



Faculté de Santé

Département Médecine Maïeutique Paramédical

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Grade Master

Mémoire

**Impact des troubles fonctionnels liés à l'insuffisance vélopharyngée sur la
qualité de vie des adolescents porteurs de fentes labio-palatines : étude de la
portée**

Mathilde BOYER

Sous la direction de :

Madame Camille ESQUIROL, Orthophoniste libérale, membre du Centre de Compétence des fentes
labio-palatines, Médipôle Garonne

Monsieur Jacques SABOYE, Chirurgien et Médecin coordonnateur Régional du Centre de
Compétence des fentes labio-palatines, Médipôle Garonne

Jury composé de :

Madame Pascale FICHAUX-BOURIN, Médecin phoniatre, PH, Hôpital Larrey

Monsieur Tom LAMBERT, Orthophoniste, Centres PHILIAE et Paul Dottin

Juin 2024

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement Camille ESQUIROL dont les enseignements précieux lors de mon stage à ses côtés ont été d'une grande aide dans la réalisation de ce projet. Ses conseils, son expertise et sa confiance m'ont accompagnée tout au long de ce projet.

Je souhaite également remercier Dr Jacques SABOYE, co-encadrant de ce mémoire, pour son appui et son expertise qui ont enrichi ce travail.

Je remercie le Dr Pascale FICHAUX-BOURIN et Monsieur Tom LAMBERT, membres du jury, pour leur lecture et pour l'attention portée à ce mémoire.

Je suis également reconnaissante envers les orthophonistes que j'ai pu croiser en tant que stagiaire, et qui ont su partager leur savoir et m'apporter un encouragement constant tout au long de mes études.

Je tiens à laisser un mot à mes amis de toujours et à mes amies de promo, *Iconica*. Me voilà fière de nous voir enfin aux portes de la vie professionnelle. Merci pour tous ces souvenirs ainsi que pour votre soutien inconditionnel.

Je tiens à dire ma gratitude à ma famille, merci pour votre soutien indéfectible au cours de toutes ces années d'étude. Merci à mes parents sans qui rien n'aurait été possible. Adrien, merci pour tes mots et pour ton partage d'expertise toujours bénéfique et revalorisant.

Et enfin, à toi, qui partage ma vie au quotidien, merci pour ta présence et pour ton soutien inestimable.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ILLUSTRATIONS.....	1
LISTE DES ANNEXES.....	2
LISTE DES ABREVIATIONS.....	3
INTRODUCTION	4
PARTIE THEORIQUE	5
1. Palais pathologique : Fente Labiale et/ou Palatine	5
1.1. Définition	5
1.2. Embryogenèse	5
1.3. Prévalence	6
1.4. Etiopathogénie	6
1.5. Classification des fentes labio-palatines.....	6
1.6. Fonctionnement vélopharyngé	7
1.7. Conséquences fonctionnelles de l'insuffisance vélopharyngée	9
1.8. Troubles orthophoniques liés à la dysfonction vélopharyngée	11
2. Qualité de vie du patient porteur de fente labio-palatine	13
2.1. Parcours de soin dans le cadre des fentes labio-palatines	13
2.2. Evaluation et traitement chirurgical de l'insuffisance vélopharyngée	15
2.3. La fente labio-palatine : une pathologie chronique	16
2.4. Qualité de vie liée à la santé.....	17
2.5. Terminologie et acceptions de termes clés	19
2.6. Méthode d'évaluation de la qualité de vie liée aux fentes.....	20
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	21
MÉTHODOLOGIE.....	22
1. Protocole	22
2. Critères d'éligibilité	22
2.1. Population	22
2.2. Concept	23
2.3. Contexte	23

3. Types de sources	23
4. Stratégies de recherche	24
5. Sélection des études	24
6. Extraction des données	24
7. Présentation des données	25
RÉSULTATS	26
1. Résultats de la recherche et du processus de sélection	26
2. Description des études	27
2.1. Caractéristiques principales des études sélectionnées	27
3. Synthèse de résultats	28
3.1. Altération de la phonation	30
3.2. Altération de la fonction sociale	31
3.3. Différentes perceptions vis-à-vis du parcours de soin	32
3.4. Répercussions psychologiques des fentes labio-palatines	33
3.5. Divers facteurs influençant la qualité de vie	34
DISCUSSION	36
1. Réponse aux hypothèses de recherche	36
2. Limites et biais des études incluses	39
3. Limites dans notre recherche	39
4. Perspectives orthophoniques	40
CONCLUSION	42
BIBLIOGRAPHIE	44
ANNEXES	52
RESUME	62

Liste des illustrations

Figures :

Figure 1. Représentation du modèle de qualité de vie liée à la santé orale

Figure 2. Diagramme de flux PRISMA

Figure 3. Répartition des types d'études incluses dans l'étude de la portée

Tableaux :

Tableau 1. Fentes de la lèvre et/ou du palais (FL/P)

Tableau 2. Étapes successives de réhabilitation des fentes labio-palatines

Tableau 3. Synthèse des résultats

Liste des annexes

Annexe 1. Equations de recherche

Annexe 2. Liste de vérification des étapes de réalisation d'une étude de la portée : Extension des recommandations PRISMA pour la scoping review (PRISMA-ScR)

Annexe 3. Présentation des outils de mesure de qualité de vie utilisés dans les études incluses

Annexe 4. Présentation des données

Liste des abréviations

CR	Centre Référent
CC	Centre de Compétence
DVP	Dysfonction Vélopharyngée
FL	Fente Labiale
FP	Fente Palatine
FLP	Fente Labio-Palatine
FVP	Fente Vélo-Palatine
InsVP	Insuffisance Vélopharyngée
IncVP	Incompétence Vélopharyngée
JB	Joanna Briggs Institute
OSM	Otite Séromuqueuse
PWSS	Pittsburgh Weighted Speech Scale
PRISMA-Scr	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews
QDV	Qualité de vie
QVSB	Qualité de Vie liée à la Santé Bucco-dentaire
SVP	Sphincter Vélopharyngé

INTRODUCTION

Les fentes labio-palatines se caractérisent comme étant les malformations crânio-faciales les plus fréquentes, et la nature de leur atteinte peut varier, allant d'une forme isolée à totale. Elles représentent un défi significatif tant pour les patients qui en sont affectés que pour leur famille mais aussi pour les professionnels de santé qui les prennent en charge.

