inférieur à la valeur de référence en préopératoire, alors que la différence entre la valeur de référence et le score postopératoire n'était pas statistiquement significative.

Les comparaisons des scores pré et post opératoires ne mettaient en évidence aucune différence statistiquement significative. Cependant, on notait une augmentation du score d'image corporelle (+0,93 point), et une diminution de l'anxiété-état (-2,97 points) et de la symptomatologie dépressive d'après l'échelle de Beck (-1,12 point). En revanche, les différents résultats au SEI avaient des variations minimes. C'était le facteur III, estime de soi scolaire, qui variait le plus avec une augmentation postopératoire (+0,32 point).

Figure 14 – Résultats aux différents questionnaires en pré & postopératoire

Les résultats présentés sur cet histogramme sont les scores moyens à chaque échelle, exprimés en pourcentage.



Malgré les suites opératoires extrêmement difficiles, les patients étaient globalement très satisfaits des résultats de l'intervention. Ils rapportaient des émotions extrêmement intenses à la découverte de leur visage en postopératoire. Au total, 66,67% des patients se disaient prêts à recommencer l'intervention.

Les résultats du score d'estime de soi étaient corrélés de façon statistiquement significative : positivement avec le score d'image corporelle ; négativement avec les scores d'anxiété état et trait et le score de dépression.

Les résultats du score d'image corporelle étaient corrélés de façon statistiquement significative : positivement avec le score d'estime de soi ; négativement avec les scores d'anxiété état et trait, et – en préopératoire uniquement – avec le nombre de chirurgies antérieures.

Le score d'anxiété-état était corrélé de façon statistiquement significative : positivement avec le nombre d'évènements de vie stressants au cours des deux dernières années (en préopératoire uniquement) et le score de dépression ; négativement avec les scores d'estime de soi (score total et facteur I, familial) et le score d'image corporelle.

Le score d'anxiété-trait était corrélé de façon statistiquement significative : positivement avec le nombre d'évènements de vie stressants au cours des deux dernières années et le score de dépression ; négativement avec les scores d'estime de soi (score total et les trois facteurs) et le score d'image corporelle.

Le score à l'échelle de dépression était statistiquement corrélé : positivement avec le nombre d'évènements de vie stressants au cours de deux années précédentes, le nombre de chirurgies (uniquement en préopératoire) et les scores d'anxiété état et trait ; négativement avec les scores d'estime de soi (tous les scores en préopératoire, score total, facteurs I et III en postopératoire).

Le nombre d'évènements de vie stressants était significativement et négativement corrélé au jour de regard du visage en postopératoire.

Accordaient davantage confiance à leur chirurgien : les patients ayant un projet professionnel en lien avec leur parcours, les patients habitant en province, les patients n'ayant pas d'attente sociale vis-à-vis de l'intervention.

Les patients rapportant un changement dans leur vie en postopératoire étaient significativement plus jeunes, et regardaient plus tôt leur visage après l'intervention. Les hommes regardaient pour la première fois leur visage après l'intervention plus tardivement que les femmes.

Les patients enfants uniques avaient une meilleure estime d'eux-mêmes (score total et facteur familial) en préopératoire. Les patients pour lesquels la malformation avait été diagnostiquée en anténatal et ceux suivant un cursus scolaire général avaient une meilleure estime familiale d'eux-mêmes en préopératoire. En postopératoire, les patients ayant un antécédent psychiatrique familial avaient une moins bonne estime sociale d'eux-mêmes.

Le score d'image corporelle préopératoire était plus élevé chez les patients dont les parents vivaient ensemble, et le score postopératoire était plus élevé chez les patients bénéficiant d'une chirurgie orthognatique.

En postopératoire, les patients dont les parents étaient séparés avaient significativement un niveau d'anxiété trait plus élevé que ceux dont les parents vivaient ensemble.

Discussion

« Deviens ce que tu es. »

Friedrich Nietzsche, *Ainsi parlait Zarathoustra*, 1883

I - Limites de l'étude et généralités

La première limite de cette étude tient à son petit effectif qui lui confère un manque de puissance, et limite certainement les résultats trouvés et la significativité statistique de certains d'entre eux.

Le fait d'avoir été menée par un unique investigateur peut avoir biaisé de façon homogène l'évaluation des patients. En revanche, le fait que l'investigateur soit extérieur au service peut avoir diminué le caractère défensif des réponses des patients – notamment pour les questions portant sur l'intervention, les inquiétudes préopératoires, le chirurgien, la satisfaction postopératoire ou encore le score « de mensonge » au SEI.

L'inclusion de patients présentant différentes pathologies plus ou moins visibles, plus ou moins invalidantes, touchant ou non d'autres parties du corps, constitue également un facteur limitant. Cependant, rappelons que la souffrance psychique, la perception du corps et l'atteinte narcissique ne sont ni proportionnelles, ni corrélées à l'atteinte physique effective.

Notons que les patients présentant une fente labio-palatine ont vécu significativement plus d'interventions chirurgicales que les autres patients. Ainsi, il n'y a pas de rapport entre le nombre de chirurgies et le caractère hautement différent ou impressionnant de l'aspect originel du visage : les patients présentant une fente, sans qu'une autre partie de leur visage ne soit marquée d'aucune particularité, ont eu plus d'interventions que les patients atteints d'un syndrome et présentant un aspect facial caractéristique de leur pathologie.

Le caractère mono-centrique de l'étude en est une autre limite. Qui plus est, sa réalisation dans un service intégré à un CHU parisien – et de surcroît centre de référence des malformations rares de la face et de la cavité buccale – induit un biais de recrutement des patients, aussi bien en ce qui concerne les patients eux-mêmes et leur pathologie, que les prises en charge dont ils peuvent bénéficier. Les pathologies présentées par certains patients sont en effet plus sévères et plus complexes à prendre en charge, pouvant nécessiter l'intervention de spécialistes (anesthésistes, cardiologues-réanimateurs, hématologues) au moment-même des interventions chirurgicales. La prise en charge proposée aux patients est multifocale et globale : d'autres unités spécialisées expérimentées peuvent être facilement sollicitées aussi bien pour la prévention que pour la prise en charge précoce de complications ou de symptômes associés tant somatiques que psychiques.

Les patients inclus dans cette étude sont majoritairement en fin d'adolescence (âge supérieur à 17 ans), une partie est encore en milieu d'adolescence (âge compris entre 15 et 17ans), période de stress important (Harper & Marshall, 1991). Leur fonctionnement psychique et leurs relations familiales devraient être en lien avec ce moment.

Au niveau sociologique, 42,9% des patients ont au moins un de leurs parents qui exerce une activité professionnelle d'un niveau socio-économique supérieur, et dont les moyens financiers leur permettent de bénéficier plus facilement, plus rapidement et plus régulièrement de soins associés (orthophonie, orthodontie, psychothérapie, par exemple). Mais aussi d'effectuer le suivi à Paris, ce qui représente un coût important en termes de transport pour les familles domiciliées en province.

23,8% des patients ont déjà un antécédent de suivi psychiatrique ou psychologique personnel, ce qui est un taux élevé à leur âge, et témoigne du parcours particulier qui a été le leur depuis le diagnostic de leur malformation.

33,3% des patients ont au moins un antécédent psychiatrique familial, ce qui traduit également l'impact de leur différence sur le système familial et ses différents membres.

Enfin, en ce qui concerne les résultats présentés dans ce travail, notons que le deuxième temps de l'étude – au cours du deuxième mois post-opératoire – a lieu dans une période encore très précoce et fragile : les phénomènes décrits de symptomatologie dépressive peuvent être encore présents et, au plan physique, un œdème persiste. Bien que minime, cet œdème situé au niveau du visage ne permet pas d'apprécier encore complètement le résultat postopératoire définitif. Les traits du visage vont s'affiner par la suite, et son équilibre global se modifier.

II – Eléments de psychopathologie dans la population de l'étude

A – Estime générale de soi

Les résultats au score d'estime de soi peuvent surprendre à première vue. Etant donnée la part du physique dans l'estime de soi, les résultats élevés au SEI étonnent car les patients inclus ont choisi de bénéficier d'une chirurgie, ce qui traduit une insatisfaction – ou un désir de changement – par rapport à leur physique. 85,7% d'entre eux ont une attente esthétique vis-à-vis de l'intervention. Cela ne semblerait pas impacter leur estime personnelle. Leur attitude vis-à-vis du SEI aurait-elle été plus défensive que ce que l'échelle de mensonge laissait penser ? Ce résultat semble plus cohérent avec le fait que 38,1% des patients ne perçoivent pas leur physique comme moins agréable que celui d'autrui en préopératoire. Pour ces patients le physique n'impacterait pas l'estime de soi. Les patients de notre cohorte ont grandi avec leur malformation ; leur estime de soi s'est constituée dans ce contexte, en surinvestissant certains pôles. En effet l'estime de soi ne serait pas qu'un reflet direct de la perception de l'esthétique corporelle, mais bien plutôt une construction mêlée de nombreux facteurs. Il serait intéressant de comparer nos résultats avec ceux de patients devant subir le même type de chirurgie suite à un traumatisme.

Cette excellente estime de soi résonne avec la constatation clinique que certains patients sur-développent leurs qualités intellectuelles, les atouts de leur personnalité ou leurs avantages physiques pour détourner l'attention et le regard de leurs interlocuteurs de leur visage, et les attirer vers leurs domaines de compétence, dans une forme de mécanisme adaptatif de

sublimation (comme le « bébé-sourire » qui « séduit » ses parents et fait oublier sa malformation). Elle résonne aussi avec les bonnes capacités d'élaboration et d'introspection de nombreux patients constatées en entretien.

Plusieurs auteurs évoquent les relations entre estime de soi et capacités d'adaptation au changement (Alaphilippe, Bernard, & Otton, 1997) (Modrain-Talbott, Pullen, Zandstra, Ehrenberger, & Muenchen, 1998) : « l'estime de soi détermine [...] la capacité que nous avons à croire en notre réussite, en nos compétences, et à nous adapter à de nouvelles situations, en facilitant ou en inhibant notre engagement dans certaines stratégies » (Guillon & Crocq, 2004). Certains vont même jusqu'à dire que l'estime de soi constitue l'aboutissement d'un processus adaptatif (Abernathy, Massad, & Romano-Dwyer, 1995). Ainsi, on pourrait penser qu'au vu de leur parcours et des nombreuses et nécessaires adaptations à divers changements qu'il a nécessitées, les patients inclus dans l'étude auraient développé leurs capacités d'adaptation de telle sorte que leur estime personnelle s'en serait trouvée grandement renforcée. Leur solide estime d'eux-mêmes témoignerait alors de leurs capacités de résilience particulièrement développées.

Le résultat élevé du score global tient aussi pour partie au fait que le facteur familial d'estime de soi est particulièrement élevé. La dimension idéalisée du parent est nécessaire à l'enfant pour soutenir son estime personnelle, et la haute estime de soi familiale soutient l'estime de soi générale.

B – Aménagements familiaux

L'importance du score familial d'estime de soi semble très cohérente avec l'anamnèse et la clinique. Les patients ont un parcours de vie très particulier dès la naissance – voire dès la vie intra-utérine en cas de diagnostic anténatal – au cours duquel les parents jouent un rôle actif et central. Les parents sont très investis dans la prise en charge qui dure et s'étale sur de nombreuses années et suscite un grand nombre d'hospitalisations et de soins et consultations extrahospitaliers. Ce parcours épuisant et anxiogène pour les parents explique en partie le taux élevé d'antécédents familiaux psychiatriques (33,3%).

Ces parents apportent à leur enfant un étayage important, une attention soutenue, une grande disponibilité concourant à l'investissement massif de la sphère familiale par les patients. Cet investissement s'explique aussi par les difficultés que les patients rencontrent dans leur intégration avec leurs pairs du fait de moqueries (sur leur physique, leur façon de parler), de nombreuses hospitalisations et de longues convalescences. Ce phénomène est très bien mis en récit par Bruce Lowery dans son roman *La cicatrice*. Ainsi le personnage principal Jeff, un adolescent qui porte la cicatrice de sa fente labiale, dit : « Des quelques paroles échangées à table ce soir-là, j'ai surtout retenu, et retiendrai toujours, celles de maman : “Nous t'écoutons. Nous sommes là pour ça.” Ainsi, quoi qu'il m'arrivât, il me resterait toujours ce foyer, ce refuge. [...] Je lui livrais le fond de mon cœur. [...] Je pouvais tout dire [à mes parents]. Un grand privilège. Rares sont les êtres à qui l'on peut tout dire. Lorsqu'on n'a plus personne pour cela, alors on est affreusement seul. » et plus loin : « Je me sentais solitaire et assez découragé. Néanmoins, j'avais ma famille. Je me réjouissais, après tout, de cet amour qui m'attendait à la maison. Cela c'était irremplaçable » (Lowery, 1960).

Une étude s'est intéressée à comparer la perception de la qualité de vie d'adolescents avec une fente labio-palatine évaluée de façon indépendante par eux-mêmes et par leurs parents (François-Fiquet, Dupouy, Daoud, & Poli-Merol, 2015) : le niveau de qualité de vie des patients perçu par leurs parents se révèle proche de celui qu'ils décrivent eux-mêmes. Les domaines investigués étaient les relations avec les parents, l'estime de soi, l'énergie-vitalité, les relations avec les amis, les loisirs, le bien-être psychologique, le bien-être physique, le travail scolaire, les relations avec les enseignants, les relations avec le personnel soignant, et la vie sentimentale et sexuelle. Les résultats retrouvés témoignent de la proximité relationnelle entre parents et enfant en dépit de leur adolescence. La distance, la réserve et le caractère secret qui lui sont habituellement propres ne semblent pas de mise dans ce contexte.

La malformation tient un rôle organisateur du fonctionnement familial, aussi bien pour les relations parents-enfant que pour les relations au sein du couple parental. « Les parents sont confrontés à l'échec de leur création commune. Le fondement même de leur couple est ébranlé et cela aboutit soit à une séparation du couple soit à un renforcement des liens. » (Didierjean-Pillet, 2002) Dans notre cohorte, la grande majorité des patients (71,4%) a des parents qui vivent ensemble. « L'équilibre du couple [parental] repose parfois sur la malformation de leur enfant. Il n'est donc pas question qu'il échappe à ce rôle et reste d'ailleurs le plus souvent enfermé dans ce désir. Il est déterminé à n'exister qu'à travers sa malformation et s'y tient. » (Didierjean-Pillet, 2002) Cela risque de maintenir les patients dans une position très régressive, position en opposition avec leur âge d'adolescent.

Finalement, les parents ont besoin de leur enfant tel qu'il est, et lui a besoin d'eux et accepte que l'équilibre familial relationnel ne soit pas modifié, par peur qu'un nouveau fonctionnement inconnu donc inquiétant ait à se mettre en place.

Les patients ont un grand besoin de sentir la présence et l'affection de leurs parents pour leur apporter la sécurité et la réassurance dont ils ont besoin. Tout comme dans le conte du vilain petit canard : « le regard bienveillant de la mère du petit canard au tout début de sa vie lui a permis de se constituer une image narcissique positive qui émerge dans son reflet après bien des embûches et malgré la réalité. Ce qui compte c'est la réalité psychique qui s'appuie sur l'image du corps et non sur le schéma corporel » (Korff-Sausse, 2001). Cet investissement procure au jeune une base solide pour développer ses capacités de résilience.

Plus particulièrement dans ce moment difficile qu'est la période périopératoire, ce regard bienveillant est espéré par le patient dont la résilience est à nouveau mise à l'épreuve. Suite à sa rencontre avec le jeune Iro, un enfant présentant une syndactylie congénitale, à la veille d'une intervention chirurgicale, Winnicott rapporte : « il était indispensable pour [Iro] d'insister sur ce besoin qu'il avait d'être aimé tel qu'il était venu au monde, c'est-à-dire avant les interventions chirurgicales, avant que n'eût commencé le processus de transformation et d'amélioration de son état. » (Winnicott, 1971). La veille d'une intervention semble être effectivement un moment tout à fait propice pour faire preuve d'affection pour l'enfant, avant que la chirurgie ne modifie son aspect physique. En cette veille d'intervention possiblement ultime, serait-ce le dernier moment où les parents pourraient prouver l'inconditionnalité de leur affection ? Et ce serait ainsi la recherche de ce témoignage qui maintiendrait une position régressive chez le jeune patient.

Car la contrepartie de cet investissement familial massif et de cette inquiétude massive face au monde extérieur est le maintien de cette position régressive, une difficulté majeure à se décider à une séparation, processus qui devrait être déjà bien amorcé.

Le poids de la cellule familiale sur la construction des patients se retrouve dans certains résultats aux tests de liaison de l'étude.

Ainsi, les patients dont les parents vivent ensemble ont un meilleur score d'image corporelle en préopératoire, tandis que ceux dont les parents étaient séparés avaient un niveau d'anxiété-trait plus élevé.

Les patients enfants uniques ont un meilleur score d'estime de soi total et facteur familial en préopératoire : pour eux, l'absence de fratrie a probablement renforcé le caractère fusionnel et exclusif de la relation aux parents, et amplifié massivement l'investissement de leurs parents à leur égard, et le leur vis-à-vis de ceux-ci. Or c'est bien à cette relation exclusive et rassurante que font appel les patients face aux inquiétudes et aux incertitudes qui précèdent la chirurgie.