Outre l'impact esthétique évident, cette pathologie est fréquemment associée à une insuffisance vélopharyngée, générant ainsi des répercussions fonctionnelles importantes sur la vie quotidienne des patients. Ces séquelles peuvent se caractériser par différentes conséquences fonctionnelles altérant l'alimentation, l'audition, la ventilation ou encore la phonation. Bien que de nombreuses études aient examiné les conséquences psychosociales du défaut esthétique liées aux fentes labio-palatines, peu d'attention a été accordée aux aspects fonctionnels de cette pathologie. La littérature scientifique actuelle se concentre principalement sur les manifestations d'insatisfaction liées à l'apparence chez les individus atteints de fentes labio-palatines, négligeant souvent l'impact des complications fonctionnelles sur leur qualité de vie.

Le parcours de soins des patients atteints de fentes labio-palatines est souvent long et complexe, impliquant un suivi intense au sein d'un centre expert. Ces soins mobilisent les compétences des chirurgiens, orthodontistes, orthophonistes, oto-rhino-laryngologues, psychiatres ou psychologues. L'objectif est de restaurer les fonctions et l'apparence faciale du patient. Ce processus, bien que crucial, est également long puisque démarre à la naissance, se termine à la fin de la croissance et peut même se prolonger à l'âge adulte pour certains patients.

Face à ces constats, se pose un questionnement essentiel quant à la qualité de vie des patients porteurs de ces malformations crânio-faciales, notamment les adolescents qui atteignent la phase finale de leur traitement mais qui peuvent encore éprouver des complications fonctionnelles. Ainsi, il devient nécessaire de mesurer la qualité de vie liée à la santé de ces jeunes patients pour une prise en charge optimale. Cette évaluation, intégrant les aspects fonctionnels et psychosociaux, est essentielle pour orienter les interventions médicales et chirurgicales de manière à améliorer leur bien-être global.

C'est dans ce contexte que s'inscrit notre étude de la portée, qui vise à cartographier les données de la littérature présentant au sujet des implications fonctionnelles de la fente labio-palatine sur la qualité de vie des adolescents. Ceci est dans le but de montrer l'importance de réaliser des mesures spécifiques à la condition pour mieux comprendre les besoins de traitement dans cette population de patients spécifiques.

PARTIE THEORIQUE

1. Palais pathologique : Fente Labiale et/ou Palatine

1.1. Définition

Selon la CIM 11, les fentes labiales, alvéolaires et palatines correspondent à « une affection due à une anomalie de développement des structures de la bouche pendant la période prénatale. Cette affection est caractérisée par une fissure qui s'étend sur la lèvre supérieure, la base nasale, la crête alvéolaire ou le palais ».

Les fentes labio-palatines constituent un ensemble de malformations qui incluent :

- les fentes labiales (FL),
- les fentes labio-alvéolaires (FLA),
- les fentes labio-palatines (FLP),
- les fentes vélo-palatines (FVP).

Ces pathologies se distinguent par leurs atteintes anatomiques et fonctionnelles, leur origine embryologique (palais primaire et/ou secondaire), leurs caractéristiques épidémiologiques et leur prise en charge. Elles sont le plus souvent isolées, mais peuvent être associées à d'autres anomalies cliniques ou malformations, ou syndromiques (Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales, 2021).

1.2. Embryogenèse

L'atteinte, de type fissuraire, touche à des degrés différents la lèvre supérieure, le nez, le maxillaire supérieur avec l'os alvéolaire, le palais et le voile. Le défaut de fusion entre les bourgeons nasaux internes et maxillaires peut survenir de manière unilatérale ou bilatérale, entre la 5ème et la 7ème semaine de la vie intra-utérine, donnant lieu à la formation d'une fente du palais primaire. Une fusion défectueuse entre les deux processus palatins, entre la 7ème et la 12ème semaine de vie intra-utérine, peut conduire à la formation d'une fente du palais secondaire (Couly et al., 2014). Ceci crée un retentissement sur l'organisation faciale aboutissant à des déformations anatomiques caractéristiques (Cavallier, 2021).

1.3. Prévalence

Le grand groupe formé par l'ensemble des fentes labio-palatines (FL, FLA, FLP et FVP) sont parmi les malformations faciales les plus courantes, car elles sont regroupées sous une seule catégorie générique. En Europe, la prévalence de cet ensemble, toutes formes cliniques confondues, est d'environ 1/1 000 (Nasreddine et al., 2021). En France, la prévalence est de 1/700 naissances (Dixon et al., 2011). Les fentes labio-palatines sont soit isolées soit associées. Il existe des formes syndromiques, des formes avec anomalies chromosomiques, des variations associées à d'autres malformations, des formes familiales. La répartition des formes anatomiques est en moyenne la suivante : FL/FLA : 25 %, FLP : 50 %, FVP : 25 % (Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales, 2021).

1.4. Etiopathogénie

L'étiologie des fentes labio-palatines est complexe et diverse, incluant une variété de facteurs tels que des mutations génétiques, des anomalies chromosomiques, l'exposition à des agents tératogènes, des carences nutritionnelles, ainsi que des infections pendant la grossesse (Nasreddine et al., 2021). La majorité des chercheurs s'accordent sur le fait que l'origine des fentes est multifactorielle. Cela implique une interaction complexe entre des facteurs génétiques présentant une pénétrance variable et des seuils d'expression, lesquels sont influencés par des facteurs environnementaux. Cependant, les données actuelles ne permettent pas encore de détailler de manière précise les processus défectueux responsables des fentes labio-palatines (Ducreux et al., 2011).

1.5. Classification des fentes labio-palatines

Nombreuses sont les classifications établies depuis les soixante-dix dernières années décrivant les fentes labio-palatines. Il existe la classification de Davis et Ritchie (1922) ; la classification de Veau (1931) ; la classification de Kernahan et Stark (dite "le Y rayé") (1971) ; et enfin la classification de la Confédération Internationale de Chirurgie Plastique et Reconstructive.