Les patients dont la malformation avait été diagnostiquée en anténatal avaient un meilleur score d'estime familiale d'eux-mêmes en préopératoire : l'estime de soi se construisant dès les premières expériences relationnelles, ce résultat laisse supposer que le temps suivant l'annonce diagnostique anténatale d'une malformation et précédant la naissance permet une préparation particulière des parents et un accueil plus sécurisant du nouveau-né. Cet aspect sécurisant ressortirait ainsi dans la période de stress qui précède l'intervention chirurgicale.

En revanche, en postopératoire, la période de stress aiguë étant passée, ce sont plutôt les impacts négatifs de la famille qui se font sentir sur l'estime de soi, et sur un versant extra-familial : ainsi les patients ayant des antécédents familiaux psychiatriques ont une moins bonne estime sociale d'eux-mêmes.

Certaines études retrouvent une différence du niveau d'estime de soi entre les garçons et les filles à l'adolescence en fonction de leur âge. Entre 17 et 19 ans, les garçons auraient une estime d'eux-mêmes plus élevée que les filles (Guillon & Crocq, 2004). Ici, aucune différence significative entre les sexes n'est mise en évidence dans les scores d'estime de soi.

Une étude montre une plus faible estime personnelle chez les enfants de parents divorcés (Guillon & Crocq, 2004). Ici, la situation du couple parental est en lien avec le score d'image corporelle et l'anxiété-trait, mais pas avec le score d'estime de soi.

Certaines études tentent à mettre en évidence que l'estime de soi serait un facteur déterminant dans la poursuite ou l'abandon des études supérieures : les jeunes ayant un projet professionnel fiable auraient une meilleure estime d'eux-mêmes (Guillon & Crocq, 2004). Dans la cohorte de notre étude, les patients suivant un cursus scolaire général ont un meilleur score d'estime familiale que ceux qui sont engagés dans un cursus professionnel. Ceci pourrait se comprendre par le fait que les jeunes orientés vers une filière professionnelle avaient des résultats scolaires moins élevés que ceux qui suivaient une filière générale. Ainsi les jeunes en filière générale auraient le sentiment de mieux répondre aux attentes de leurs parents vis-à-vis de la scolarité et de la réussite sociale. Cherchent-ils à répondre à cette attente narcissique de leurs parents dans le but inconscient de parvenir à atténuer la blessure narcissique que leur malformation congénitale a infligé à ces derniers ?

C – Cohérence du fonctionnement psychique

Plusieurs études mettent en évidence une corrélation négative entre estime de soi et dépression (Guillon & Crocq, 2004), et une relation entre estime de soi et apparence physique/image du corps (Ferrari, 1989) (Bruchon-Schweitzer, 1990) (Koff, Rierdan, & Stubbs, 1990) (Thornton & Ryckman, 1991) (Kotanski & Gullone, 1998) (Furnham, Badmin, & Sneade, 2002). Ces corrélations sont ici retrouvées : les résultats d'estime de soi étaient d'autant plus élevés que le score d'image corporelle était élevé et que les scores d'anxiété (état et trait) et de dépression étaient faibles.

Les scores d'anxiété étaient d'autant plus élevés que le score de dépression était élevé et que les scores d'estime de soi et d'image corporelle étaient bas. Les scores d'anxiété augmentaient également avec le nombre d'évènements de vie stressants au cours des deux dernières années écoulées.

Comme écrit précédemment, le score de dépression variait de la même façon que les scores d'anxiété état et trait, et de façon opposée au score d'estime de soi. Il augmentait aussi avec nombre d'évènements de vie stressants au cours des deux dernières années.

Ces relations de corrélation sont tout à fait cohérentes avec la clinique et la sémiologie de l'appareil psychique, et ne traduisent aucun fonctionnement psychique pathologique.

D – Image du corps

Le score d'image corporelle est d'autant moins élevé que l'anxiété est importante. Et meilleure est l'image de son corps, meilleure est l'estime que le patient se porte à lui-même. Notons qu'en préopératoire, on ne retrouvait pas de relation de corrélation entre le score d'image corporelle et le facteur familial d'estime de soi. Cette indépendance entre l'image que l'adolescent porteur d'une malformation faciale congénitale a de son corps et son sentiment d'estime personnelle dans sa famille traduirait-elle à nouveau le besoin de l'adolescent d'être aimé et reconnu tel qu'il est par ses proches dans la période préopératoire ?

De plus, on ne retrouve pas de relation de corrélation entre le score d'image du corps et le score de dépression. Ce résultat est-il dû au manque de puissance de l'étude ou à un aménagement psychique particulier chez ces patients qui se sont construits avec une apparence physique mouvante au gré des interventions chirurgicales et une insatisfaction vis-à-vis de leur image corporelle, insatisfaction entretenue par les normes esthétiques sociétales, voire médicales ?

En effet, en préopératoire, le score d'image corporelle est significativement moins élevé chez les patients inclus dans l'étude comparativement à des adolescents français du même âge. (En postopératoire, le score augmente et reste inférieur à celui de la population de référence, mais on ne retrouve plus de significativité statistique de ce résultat.) Ce résultat se révèle assez intuitif et attendu. Il est cohérent avec celui d'une étude qui remarque que les adolescents qui fréquentent les services médicaux ont une perception négative de leur apparence physique

(Schweitzer, Seth-Smith, & Callan, 1992). Dans *La cicatrice*, Bruce Lowery fait tenir à Jeff les propos suivants : « En voyant mon image, instinctivement je me dis à haute voix : “Pauvre type” » (Lowery, 1960). Ce désinvestissement de leur corps est exprimé par les patients lorsqu'en faisant allusion à leur corps dans leurs attentes préopératoires, ils n'utilisent pas d'adjectif possessif. Il est question d'une « amélioration du nez » ou d'avoir « une bouche “normale” », « une mâchoire supérieure » placée différemment, « la mâchoire » en position plus confortable.

III – Interprétation psychopathologique de la place de l'intervention chirurgicale au sein du processus adolescent

A – La chirurgie : un nouveau visage en gestation, une période de vulnérabilité psychique

A l'adolescence, le passé se trouve réactivé, le présent exerce sa force, et le futur fait l'objet de questionnements intenses. Ce qui en fait une période de fragilité. Au moment d'une nouvelle et énième intervention chirurgicale, le passé est aussi reconvoqué, le temps présent se fait lourdement sentir, et des interrogations sur le futur envahissent. La situation présente d'une intervention chirurgicale à l'adolescence constitue une mise en abîme de cette problématique temporelle fragilisante, et la décuple.

Plusieurs données témoignent de la vulnérabilité psychique particulière de cette période qui précède l'intervention. Tout d'abord la position régressive adoptée par les patients vis-à-vis de leurs parents et leur insatiable besoin de leur présence et de leur réassurance. Ainsi en préopératoire, les résultats de liaison statistique retrouvés entre l'estime de soi ou le score d'image corporelle et les données familiales suggèrent une plus grande influence du climat familial sur le jeune patient. De plus, à ce moment, on met en évidence des relations de corrélation non retrouvées en postopératoire qui témoignent d'une fragilité psychique spécifique et temporaire : plus le nombre de chirurgies antérieures est important, plus le score d'image corporelle est bas, et plus le score de dépression est élevé ; plus le patient a vécu d'événements de vie stressants au cours des deux dernières années, plus son score d'anxiété-état est élevé.

Les patients se montrent plus vulnérables à leur histoire de vie, à leur parcours. Des réminiscences d'événements de vie difficiles émergent à ce moment-là spécifiquement, et viennent fragiliser leur fonctionnement psychique (humeur, anxiété et image du corps).

Plus les patients ont été opérés dans leur vie, plus ils sont susceptibles d'avoir expérimenté la douleur, la cicatrisation, les effets indésirables (problèmes de perfusion, hémorragie, anesthésie difficile, séquelles opératoires), les longues convalescences. Abandonnés aux mains des soignants, ils se sont sentis dépossédés de leur corps perçu comme passif. Au fil des chirurgies, leur vécu corporel s'est entaché d'expériences négatives et souvenirs difficiles et douloureux. Leur corps est devenu un lieu de risques, susceptible de souffrir et de porter des séquelles esthétiques et fonctionnelles. Ces souvenirs sont reconvoqués et les angoisses qu'ils

suscitent influent sur l'image du corps et sur l'état thymique des patients dans le moment qui précède cette intervention, possiblement la dernière.

La difficulté d'investissement de leur visage par les patients en préopératoire, voire son désinvestissement, qui se traduit par l'absence d'utilisation d'adjectif possessif pour le désigner, rappelle le concept d'« interruption volontaire de fantasme » élaboré par Michel Soulé au sujet de l'échographie anténatale. Finalement, dans la situation de nos patients, tout comme le diagnostic anténatal de malformation congénitale a pu momentanément interrompre les fantasmes et les projections parentales, l'imminence de la chirurgie empêche les patients d'accepter comme étant leur leur visage, et de se projeter dans des représentations de celui-ci en postopératoire.

De la même façon que la grossesse, les chirurgies majeures sont l'occasion de décompensation de pathologies psychiques. En période préopératoire, la libération des souvenirs habituellement refoulés et la vulnérabilité que l'imminence de l'intervention induit chez les patients, ainsi que la distanciation dans l'évocation de leur corps de par un état quasi-dissociatif qu'elle évoque, rappellent l'état de « transparence psychique » de la grossesse. Mais finalement, les patients ne sont-ils pas à ce moment-là en gestation de leur futur – et définitif – visage ? avec toute l'ambivalence que cela implique : le désir de changement et de rencontrer ce nouvel aspect facial et la crainte de quitter pour toujours un état, un aspect, un fonctionnement qu'ils connaissent et auquel ils se sont habitués. Ne seraient-ils en train de traverser une étape semblable à celle qu'ont traversée leurs parents entre le moment de leur naissance et celui de leur première intervention chirurgicale ? Impuissants et ambivalents, ils attendent la rencontre avec ce nouveau visage.

La rencontre avec leur visage en postopératoire va d'ailleurs susciter des émotions particulièrement intenses. Voici les réponses de trois patients à la question « Quelle a été votre réaction la première fois que vous vous être vu après l'intervention ? » : « un mélange d'étonnement et de peur » ; « Je ne me suis pas reconnu, je n'ai pas accepté mon nouveau visage. » ; « J'ai pleuré, je voyais le reflet d'une personne inconnue, j'en oubliais même mon visage d'origine. ». On perçoit ici le désarroi massif, l'angoisse envahissante, l'« inquiétante étrangeté » (Freud, 1919) qui s'emparent des jeunes patients à cette confrontation avec eux-mêmes. Ces ressentis évoquent d'une part la première rencontre de tout enfant avec son image dans un miroir, mais résonnent aussi – dans ce cas particulier – avec les craintes que peuvent formuler les parents des bébés avant leur première intervention chirurgicale (crainte de ne plus reconnaître leur enfant, crainte qu'il ait un visage différent à l'issue de l'opération). Ainsi, les patients font la connaissance d'un nouveau visage, d'un nouveau Moi.

Ce parcours effectué par le patient en période périopératoire présente ainsi des similitudes avec celui effectué par leurs parents dans la période périnatale. Sur quoi leur gestation psychique va-t-elle déboucher ?

B – La chirurgie : relation au chirurgien, attentes préopératoires et satisfaction postopératoire

L'investissement du chirurgien et de l'équipe par le patient est majeur. Ce que reflète bien l'évaluation par les patients de la confiance qu'ils ont dans leur chirurgien par des notes très

élevées. Les patients qui souhaiteraient exercer un métier en rapport avec leur pathologie accordent une confiance encore plus grande à leur chirurgien que ceux qui n'ont pas de tel projet. Ceci peut traduire leurs capacités d'identification au chirurgien et aux soignants, mais aussi une forte attente de réparation. Les patients confiant une attente sociale vis-à-vis de l'intervention accordent – eux – une moins grande confiance à leur chirurgien que les patients n'ayant pas d'attente sociale. L'attente sociale semble ajouter une pression supplémentaire à la demande de chirurgie, et plombe un peu la relation thérapeutique chirurgien-patient.

Bien que l'indication de l'intervention chirurgicale programmée pour les patients inclus dans l'étude soit avant tout d'ordre fonctionnel, l'attente esthétique de ces jeunes vis-à-vis de l'opération est majeure. Cette attente coïncide avec l'espoir véhiculé depuis toujours qu'un jour on ne verrait plus rien de leur malformation. Une des patientes l'énonce clairement en disant qu'elle voudrait grâce à l'intervention « avoir l'air de ne jamais avoir eu de malformation ». Cette amélioration esthétique, ils la désirent pour eux-mêmes, mais aussi pour les autres : parents et personnes extérieures. Ils espèrent en tirer une meilleure estime personnelle, un bien-être psychologique, une plus grande facilité dans leurs relations sociales toujours marquées dès le premier abord par cette différence physique. On pourrait résumer l'attente vis-à-vis de l'intervention chirurgicale en une triple demande : être renarcissisé, devenir « socialisable » et réparer le narcissisme parental.

Comme vu précédemment, les patients ont une image de leur corps assez faible. Peut-être même pensent-ils, comme Jeff dans *La cicatrice*, « Comme il est difficile de vivre avec un être qu'on déteste, quand cet être, c'est vous-même. » (Lowery, 1960) ou quelque chose d'approchant. « L'adolescent se cherche. Il tente de trouver des images de lui-même qui lui correspondent. Mal dans sa peau, il est en quête d'une autre image plus acceptable. » (Jeammet, 2012) Dans le cas spécifique des adolescents de cette étude, c'est ce qu'ils souhaitent que l'intervention chirurgicale leur procure. De plus à l'adolescence, une atteinte même minime du corps altère l'ensemble de l'image du corps (Jeammet, 2012), la malformation conduit l'adolescent à une dévalorisation majeure de l'image de son propre corps. Ainsi, leurs espérances pour eux-mêmes vis-à-vis de la chirurgie sont très élevées. Une patiente dit vouloir « être plus fière [d'elle] » grâce à l'intervention.

Etre renarcissisé tient aussi dans la satisfaction que l'on peut tirer de ses relations sociales. Or elles sont compliquées. L'intégration d'un groupe de pairs est si difficile pour ces jeunes. Pourtant, le soutien d'un tel groupe les aiderait à supporter l'incertitude liée à la fragilité de la condition adolescente. Peut-être les patients ont-ils subi des moqueries et fait l'objet de critiques semblables à celle que Jeff s'entend ainsi formulée : « Ce n'est pas étonnant venant de toi, parce qu'avec ton bec-de-lièvre, tu es sûrement un dégénéré. [...] Tes parents sont probablement anormaux, et [...] ça ne pouvait rien donner de bon. Ah ! ils t'ont bien raté, tu sais ! » (Lowery, 1960). Les patients cherchent à être comme les autres pour être acceptés. A passer inaperçu pour pouvoir se sociabiliser. Certains expriment ainsi cette attente : « sentir moins le regard des gens » ; « me sentir mieux dans ma peau en ayant une mâchoire “normale” qui ne me distingue plus des autres » ; « être “comme” les autres » ; « être plus acceptée ». La question de la recherche de la beauté ou d'un désir de séduction n'est esquissée que par trois patients. L'une souhaiterait « être un peu plus belle », une autre pense que « l'avancement de [son] menton [lui] donnera peut-être plus d'attrait », et un troisième espère retirer de l'intervention une « plus grande confiance vers le sexe opposé ».

Vis-à-vis de leurs parents, les patients perçoivent confusément la blessure narcissique que leur malformation leur a infligés. Dans *La cicatrice*, Jeff l'exprime de la façon suivante : « Je ne le savais pas alors, mais ce qu'elle me cachait là, c'était un des plus grands chagrins de sa vie. Ce n'est que bien des années après que, hésitante, confuse elle devait m'avouer la vérité sur cette "cicatrice". Elle lui avait fait, je crois, plus de mal qu'à moi-même » (Lowery, 1960). Les patients cherchent à réparer le narcissisme déçu et blessé de leurs parents. Pour cela, ils tentent de correspondre aux attentes parentales, attentes de réussite scolaire par exemple, mais aussi attentes vis-à-vis des relations familiales, vis-à-vis de leurs comportements et vis-à-vis de leur attitude face aux soins. Proximité relationnelle et impossibilité d'une séparation qui serait un déchirement trop grand. Comportement régressif et infantile. Ces aspects ont été abordés précédemment. Examinons l'attitude vis-à-vis des soins et plus particulièrement vis-à-vis de la demande chirurgicale sous le regard du désir de réparation de l'atteinte narcissique parentale. A la veille de l'intervention qu'Iro doit subir, sa mère s'exprime comme suit devant Winnicott : « J'avais bel et bien été punie. Quand je le vis, je me mis à le détester. Je le rejetai complètement et, pendant un moment [...], j'eus l'impression que je ne pourrais jamais le revoir. On dut me l'enlever. Puis, je pensais brusquement que je pourrais faire modifier ses doigts et ses orteils par de fréquents recours à la chirurgie orthopédique. Je décidai immédiatement de persister dans cette intention et de les faire rectifier même si cela paraissait impossible. A partir de cet instant, mon amour pour lui réapparut ; je pense l'avoir aimé encore plus que les autres. De son point de vue, on pourrait dire qu'il avait gagné quelque chose. Cependant, cette envie impérieuse d'avoir recours à la chirurgie m'obsédait » (Winnicott, 1971). En exposant ce cas clinique, Winnicott souligne chez Iro une compliance aux soins et une recherche presque forcenée de ceux-ci qui demeuraient incompréhensibles pour l'équipe du service de chirurgie. Pour les parents, les interventions chirurgicales pourraient constituer une tentative d'ajuster leur enfant réel à l'enfant imaginé qu'ils désirent. Et pour les patients, demander et accepter d'être l'objet d'une intervention chirurgicale se révélerait être une façon supplémentaire de s'inscrire dans le désir des parents et un autre moyen de s'assurer leur affection.

Cette triple attente correspond à un désir très profond chez les patients. « Le plaisir dure s'il est en correspondance avec des attentes qui structurent la personne, s'il s'inscrit dans la vie intérieure. » (Jeammet, 2012) Est-ce la raison pour laquelle les patients sont si satisfaits de l'intervention ? Parce qu'elle vient répondre à des attentes existentielles pour eux.

La satisfaction vis-à-vis de la chirurgie est mise en évidence dans l'étude par plusieurs résultats : la note de satisfaction par rapport au visage postopératoire qui est élevée ; l'augmentation du score d'image corporelle en postopératoire qui, bien que non significative statistiquement, aboutit à un score qui ne présente plus de différence significative avec celui de lycéens tout-venant ; et enfin, le fait que 66,67% des patients se disent prêts à recommencer l'intervention alors que pour tous les souvenirs des lourdes et difficiles suites opératoires sont encore très vifs et présents à leur esprit. Les patients ont clairement exprimé cette satisfaction dans leurs réponses. Une des patientes rapporte : « J'ose me regarder de profil et me prendre en photo de profil, ce qui était pour moi, avant, une véritable épreuve. »

C – La chirurgie : affiliation modifiée, filiation rendue possible

A l'issue de l'intervention, le père d'un des patients a dit que son fils ressemblait désormais à son frère et à sa sœur. D'une part cette remarque rappelle celles qui sont prononcées à la naissance d'un bébé, portant l'idée de la chirurgie comme une nouvelle naissance, une naissance à la vie d'adulte. D'autre part, elle vient signifier une modification de la filiation et de l'affiliation du jeune patient adolescent. Cette remarque énonce un changement de la place de l'adolescent dans sa situation familiale d'ici et maintenant, et peut être entendue comme une nouvelle reconnaissance de cet enfant. Une tentative de l'inscrire dans la lignée des générations, dans la continuité de la transmission et de l'histoire familiale. Dans ce contexte de malformation congénitale qui malmène les questions de transmission depuis le diagnostic, l'évocation d'un air de famille par ce père marque une réparation par la réintégration de son enfant dans les liens de filiation et dans la chaîne de transmission, soit par une réinscription généalogique.

Le moment semble venu pour les parents d'effectuer un nouvel ajustement entre l'enfant imaginaire qui hante leur psychisme et cet enfant réel, transformé par l'adolescence et l'intervention chirurgicale, qui se tient désormais devant eux.

D – La chirurgie : moyen d'accession au statut de “guéri”

Cette chirurgie particulièrement, ayant été présentée comme la dernière de la prise en charge de l'équipe pédiatrique, traduit la fin d'un cycle. Elle fait accéder le patient à l'équivalent d'une « guérison ». Ceci signifierait donc que le patient n'a plus besoin du soutien particulier de ses parents, soutien qu'il a sollicité pour affronter les diverses étapes de son parcours de soins. Il n'a plus besoin de se maintenir dans une position régressive vis-à-vis de ses parents dans une quête de sécurité et de réassurance. « La guérison laisse [un] sentiment de blanc, de silence. Chacun doit trouver de nouvelles marques, de nouveaux investissements » (Jousselme-Epelbaum, 1998). Et si, finalement, ces nouveaux investissements se trouvaient à l'extérieur du cocon familial, et consistaient à investir les autres dans des relations amicales et sentimentales, à investir les études avec l'éloignement géographique des parents qu'elles peuvent nécessiter. Une fois opéré, officiellement « réparé », le narcissisme des parents serait pansé, et le jeune, ne les décevant plus, enfin accepté, aurait la possibilité de s'en détacher, de s'en séparer.

Pour le patient lui-même, l'achèvement de la « réparation » du handicap permet de lever le voile qui lui cachait la vue des autres. Le handicap peut être lu à travers le mythe de Narcisse (Birraux, 2013). Narcisse ne peut détourner son regard de l'eau qui lui renvoie sa propre image. La fascination qu'elle exerce sur lui l'empêche de porter son regard sur son environnement, elle le prive du lien à l'autre. Ainsi l'histoire de Narcisse est une métaphore du handicap comme infirmité du lien, comme absence d'investissement d'autrui. La « guérison » permet de se détourner de son handicap, d'arrêter de s'en préoccuper de manière exclusive et, s'en détournant, de pouvoir rencontrer l'autre.

Soulignons qu'avant l'intervention, aucun des patients ne disait avoir de relation sentimentale. Lors des questions en postopératoire, une ouverture aux autres et notamment la possibilité d'investir une relation amoureuse et de chercher à séduire semble être advenue. Une des patientes constate que « le rouge à lèvres [lui] va mieux ». Une autre rapporte : « Un ami m'a dit spontanément qu'il me trouvait belle ».

Le moment de l'intervention coïncide pour une grande partie des patients avec le passage du bac et le début des études supérieures, qui leur imposent un déménagement et un départ du domicile parental. Cette séparation encore impensable, inconcevable, il y a peu, semble désormais possible, voire désirable, grâce à la « guérison ».

E – La chirurgie : rituel symbolique de passage de l'enfance à l'âge adulte

Ainsi cette intervention constituerait pour cette population particulière le rite de sortie de l'adolescence, de passage à l'âge adulte. Cette chirurgie donnerait accès aux patients à une image d'eux-mêmes suffisamment proche de leur idéal du Moi pour qu'ils se lancent dans l'aventure de l'âge adulte. Dans notre société où il n'existe pas de rite de passage au statut d'adulte, elle aurait cette signification symbolique, tout comme le bac ou le permis de conduire dans une certaine mesure (que d'ailleurs beaucoup des patients venaient de passer ou s'apprêtaient à passer dans la même période).

Les ethnologues distinguent trois étapes dans les cérémonies des rites initiatiques pour les garçons à l'adolescence : séparation, mort symbolique, résurrection (Chapelier, 2005). Dans le cas présent, la séparation du milieu familial se fait par l'hospitalisation elle-même qui éloigne l'adolescent du domicile parental. La mort symbolique – qui vise à détruire l'identité infantile de l'initié – se produit lorsque le patient disparaît au bloc, s'endort du sommeil artificiel de l'anesthésie et perd l'identité de son visage sous les mains du chirurgien dans le théâtre opératoire. La résurrection ou renaissance, passerait par un lieu symbolisant une matrice – ici la salle de réveil avec les perfusions continues (comme autant de cordons ombilicaux) et des soins continus contenant – pour donner une nouvelle identité indispensable pour prétendre au statut d'adulte et aboutir à la réintégration du sujet dans un nouveau statut social. Le sujet se réveille en salle de réveil avec un nouveau visage, une nouvelle identité et un nouveau statut. Les trois étapes de ce rite initiatique de passage à l'âge adulte sont bien symbolisées au cours de l'hospitalisation.

La liberté acquise par ce rituel symbolique au cours de l'intervention permet des changements dans leur vie – changements que les patients constatent – et leur confère également un nouveau positionnement notamment sur leur prise en charge et les décisions qui s'y rapportent. Elle leur permet de choisir eux-mêmes, et leur donne le droit de s'exprimer en toute vérité sur ce qu'ils souhaitent, comme ce patient qui exprimait son souhait que sa prise en charge s'arrête là car il disait « avoir subi suffisamment d'opérations comme ça ». Cette idée était jusque-là inexprimable et intenable face aux parents.

Cette chirurgie permet d'accéder à un statut de guérison avec la fin de la prise en charge pédiatrique. Elle donne au patient un nouveau visage qui permet une réinscription généalogique dans la lignée de transmission. L'acquisition de ce visage -définitif – au moyen d'un rite symbolique permet enfin la séparation, la mise en place d'un processus adolescent psychiquement efficace.

F – La chirurgie : possible réalisation inconsciente du fantasme d’auto-engendrement

Il est alors possible de réinterpréter la demande de chirurgie comme une tentative de la part du jeune patient de s’approprier son corps, de le maîtriser, le contrôler en le redessinant. Dans un mouvement d’individuation, de libération des parents et de ce qu’ils ont transmis, à commencer par ce corps. Le jeune retrouve un aspect physique proche de celui d’autres membres de sa famille, ce qui lui permet une réinscription dans la généalogie et la lignée de transmission familiale. Cette réinscription libre et choisie dans la continuité générationnelle au terme d’un parcours initiatique médico-chirurgical et psychique – il a appris à se connaître et à savoir qui il est, et ce qu’il veut – lui permet de se séparer psychiquement de ses parents et de les quitter, pour pouvoir enfin se confronter seul au monde extérieur et à autrui. Par ce choix libre et autonome d’une ultime chirurgie réparatrice, l’adolescent présentant une malformation faciale congénitale cherche à se réapproprier son corps, reçu des parents, modifié par les chirurgies et livré au regard des autres. Est-ce là – par le consentement à cette chirurgie – la réalisation inconsciente du fantasme d’auto-engendrement (Chapelier, 2005) ?

Le fantasme d’auto-engendrement peut être défini comme celui « d’être à soi-même son propre et unique engendreur » (Racamier, 1989).

Sur le modèle biologique de la totipotentialité cellulaire – une cellule unique génère à elle seule tout un organisme, le fantasme d’auto-engendrement permet au « sujet psychiquement “non né” [de tenter] de (se) créer, de (se) différencier, d’adopter une forme, en détruisant les objets et les liens » (Chapelier, 2005). L’adolescent se proclame « contre-créateur solitaire » (Chapelier, 2005).

La puberté est un évènement biologique « auto-engendré » dans la mesure où il survient de façon autonome, qui donne accès à la sexualité, qui – elle – permet la reproduction. Le fantasme d’auto-engendrement répond à la question de l’apparition de la puberté, et donc de celle d’une sexualité mature, qui s’installe sans participation extérieure, en une forme d’auto-engendrement. Il serait donc un fantasme originaire, « [scénario imaginaire] par [lequel] le névrosé et peut-être “tout enfant des hommes” cherchent à répondre aux énigmes majeures de son existence » (Laplanche & Pontalis, 1967). En répondant à la question de l’origine de la puberté et en permettant de l’intégrer au sujet, le fantasme d’auto-engendrement aide l’adolescent à prendre sa place dans la filiation et à tenir son rôle dans le groupe social.

Ce fantasme – qui déstabilise voire dissout l’ordre existant jusque là – ne consiste pas à chercher à prendre la place de ses parents, mais plutôt les rend inutiles. L’adolescence nécessite l’éclatement du lien de dépendance à la famille et le désengagement des liens objectaux infantiles par la recherche d’objets d’amour et de haine extra-familiaux. « La transformation du lien œdipien en investissement amoureux passe par la destruction des fonctions structurantes du groupe interne familial » (Chapelier, 2005).

Le fantasme d’auto-engendrement est une « matrice symbolique qui permet le passage de la groupalité de type familial à une groupalité plus sociétale, faisant basculer l’adolescent du monde infantile dans le monde adulte » (Chapelier, 2005).

À l’adolescence, moment de déliaisons importantes et de réorganisations psychiques profondes, le recours au narcissisme est problématique. Le fantasme d’auto-engendrement joue

un rôle organisateur : il est un précurseur narcissique qui permet d'anticiper le sentiment d'exister et se trouve « à la source du surgissement du Soi » (Chapelier, 2005). Le sujet devient à lui-même son propre objet transitionnel : fourni par le monde extérieur, créé par lui-même (Winnicott, 1950). Un objet trouvé-créé. « Rien n'est donné à l'individu, qu'il n'ait à construire ; et rien ne se construit dans la psyché qui n'ait son répondant de vérité interactive et biologique » (Racamier, 1989).

Dans le cas des adolescents de cette étude pour lesquels la question du narcissisme et le mouvement d'individuation-séparation pose problème. Elle les maintient dans une phase de latence dans laquelle ils stagnent, sans se décider à entrer vraiment en adolescence. La réalisation inconsciente du fantasme d'auto-engendrement peut servir à la résolution de cette impasse, et leur permettre de s'en extraire.

Pour eux, l'auto-engendrement de l'appareil psychique se joue simultanément à un auto-engendrement physique fantasmatique à travers l'illusion qu'ils vont recréer d'eux-mêmes leur visage via la chirurgie. En effet, l'âge médian des patients de l'étude est 17 ans et demi. Leur consentement au geste chirurgical est activement recherché. Il est indispensable à la réalisation de l'intervention, et leur signature vient sanctionner l'indication chirurgicale. De leur « oui » dépend la transformation de leur visage. C'est par lui qu'advient la métamorphose. Ce « oui » a valeur d'acte et s'incarne. Leur verbe prend chair, leur *fiat* donne chair. Il sera désormais exposé sur leur visage à la vue de tous, et à la leur propre.

Comme un phénix renaissant de ses propres cendres, lorsque l'adolescent se regarde dans le miroir à l'issue de l'intervention qui n'a eu lieu que parce qu'il y avait consenti, qu'après que son consentement l'a rendue réalisable : « le représenté se donne à la psyché comme présentation d'elle-même : l'agent représentant voit dans la représentation l'œuvre de son travail autonome, il y contemple l'engendrement de sa propre image » (Aulagnier, 1975).

Le fantasme originaire d'auto-engendrement avec « une forte capacité de déliaison et de désorganisation, mais en même temps de grandes capacités de création » (Chapelier, 2005) traduit le processus qui permet à l'adolescent d'abandonner l'investissement familial pour passer à un investissement d'un groupe social homogénérationnel, propre à l'âge adulte.

Concomitance de la réalisation physique et psychique d'une forme d'auto-engendrement. L'intervention chirurgicale met en scène une représentation incarnée de la problématique psychique dont elle permet le déclenchement. Elle rend physiquement visible la problématique qu'elle induit psychiquement.

« Et par le pouvoir d'un mot
Je recommence ma vie
Je suis né pour te connaître
Pour te nommer

Liberté. »

Paul Eluard, *Poésie et vérité*, 1942

Conclusion

« Je pleure Narcisse, mais je ne m'étais jamais aperçu que Narcisse était beau. Je pleure pour Narcisse parce que, chaque fois qu'il se penchait sur mes rives, je pouvais voir au fond de ses yeux, le reflet de ma propre beauté. »

Oscar Wilde, *Poèmes en prose*, 1894

Au chamboulement que provoque le diagnostic d'une malformation faciale congénitale chez un enfant, en anténatal ou à la naissance, succède une période d'apaisement. Bien que cette malformation vienne questionner et malmener le narcissisme parental, les représentations de l'enfant imaginaire, la transmission intergénérationnelle, la filiation, le regard de la mère, la mise en place de l'oralité – autant de sujets à la base même de la construction de la relation parents/bébé – des liens de bonne qualité et sans différence notable avec une population témoin se mettent en place entre les parents et le bébé. C'est sur la base de ces liens sécurisants que l'enfant va se construire et développer des capacités de résilience qui lui sont bien nécessaires, aussi bien pour traverser un parcours de soins long, contraignant et éprouvant, que pour faire l'expérience de l'autre et affronter la socialisation. Au fil de son développement et de sa croissance, il va également voir et s'adapter aux changements de son visage du fait des interventions de chirurgie réparatrice, tout en tissant des liens toujours plus forts avec ses parents, soutiens indispensables au long de ce parcours.

Lorsque survient la puberté, nouveau chamboulement. Ce corps, qui changeait de façon programmée lors des hospitalisations pour des interventions chirurgicales, se métamorphose. Il se transforme de lui-même, sur une impulsion non maîtrisable. Et qui plus est, il change « de partout », même et surtout des parties non concernées par la malformation congénitale. Avec la puberté, c'est l'adolescence qui s'installe et qui infiltre aussi le contenu de la pensée et le fonctionnement psychique. Séparation-individuation, aménagement des idéaux du Moi, mise en place de la sexualité, intégration des groupes sociaux ... autant de questionnements qui émergent de façon incontrôlée dans la psyché de l'adolescent, mais auxquels il ne peut pas se résoudre à accéder vu le poids du spectre de son passé. Alors que le risque d'une « adolescence blanche » (Tridon, Vidailhet, & Detre, 1983) se profile, une ultime intervention chirurgicale avec un impact esthétique majeur est programmée.

C'est précisément au moment de cette confrontation que notre étude s'est intéressée et inscrite. Cette étude clinique prospective visait à évaluer le fonctionnement psychique global des jeunes patients atteints de malformation faciale congénitale, leur vécu des soins, leur estime personnelle, leur image corporelle, leur symptomatologie anxieuse et dépressive en période pré et post opératoire, afin de comprendre secondairement quelle place prenait l'intervention chirurgicale, comment elle s'intégrait au processus psychique en cours.

Les jeunes patients inclus dans l'étude ne présentaient aucune pathologie psychiatrique avérée, mis à part un patient qui présentait une symptomatologie dépressive d'intensité faible. Leur fonctionnement psychique était de bonne qualité, avec une adaptation adéquate au

stress majeur que représente une intervention chirurgicale de cette ampleur, par l'augmentation du niveau d'anxiété-état en période préopératoire. Inférieur au score d'une population témoin, leur score d'image corporelle postopératoire était supérieur au score préopératoire. Bien que cette différence ne fût pas statistiquement significative, elle permettait que le score d'image corporelle postopératoire ne présente plus de différence significative avec celui de lycéens tout-venant, ce qui était le cas en période préopératoire. Les résultats de l'étude mettaient en évidence un surinvestissement familial réciproque entre les parents et le patient. Pris dans ce fonctionnement rassurant, les jeunes semblaient pour la plupart stagner dans une phase de latence prolongée, sans parvenir à enclencher un processus adolescent d'individuation-séparation efficace.