C'est cette dernière classification qui est le plus couramment utilisée, notamment au sein du Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales (2021), et sur laquelle nous nous baserons pour décrire les divers types de fentes. Le type de fente peut être défini et classé selon la forme anatomique. Le choix de cette classification repose sur une analyse anatomo-clinique, plus adaptée que les classifications proposées dans la littérature.

Fente du palais (FP)	Fente de la lèvre sans fente du palais (FL)	Fente de la lèvre avec fente du palais (FLP)
- Luvette bifide	- Fente labiale unilatérale sans fente alvéolaire (FLU)	- Fente labio-palatine unilatérale totale (FLPU totale)
- Fente vélaire (FV)	- Fente labiale bilatérale sans fente alvéolaire (FLB)	- Fente labio-palatine unilatérale incomplète (FLPU incomplète)
- Fente vélo-palatine (FVP)	- Fente labio-alvéolaire unilatérale (FLAU)	- Fente labio-palatine bilatérale symétrique (FLPB symétrique)
- Fente vélo-palatine sous-muqueuse	- Fente labio-alvéolaire bilatérale (FLAB)	- Fente labio-palatine bilatérale asymétrique (FLPB asymétrique)
	- Fente bilatérale labiale/labio-alvéolaire (FL/A)	

Tableau 1. Fentes de la lèvre et/ou du palais (FL/P)

La présence de fentes palatines peut induire, chez certains enfants et malgré les prises en charge médicales, une dysfonction vélopharyngée (DVP) engendrant des retentissements à divers niveaux.

1.6. Fonctionnement vélopharyngé

Le sphincter vélopharyngé (SVP) se compose principalement du voile du palais et de la paroi pharyngée postérieure. La fermeture du sphincter vélopharyngé est un processus qui engage divers groupes musculaires et qui dépend des mouvements du voile du palais, des parois latérales et postérieures du pharynx. Le voile du palais doit réaliser un mouvement de recul et d'élévation, tandis que les parois latérales se déplacent médialement et la paroi pharyngée postérieure avance (Rouillon

et al., 2009). La fermeture vélopharyngée est accomplie par l'action coordonnée de ces structures et fonctionne comme une valve assurant la séparation entre la cavité nasale et la cavité buccale.

La fonction vélopharyngée normale dépend de 3 éléments de base (Kummer, 2014) :

- une structure normale (anatomie) ;
- un mouvement normal (neurophysiologie) ;
- un apprentissage normal de l'articulation.

Lorsque la valve vélopharyngée ne se ferme pas de manière cohérente ou complète pendant la phonation, on parle souvent de dysfonctionnement vélopharyngé. La DVP est utilisée comme un terme général qui englobe les troubles de l'un des trois composants fondamentaux de la fonction vélopharyngée : structure, fonction et apprentissage (Kummer, 2014). Ainsi, les différentes DVP se distinguent par leurs étiologies.

Dans la littérature, il n'est pas rare de croiser les termes de DVP, d'insuffisance vélopharyngée ou encore d'incompétence vélopharyngée. Nous allons définir et distinguer ces divers termes dans les parties suivantes.

1.6.1. Insuffisance vélopharyngée

L'insuffisance vélopharyngée (InsVP) survient lorsque la partie postérieure du voile du palais ne parvient pas à rejoindre la paroi du pharynx, ce qui entraîne une absence de séparation entre le rhinopharynx et l'oropharynx. L'insuffisance vélaire se traduit par la fermeture incomplète du sphincter vélopharyngé (Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales, 2021). La cause est une structure anatomique anormale, c'est un défaut structurel. L'insuffisance vélopharyngée est le type de DVP le plus courant car elle peut être causée par des antécédents de fente palatine ou de fente sous-muqueuse, ceci entraînant des conséquences fonctionnelles (Kummer, 2014). Le traitement sera réalisé au sein d'une équipe multidisciplinaire (Conessa et al., 2005).

1.6.2. Incompétence vélopharyngée

Il faut distinguer l'insuffisance vélopharyngée de l'incompétence vélopharyngée, abrégée en IncVP. La cause de l'incompétence vélopharyngée, d'ordre neuro-physiologique, correspond à un mouvement anormal des structures vélopharyngées (Kummer, 2014). Ceci entraîne une fermeture vélopharyngée incomplète (Kummer, 2014). L'IncVP n'est pas spécifique aux fentes, on la retrouve dans toutes les causes de dysarthrie incluant paralysie cérébrale, traumatisme crânien, ou encore accident vasculaire cérébral.

1.6.3. Dysfonction vélopharyngée en lien avec des mécanismes compensatoires

Le mauvais apprentissage vélopharyngé désigne un trouble de l'articulation dans lequel les sons de la parole sont produits de manière inappropriée dans le pharynx. La cause de ce type de DVP est un trouble d'apprentissage fonctionnel, provenant d'une InsVP ou d'un IncVP, ainsi le placement articulaire est anormal. En raison de ce positionnement, la valve vélo-pharyngée reste ouverte, simulant ainsi une insuffisance vélo-pharyngée lors de la tentative de production de certains sons (Kummer, 2014). Cette DVP peut exister simultanément avec l'InsVP ou l'IncVP, agissant alors comme mécanisme compensatoire, ou persister après correction chirurgicale par mauvaise habitude articulaire. Ceci s'explique par le fait que le voile du palais opéré présente une cicatrice fibreuse et qu'il soit généralement plus court. La mobilité réduite et l'absence partielle ou totale de compétence vélopharyngée peuvent entraîner des altérations de la voix ainsi que des troubles de la déglutition et de l'audition. Certains enfants essaient de rectifier cette déviation de flux d'air en utilisant des mécanismes compensatoires (Grollemund, 2014). Dans ce cas, le traitement recommandé est orthophonique et doit être précoce. Cette prise en charge, précédée d'une évaluation phoniatrice, sera essentielle et guidera systématiquement le recours à une intervention chirurgicale si elle s'avère nécessaire (Conessa et al., 2005).