Au sein de cette organisation relationnelle, le chirurgien était fortement et très positivement investi par les patients et par leurs parents. Témoin du développement du jeune et acteur-chef d'orchestre de sa prise en charge, pratiquement depuis le moment du diagnostic, il semblait être investi d'une fonction grand-parentale. Fort de son savoir, de son expérience et de son habileté, sa parole faisait autorité aussi bien pour les patients que pour leurs parents. Sa personnalité, l'instauration d'une relation thérapeutique confiante de grande qualité ainsi que la contenance apportée par toute l'équipe soignante participaient à la réassurance et au soutien du jeune et de ses parents. Dans ce climat particulier, la survenue d'un geste chirurgical aux conséquences définitives apparaissait propice à la réactivation de processus psychiques jusqu'alors mis en veille. Dans la période postopératoire, certains patients semblaient effectivement avoir amorcé une séparation de leurs parents, une individuation psychique suffisante pour décider d'eux-mêmes de la suite de leur parcours de soins, et une ouverture sociale à des groupes de pairs et à l'investissement de relations amoureuses homogénéisationnelles.

Notre hypothèse psychopathologique consiste à penser que la chirurgie met à disposition du jeune patient une voie de résolution du conflit qui l'empêche d'entrer de plein pied dans la tentative de dépassement de la problématique adolescente. Il ne tient qu'à lui de s'en saisir.

La période pré-chirurgicale correspond à un moment de grande fragilité psychique au cours duquel le jeune adolescent cherche à se réfugier une dernière fois dans des mécanismes adaptatifs bien éprouvés, connus et rassurants, que constituent les comportements régressifs. Dans cette période, la vulnérabilité psychique ne va pas sans rappeler celle de la grossesse, et c'est effectivement d'une période de gestation qu'il est question : celle d'un nouveau visage, celle d'un Moi remanié. Bien que par son consentement le patient s'inscrive dans le désir de ses parents, il porte aussi des attentes très profondes, qu'il charge la chirurgie programmée de réaliser. Cette triple attente existentielle concerne un renforcement de son narcissisme personnel, un accès à une socialisation facilitée et satisfaisante, et la réparation du narcissisme parental (dans le but de s'affranchir des parents). En « réparant » définitivement le patient, la chirurgie fait accéder l'adolescent – dans sa famille – à un statut de personne guérie. Modifiant son affiliation, cela permet une filiation du jeune, et l'affirmation de la poursuite d'une transmission intergénérationnelle familiale. Fort de cette reconnaissance, le jeune est né à nouveau, physiquement et familialement. L'intervention chirurgicale a joué le rôle symbolique de cérémonie initiatique de passage de l'enfance à l'âge adulte en trois temps (séparation, mort symbolique, résurrection). Au plan fantasmatique, elle a impulsé psychiquement et manifesté

physiquement, par le consentement tout-puissant du patient à la chirurgie, la réalisation inconsciente du fantasme d'auto-engendrement, qui permet le passage de l'enfance à l'âge adulte, par le désinvestissement des liens et objets infantiles au profit de l'investissement du monde adulte.

Cette situation clinique met en œuvre la théorie traumatique en trois temps (Golse, 2012). Dans le premier temps, prénatal, des traces mnésiques sensitivo-sensorielles s'inscrivent dans le psychisme du fœtus en lien avec ses perceptions sensorielles faciales modifiées par la malformation, et avec l'histoire de la grossesse et de sa filiation, confrontées au choc traumatique de l'annonce diagnostique de la malformation congénitale (si elle a eu lieu en anténatal), qui influence les interactions materno-fœtales. Dans le deuxième temps, postnatal (et pré-pubertaire), les signifiants archaïques du bébé vont être travaillés et structurés par l'appareil psychique maternel : le bébé porteur de malformation faciale congénitale apprend à être au monde et à autrui dans et sous le regard de sa mère, sa psyché en cours de structuration étant portée par celle déjà constituée de l'adulte. Dans un troisième temps, le sujet est confronté à des événements relationnels et des expériences de vie qu'il peut métaboliser selon la qualité du travail psychique intériorisé : c'est le jeune adulte porteur de malformation faciale congénitale qui est confronté par ses études, son travail, sa vie relationnelle, ses relations amoureuses à des situations qui le renvoient à son parcours et à son histoire personnelle, à ses expériences passées et au travail psychique qu'ils ont nécessité.

Si l'on considère la chirurgie comme un accouchement de par l'avènement d'un nouveau visage et la naissance du jeune patient à l'âge adulte qu'elle provoque, on peut considérer que le protocole de notre étude clinique en trois temps se situe aux trois temps qui peuvent constituer la théorie du traumatisme en trois temps. Un premier temps prénatal gestationnel : le premier entretien à la veille de l'intervention chirurgicale/accouchement lors de la gestation psychique du futur visage, chez un sujet pris dans un processus psychique adolescent encore bien peu amorcé. Un deuxième temps postnatal : à l'issue de l'intervention, mais dans une période où les suites opératoires ne sont pas entièrement terminées et où le visage/nouveau-né n'est pas encore complètement abouti, tandis que psychiquement le sujet expérimente un fonctionnement d'adulte en devenir. Un troisième temps (encore à venir) : une fois les suites opératoires terminées, l'œdème entièrement disparu et le travail d'adaptation psychique au nouveau visage avec toutes les implications et remaniements qu'il implique – notamment l'accès à un fonctionnement adulte – déjà bien amorcés.

Ainsi, il sera intéressant de voir dans ce troisième temps de notre étude comment les jeunes patients relisent leur parcours et quelle place ils octroient *a posteriori* à l'intervention chirurgicale, comment ils formulent ce qu'elle est venue signifier pour eux.

« S'il te plaît ... apprivoise-moi ! dit-il.

- Je veux bien, répondit le petit prince, mais je n'ai pas beaucoup de temps. J'ai des amis à découvrir et beaucoup de choses à connaître.
- On ne connaît que les choses que l'on apprivoise, dit le renard. »

Antoine de Saint-Exupéry, *Le Petit Prince*, 1945

Annexes

I – Forme scolaire de l’inventaire d’estime de soi de Coopersmith (SEI)

Voici une liste de sentiments, opinions ou réactions individuels.

Pour chaque proposition, cochez la case « me ressemble » ou « ne me ressemble pas », selon votre fonctionnement habituel.

	Me ressemble	Ne me ressemble pas
En général, je ne me fais pas de souci		
Il m’est très difficile de prendre la parole en classe		
Il y a, en moi, des tas de choses que je changerais, si je le pouvais		
J’arrive à prendre des décisions sans trop de difficulté		
On s’amuse beaucoup en ma compagnie		
A la maison, je suis facilement contrarié		
Je mets longtemps à m’habituer à quelque chose de nouveau		
Je suis très apprécié par les garçons et les filles de mon âge		
En général, mes parents sont attentifs à ce que je ressens		
Je cède très facilement aux autres		
Mes parents attendent trop de moi		
C’est très dur d’être moi		
Tout est confus et embrouillé dans ma vie		
J’ai généralement de l’influence sur les autres		
J’ai une mauvaise opinion de moi-même		
Il m’arrive souvent d’avoir envie de quitter la maison		
Je me sens souvent mal à l’aise en classe		
Je trouve que j’ai un physique moins agréable que la plupart des gens		
Quand j’ai quelque chose à dire, en général, je le dis		
Mes parents me comprennent		
La plupart des gens sont mieux aimés que moi		
J’ai souvent l’impression d’être harcelé par mes parents		
En classe, je me laisse souvent décourager		
Je pense souvent que j’aimerais être quelqu’un d’autre		
Les autres ne me font pas souvent confiance		
Je ne suis jamais inquiet		
Je suis assez sûr de moi		
Je plais facilement		
Mes parents et moi passons de bons moments ensemble		
Je passe beaucoup de temps à rêvasser		
J’aimerais être plus jeune		
Je fais toujours ce qu’il faut faire		
Je suis fier de mes résultats scolaires		
J’attends toujours que quelqu’un me dise ce que je dois faire		
Je regrette souvent ce que je fais		
Je ne suis jamais heureux		
Je fais toujours mon travail du mieux que je peux		

	Me ressemble	Ne me ressemble pas
En général, je suis capable de me débrouiller tout seul		
Je suis assez content de ma vie		
Je préfère avoir des camarades plus jeunes que moi		
J'aime tous les gens que je connais		
J'aime être interrogé en classe		
Je me comprends bien moi-même		
Personne ne fait beaucoup attention à moi à la maison		
On ne me fait jamais de reproche		
En classe, je ne réussis pas aussi bien que je le voudrais		
Je suis capable de prendre une décision et de m'y tenir		
Cela ne me plaît vraiment pas d'être un garçon		
Je suis mal à l'aise dans mes relations avec les autres personnes		
Je ne suis jamais intimidé		
J'ai souvent honte de moi		
Les autres viennent souvent m'embêter		
Je dis toujours la vérité		
Mes professeurs me font sentir que mes résultats sont insuffisants		
Je me moque de ce qui peut m'arriver		
Je réussis rarement ce que j'entreprends		
Je perds facilement mes moyens quand on me fait des reproches		
Je sais toujours ce qu'il faut dire aux gens		

II – Questionnaire d’Image Corporelle (QIC)

En ce moment précis, pour chaque ligne, entourez le chiffre qui décrit la mieux la façon dont vous considérez votre corps entre les deux propositions.

1 = tout à fait

3= entre les deux

4= plutôt

2= plutôt

5= tout à fait

En mauvaise santé	1 2 3 4 5	En bonne santé
Physiquement attirant	5 4 3 2 1	Physiquement non attirant
Source de plaisir	5 4 3 2 1	Source de déplaisir
Féminin	1 2 3 4 5	Masculin
Pur, propre	5 4 3 2 1	Impur, sale
Exprimant la crainte	1 2 3 4 5	Exprimant l’audace
Vide	1 2 3 4 5	Plein
Quelque chose que l’on touche	5 4 3 2 1	Quelque chose que l’on ne touche pas
Indifférent, froid	1 2 3 4 5	Tendre, chaleureux
Exprimant la colère	1 2 3 4 5	Exprimant l’apaisement
Expressif	5 4 3 2 1	Non expressif
Quelque chose que l’on cache	1 2 3 4 5	Quelque chose que l’on montre
Calme, serein	5 4 3 2 1	Nerveux, inquiet
Vieux	1 2 3 4 5	Jeune
Erotique	5 4 3 2 1	Non érotique
Fragile, faible	1 2 3 4 5	Résistant, fort
Joyeux	5 4 3 2 1	Triste
Quelque chose que l’on ne regarde pas	1 2 3 4 5	Quelque chose que l’on regarde
Energique	5 4 3 2 1	Non énergique

III – Inventaire d’anxiété état & trait (STAI Y-A et Y-B)

Un certain nombre de phrases que l’on utilise pour se décrire sont données ci-dessous.

Lisez chaque phrase, puis cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l’instant, **juste en ce moment**. Il n’y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses.

Ne passez pas trop de temps sur l’une ou l’autre de ces propositions, indiquez la réponse qui décrit le mieux vos sentiments actuels.

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
Je me sens calme				
Je me sens en sécurité, sans inquiétude, en sûreté				
Je suis tendu, crispé				
Je me sens surmené				
Je me sens tranquille, bien dans ma peau				
Je me sens ému, bouleversé, contrarié				
L’idée de malheurs éventuels me tracasse en ce moment				
Je me sens content				
Je me sens effrayé				
Je me sens à l’aise				
Je sens que j’ai confiance en moi				
Je me sens nerveux, irritable				
J’ai la frousse, la trouille. J’ai peur				
Je me sens indécis				
Je suis décontracté, détendu				
Je suis satisfait				
Je suis inquiet, soucieux				
Je ne sais plus où j’en suis, je me sens déconcerté, dérouté				

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
Je me sens solide, posé, pondéré, réfléchi				
Je me sens de bonne humeur, aimable				

Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous.

Lisez chaque phrase, puis cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous ressentez **généralement**.

Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Ne passez pas trop de temps sur l'autre ou l'autre de ces propositions, et indiquez la réponse qui décrit le mieux vos sentiments habituels.

	Presque jamais	Quelquefois	Souvent	Presque toujours
Je me sens de bonne humeur, aimable				
Je me sens nerveux, agité				
Je me sens content de moi				
Je voudrais être aussi heureux que les autres semblent l'être				
J'ai un sentiment d'échec				
Je me sens reposé				
J'ai tout mon sang froid				
J'ai l'impression que les difficultés s'accumulent à un tel point que je ne peux plus les surmonter				
Je m'inquiète à propos des choses sans importance				
Je suis heureux				
J'ai des pensées qui me perturbent				
Je manque de confiance en moi				
Je me sens sans inquiétude, en sécurité, en sûreté				
Je prends facilement des décisions				

	Presque jamais	Quelquefois	Souvent	Presque toujours
Je me sens incompetent, pas à la hauteur				
Je suis satisfait				
Des idées sans importance trottant dans ma tête me dérangent				
Je prends les déceptions tellement à cœur que je les oublie difficilement				
Je suis une personne posée, solide, stable				
Je deviens tendu et agité quand je réfléchis à mes soucis				

IV – Echelle de dépression de Beck

Pour chaque groupe d'énoncés suivants, entourez la proposition qui décrit le mieux votre état.

0	Je ne me sens pas triste
1	Je me sens triste
2	Je me sens tout le temps triste et je n'arrive pas à m'en sortir
3	Je suis si triste ou si découragé que je ne peux plus le supporter

0	Je ne me sens pas particulièrement découragé en pensant à l'avenir
1	Je me sens découragé en pensant à l'avenir
2	Il me semble que je n'ai rien à attendre de l'avenir
3	L'avenir est sans espoir et rien ne s'arrangera

0	Je n'ai pas l'impression d'être un raté
1	Je crois avoir connu plus d'échec que le reste des gens
2	Lorsque je pense à ma vie passée, je ne vois que des échecs
3	Je suis un raté

0	Je tire autant de satisfaction de ma vie qu'autrefois
1	Je ne jouis pas de la vie comme autrefois
2	Je ne tire plus vraiment de satisfaction de la vie
3	Tout m'ennuie, rien ne me satisfait

0	Je ne me sens pas particulièrement coupable
1	Je me sens coupable une grande partie du temps
2	Je me sens vraiment coupable la plupart du temps
3	Je me sens constamment coupable

0	Je n'ai pas l'impression d'être puni
1	J'ai l'impression d'être parfois puni
2	Je m'attends à être puni
3	Je sens parfaitement que je suis puni

0	Je ne me sens pas déçu de moi-même
1	Je suis déçu de moi-même
2	Je suis dégoûté de moi-même
3	Je me hais

0	Je ne crois pas être pire que les autres
1	Je critique mes propres faiblesses et défauts
2	Je me blâme constamment de mes défauts
3	Je suis à blâmer pour tout ce qui arrive de déplaisant

0	Je ne pense jamais à me tuer
1	Je pense parfois à me tuer mais je ne le ferai probablement jamais
2	J'aimerais me tuer
3	Je me tuerais si j'en avais la possibilité

0	Je ne pleure pas plus que d'habitude
1	Je pleure plus qu'autrefois
2	Je pleure constamment
3	Autrefois, je pouvais pleurer, mais je n'en suis même plus capable aujourd'hui

0	Je ne suis pas plus irritable qu'autrefois
1	Je suis légèrement plus irritable qu'autrefois
2	Je me sens agacé et irrité une bonne partie du temps
3	Je suis constamment irrité ces temps-ci

0	Je n'ai pas perdu mon intérêt pour les autres
1	Je m'intéresse moins aux gens qu'autrefois
2	J'ai perdu la plus grande partie de mon intérêt pour les autres
3	Les gens ne m'intéressent plus du tout

0	Je prends mes décisions exactement comme autrefois
1	Je remets mes décisions au lendemain beaucoup plus fréquemment qu'autrefois
2	J'éprouve de grandes difficultés à prendre des décisions de nos jours
3	Je suis incapable de prendre des décisions

0	Je ne crois pas que mon apparence a empiré
1	Je crains d'avoir l'air plus âgé ou moins attrayant
2	Je crois que mon apparence a subi des changements irréversibles qui me rendent peu attrayant
3	Je crois que je suis laid

0	Je travaille aussi bien qu'autrefois
1	J'ai besoin de fournir un effort supplémentaire pour commencer un travail
2	Je dois me forcer vraiment très énergiquement pour faire quoi que ce soit
3	Je suis absolument incapable de travailler

0	Je dors aussi bien que d'habitude
1	Je ne dors pas aussi bien que d'habitude
2	Je me réveille une à deux heures plus tôt que d'habitude et j'ai du mal à me rendormir
3	Je me réveille plusieurs heures plus tôt que d'habitude et ne parviens pas à me rendormir

0	Je ne me sens pas plus fatigué que d'habitude
1	Je me fatigue plus vite qu'autrefois
2	Un rien me fatigue
3	Je suis trop fatigué pour faire quoi que ce soit

0	Mon appétit n'a pas changé
1	Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude
2	Mon appétit a beaucoup diminué
3	Je n'ai plus d'appétit du tout

0	Je ne crois pas avoir maigri ces derniers temps
1	J'ai maigri de plus de 2kg
2	J'ai maigri de plus de 4,5kg
3	J'ai maigri de plus de 7 kg

0	Ma santé ne m'inquiète pas plus que d'habitude
1	Certains problèmes physiques me tracassent comme des douleurs, des maux d'estomac, de la constipation
2	Je suis très inquiet à propos de problèmes physiques et il m'est difficile de penser à autre chose
3	Mes problèmes physiques me tracassent tant que je n'arrive pas à penser à rien d'autre

0	Je n'ai pas remarqué de changement dans mon intérêt pour la sexualité
1	Je m'intéresse moins à la sexualité qu'autrefois
2	Je m'intéresse beaucoup moins à la sexualité
3	J'ai perdu tout intérêt pour la sexualité

V – Questionnaire d'évènements de vie

Au cours des deux dernières années, avez-vous vécu un des évènements suivants ?

Si oui, quand et quel impact a-t-il/ont-ils eu pour vous ?

Chômage d'un parent

Difficulté au collège/lycée avec des professeurs ou des camarades

Changement d'orientation/d'école

Promotion ou augmentation de l'importance des responsabilités dans le travail

Déménagement

Echec scolaire

Changement de voisins

Querelle avec des voisins

Difficultés financières

Perte d'objets de grande valeur personnelle

Non respect des lois, problèmes judiciaires

Bagarre

Décès/suicide dans la famille proche ou parmi les amis

Accident ou maladie grave dans famille proche ou parmi les amis

Arrivée d'un nouveau membre de la famille sous votre toit

Problème lié à l'alcool ou aux drogues

Diminution importante de la vie sociale

Problème médical (accident ou maladie, autre que motif pour le motif d'hospitalisation) exigeant un traitement médical/hospitalier

Difficultés personnelles dans le couple

Augmentation du nombre de disputes avec un ou plusieurs membres de la famille ou amis proches

Difficultés avec d'autres parents

Départ d'une personne de la maison (parent, frère, sœur)

Autres évènements dans les 2 dernières années

VI – Questions libres en préopératoire

Quelles sont vos attentes par rapport à votre opération ?

Avez-vous des inquiétudes ?

Si oui, lesquelles ?

Evaluer la confiance que vous donnez à votre chirurgien entre 0 (pas confiance du tout) et 10 (confiance absolue) :

VII – Questions libres en postopératoire

Avez-vous eu des séquelles suite à l'intervention ?

Si oui, lesquelles ?

Qu'est-ce qui a été le plus difficile au moment de l'intervention ou dans les suites immédiates ?

Combien de jours après l'intervention vous êtes-vous regardé dans le miroir ?

Quelle a été votre réaction la première fois que vous vous êtes vu après l'opération ?

Est-ce qu'il y a des choses qui ont changé dans votre vie depuis l'opération ?

Lesquelles ?

Avez-vous eu des retours de personnes extérieures à la famille sur le changement provoqué par l'opération ?

Évaluez votre satisfaction par rapport à l'aspect actuel de votre visage entre 0 (pas satisfait du tout) et 10 (entièrement satisfait) :

Si c'était à refaire, est-ce que vous recommenceriez ?

Pourquoi ?

VIII – Résultats aux différents questionnaires

		préopératoire					postopératoire				
		min	max	méd	moy	e.t.	min	max	méd	moy	e.t.
SEI											
score total	0-50	21	48	39	38,24	6,69	19	49	39,5	38,17	8,22
facteur I	0-15	8	15	13	12,62	1,86	9	15	13	12,50	2,18
facteur II	0-14	3	14	10	9,90	2,79	1	14	9,5	10,00	3,56
facteur III	0-11	1	11	7	7,24	2,51	2	11	8	7,56	2,94
QIC											
score total	19-95	47	85	69	68,24	8,90	48	85	70,5	69,17	11,70
STAI											
état	20-80	20	70	33	37,14	12,47	20	58	30,5	34,17	11,90
trait	20-80	28	63	37	38,52	9,26	25	55	34,5	38,67	11,31
Beck											
score total	0-63	0	21	3	5,90	5,86	0	16	2	4,78	4,82

		valeur de référence	préopératoire		postopératoire	
			moyenne	p	moyenne	p
SEI						
score total	0-50	33,35	38,24	0,003*	38,17	0,024*
facteur I	0-15	9,73	12,62	6,58.10⁻⁷*	12,50	4,78.10⁻⁵*
facteur II	0-14	10,20	9,90	0,633	10,00	0,815
facteur III	0-11	6,54	7,24	0,217	7,56	0,160
QIC						
score total	19-95	72,47	68,24	0,041*	69,17	0,247

* < 0,05, seuil de significativité retenu

		moyenne préopératoire	moyenne postopératoire	p
SEI				
score total	0-50	38,24	38,17	0,872
facteur I	0-15	12,62	12,50	0,907
facteur II	0-14	9,90	10,00	0,878
facteur III	0-11	7,24	7,56	0,276
QIC				
score total	19-95	68,24	69,17	0,723
STAI				
état	20-80	37,14	34,17	0,200
trait	20-80	38,52	38,67	0,939
Beck				
score total	0-63	5,90	4,78	0,126

IX – Tableaux de recherche de relation de corrélation

	SEI préopératoire							
	score total		facteur I		facteur II		facteur III	
	ρ	p	ρ	p	ρ	p	ρ	p
âge	0,08	0,718	0,02	0,936	0,07	0,777	-0,03	0,886
nb chirurgies antérieures	-0,27	0,230	-0,20	0,397	-0,07	0,772	-0,18	0,426
nb "stress" 2 ans	-0,43	0,051	-0,39	0,083	-0,15	0,514	-0,28	0,222
Préopératoire								
QIC	0,54	0,011	0,35	0,122	0,65	0,001	0,37	0,101
STAI								
état	-0,59	0,005	-0,67	7,30.10⁻⁴	-0,40	0,076	-0,44	0,046
trait	-0,88	1,12.10⁻⁷	-0,56	0,008	-0,78	3,33.10⁻⁵	-0,70	4,21.10⁻⁴
Beck	-0,79	2,03.10⁻⁵	-0,60	0,004	-0,53	0,014	-0,63	0,002
confiance en chirurgien	-0,03	0,909	-0,15	0,526	0,13	0,575	-0,03	0,911
Postopératoire								
QIC	0,59	0,010	0,32	0,200	0,72	8,25.10⁻⁴	0,40	0,097
STAI								
état	-0,56	0,016	-0,55	0,019	-0,45	0,062	-0,41	0,088
trait	-0,78	1,39.10⁻⁴	-0,51	0,031	-0,66	0,003	-0,61	0,007
Beck	-0,54	0,021	-0,43	0,076	-0,39	0,111	-0,40	0,098
jour regard	0,15	0,562	0,20	0,446	-0,12	0,650	0,21	0,430
satisfaction	0,16	0,531	-0,13	0,612	0,19	0,452	0,29	0,244

	SEI postopératoire							
	score total		facteur I		facteur II		facteur III	
	ρ	p	ρ	p	ρ	p	ρ	p
âge	0,42	0,084	0,41	0,088	0,17	0,493	0,24	0,344
nb chirurgies antérieures	-0,26	0,289	-0,13	0,616	-0,21	0,396	-0,42	0,082
nb "stress" 2 ans	-0,46	0,053	-0,44	0,066	-0,27	0,277	-0,38	0,121
Préopératoire								
QIC	0,79	1,02.10⁻⁴	0,46	0,055	0,80	7,68.10⁻⁵	0,69	0,002
STAI								
état	-0,46	0,058	-0,38	0,124	-0,47	0,048	-0,41	0,094
trait	-0,79	8,57.10⁻⁵	-0,46	0,053	-0,72	7,09.10⁻⁴	-0,82	3,81.10⁻⁵
Beck	-0,69	0,002	-0,48	0,044	-0,53	0,025	-0,80	7,71.10⁻⁵
confiance en chirurgien	0,07	0,798	-0,21	0,413	0,14	0,583	0,21	0,403
Postopératoire								
QIC	0,77	2,01.10⁻⁴	0,57	0,013	0,78	1,24.10⁻⁴	0,56	0,012
STAI								
état	-0,62	0,006	-0,76	2,82.10⁻⁴	-0,43	0,073	-0,39	0,105
trait	-0,87	2,10.10⁻⁶	-0,74	4,30.10⁻⁴	-0,62	0,006	-0,80	7,62.10⁻⁵
Beck	-0,63	0,005	-0,62	0,006	-0,32	0,192	-0,54	0,021
jour 1 ^{er} regard	0,02	0,937	0,14	0,582	-0,14	0,582	0,07	0,803
satisfaction	0,35	0,156	0,34	0,167	0,25	0,325	0,37	0,132

	QIC préopératoire		QIC postopératoire	
	ρ	p	ρ	p
âge	-0,04	0,852	0,24	0,331
nb chirurgies antérieures	-0,55	0,009	-0,32	0,201
nb "stress" 2 ans	-0,37	0,101	-0,28	0,258
Préopératoire				
SEI				
score total	0,54	0,011	0,59	0,010
facteur I	0,35	0,122	0,32	0,200
facteur II	0,65	0,001	0,72	8,25.10⁻⁴
facteur III	0,37	0,101	0,40	0,097
STAI				
état	-0,52	0,016	-0,34	0,166
trait	-0,61	0,003	-0,55	0,019
Beck	-0,43	0,054	-0,36	0,141
confiance en chirurgien	0,22	0,332	0,21	0,406
Postopératoire				
SEI				
score total	0,79	1,02.10⁻⁴	0,77	2,01.10⁻⁴
facteur I	0,46	0,055	0,57	0,013
facteur II	0,80	7,68.10⁻⁵	0,78	1,24.10⁻⁴
facteur III	0,69	0,002	0,56	0,012
STAI				
état	-0,69	0,002	-0,75	3,92.10⁻⁴
trait	-0,78	1,28.10⁻⁴	-0,67	0,002
Beck	-0,49	0,041	-0,28	0,269
jour 1 ^{er} regard	0,12	0,684	0,10	0,715
satisfaction	0,32	0,203	0,49	0,039

	STAI préopératoire				STAI postopératoire			
	état		trait		état		trait	
	ρ	p	ρ	p	ρ	p	ρ	p
âge	0,06	0,783	-0,02	0,919	-0,10	0,700	-0,28	0,256
nb chirurgies antérieures	0,37	0,099	0,27	0,244	-0,06	0,810	0,22	0,391
nb "stress" 2 ans	0,58	0,006	0,55	0,010	0,45	0,06	0,55	0,019
Préopératoire								
SEI								
score total	-0,59	0,005	-0,88	1,12.10⁻⁷	-0,56	0,016	-0,78	1,39.10⁻⁴
facteur I	-0,67	7,30.10⁻⁴	-0,56	0,008	-0,55	0,019	-0,51	0,031
facteur II	-0,40	0,076	-0,78	3,33.10⁻⁵	-0,45	0,062	-0,66	0,003
facteur III	-0,44	0,046	-0,70	4,21.10⁻⁴	-0,41	0,088	-0,61	0,007
QIC	-0,52	0,016	-0,61	0,003	-0,69	0,002	-0,78	1,28.10⁻⁴
Beck	0,58	0,006	0,83	3,36.10⁻⁶	0,45	0,061	0,75	3,01.10⁻⁴
confiance en chirurgien	0,36	0,110	0,07	0,751	0,15	0,566	0,003	0,990
Postopératoire								
SEI								
score total	-0,46	0,058	-0,79	8,57.10⁻⁵	-0,62	0,006	-0,87	2,10.10⁻⁶
facteur I	-0,38	0,124	-0,46	0,053	-0,76	2,82.10⁻⁴	-0,74	4,30.10⁻⁴
facteur II	-0,47	0,048	-0,72	7,09.10⁻⁴	-0,43	0,073	-0,62	0,006
facteur III	-0,41	0,094	-0,82	3,81.10⁻⁵	-0,39	0,105	-0,80	7,62.10⁻⁵
QIC	-0,34	0,166	-0,55	0,019	-0,75	3,92.10⁻⁴	-0,67	0,002
Beck	0,45	0,063	0,55	0,019	0,50	0,036	0,63	0,005
jour 1 ^{er} regard	-0,19	0,465	-0,29	0,254	-0,27	0,303	-0,31	0,225
satisfaction	-0,08	0,748	-0,13	0,597	-0,26	0,304	-0,27	0,286

	échelle de Beck préopératoire		échelle de Beck postopératoire	
	ρ	p	ρ	p
âge	-0,03	0,916	-0,11	0,654
nb chirurgies antérieures	0,52	0,016	0,27	0,273
nb "stress" 2 ans	0,57	0,007	0,57	0,013
Préopératoire				
SEI				
score total	-0,79	2,03.10⁻⁵	-0,54	0,021
facteur I	-0,60	0,004	-0,43	0,076
facteur II	-0,53	0,014	-0,39	0,111
facteur III	-0,63	0,002	-0,40	0,098
QIC	-0,43	0,054	-0,49	0,041
STAI				
état	0,58	0,006	0,45	0,063
trait	0,83	3,36.10⁻⁶	0,55	0,019
confiance en chirurgien	0,14	0,546	0,42	0,081
Postopératoire				
SEI				
score total	-0,69	0,002	-0,63	0,005
facteur I	-0,48	0,044	-0,62	0,006
facteur II	-0,53	0,025	-0,32	0,192
facteur III	-0,80	7,71.10⁻⁵	-0,54	0,021
QIC	-0,36	0,141	-0,28	0,269
STAI				
état	0,45	0,061	0,50	0,036
trait	0,75	3,01.10⁻⁴	0,63	0,005
jour 1 ^{er} regard	-0,25	0,330	0,13	0,630
satisfaction	-0,20	0,433	-0,16	0,516

	Age		Nombre de chirurgies antérieures		Nombres d'évènements de vie stressants sur les 2 ans	
	ρ	p	ρ	p	ρ	p
âge	/	/	0,13	0,589	-0,30	0,194
nb chirurgies antérieures	0,13	0,589	/	/	0,45	0,042
nb "stress" 2 ans	-0,30	0,194	0,45	0,042	/	/
Préopératoire						
SEI						
score total	0,08	0,718	-0,27	0,230	-0,43	0,051
facteur I	0,002	0,936	-0,20	0,397	-0,39	0,083
facteur II	0,07	0,777	-0,07	0,772	-0,15	0,514
facteur III	-0,03	0,886	-0,18	0,26	-0,28	0,222
QIC	-0,04	0,852	-0,31	0,168	-0,37	0,101
STAI						
état	0,06	0,783	0,37	0,099	0,58	0,006
trait	-0,02	0,919	0,27	0,244	0,55	0,010
Beck	-0,03	0,916	0,52	0,016	0,57	0,007
confiance en chirurgien	-0,12	0,611	-0,01	0,959	0,45	0,043
Postopératoire						
SEI						
score total	0,42	0,084	-0,26	0,289	-0,46	0,053
facteur I	0,41	0,088	-0,13	0,616	-0,44	0,066
facteur II	0,17	0,493	-0,21	0,396	-0,27	0,277
facteur III	0,24	0,344	-0,42	0,082	-0,38	0,121
QIC	0,24	0,331	-0,09	0,712	-0,28	0,258
STAI						
état	-0,10	0,700	-0,06	0,810	0,45	0,06
trait	-0,28	0,256	0,22	0,391	0,55	0,019
Beck	-0,11	0,654	0,27	0,273	0,57	0,013
jour regard	0,20	0,434	-0,23	0,368	-0,61	0,010
satisfaction	-0,002	0,993	-0,49	0,037	-0,23	0,370

	Confiance dans le chirurgien		Jour de 1 ^{er} regard postopératoire		Satisfaction vis-à-vis du visage postopératoire	
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
âge	-0,12	0,611	0,20	0,434	-0,002	0,993
nb chirurgies antérieures	-0,01	0,959	-0,23	0,368	-0,49	0,037
nb "stress" 2 ans	0,45	0,043	-0,61	0,010	-0,23	0,370
Préopératoire						
SEI						
score total	-0,03	0,909	0,15	0,562	0,16	0,531
facteur I	-0,15	0,526	0,20	0,446	-0,13	0,612
facteur II	0,13	0,575	-0,12	0,650	0,19	0,452
facteur III	-0,03	0,911	0,21	0,430	0,29	0,244
QIC	0,22	0,332	0,12	0,684	0,32	0,203
STAI						
état	0,36	0,110	-0,19	0,465	-0,08	0,748
trait	0,07	0,751	-0,29	0,254	-0,13	0,597
Beck	0,14	0,546	-0,25	0,330	-0,20	0,433
confiance en chirurgien	/	/	0,04	0,886	0,13	0,608
Postopératoire						
SEI						
score total	0,07	0,798	0,02	0,937	0,35	0,156
facteur I	-0,21	0,413	0,14	0,582	0,34	0,167
facteur II	0,14	0,583	-0,14	0,582	0,25	0,325
facteur III	0,21	0,403	0,07	0,803	0,37	0,132
QIC	0,21	0,406	0,10	0,715	0,49	0,039
STAI						
état	0,15	0,566	-0,27	0,303	-0,26	0,304
trait	0,003	0,990	-0,31	0,225	-0,27	0,286
Beck	0,42	0,081	0,13	0,630	-0,16	0,516
jour regard	0,04	0,886	/	/	0,12	0,638
satisfaction	0,13	0,608	0,12	0,638	/	/