L'isolement entre le rhino-pharynx et l'oro-pharynx n'étant pas optimal, il entraîne des implications sur les fonctions physiologiques. Les signes fonctionnels induits par l'InsVP se manifestent dans les domaines de l'alimentation, de la sphère ORL et du langage.

1.7. Conséquences fonctionnelles de l'insuffisance vélopharyngée

1.7.1. Conséquence sur l'alimentation

La déglutition s'acquiert en période anténatale, entre la 12ème et la 15ème semaine d'aménorrhée (Thibault, 2017). Lorsque la déglutition a lieu, les muscles du voile du palais se contractent pour permettre une fermeture hermétique du rinopharynx. L'InsVP peut engendrer des troubles de la succion-déglutition chez le nouveau-né. Dans ce cas, l'incapacité du voile à se fermer correctement et la perméabilité du sphincter vélopharyngé peuvent entraîner trois conséquences : un reflux nasal, de l'aérophagie et l'incapacité de générer une dépression intrabuccale (Rouillon et al., 2009 ; Thibault, 2017).

Lors de la déglutition, les trois premières phases sont impactées : lors de la phase préparatoire l'étanchéité de la cavité buccale est compromise par la fente labiale, lors de la phase orale il y a des

reflux nasaux en raison à l'accolement de la langue sur le palais pathologique, et enfin, lors de la phase pharyngée l'occlusion vélopharyngée est impossible ainsi le bolus peut remonter vers le rhinopharynx (Dodds et al., 1990).

Les difficultés alimentaires sont davantage observées chez les nouveau-nés et les nourrissons, entraînant ainsi une sensation de déplaisir lors de l'alimentation.

L'enfant rencontre des difficultés à prendre le sein, toutefois, aucune contre-indication n'existe en ce qui concerne l'allaitement pour les enfants affectés par une fente (Thibault, 2017). Chez les enfants présentant une FP isolée, la prise pondérale est plus lente après la naissance et ils sont moins susceptibles de recevoir du lait maternel (Kaye et al., 2017).

La déformation de l'arcade maxillaire entraîne des défauts au niveau de l'articulé dentaire. La mastication est souvent perturbée, se faisant de manière unilatérale et non alternée, en réponse adaptative et compensatoire à la malocclusion présente (Grollemund, 2014).

1.7.2. Conséquences sur la ventilation

À la naissance, la ventilation buccale est dominante dans de nombreux cas. En effet, trois quarts des enfants porteurs de FLP présentent une ventilation orale permanente ou prédominante (Warren et al., 1996). Elle s'explique par l'incapacité de l'enfant à réaliser la dépression intra-buccale (Grollemund, 2014) et par le fait que les FLP provoquent des déformations du nez qui tendent à réduire la taille des voies respiratoires nasales (Warren et al., 1996). Grollemund (2014) précise que l'InsVP, provoquant des fausses routes alimentaires nasales, est source de rhinites chroniques.

1.7.3. Conséquences sur l'audition

La fonction principale de la motricité vélaire, principalement dirigée par les muscles péristaphylins, est de garantir l'ouverture de la trompe d'Eustache, favorisant ainsi la ventilation et le drainage de la caisse du tympan (Grollemund, 2014). Lorsqu'il y a une FVP, l'insertion anormale des muscles du voile du palais, notamment du péristaphylin interne, perturbe le bon fonctionnement de la trompe auditive. Ce défaut de fixation musculaire est à l'origine d'un réel handicap de l'ouverture tubaire. Les enfants porteurs de FVP auront tendance à présenter de manière répétée des rhinopharyngites et des otites séro-muqueuses (OSM) (Thibault et Vernel-Bonneau, 1999). Ces OSM surviennent plus fréquemment, ont une durée plus prolongée et entraînent davantage de séquelles chez les enfants porteurs de FVP que dans la population générale. Les complications peuvent être des surdités de transmission plus ou moins sévères et très souvent bilatérales et durables (Paquot-Le Brun et al., 2007).

Ainsi, Thibaut (1999) conclut que l'audition chez l'enfant porteur de FVP doit faire l'objet d'une surveillance systématique, aussi précoce que possible et prolongée en prévention des conséquences néfastes de l'hypoacousie au niveau fonctionnel et psycho-intellectuel.

1.8. Troubles orthophoniques liés à la dysfonction vélopharyngée

Selon Thibault (2017), le degré d'intelligibilité de la parole est apprécié à travers son langage spontané. Pour ce faire, l'insuffisance vélaire a été catégorisée selon la classification de Borel-Maisonny (cité par Thibault, 2017) :

- Phonation I : bon fonctionnement vélopharyngé, bonne intelligibilité, pas de nasonnement ;
- Phonation II : fermeture vélopharyngée intermittente, insuffisance vélaire entraînant une déperdition nasale et une rhinolalie ouverte ;
 - *Phonation II B - bonne* : légère déperdition nasale, modification du timbre sans altération phonétique, intelligibilité préservée ;
 - *Phonation II M - mauvaise* : déperdition nasale constante avec altération phonétique, présence d'un souffle nasal - *mauvaise habitude articulaire qui s'accompagne souvent de syncinésies de la face* - et d'un ronflement nasal - *intensité supérieure au souffle nasal* - bruits surajoutés, intelligibilité perturbée ;
- Phonation III : déperdition nasale intense, disparition de certains phonèmes remplacés par des productions compensatoires (*coup de glotte et souffle rauque*), inintelligibilité ; (Rouillon et al., 2009 ; Thibault, 2017)
- Phonation mixte

La *Pittsburgh Weighted Speech Scale* (PWSS) est une autre classification de la phonation et est très fréquemment utilisée en clinique à l'étranger. Cette échelle quantitative est décrite pour la première fois par McWilliams et Phillips en 1979 et est utilisée pour évaluer la sévérité de l'InsVP. Elle prend en compte les aspects suivants : la déperdition nasale, la présence de syncinésies faciales, le nasonnement ou nasillement, la qualité vocale et l'articulation. Le score final permet de caractériser la fonction vélopharyngée, allant de la plus faible à la plus élevée en termes de dysfonctionnement (Gart et Gosain, 2014) :

- 0 : Compétence (*Competent*)
- 1 – 2 : Compétence limite (*Borderline Competent*)
- 3 – 6 : Incompétence limite (*Borderline Incompetent*)
- 7 et plus : Incompétence (*Incompetent*)

1.8.1. Trouble de la phonation

Une insuffisance vélaire se manifeste par une fermeture incomplète du sphincter pendant la phonation et provoque une déperdition nasale qui se traduit par une fuite d'air audible. Elle peut être associée à des syncinésies faciales (Thibault, 2017). La fuite nasale est évaluée à l'aide du miroir de Glatzel qui met en évidence la déperdition nasale lors de la production de voyelles ou de phrases orales (Conessa et al., 2005). Le phénomène de ronflement nasal survient lors de la constriction ou de la phase d'occlusion de la consonne (Conessa et al., 2005).