X – Tableaux de recherche de relation de liaison

	SEI préopératoire							
	score total		facteur I		facteur II		facteur III	
	méd	p	méd	p	méd	p	méd	p
Sexe								
hommes	41,50	0,695	12,50	0,638	10,00	0,641	7,50	0,331
femmes	38,00		14,00		10,00		6,00	
Age								
<18 ans	41,00	0,369	13,00	0,721	10,00	0,326	8,00	0,145
>18 ans	34,50		12,50		9,00		6,00	
Scolarité								
collège, lycée	38,50	0,246	12,50	0,505	10,00	0,362	7,00	1
études	44,00		14,00		11,00		6,00	
Filière d'études								
générale	42,00	0,089	14,00	0,039	10,00	0,588	8,00	0,195
professionnelle	34,00		11,00		9,00		6,00	
Projet de métier en lien avec la pathologie								
oui	38,00	0,477	13,00	1	9,00	0,429	7,00	1
non	40,50		12,50		10,00		7,00	
Projet de métier sans lien avec la pathologie								
oui	42,00	0,112	14,00	0,369	10,00	0,256	7,00	0,476
non	35,00		12,50		8,50		7,00	
Vit avec ses parents en semaine								
oui	40,00	0,512	13,00	0,473	10,00	0,919	7,50	0,309
non	32,00		11,00		9,00		6,00	
Situation du couple parental								
ensemble	42,00	0,061	14,00	0,153	10,00	0,146	7,00	0,430
séparé	34,50		12,00		8,50		6,50	
Profession du père								
niveau supérieur	38,00	0,915	13,00	0,885	10,00	0,858	7,00	0,943
niveau moyen	40,00		12,50		10,00		7,00	
Profession de la mère								
niveau supérieur	42,00	0,822	13,00	0,621	10,00	0,792	7,00	0,791
niveau moyen	38,50		12,50		10,00		7,00	
Fratrie								
oui	38,00	0,047	12,00	0,032	10,00	0,053	7,00	0,856
non	46,00		15,00		13,50		8,00	
Domicile situé en								
Ile-de-France	39,00	0,663	13,00	0,854	10,00	0,584	7,00	0,634
Province	37,00		12,50		9,50		6,50	
Nombre d'habitants dans la commune								
<10 000	40,00	1	12,50	0,885	9,50	0,858	7,50	0,692
>10 000	38,00		13,00		10,00		7,00	

	SEI préopératoire							
	score total		facteur I		facteur II		facteur III	
	méd	p	méd	p	méd	p	méd	p
Pathologie motivant l'intervention								
FLP ¹	38,00	0,364	12,00	0,150	10,00	0,661	7,00	0,714
DDM ²	40,50		14,00		9,50		8,00	
Diagnostic anténatal								
oui	38,00	0,323	12,00	0,037	10,00	0,594	7,00	0,887
non	41,00		14,00		9,50		7,00	
Handicap fonctionnel								
faible	40,50	0,689	14,00	0,375	10,00	0,742	7,00	1
important	38,50		12,00		10,00		7,00	
Syndrome associé								
oui	40,00	0,755	13,00	0,634	9,50	0,783	7,00	0,752
non	39,00		13,00		10,00		7,00	
Type de chirurgie effectuée								
orthognatique	40,00	0,420	13,00	0,238	10,00	0,311	7,00	1
rhinoplastie	32,00		11,00		9,00		7,00	
Antécédent familial de malformation faciale								
oui	39,00	0,708	13,00	0,790	9,00	0,707	6,00	0,326
non	39,50		12,50		10,00		7,50	
Antécédent personnel de suivi psychiatrique ou psychologique								
oui	38,00	0,508	12,00	0,274	9,00	0,588	7,00	0,676
non	40,00		13,50		10,00		7,00	
Antécédent psychiatrique familial								
oui	32,50	0,092	11,00	0,057	9,00	0,176	6,00	0,257
non	41,50		14,00		10,00		7,50	
Attente fonctionnelle vis-à-vis de l'intervention								
oui	40,50	0,480	13,50	0,615	10,00	0,594	6,50	0,748
non	38,00		12,00		10,00		7,00	
Attente esthétique vis-à-vis de l'intervention								
oui	41,50	0,190	13,00	0,412	10,00	0,205	7,50	0,154
non	37,00		11,00		9,00		6,00	
Attente psychologique vis-à-vis de l'intervention								
oui	35,00	0,208	11,50	0,337	7,50	0,161	7,00	0,751
non	41,00		13,00		10,00		7,00	
Attente sociale vis-à-vis de l'intervention								
oui	37,50	0,149	12,50	0,662	8,50	0,059	6,50	0,344
non	42,00		13,00		10,00		7,00	
Séquelles postopératoires								
oui	43,50	0,012	14,50	0,020	12,00	0,060	8,50	0,176
non	37,50		12,00		9,00		7,00	
Changement dans la vie depuis l'intervention								
oui	38,50	0,929	13,00	0,928	9,50	1	6,00	0,587
non	39,50		12,50		10,00		7,00	
Recommencerait l'intervention								
oui	37,50	0,373	12,00	0,667	9,50	0,200	7,00	0,535
non	41,50		13,50		12,50		7,50	

¹ : fente labiopalatine

² : décalage dento-maxillaire

	SEI postopératoire							
	score total		facteur I		facteur II		facteur III	
	méd	p	méd	p	méd	p	méd	p
Sexe								
hommes	41,50	0,167	13,00	0,319	11,00	0,651	10,00	0,116
femmes	34,00		12,00		9,50		6,50	
Age								
<18 ans	39,50	0,790	13,00	0,957	10,50	0,358	8,00	0,362
>18 ans	35,50		13,00		8,50		6,50	
Scolarité								
collège, lycée	38,50	0,105	12,50	0,073	9,50	0,520	7,50	0,478
études	45,50		15,00		11,50		9,50	
Filière d'études								
générale	40,00	0,458	13,00	0,209	10,00	0,547	8,00	0,727
professionnelle	34,00		10,00		9,00		6,00	
Projet de métier en lien avec la pathologie								
oui	34,00	0,220	13,00	0,644	8,00	0,167	6,00	0,437
non	41,00		13,00		11,00		9,00	
Projet de métier sans lien avec la pathologie								
oui	41,00	0,144	13,00	0,368	11,00	0,225	9,00	0,284
non	34,00		12,00		9,00		6,00	
Vit avec ses parents en semaine								
oui	40,00	0,552	13,00	0,468	10,00	0,547	8,00	0,550
non	29,00		10,00		8,00		6,00	
Situation du couple parental								
ensemble	41,00	0,054	13,00	0,191	10,00	0,098	10,00	0,135
séparé	34,00		11,00		6,00		6,00	
Profession du père								
niveau supérieur	40,50	0,246	13,50	0,204	13,00	0,416	9,00	0,346
niveau moyen	34,00		12,50		9,00		6,50	
Profession de la mère								
niveau supérieur	44,00	0,188	13,50	0,339	13,00	0,273	10,00	0,320
niveau moyen	36,00		12,50		9,00		7,50	
Fratrie								
oui	38,50	0,057	12,50	0,073	9,00	0,116	7,50	0,287
non	48,00		15,00		13,50		10,00	
Domicile situé en								
Ile-de-France	39,50	0,707	13,00	0,566	10,50	0,418	8,00	0,850
Province	35,00		12,00		8,50		8,00	
Nombre d'habitants dans la commune								
<10 000	38	0,237	13	0,678	9,00	0,080	8,00	0,714
>10 000	40		13		13,00		8,00	

	SEI postopératoire							
	score total		facteur I		facteur II		facteur III	
	méd	p	méd	p	méd	p	méd	p
Pathologie motivant l'intervention								
FLP ¹	39,50	0,755	12,00	0,257	10,00	0,752	7,00	0,720
DDM ²	40,00		13,50		9,50		8,50	
Diagnostic anténatal								
oui	40,00	0,626	12,00	0,368	13,00	0,116	8,00	0,624
non	38,00		13,00		9,00		8,00	
Handicap fonctionnel								
faible	33,00	0,301	12,50	0,774	9,00	0,668	5,00	0,058
important	41,00		13,00		12,00		9,50	
Syndrome associé								
oui	44,50	0,173	14,50	0,069	11,00	0,924	9,50	0,276
non	36,50		12,00		9,50		6,50	
Type de chirurgie effectuée								
orthognatique	40,00	0,172	13,00	0,165	11,00	0,070	8,00	0,550
rhinoplastie	29,00		10,00		8,00		6,00	
Antécédent familial de malformation faciale								
oui	32,00	0,198	10,00	0,209	9,00	0,482	6,00	0,213
non	41,00		13,00		11,00		9,00	
Antécédent personnel de suivi psychiatrique ou psychologique								
oui	41,00	0,882	13,00	0,513	9,00	0,616	9,00	0,960
non	38,00		13,00		10,00		8,00	
Antécédent psychiatrique familial								
oui	30,50	0,091	11,50	0,535	8,50	0,036	5,00	0,065
non	40,50		13,00		12,50		9,00	
Attente fonctionnelle vis-à-vis de l'intervention								
oui	41,00	0,170	13,00	0,558	13,00	0,225	10,00	0,196
non	34,00		13,00		9,00		6,00	
Attente esthétique vis-à-vis de l'intervention								
oui	40,00	0,858	13,00	0,227	11,00	0,399	8,00	0,281
non	39,00		15,00		9,00		6,00	
Attente psychologique vis-à-vis de l'intervention								
oui	32,00	0,109	12,00	0,904	6,00	0,054	6,00	0,209
non	41,00		13,00		11,00		9,00	
Attente sociale vis-à-vis de l'intervention								
oui	38,50	0,749	15,00	0,074	9,00	0,144	7,00	0,334
non	40,50		12,50		12,00		9,00	
Séquelles postopératoires								
oui	44,50	0,122	13,50	0,213	11,50	0,304	10,00	0,334
non	38,50		12,00		9,50		7,50	
Changement dans la vie depuis l'intervention								
oui	36,00	0,755	12,00	0,441	10,50	0,718	7,50	1
non	40,50		13,00		9,00		8,50	
Recommencerait l'intervention								
oui	39,50	0,888	13,00	0,535	9,00	0,182	8,00	0,741
non	37,50		12,50		11,50		8,50	

¹ : fente labiopalatine

² : décalage dento-maxillaire

	QIC			
	préopératoire		postopératoire	
	méd	p	méd	p
Sexe				
hommes	71,50	0,176	70,50	0,476
femmes	69,00		67,00	
Age				
<18 ans	70,00	0,149	72,00	0,489
>18 ans	61,50		63,00	
Scolarité				
collège, lycée	69,50	0,480	70,50	0,526
études	66,00		74,50	
Filière d'études				
générale	70,50	0,246	72,00	0,138
professionnelle	66,00		57,00	
Projet de métier en lien avec la pathologie				
oui	63,00	0,389	62,00	0,586
non	69,50		72,00	
Projet de métier sans lien avec la pathologie				
oui	69,00	0,944	69,00	1
non	71,00		72,00	
Vit avec ses parents en semaine				
oui	69,50	0,226	72,00	0,285
non	57,00		52,00	
Situation du couple parental				
ensemble	73,00	0,046	72,00	0,103
séparé	65,50		59,00	
Profession du père				
niveau supérieur	71,00	0,336	75,50	0,167
niveau moyen	68,50		64,50	
Profession de la mère				
niveau supérieur	73,00	0,217	75,50	0,205
niveau moyen	68,50		64,50	
Fratrie				
oui	69,00	0,105	68,00	0,121
non	79,00		81,00	
Domicile situé en				
Ile-de-France	69,00	0,637	72,00	0,425
Province	70,50		60,5,00	
Nombre d'habitants dans la commune				
<10 000	67,00	0,454	62,00	0,146
>10 000	70,00		77,00	

	QIC			
	préopératoire		postopératoire	
	méd	p	méd	p
Pathologie motivant l'intervention				
FLP ¹	69,00	0,942	74,50	0,929
DDM ²	68,00		68,00	
Diagnostic anténatal				
oui	70,00	0,180	77,00	0,232
non	64,50		62,00	
Handicap fonctionnel				
faible	68,50	0,204	72,00	0,851
important	71,00		68,00	
Syndrome associé				
oui	68,00	0,696	68,00	0,673
non	69,00		72,00	
Type de chirurgie effectuée				
orthognatique	69,50	0,226	72,00	0,028
rhinoplastie	57,00		52,00	
Antécédent familial de malformation faciale				
oui	68,00	0,410	57,00	0,167
non	69,50		72,00	
Antécédent personnel de suivi psychiatrique ou psychologique				
oui	69,00	0,679	69,00	0,882
non	70,00		72,00	
Antécédent psychiatrique familial				
oui	66,00	0,072	63,00	0,189
non	72,00		72,00	
Attente fonctionnelle vis-à-vis de l'intervention				
oui	73,00	0,112	79,00	0,269
non	69,00		69,00	
Attente esthétique vis-à-vis de l'intervention				
oui	70,50	0,579	69,00	0,859
non	69,00		72,00	
Attente psychologique vis-à-vis de l'intervention				
oui	65,50	0,116	62,00	0,313
non	71,00		72,00	
Attentes sociale vis-à-vis de l'intervention				
oui	68,50	0,558	69,50	0,958
non	71,00		70,50	
Séquelles postopératoires				
oui	73,00	0,070	77,00	0,201
non	69,00		68,00	
Changement dans la vie depuis l'intervention				
oui	69,00	0,823	69,50	0,824
non	70,50		70,50	
Recommencerait l'intervention				
oui	69,00	0,145	64,50	0,121
non	74,50		78,00	

¹: fente labiopalatine

²: décalage dento-maxillaire

	STAI préopératoire				STAI postopératoire			
	état		trait		état		trait	
	méd	p	méd	p	méd	p	méd	p
Sexe								
hommes	32,50		32,50		30,50		30,00	
femmes	35,00	0,433	38,00	0,188	31,00	0,476	47,50	0,061
Age								
<18 ans	32,00		37,00		29,50		34,50	
>18 ans	38,50	0,172	42,50	0,101	42,00	0,263	43,50	0,365
Scolarité								
collège, lycée	32,50		37,50		31,00		36,00	
études	35,00	0,420	36,00	0,840	28,50	0,725	31,00	0,481
Filière d'études								
générale	33,00		36,50		29,00		34,00	
professionnelle	42,00	0,199	39,00	0,230	33,00	0,299	48,00	0,621
Projet de métier en lien avec la pathologie								
oui	35,00		39,00		29,00		37,00	
non	33,00	0,501	36,50	0,331	31,00	0,856	34,00	0,555
Projet de métier sans lien avec la pathologie								
oui	33,00		36,00		31,00		32,00	
non	37,50	0,274	42,50	0,129	29,00	0,929	37,00	0,479
Vit avec ses parents en semaine								
oui	32,50		37,00		30,00		34,00	
non	45,00	0,087	47,00	0,268	47,00	0,285	52,00	0,513
Situation du couple parental								
ensemble	33,00		36,00		29,00		32,00	
séparé	38,00	0,310	43,00	0,093	42,00	0,093	52,00	0,026
Profession du père								
niveau supérieur	35,00		38,00		30,50		33,00	
niveau moyen	32,50	0,776	37,00	0,803	30,50	0,824	42,00	0,755
Profession de la mère								
niveau supérieur	33,00		35,00		29,00		30,00	
niveau moyen	33,00	0,852	37,50	0,601	30,50	0,639	42,00	0,348
Fratrie								
oui	33,00		38,00		31,50		36,00	
non	27,50	0,400	30,00	0,119	23,00	0,105	26,50	0,078
Domicile situé en								
Ile-de-France	33,00		37,00		30,00		34,50	
Province	34,00	0,670	39,00	0,800	38,50	0,481	40,00	0,778
Nombre d'habitants dans la commune								
<10 000	34,00		37,00		31,00		35,00	
>10 000	33,00	0,831	38,00	1	26,00	0,318	32,00	0,617

	STAI préopératoire				STAI postopératoire			
	état		trait		état		trait	
	méd	p	méd	p	méd	p	méd	p
Pathologie motivant l'intervention								
FLP ¹	33,00		38,00		31,00		40,50	
DDM ²	31,50	0,446	37,00	0,468	30,00	0,929	34,50	0,859
Diagnostic anténatal								
oui	32,00		38,00		32,00		34,00	
non	34,00	0,805	37,00	0,944	30,00	0,723	35,00	0,757
Handicap fonctionnel								
faible	31,50		37,00		27,50		42,00	
important	33,00	0,717	38,00	0,885	31,50	1	34,00	0,348
Syndrome associé								
oui	35,00		35,50		30,00		31,00	
non	32,00	0,275	37,00	0,785	31,00	0,814	42,00	0,511
Type de chirurgie effectuée								
orthognatique	32,50		37,00		29,00		34,00	
rhinoplastie	45,00	0,144	47,00	0,339	47,00	0,154	52,00	0,513
Antécédent familial de malformation faciale								
oui	30,00		37,00		47,00		52,00	
non	33,00	0,455	37,00	0,575	30,00	0,125	34,00	0,152
Antécédent personnel de suivi psychiatrique ou psychologique								
oui	40,00		38,00		32,00		34,00	
non	32,50	0,282	37,00	0,741	29,00	0,587	37,00	1
Antécédent psychiatrique familial								
oui	45,00		47,00		39,00		49,50	
non	32,50	0,100	36,50	0,178	29,50	0,605	33,00	0,280
Attente fonctionnelle vis-à-vis de l'intervention								
oui	34,00		36,00		31,00		34,00	
non	33,00	1	38,00	0,724	29,00	0,929	37,00	0,757
Attente esthétique vis-à-vis de l'intervention								
oui	33,00		36,50		32,00		35,00	
non	42,00	0,314	39,00	0,268	25,00	0,235	34,00	0,953
Attente psychologique vis-à-vis de l'intervention								
oui	40,00		43,00		29,00		47,00	
non	33,00	0,302	37,00	0,446	31,00	0,859	34,00	0,406
Attente sociale vis-à-vis de l'intervention								
oui	32,00		39,00		27,00		34,50	
non	33,00	0,907	36,00	0,349	32,50	0,201	35,50	1
Séquelles postopératoires								
oui	31,00		31,50		27,50		28,00	
non	37,50	0,167	38,50	0,070	32,50	0,166	41,00	0,150
Changement dans la vie depuis l'intervention								
oui	35,00		37,50		30,50		41,00	
non	33,00	0,689	37,50	0,965	30,50	1	33,00	0,593
Recommencerait l'intervention								
oui	35,00		38,50		32,00		34,50	
non	31,00	0,373	36,00	0,230	27,00	0,348	35,50	0,778