1.8.2. Troubles de l'articulation

En raison du dysfonctionnement et de la fatigabilité du voile, ainsi que du manque de pression intra-buccale, les patients présentant une InsVP peuvent se trouver dans l'incapacité de produire certains phonèmes oraux. Il peut aussi y avoir une nasalisation des consonnes voisées, ce qui fait que les phonèmes oraux sont perçus comme étant plus proches de leurs équivalents nasaux. La production des sons occlusifs (b, p, d, t, g et k) n'est pas correcte. L'intelligibilité est ainsi altérée (Kummer, 2014). Certains enfants essaient de corriger cette déviation du flux d'air en utilisant des mécanismes compensatoires, en contractant les muscles des lèvres, du nez ou du larynx (Grollemund, 2014) :

- Le coup de glotte se définit comme l'affrontement des plis vocaux permettant la production de consonnes occlusives.
- Le souffle rauque se caractérise par la contraction pharyngolaryngée permettant de produire des consonnes constrictives (Thibault, 2017).

Une fois la structure anatomique corrigée au niveau chirurgical, la prise en charge orthophonique est efficace pour ajuster les erreurs de placement articulaires anormaux qui subsistent (Kummer, 2014).

1.8.3. Trouble de la voix

L'InsVP provoque fréquemment un trouble de la résonance nommé rhinolalie ouverte. Elle se manifeste par le passage de l'air à travers la cavité nasale lors de la phonation. Elle a pour conséquence le nasonnement, qui est une aggravation du timbre de la voix et une sensation auditive d'un résonateur nasal important, ainsi que l'hypernasalité, qui correspond à une voix nasillarde (Thibault, 2017).

Le nasillement est une contraction du pharynx et du larynx permettant de masquer le nasonnement (Conessa et al., 2005).

La dysphonie est fréquente chez les individus atteints d'InsVP. La voix soufflée est parfois utilisée comme une stratégie compensatoire pour masquer l'hypernasalité ou atténuer l'émission nasale (Kummer, 2014). En l'absence d'une rééducation orthophonique pour corriger ces utilisations anormales des cordes vocales, des nodules vocaux peuvent se développer (Kasten et al., 2008). Les

paramètres vocaux se voient modifiés : timbre aggravé, nasillé, aigu, rauque, voilé ; débit “haletant” ou monotone ; intensité vocale diminuée par une insuffisance articulaire, respiratoire ou des vibrations laryngées. La raucité est un forçage vocal dont le but est de lutter contre l’InsVP (Thibault, 2017).

1.8.4. Conséquences sur le développement du langage

Chez les enfants porteurs de FLP, l’acquisition du langage peut être perturbée par les troubles des voies sensorielles (audition) et les troubles liés à la production de la parole (Dodds et al., 1990). En effet, l’acquisition de la fonction tubaire et des points articulaires est lente. Aussi, les enfants présentent fréquemment une baisse auditive de transmission. Cette baisse auditive peut s’avérer très gênante pour un enfant qui entre dans la communication orale (Baylon et al., 2003).

En ce qui concerne l'utilisation du langage, les enfants ont tendance à formuler des phrases plus succinctes, peut-être en raison d'une maîtrise moindre de l'air expiratoire, et à ne pas réinvestir le lexique passif.

Il est primordial de donner confiance dans le comportement de communication aux enfants porteurs de FLP, et plus particulièrement aux adolescents dont la malformation est visible de l’extérieur (Baylon et al., 2003). A l’adolescence, ces patients initient peu la communication, la cause étant probablement leurs défauts esthétiques. Il est donc nécessaire de les rendre très performants dans ce domaine afin qu'ils maintiennent un niveau de communication élevé à l'adolescence (Baylon et Montoya 1998 cité par Baylon et al., 2003).

2. Qualité de vie du patient porteur de fente labio-palatine

2.1. Parcours de soin dans le cadre des fentes labio-palatines

2.1.1. Diagnostic

Le diagnostic de ces malformations est généralement établi *in utero* lors d'une échographie prénatale, dite « morphologique », vers la 22ème semaine de grossesse. A la suite de ce diagnostic, un conseil prénatal est proposé aux parents. Il est « la pierre angulaire » de la prise de décision initiale pour optimiser le traitement du patient mais aussi pour préparer les parents à la naissance d’un nourrisson différent (James et Schlieder, 2016). Une fente palatine isolée peut ne pas être détectée et n’être identifiée qu’à la naissance (Grollemund, 2014).

2.1.2. Prise en charge interdisciplinaire

Pour une prise en charge optimale de l'enfant, l'intervention de nombreux professionnels expérimentés dans le domaine des FLP est nécessaire : soins infirmiers néonataux, chirurgien maxillo-facial, orthophoniste, oto-rhino-laryngologiste (ORL), pédodontiste, orthodontiste, psychologue. La complexité de la situation du patient nécessite un travail en interdisciplinarité. Ceci implique une réelle concertation et non une simple superposition d'actions des divers intervenants (Berquin, 2010). Cette prise en charge s'étend de la période anténatale à l'âge adulte. La prise en charge en France s'organise au sein de centres labellisés et experts et doit être réalisée dans un Centre de Référence des Fentes et Malformations Faciales (MAFACE) et/ou par un professionnel en lien avec l'équipe du centre MAFACE (Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales, 2021). La coordination est assurée par un centre de référence (CR), un centre de compétence (CC) ou un centre expert du réseau MAFACE, impliquant la collaboration de divers professionnels de la santé (Prathanee et al., 2016). Ce tableau permet de faciliter la compréhension de la chronologie du calendrier des soins et des objectifs thérapeutiques des fentes labio-palatines (tableau 2).

Etape thérapeutique	Objectif	Moyens	Moment
1. Préparatoire	-Diagnostic	Information et prise en charge psychologique	Prénatal
2. Réhabilitation morpho-fonctionnelle initiale	-Rétablir une morphologie favorable aux fonctions	Début des chirurgies primaires : <i>chéilorhinoplastie</i>	1 ^{er} mois de vie
		Fermeture de la fente vélaire : <i>staphylorrhaphie</i>	Avant/à 6 mois
		Fermeture de la fente du palais osseux : <i>uranorrhaphie</i>	De 12 à 18 mois
3. Réhabilitation orthophonique	-Optimiser l'alimentation du nouveau-né et du nourrisson -Optimiser la puissance du SVP -Diriger le souffle buccal	Fermeture de la fente alvéolaire / gingivo-maxillaire : <i>gingivopériostoplastie</i>	De 4 à 6 ans
		➤ Orthophonie	De la naissance à la fin de la croissance

-Optimiser l'articulé du langage
en associant à l'articulation une
bonne technique vocale

4. Réhabilitation orthodontique	-Assurer l'occlusion dentaire	➤ Orthopédie ➤ Orthodontie	Denture mixte Denture définitive
5. Gestion des séquelles éventuelles et réhabilitation esthétique	-Chirurgical et orthodontique (en fonction des besoins morphologiques résiduels) - Ultimes corrections de l'harmonie faciale		Fin de croissance

Tableau 2. Étapes successives de réhabilitation des fentes labio-palatines

D'après Grollemund (2014)

2.2. Evaluation et traitement chirurgical de l'insuffisance vélopharyngée

2.2.1. Chirurgie primaire

Le calendrier de prise en charge des fentes labio-palatines reste un point de discussion. Cela concerne notamment l'âge auquel les interventions chirurgicales doivent être entreprises (Lavagen, 2018). Cependant, il n'existe pas de consensus sur l'efficacité d'une méthode en particulier (Grollemund, 2014). Toutefois, il est nécessaire d'effectuer une intervention chirurgicale corrective suffisamment tôt afin de favoriser le développement d'une morphologie faciale équilibrée, ainsi que d'obtenir un résultat optimal aux plans morphologique et fonctionnel (Grollemund, 2014). La gravité des séquelles dépendra également de la qualité de la réparation primaire, ces dernières résultant généralement tant des interventions chirurgicales que de la malformation sous-jacente (Picard et al., 2011). Notons aussi qu'il existe une grande disparité des protocoles chirurgicaux en France, ceci pouvant être expliqué d'une part par la grande variété du type de fente et d'autre part par l'expérience personnelle du chirurgien (Grollemund, 2014).

2.2.2. Chirurgie secondaire

Malgré une chirurgie primaire de qualité, 15% à 30% des enfants nés avec une fente manifestent une InsVP persistante (Naran et al., 2017 ; Vazquez et al., 2008). Ainsi, en fonction de l'étendue de la malformation, le traitement des FLP n'est généralement pas complètement achevé à la suite de la dernière intervention de correction primaire (Grollemund, 2014).

Les enfants ayant été opérés font l'objet d'un suivi régulier par une équipe interdisciplinaire au sein des CR et des CC qui assurent la coordination de leurs soins. L'objectif de ces consultations est de détecter et traiter les éventuelles séquelles (Grollemund, 2014).

L'InsVP est évaluée à travers plusieurs méthodes d'évaluation. L'évaluation perceptive réalisée par l'orthophoniste ou le phoniatre a pour but d'apprécier l'intelligibilité de la parole, et notamment d'identifier la présence d'une déperdition nasale (Kummer et al., 2014). L'examen clinique de la cavité buccale, de l'oropharynx et du rhinopharynx est réalisé par le chirurgien, l'orthophoniste, ou le phoniatre et permet de rechercher d'éventuelles anomalies anatomiques et fonctionnelles.

Afin d'étayer l'examen clinique, des examens complémentaires sont essentiels et se traduisent par des évaluations instrumentales directes et indirectes. Les outils de mesure indirects ne permettent pas d'observer directement le SVP, mais évaluent des données objectives telles que des mesures acoustiques ou aérodynamiques, qui sont corrélées à la fonction vélopharyngée. Une évaluation directe par nasofibroskopie, ou vidéofluoroscopie, oriente le choix de la technique chirurgicale (Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales, 2021).

L'intervention chirurgicale est envisagée lorsque la rééducation orthophonique atteint ses limites ou avant que des phénomènes compensatoires irréversibles ne se manifestent (Vazquez et al., 2008). L'objectif de la chirurgie secondaire fonctionnelle est de corriger l'insuffisance vélaire en modifiant l'anatomie du voile. La décision d'opter pour une chirurgie secondaire, le choix de la technique chirurgicale appropriée et l'évaluation des résultats reposent sur la collaboration étroite entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire des centres spécialisés dans le traitement des fentes. Diverses options chirurgicales sont alors considérées, parmi lesquelles la (vélo)pharyngoplastie avec lambeau pédiculé, la sphinctéroplastie ou la véloplastie secondaire (Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales, 2021).

2.3. La fente labio-palatine : une pathologie chronique

Selon le Haut Conseil de la Santé Publique, une maladie chronique se définit par :

- La présence d'une condition pathologique, qu'elle soit d'ordre physique, psychologique ou cognitive, est susceptible à perdurer ;
- Une ancienneté minimale de trois mois ;
- Une incidence sur la vie quotidienne impliquant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - Une limitation fonctionnelle des activités ou de l'intégration sociale,
 - Une état de dépendance envers un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
 - Le besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'un soutien psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une mesure préventive pouvant faire partie intégrante d'un parcours de soins médico-social (Ministère de la santé, 2007).