¹: fente labiopalatine

²: décalage dento-maxillaire

	échelle de Beck			
	préopératoire		postopératoire	
	méd	p	méd	p
Sexe				
hommes	3	0,452	2	0,718
femmes	6		4	
Age				
<18 ans	3,0	0,273	2,0	0,553
>18 ans	6,5		8,5	
Scolarité				
collège, lycée	5	0,544	3	0,175
études	3		1	
Filière d'études				
générale	3	0,648	2	0,960
professionnelle	7		2	
Projet de métier en lien avec la pathologie				
oui	3,0	0,851	2	0,290
non	4,5		2	
Projet de métier sans lien avec la pathologie				
oui	3	0,215	2	0,116
non	7		4	
Vit avec ses parents en semaine				
oui	3	0,157	2	0,118
non	9		10	
Situation du couple parental				
ensemble	3	0,108	2	0,652
séparé	8		6	
Profession du père				
niveau supérieur	7	0,371	3	0,718
niveau moyen	3		2	
Profession de la mère				
niveau supérieur	7	0,499	3	0,505
niveau moyen	3		2	
Fratrie				
oui	3	0,335	3,0	0,318
non	3		1,5	
Domicile situé en				
Ile-de-France	3,0	0,343	2	0,216
Province	6,5		6	
Nombre d'habitants dans la commune				
<10 000	3	0,543	2	1
>10 000	7		2	

	échelle de Beck			
	préopératoire		postopératoire	
	méd	p	méd	p
Pathologie motivant l'intervention				
FLP ¹	7,00	0,126	5,00	0,299
DDM ²	2,00		2,00	
Diagnostic anténatal				
oui	7,00	0,304	4,00	0,394
non	2,50		2,00	
Handicap fonctionnel				
faible	4,50	0,423	6,50	0,087
important	3,00		2,00	
Syndrome associé				
oui	2,50	0,638	2,00	0,295
non	7,00		5,00	
Type de chirurgie effectuée				
orthognatique	3,00	0,511	2,00	0,306
rhinoplastie	9,00		10,00	
Antécédent familial de malformation faciale				
oui	6,00	0,388	8,00	0,089
non	2,50		2,00	
Antécédent personnel de suivi psychiatrique ou psychologique				
oui	7,00	0,383	4,00	0,881
non	3,00		2,00	
Antécédent psychiatrique familial				
oui	9,00	0,124	8,50	0,253
non	2,50		2,00	
Attente fonctionnelle vis-à-vis de l'intervention				
oui	4,50	0,859	2,00	0,622
non	3,00		2,00	
Attente esthétique vis-à-vis de l'intervention				
oui	3,00	0,188	2,00	0,952
non	9,00		6,00	
Attente psychologique vis-à-vis de l'intervention				
oui	6,00	0,392	7,00	0,588
non	3,00		2,00	
Attentes sociale vis-à-vis de l'intervention				
oui	5,00	0,367	3,50	0,483
non	3,00		2,00	
Séquelles postopératoires				
oui	2,00	0,241	2,00	0,280
non	7,00		5,00	
Changement dans la vie depuis l'intervention				
oui	6,50	0,721	3,00	0,821
non	3,00		2,00	
Recommencerait l'intervention				
oui	6,50	0,480	2,00	0,536
non	2,50		3,00	

¹: fente labiopalatine

²: décalage dento-maxillaire

	Age (en mois)		Nombre de chirurgies antérieures		Nombre d'événements de vie stressants sur 2 ans	
	méd	p	méd	p	méd	p
Sexe						
hommes	214,50	0,039	5,00	0,352	1,00	0,059
femmes	198,00		6,00		2,00	
Age						
<18 ans	/	/	5,00	0,410	2,00	0,905
>18 ans	/		7,00		1,50	
Scolarité						
collège, lycée	/	/	5,00	0,685	2,00	0,607
études	/		6,00		1,00	
Filière d'études						
générale	207,50	1	5,00	0,901	1,50	0,254
professionnelle	204,00		6,00		2,00	
Projet de métier en lien avec la pathologie						
oui	203,00	0,332	6,00	1	2,00	0,222
non	213,00		5,00		1,50	
Projet de métier sans lien avec la pathologie						
oui	214,00	0,204	5,00	0,859	1,00	0,264
non	201,00		5,50		2,00	
Vit avec ses parents en semaine						
oui	203,50	0,725	5,00	0,085	1,50	0,012
non	217,00		8,00		5,00	
Situation du couple parental						
ensemble	214,00	0,275	5,00	0,065	1,00	0,080
séparé	200,50		7,00		2,50	
Profession du père						
niveau supérieur	215,00	0,255	5,00	0,830	2,00	0,744
niveau moyen	202,00		5,50		1,50	
Profession de la mère						
niveau supérieur	215,00	0,086	5,00	0,880	2,00	0,516
niveau moyen	201,50		5,50		2,00	
Fratrie						
oui	203,00	0,208	5,00	0,365	2,00	0,854
non	226,00		7,50		1,50	
Domicile situé en						
Ile-de-France	203,00	0,346	5,00	0,155	2,00	0,824
Province	214,50		7,00		1,50	
Nombre d'habitants dans la commune						
<10 000	202,00	0,319	5,00	0,252	2,00	0,537
>10 000	215,00		6,00		2,00	

	Age (en mois)		Nombre de chirurgies antérieures		Nombre d'événements de vie stressants sur 2 ans	
	méd	p	méd	p	méd	p
Pathologie motivant l'intervention						
FLP ¹	204,00	0,942	6,00	0,037	2,00	0,054
DDM ²	208,50		3,50		0,50	
Diagnostic anténatal						
oui	204,00	1	5,00	0,500	2,00	0,885
non	207,00		5,00		1,500	
Handicap fonctionnel						
faible	213,50	0,8847	7,00	0,201	2,00	0,482
important	203,00		5,00		2,00	
Syndrome associé						
oui	218,50	0,086	5,50	0,969	1,00	0,426
non	203,00		5,00		2,00	
Type de chirurgie effectuée						
orthognatique	208,00	0,450	5,00	0,761	2,00	0,123
rhinoplastie	200,00		6,00		5,00	
Antécédent familial de malformation faciale						
oui	212,00	0,681	6,00	0,940	2,00	0,401
non	203,50		5,00		2,00	
Antécédent personnel de suivi psychiatrique ou psychologique						
oui	215,00	0,107	5,00	0,505	2,00	0,583
non	203,00		5,50		2,00	
Antécédent psychiatrique familial						
oui	214,00	0,575	8,00	0,114	2,00	0,879
non	203,00		5,00		2,00	
Attente fonctionnelle vis-à-vis de l'intervention						
oui	208,50	0,290	5,00	0,228	1,50	0,387
non	204,00		6,00		2,00	
Attente esthétique vis-à-vis de l'intervention						
oui	203,5	0,546	5,00	0,685	2,00	0,644
non	215,00		6,00		2,00	
Attente psychologique vis-à-vis de l'intervention						
oui	196,50	0,060	7,50	0,052	2,50	0,252
non	214,00		5,00		2,00	
Attente sociale vis-à-vis de l'intervention						
oui	213,50	0,559	6,00	0,456	1,50	0,426
non	203,00		5,00		2,00	
Séquelles postopératoires						
oui	201,50	0,958	4,50	0,708	1,00	0,276
non	203,50		5,50		2,00	
Changement dans la vie depuis l'intervention						
oui	198,00	0,036	6,00	0,139	2,50	0,218
non	214,50		4,50		1,50	
Recommencerait l'intervention						
oui	214,50	0,061	6,00	0,186	2,00	0,564
non	197,00		4,00		2,00	

¹ : fente labiopalatine

² : décalage dento-maxillaire

	Confiance dans le chirurgien		Jour de 1 ^{er} regard du visage postopératoire		Satisfaction vis-à-vis du visage postopératoire	
	méd	p	méd	p	méd	p
Sexe						
hommes	9,50	0,546	2,00	0,017	8,00	0,472
femmes	9,00		1,00		7,25	
Age						
<18 ans	9,00	0,967	2,00	0,740	8,00	0,334
>18 ans	9,50		1,00		6,50	
Scolarité						
collège, lycée	9,00	0,262	2,00	0,136	7,75	0,887
études	7,00		0,50		8,00	
Filière d'études						
générale	9,00	1	2,00	0,257	7,50	1
professionnelle	10,00		1,00		8,00	
Projet de métier en lien avec la pathologie						
oui	10,00	0,043	2,00	0,315	8,00	0,464
non	9,00		1,00		7,00	
Projet de métier sans lien avec la pathologie						
oui	9,00	0,039	1,00	0,336	7,00	0,422
non	10,00		2,00		8,00	
Vit avec parents en semaine						
oui	9,00	0,615	2,00	0,136	8,00	0,150
non	10,00		0,50		6,00	
Situation du couple parental						
ensemble	9,00	1	2,00	0,165	8,00	0,881
séparé	9,50		1,00		7,50	
Profession du père						
niveau supérieur	10,00	0,199	1,50	0,960	8,00	0,301
niveau moyen	9,00		2,00		7,00	
Profession de la mère						
niveau supérieur	10,00	0,302	2,00	0,267	8,00	0,636
niveau moyen	9,00		1,00		7,25	
Fratrie						
oui	9,00	0,656	2,00	0,583	8,00	0,136
non	9,50		1,00		6,00	
Domicile situé en						
Ile-de-France	9,00	0,038	1,50	0,781	8,00	0,343
Province	10,00		2,00		7,00	
Nombre d'habitants dans la commune						
<10 000	9,50	0,345	1,50	0,719	7,50	0,927
>10 000	9,00		2,00		8,00	

	Confiance dans le chirurgien		Jour de 1 ^{er} regard du visage postopératoire		Satisfaction vis-à-vis du visage postopératoire	
	méd	p	méd	p	méd	p
Pathologie motivant l'intervention						
FLP ¹	10,00	0,644	1,00	0,142	7,50	0,621
DDM ²	9,00		2,00		7,75	
Diagnostic anténatal						
oui	9,00	0,970	2,00	0,800	8,00	0,448
non	9,00		1,00		7,00	
Handicap fonctionnel						
faible	9,00	0,248	2,00	0,956	6,50	0,142
important	10,00		1,50		8,00	
Syndrome associé						
oui	9,50	0,679	1,50	0,634	7,75	0,538
non	9,00		2,00		7,50	
Type de chirurgie effectuée						
orthognatique	9,00	0,061	2,00	1	8,00	0,281
rhinoplastie	10,00		1,50		7,00	
Antécédent familial de malformation faciale						
oui	9,00	0,692	1,00	0,257	6,00	0,195
non	9,00		2,00		8,00	
Antécédent personnel de suivi psychiatrique ou psychologique						
oui	9,00	0,693	2,00	0,202	8,00	0,295
non	9,00		1,50		7,00	
Antécédent psychiatrique familial						
oui	9,00	0,968	2,00	0,471	7,00	0,343
non	9,00		1,50		8,00	
Attente fonctionnelle vis-à-vis de l'intervention						
oui	10,00	0,116	1,00	0,510	7,00	0,823
non	9,00		2,00		8,00	
Attente esthétique vis-à-vis de l'intervention						
oui	9,50	0,078	1,50	0,740	7,50	0,510
non	8,00		2,00		8,00	
Attente psychologique vis-à-vis de l'intervention						
oui	9,00	0,703	1,00	0,740	7,50	0,905
non	9,00		2,00		8,00	
Attente sociale vis-à-vis de l'intervention						
oui	8,50	0,025	1,50	1	7,75	0,591
non	10,00		2,00		7,50	
Séquelles postopératoires						
oui	10,00	0,247	2,00	0,858	8,00	0,747
non	9,00		1,00		7,75	
Changement dans la vie depuis l'intervention						
oui	9,50	1	1,00	0,048	7,25	0,419
non	9,50		2,00		8,00	
Recommencerait l'intervention						
oui	9,50	0,683	1,00	0,561	7,25	0,201
non	9,50		2,00		8,75	

¹: fente labiopalatine

²: décalage dentomaxillaire

Bibliographie

- Abernathy, T., Massad, L., & Romano-Dwyer, L. (1995). The relationship between smoking and self-esteem. *Adolescence*, 120(30), pp. 899-907.
- Alaphilippe, D., Bernard, C., & Otton, S. (1997). Estime de soi, locus de contrôle et exclusion. *Bulletin de psychologie*(429), pp. 331-337.
- Amiel-Lebigre, F. (1985). In Cottraux J, Bouvard M, Légeron P. *Méthodes et échelles d'évaluation des comportements*. Issy les Moulineaux: EAP.
- Amy, M.-A. (2008). *Construire et soigner la relation mère-enfant*. Paris: Dunod.
- Andersen, H. (1842). *Le Vilain Petit Canard*.
- Aulagnier, P. (1975). *La violence de l'interprétation. Du pictogramme à l'énoncé*. Paris: PUF.
- Bion, W. (1979). *Eléments de psychanalyse*. Paris: PUF.
- Birraux, A. (2013). *L'adolescent face à son corps*. Paris: Albin Michel.
- Bonnie, L., & al. (1991). Children and disaster : age, gender, and parental effects on PTSD symptoms. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 6(30), pp. 945-951.
- Bruchon-Schweitzer, M. (1986). L'image du corps de 10 à 40 ans : quelques facettes de cette image d'après le questionnaire QIC. *Bulletin de psychologie*(382), pp. 887-892.
- Bruchon-Schweitzer, M. (1990). *Une psychologie du corps*. Paris: PUF.
- Bydlowski, M. (2002). *La dette de vie. Itinéraire psychanalytique de la maternité*. Paris: PUF.
- Bydlowsky, M., & Golse, B. (2001). De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation. *Le Carnet PSY*, 3(63), pp. 30-33.
- Camus, A. (1942). *Le mythe de Sisyphe*. Paris: Gallimard.
- Canguilhem, G. (2003). *La monstruosité et le monstrueux, la connaissance de la vie*. Paris: Vrin.
- Chapelier, J. (2005). Apport de la clinique des groupes à la métapsychologie : le concept d'auto-engendrement. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*(45), pp. 69-90.
- Chen, B., Zhang, Z.-K., & Wang, X. (2002). Factors influencing postoperative satisfaction of orthognathic surgery patients. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*(17), pp. 217-222.
- Chiffre-Bellec, C., Parera, K., & Raynaud, J.-P. (2011). S'il te plaît, dessine-moi un visage ... *Enfances & PSY*, 2(51), pp. 83-91.
- Ciccone, A. (1999). *La transmission psychique inconsciente. Identification projective et fantasme de transmission*. Paris: Dunod.
- Clément, A., Guilyardi, H., Makaremi, M., & al. (2016). La dimension psychique dans les protocoles chirurgicalo-orthodontiques. *Revue d'Orthopédie Dento Faciale*(50), pp. 1-14.

- Clements, M., & Barnett, D. (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies : examining the strange situation and attachment Q-Sort. *Infant Mental Health Journal*, 6(23), pp. 625-642.
- Coopersmith, S. (1984). *Inventaire d'estime de soi SEI (Self Esteem Inventory)*. Paris: ECPA.
- Coy, K., Speltz, M., & Jones, K. (2002). Facial appearance and attachment in infants with orofacial clefts : a replication. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 1(39), pp. 66-72.
- Cyrulnik, B. (2004). *Les Vilains Petits Canards*. Paris: Odile Jacob.
- Danny, L., & Morin, M. (2010). Image corporelle et estime de soi : étude auprès de lycéens français. *Bulletin de psychologie*(63), pp. 321-334.
- Demeule, C. (2004). Le monstre à visage découvert. *Champ psychosomatique*(35), pp. 23-39.
- Despars, J., Peter, C., Borghini, A., & al. (2011). Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*(48), pp. 419-424.
- Didierjean-Pillet, A. (2002). Approche psychologique de la malformation congénitale de la main. La malformation congénitale, le désir de savoir. *Annales de chirurgie plastique esthétique*(47), pp. 2-8.
- Dion, K., Berscheid, E., & Walster, E. (1972). What is beautiful is good. *Journal of Personality and Social Psychology*(24), pp. 285-290.
- Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Paris: Seuil.
- Druon, C. (2001). L'oralité au carrefour de la vie intra-utérine et de la vie néonatale. *Revue française de Psychanalyse : l'oralité*, LXV(5), pp. 1597-1611.
- Duquennoy-Martinot, V., Aljudaidi, N., Belkhou, A., Depoortère, C., & Guerreschi, P. (2016). Est-il légitime de proposer de la chirurgie esthétique aux enfants et aux adolescents ? *Annales de chirurgie plastique esthétique*(in press).
- Eluard, P. (1929). *L'amour la poésie*. Paris: Gallimard.
- Eluard, P. (1942). *Poésie et vérité*.
- Espeland, L., Hogevoid, H., & Stenvik, A. (2008). A 3-year patient-centred follow-up of 516 consecutively treated orthognathic surgery patients. *European Journal of Orthodontics*(30), pp. 24-30.
- Ferrari, P. (1989). Réactions psychologiques dans les maladies chroniques de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*(37), pp. 415-419.
- Field, T., & Vega-Lahr, N. (1984). Early interactions between infants with craniofacial anomalies and their mothers. *Infant Behavior and Development*(7), pp. 527-530.
- Finlay, P., Atkinson, J., & Moos, K. (1995). Orthognathic surgery : patient expectations, psychological profile and satisfaction with outcome. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*(33), pp. 9-14.