Etant donné la nature chronique et coûteuse de la prise en charge, les fentes labio-palatines peuvent être identifiées comme une forme sévère et invalidante d'une maladie, nécessitant un traitement prolongé de plus de six mois et un traitement spécifique particulièrement coûteux (Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales, 2021). Ainsi, l'enfant porteur d'une fente labio-palatine peut être considéré comme un malade chronique.

De fait, il est pertinent de porter attention aux adolescents porteurs de FLP, qui, certes, bénéficient de la prise en charge interdisciplinaire mais qui font aussi face au caractère chronique de ces soins. Selon Feragen et al. (2014), il y a une nécessité de dépister tôt le mal-être psychologique chez les enfants nés avec une fente afin d'identifier ceux qui peuvent avoir des difficultés associées à la malformation et qui pourraient donc être à risque psychologique pendant l'adolescence. Il est donc nécessaire d'établir des mesures spécifiques à cette condition pour envisager la prise en charge selon une approche globale prenant en compte des aspects fonctionnels comme psychosociaux.

2.4. Qualité de vie liée à la santé

Selon Klassen et al. (2011), la différence physique liée à la fente pourrait avoir un impact profond sur les interactions sociales et la qualité de vie des patients. L'évaluation de leur qualité de vie, pendant et après le traitement, est essentielle pour déterminer si la réadaptation est réussie (Ruiz-Guillén et al., 2021). La qualité de vie étant l'objet de notre étude, il est donc nécessaire de définir ce concept.

Le concept de qualité de vie est complexe et nombreux sont les auteurs à l'avoir décrit. Dans un souci de pertinence pour notre travail de recherche, nous définirons la qualité de vie liée à la santé, ainsi que la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire (QVSB). Selon la Haute Autorité de Santé (2018), la définition la plus couramment citée de la qualité de vie liée à la santé est celle énoncée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1993 :

La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement (World Health Organization, 1993).

Pour mieux comprendre ce qu'est la qualité de vie liée à la santé, il est nécessaire de développer un modèle, permettant d'établir un cadre conceptuel, sur lequel nous pourrions nous appuyer pour développer notre réflexion au cours de cet écrit.

2.4.1. Modèle biopsychosocial d'Engel

Engel développe en 1977 le modèle biopsychosocial, contrairement au modèle biomédical qui exclut les aspects psychologiques, sociaux et comportementaux de la maladie (Wade, 2017 cite Engel, 1977), qui s'applique idéalement aux enjeux concernant les malades chroniques (Wade et Halligan, 2017). Aussi, ce modèle est celui choisi par l'OMS pour définir et décrire la qualité de vie « 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 ». Ce modèle est largement utilisé dans la recherche et constitue la base de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) de l'OMS (Wade et Halligan, 2017).

Le modèle biopsychosocial consiste en une représentation de l'être humain dans laquelle les éléments biologiques, psychologiques et sociaux interviennent de manière concomitante dans le maintien de la santé ou la survenue de la maladie (Engel, 1977). Aucune des trois catégories de facteurs de santé ne se voit accorder une importance prédominante, bien que l'on puisse concevoir que leur importance relative puisse varier (Berquin, 2010). Le modèle biopsychosocial représente ainsi une évolution du modèle biomédical, tout en maintenant l'importance des facteurs biologiques. Il s'agit à la fois d'un cadre théorique et d'un outil clinique, offrant des moyens diagnostiques et thérapeutiques directement applicables (Berquin, 2010).

Ce modèle implique la participation active du patient ainsi qu'un travail en interdisciplinarité des professionnels intervenant auprès de la personne soignée (Berquin, 2010).

De nos jours, il est largement reconnu que la maladie et la santé sont le résultat d'une interaction entre des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux (Wade et Halligan, 2017).

2.4.2. Modèle de qualité de vie liés à la santé orale

Klassen et al. (2011) ont entrepris une analyse systématique de la qualité de vie des enfants porteurs de fentes labio-palatines. Leur étude a abouti à la création d'un cadre conceptuel fondamental qui a servi de base à la conception de l'instrument d'évaluation *QoIAdoCleft* (Piombino et al., 2014). Ils considèrent les trois composantes de la santé mentionnées par l'OMS et les aspects psycho-sociaux vus précédemment sont également considérés.

D'autre part, Inglehart et al. (2002), considèrent la qualité de vie liée à la santé orale comme étant l'association de facteurs : fonctionnels (la mastication et la phonation), psychologiques

(l'apparence et l'estime de soi), sociaux (les interactions sociales avec les autres) et l'expérience à la douleur et aux aspects chroniques de la pathologie. Nous nous appuyons donc sur ce dernier cadre conceptuel pour développer notre réflexion (figure 1) (Inglehart et al., 2002). Nous tenons à souligner que ce modèle n'évoque que deux aspects fonctionnels alors que les FLP affectent également d'autres fonctions oro-myo-faciales, comme mentionné précédemment.

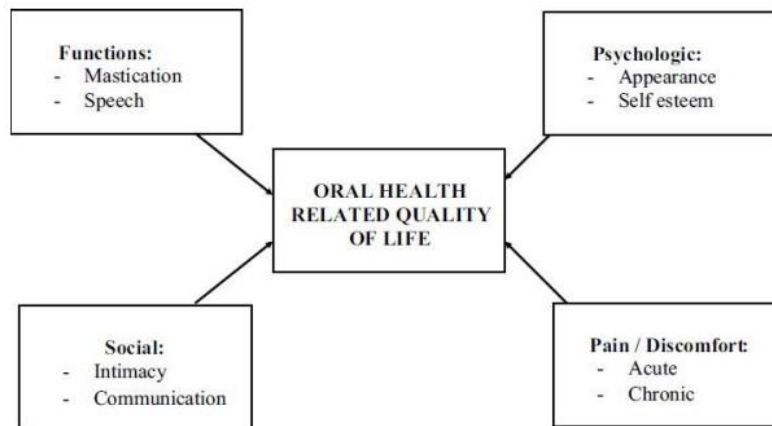


Figure 1. Représentation du modèle de qualité de vie liée à la santé orale

D'après Inglehart et al., 2002

2.5. Terminologie et acceptions de termes clés

Pour plus de clarté lors de l'analyse réalisée au sein de la revue de la littérature, nous allons décrire les termes clés de chaque sous-domaine de la qualité de vie qui nécessitent des précisions littérales.