- Flageul, G. (1986). Ethique et chirurgie plastique. *Annales de chirurgie plastique esthétique*(31), pp. 99-100.
- Fogli, A. (2002). Réparation, traitement des handicaps, allongement de la vie. Les nouveaux espaces de liberté de l'homme. *Annales de chirurgie plastique esthétique*(47), pp. 79-81.
- Fogli, A. (2007). La chirurgie esthétique face au droit. *Annales de chirurgie plastique esthétique*(52), pp. 234-237.
- François-Fiquet, C., Dupouy, M., Daoud, S., & Poli-Merol, M. (2015). Fentes labio-palatines : qualité de vie (VSP-A) patients et parents. A propos de 51 familles. *Annales de chirurgie plastique esthétique*(60), pp. 192-200.
- Freud, S. (1914). *Pour introduire le narcissisme. In La vie sexuelle*. Paris: PUF (1969).
- Freud, S. (1919). *Essais de psychanalyse appliquée*. Paris: Gallimard (1971).
- Freud, S. (1923). *Le Moi et le Ça. In Essais de psychanalyse*. Paris: Payot.
- Freud, S. (1926). *Inhibition, symptôme et angoisse*. Paris: PUF (1975).
- Frost, V., Peterson, M., & Peterson, G. (1991). Psychological aspect of orthognathic surgery : How people respond to facial change. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology*(71), pp. 538-542.
- Furnham, A., Badmin, N., & Sneade, I. (2002). Body image dissatisfaction : gender differences in eating attitudes, self-esteem, and reasons for exercise. *Journal of Psychology*(136), pp. 581-596.
- Gavelle, P. (2015). *Aspects psychologiques dans le suivi d'enfants présentant des malformations faciales. In Chirurgie plastique de l'enfant et de l'adolescent*. Paris: Sauramps Medical.
- Gavelle, P., & Lecuyer, D. (2016). *Bébé sourire*. Le Kremlin-Bicêtre: Un K'Noë dans les Cloups.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les éditions de Minuit.
- Goga, D., Battini, J., Belhaouari, R., Courtois, R., Hardy, C., Martin, T., & Laure, B. (2014). Améliorer le résultat esthétique et la satisfaction du patient en chirurgie orthognatique. *Revue de Stomatologie, de Chirurgie Maxillo-Faciale et de Chirurgie Orale*(115), pp. 229-238.
- Golse, B. (2012). Vers une théorie du traumatisme en trois temps. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*(60), pp. 337-340.
- Golse, B. (2016). *In Image du corps. Figures psychopathologiques et ouvertures cliniques*. Paris: In press.
- Golse, B., & Moro, M.-R. (2014). *Le développement psychique précoce, de la conception au langage*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

- Grollemund, B., Barrière, M., Guedeney, A., Danion-Grilliat, A., & Trousseau, G. C. (2012). Fentes labiopalatines : une transmission difficile. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*(60), pp. 297-301.
- Grollemund, B., Danion Grilliat, A., Smaniotto, A., & Gruillot, E. (2011). Visages fendus. Réflexions sur la prévention normative des malformations faciales. *Cahiers philosophiques*, 2(125), pp. 30-46.
- Grollemund, B., Galliani, E., Soupre, V., Vazquez, M.-P., Guedeney, A., & Danion, A. (2010). L'impact des fentes labio-palatines sur les relations parents-enfants. *Archives de Pédiatrie*(17), pp. 1380-1385.
- Guedeney, A., Charron, J., Delour, M., & Fermanian, J. (2001). L'évaluation du comportement de retrait relationnel du jeune enfant lors de l'examen pédiatrique par l'échelle d'alarme détresse bébé (ADBB). *Psychiatrie de l'Enfant*, 1, pp. 211-231.
- Guillon, M., & Crocq, M. (2004). Estime de soi à l'adolescence : revue de la littérature. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*(52), pp. 30-36.
- Haag, G. (2008). De quelques fonctions précoces du regard à travers l'observation directe et la clinique des états archaïques du psychisme. *Enfance & PSY*, 41(4), pp. 14-22.
- Habersaat, S., Bolomey, L., Monnier, M., Nessi, J., Borghini, A., Despars, J., . . . Hohlfeld, J. (2013). 2003-2013 : bilan de dix ans de recherche sur la parentalité lors de la naissance d'un enfant avec une fente orofaciale. *Devenir*, 25(4), pp. 245-255.
- Habersaat, S., Peter, C., Borghini, A., Despars, J., Pierrehumbert, B., Müller-Nix, C., . . . Hohlfeld, J. (2009). Effet du stress sur l'évolution des représentations parentales au cours des 12 premiers mois de vie d'un enfant né avec une fente faciale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*(57), pp. 199-205.
- Hamonet, C. (2010). *Les personnes en situation de handicap*. Paris: PUF.
- Harper, J., & Marshall, E. (1991). Adolescents' problems and their relationship to Self-esteem. *Adolescence*, 104(26), pp. 799-808.
- Hatch, J., Rugh, J., Bays, R., Van Sickels, J., Keeling, S., & Clark, G. (1999). Psychological function in orthognathic surgical patients before and after bilateral sagittal split osteotomy with rigid and wire fixation. *American Journal of Orthodontics adn Dentofacial Orthopedics*, 115(5), pp. 536-543.
- Hollyman, J., Lacey, J., Whitfield, P., & Wilson, J. (1986). Surgery for the psyche : a longitudinal study of woman undergoing reduction mammoplasty. *British Journal of Plastic Surgery*(39), pp. 222-224.
- Honigman, R., Phillips, K., & Castle, D. (2004). A review of psychosocial outcomes for patients seeking cosmetic surgery. *Plastic and Reconstructive Surgery*(113), pp. 1229-1237.
- Jeammet, P. (2012). *Adolescences. Repères pour les parents & les professionnels*. Paris: La Découverte.
- Joly, F. (2016). *Images du corps/image de soi dans la névrose*. In *Image du corps. Figures psychopathologiques et ouvertures cliniques*. Paris: In press.

- Jousselme, C. (2005). *Comprendre l'enfant malade, du traumatisme à la restauration psychique*. Paris: Dunod.
- Jousselme, C. (2013). L'adolescent atteint de maladie chronique à la conquête de l'autonomie. *Médecine des maladies Métaboliques*, 7(4), pp. 325-329.
- Jousselme-Epelbaum, C. (1998). Adolescence et maladie : du corps à la parole. *Archives de pédiatrie*(5), pp. 1122-1131.
- Kamburoglu, H., & Ozgür, F. (2007). Postoperative satisfaction and the patient's body image, life satisfaction, and self-esteem : a retrospective study comparing adolescent girls and boys after cosmetic surgery. *Aesthetic Plastic Surgery*(31), pp. 739-745.
- Knipper, P. (2003). Chirurgie esthétique humanitaire. *Annales de chirurgie plastique esthétique*(48), pp. 288-294.
- Koff, E., Rierdan, J., & Stubbs, M. (1990). Gender, body image, and self-concept in early adolescence. *Journal of early Adolescence*(10), pp. 56-68.
- Koomen, H., & Hoeskman, J. (1991). Maternal interactive behavior towards children with and children without cleft lip and palate. *Early development and parenting, 1*, pp. 169-181.
- Korff-Sausse, S. (2001). *Figures du handicap, mythes, arts, littérature*. Paris: Petite Bibliothèque Payot (2010).
- Kotanski, M., & Gullone, E. (1998). Adolescent body image dissatisfaction : relationships with self-esteem, anxiety, and depression controlling for body mass. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*(39), pp. 255-262.
- Kvalem, I., von Soest, T., Roald, H., & Skolleborg, K. (2006). The interplay of personality and negative comments about appearance in predicting body image. *Body Image*(3), pp. 263-273.
- Laplanche, J., & Pontalis, J. (1967). *Vocabulaire de la Psychanalyse*. Paris: PUF (14ème édition, 2003).
- Larson, K., & Gosain, A. (2012). Cosmetic surgery in the adolescent patient. *Plastic and Reconstructive Surgery*(129), pp. 135-141.
- Le Goues, G. (2004). *Un désir dans la peau*. Paris: Hachette Littérature.
- Levine, M., & Smolak, L. (2002). *Body image development in adolescence*. In *Body image : a handbook of theory, research, and clinical practice*. New-York: The Guilford press.
- Lowery, B. (1960). *La cicatrice*. Paris: Corrèa.
- Maisonneuve, J., & Bruchon-Schweitzer, M. (1999). *Le corps et la beauté*. Paris: PUF.
- Malliart, A. (2015). L'enfant porteur de fente et la relation mère-enfant. *Psychologie clinique*, 1(39), pp. 25-37.
- Maltby, J., & Day, L. (2011). Celebrity worship and incidence of elective cosmetic surgery : evidence of a link among young adults. *Journal of Adolescent Health*, 49, pp. 483-489.

- Mcheik, J., & Levard, G. (2006). Réparation chirurgicale néonatale des fentes labiales : impact psychologique chez les mères. *Archives de Pédiatrie*(13), pp. 346-351.
- Millet-Bartoli, F. (2008). *La beauté sur mesure, in : Psychologie et chirurgie esthétique*. Paris: Odile Jacob.
- Modrain-Talbott, M., Pullen, L., Zandstra, K., Ehrenberger, H., & Muenchen, B. (1998). Study of Self-Esteem among well Adolescents : seeking a new direction. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 4(21), pp. 229-241.
- Motegi, E., Hatch, J., Rugh, J., & Yamaguchi, H. (2003). Health-related quality of live and psychosocial function 5 years after orthognathic surgery. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics*(124), pp. 138-43.
- Murray, L., Hentges, F., Hill, J., Karf, J., Mistry, B., Kreutz, M., & al. (2008). The effect of cleft lip and palate, and the timing of liprepair on mother-infant interactions and infant development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*(49), pp. 115-123.
- Nicodemo, D., Domingues Pereira, M., & Masako Ferreira, L. (2008). Self-esteem and depression in patients presenting angle class III malocclusion submitted for orthognathic surgery. *Medicina Oral Patologia Oral y Cirugia Bucal*, 1(13), pp. 48-51.
- Nietzche, F. (1883). *Ainsi parlait Zarathoustra*.
- Oishi, S., Diener, E., Lucas, R., & al, &. (1999). Cross-cultural variations in predictors of life satisfaction : perspectives from needs and values. *Personality and Social psychology bulletin*(25), pp. 980-990.
- Oland, J., Jensen, J., Elklit, A., & Melsen, B. (2011). Motives for surgical-orthodontic treatment and effect of treatment on psychological well-being and satisfaction : a prospective study of 118 patients. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*(69), pp. 104-113.
- Pennac, D. (2012). *Journal d'un corps*.
- Pertschuk, M., & Whitaker, L. (1982). Social and psychological effects of craniofacial deformity and surgical reconstruction. *Clinics in Plastic Surgery*, 9(3), pp. 297-306.
- Racamier, P. (1989). *Antœdipe et ses destins*. Paris: Apsygée.
- Ramaye, A., Walburg, V., & Chabrol, H. (2008). Attitudes des adolescents français envers la chirurgie esthétique. *Annales de chirurgie plastique esthétique*(53), pp. 457-458.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and adolescent self-image*. Princeton: Princeton university press.
- Rustemeyer, J., Eke, Z., & Bremerich, A. (2010). Perception of improvement after orthognathic surgery : the important variables affecting patient ssatisfaction. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*(14), pp. 155-162.
- Saboye, J. (2012). De la fonction thérapeutique de la chirurgie esthétique. *Annales de chirurgie plastique esthétique*(57), pp. 317-322.
- Safouan, M. (2000). *Dix conférences de psychanalyse*. Paris: Fayard.
- Saint-Exupéry (de), A. (1945). *Le Petit Prince*.

- Sami-Ali. (2010). *Corps réel corps imaginaire*. Paris: Dunod.
- Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris: Calmann-Lévy.
- Schilder, P. (1968). *L'image du corps*. Paris: Gallimard.
- Schweitzer, R., Seth-Smith, M., & Callan, V. (1992). The relationship between self-esteem and psychological adjustment in young adolescents. *Journal of Adolescence*(15), pp. 83-97.
- Simis, K., Hovius, S., de Beaufort, I., Verhulst, F., & Koot, H. (2002). After plastic surgery : adolescent-reported appearance ratings and appearance-related burdens in patients and general population groups. *Plastic and Reconstructive Surgery*(109), pp. 9-17.
- Simis, K., Verhulst, F., & Koot, H. (2001). Body image, psychosocial functioning, and personality : how different are adolescents and young adults applying for plastic surgery. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*(42), pp. 669-678.
- Skrivan-Flocard, V., & Habersaat, S. (2009). Analyse du discours parental lors de la naissance d'un enfant avec une fente orofaciale. *Enfance & PSY*(43), pp. 113-118.
- Soulé, M. (2011). *L'échographie de la grossesse. Promesses et vertiges*. Toulouse: Erès.
- Spielberger, C. (1993). *Inventaire d'Anxiété Etat-Trait forme Y (STAI-Y)*. Paris: Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Spitz, R. (1976). *De la naissance à la parole, la première année de la vie*. Paris: PUF.
- Stewart, T., & Sexton, J. (1987). Depression : a possible complication of orthognatic surgery. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*(51), pp. 847-851.
- Strauss, R. (2002). Beyond easy answers : prenatal diagnosis and counseling during pregnancy. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*(39), pp. 164-168.
- Thompson, J., Heinberg, L., Altabe, M., & al, &. (1999). *Exacting beauty : theory, assessment and treatment of body image disturbance*. Washington: American psychological association.
- Thornton, B., & Ryckman, R. (1991). Relationship between physical attractiveness, physical effectiveness, and self-esteem : a cross-sectional analysis among adolescents. *Journal of Adolescence*(14), pp. 85-98.
- Tridon, P., Vidailhet, C., & Detre, A. (1983). Abandon ou refus thérapeutique : rite de passage chez l'adolescent handicapé et malade chronique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*(31), pp. 407-418.
- Türker, N., Varol, A., Ogel, K., & Basa, S. (2008). Perceptions of preoperative expectations and postoperative outcomes from orthognatic surgery. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*(37), pp. 710-715.
- Vilain, R. (1986). *Le pouvoir médical*. Paris: Arthaud.
- Wilde, O. (1890). *Le portrait de Dorian Gray*.
- Wilde, O. (1891). *L'âme de l'homme sous le socialisme*.

Wilde, O. (1894). *Poèmes en prose*.

Winnicott, D. (1950). *les objets transitionnels*. Paris: Petite Bibliothèque Payot (2010).

Winnicott, D. (1971). *La consultation thérapeutique et l'enfant*. Paris: Gallimard.

Winnicott, D. (1972). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris: Payot.

Winnicott, D. (1978). *Jeu et réalité*. Paris: Gallimard.

Yasdy, M., Honein, M., Rasmussen, S., & Frias, J. (2007). Priorities for future public health research in orofacial clefts. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*(44), pp. 351-357.

Malformation faciale congénitale à l'adolescence : les enjeux psychiques d'une chirurgie réparatrice

Résumé

Les malformations faciales congénitales interrogent dès la période périnatale le deuil de l'enfant imaginaire, la transmission, le regard de la mère, la mise en place de l'oralité. Elles s'immiscent dans l'établissement des liens précoces parents-enfant, avant de conditionner l'accès au monde et à autrui du jeune qui en est porteur.

A l'adolescence, le corps est l'objet de transformations/pubertaires tandis que l'appareil psychique – en plein travail d'intégration de ces modifications corporelles – est pris d'assaut par des questionnements nouveaux et insolites : séparation, individuation, remaniement du Moi idéal, accès à la sexualité, intégration de groupes sociaux. Une fois encore, la malformation vient interférer dans le processus amorcé.

Cherchant à comprendre le fonctionnement psychique de ces adolescents et la place qu'occupait l'ultime chirurgie réparatrice de leur parcours de soins pédiatriques, nous avons mené une étude clinique évaluant leur état psychique général, leur vécu des soins, leur estime personnelle, leur image corporelle, leur symptomatologie anxieuse et dépressive en pré et en post opératoire.

Les résultats révèlent un fonctionnement psychique global adapté et de bonne qualité, mais un retard au déclenchement d'un processus adolescent psychiquement efficace. S'ils s'en emparent, l'intervention chirurgicale peut jouer le rôle symbolique et fantasmatique de passage de l'enfance à l'âge adulte. Guéris, réinscrits dans une filiation, après une période de grande vulnérabilité psychique préopératoire, les jeunes voient la réalisation de leurs attentes existentielles et narcissiques se profiler. S'ouvrent à eux de nouvelles relations au monde et aux autres.

Mots-clés

Malformation faciale congénitale, relations précoces, adolescence, chirurgie réparatrice, image du corps, estime de soi, transition avec l'âge adulte, intrication somato-psychique, psychiatrie de liaison

**Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06**