Il est nécessaire de préciser que le terme « psychologique » se réfère principalement aux processus cognitifs, émotionnels et comportementaux normaux, englobant notamment l'interprétation des symptômes par le sujet, et non aux aspects psychopathologiques (Berquin, 2010). Il convient de définir les termes de « détresse psychologique ». Cette dernière peut être en réaction à des situations difficiles, ce qui n'est pas nécessairement révélateur d'un trouble mental (Organisation Mondiale de la Santé, 2005).

L'estime de soi est un élément crucial de la personnalité. Elle comporte des aspects comportementaux, influençant nos capacités à agir et se nourrissant de nos réussites. Les aspects cognitifs de l'estime de soi sont étroitement liés à notre perception de nous-mêmes, mais ils peuvent également la moduler positivement ou négativement. Les fonctions de l'estime de soi peuvent être

analysées selon cette même perspective : une estime de soi élevée facilite l'engagement dans les actions, est associée à une auto-évaluation plus fiable et précise, et contribue à une stabilité émotionnelle accrue (André, 2005).

2.6. Méthode d'évaluation de la qualité de vie liée aux fentes

D'après nos premières constatations, ces modèles de qualité de vie liée à la santé générale ainsi qu'à la santé orale ont inspiré deux outils de mesures de qualité de vie spécifiques aux patients porteurs de fentes et plus précisément aux adolescents :

- *QoIAdoCleft* (Piombino et al., 2014) est un questionnaire qui s'adresse aux adolescents porteurs de FLP. Cet outil permet de mesurer la qualité de vie avant et après les traitements orthodontiques et chirurgicaux. Il se compose de trois sous-échelles correspondant aux trois sous-domaines de la qualité de vie liée à la santé, physique, psychologique et social, décrits par Klassen et al. (2011). Il comporte 36 items et les réponses sont récoltées à l'aide de l'échelle de Likert. Le questionnaire ne s'adresse pas aux parents ou à l'entourage des patients.
- *CLEFT-Q* (Wong-Riff et al., 2017) est un outil de mesure de qualité de vie destiné aux patients âgés de 8 à 29 ans et présentant une FLP. Le CLEFT-Q mesure trois domaines généraux : apparence, fonction, qualité de vie liée à la santé. Chaque domaine est composé d'une ou plusieurs échelles fonctionnant indépendamment. Les cliniciens et les chercheurs sont en mesure d'administrer le sous-ensemble d'échelles correspondant à leur situation. Le questionnaire n'est pas destiné aux parents ni à l'entourage des patients.

Problématique et hypothèses

D'après les données de la littérature précédemment exposées, nous nous questionnons à propos des conséquences des troubles fonctionnels liés à l'insuffisance vélopharyngée sur la qualité de vie des adolescents porteurs de fentes labio-palatines. Nous avons décidé d'effectuer une étude de la portée afin de cartographier les données présentes à ce sujet dans la littérature. La problématique de recherche est la suivante : En quoi les séquelles fonctionnelles liées à l'insuffisance vélopharyngée influencent-elles la qualité de vie des adolescents porteurs de fentes labio-palatines ?

Ensuite, nous avons établi des hypothèses qui seront affirmées ou infirmées à l'issue de nos recherches. Ces hypothèses sont construites à partir du modèle de qualité de vie liée à la santé orale précédemment explicité, qui envisage la qualité de vie liée à la santé orale selon des composantes principales telles que la fonction, les aspects psychologiques et sociaux ainsi que l'aspect chronique de la pathologie. Chacune de nos hypothèses correspond à une de ces composantes.

- **Hypothèse 1 : Les séquelles fonctionnelles entraînent une altération de l'estime de soi chez les adolescents porteurs de fentes labio-palatines.**
- **Hypothèse 2 : Les séquelles fonctionnelles altèrent les capacités de communication des adolescents porteurs de fentes labio-palatines.**
- **Hypothèse 3 : Les séquelles fonctionnelles sévères engendrent une charge du parcours de soin plus importante qui altère la qualité de vie des adolescents porteurs de fentes labio-palatines.**

MÉTHODOLOGIE

Pour réaliser ce travail de recherche, nous avons choisi d'effectuer une revue de la littérature de type étude de la portée « *scoping review* ». Ce type de revue se concentre sur la synthèse de preuves qui vise à identifier et à cartographier l'ensemble des données disponibles sur un sujet, un domaine, un concept ou une question en particulier, quelle que soit la source (Munn et al., 2022).

La méthodologie appliquée dans ce travail de recherche suit les lignes directrices du chapitre 11 du *Joanna Briggs Institute* (JBI) et des recommandations PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), extension de PRISMA pour les études de la portée (Tricco et al., 2018). Ces recommandations se trouvent en Annexe 2. Une étude de la portée a été menée afin d'extraire les données nécessaires pour répondre à notre question de recherche.

1. Protocole

La réalisation du protocole est basée sur les recommandations de Peters et al. (2020) qui montrent l'intérêt de construire le titre du protocole, et par conséquent de la revue, ainsi que la problématique de recherche selon le modèle PCC (Population, Concept, Contexte). Ce cadre vise à définir la population, le concept et le contexte de l'étude de la portée et il est aussi recommandé comme guide pour construire des critères d'éligibilité clairs et significatifs. Nous avons ensuite défini des mots-clés, des critères d'inclusion et d'exclusion, réalisé une recherche bibliographique méthodique par équation de recherche, sélectionné les études pertinentes, présenté ces études dans un diagramme de flux PRISMA et extrait les données nécessaires pour répondre à notre question de recherche.

Le protocole a été élaboré en décembre 2023 à partir de recommandations actuelles à cette période (Peters et al., 2020 ; Pollock et al., 2023 ; Tricco et al., 2018). Les recommandations ont connu une mise à jour en avril 2024. Ces modifications n'ont pas pu être prises en compte dans le protocole de notre recherche.

2. Critères d'éligibilité

2.1. Population

Cette étude de la portée s'intéresse aux adolescents âgés de 10 à 19 ans, tranche d'âge définissant l'adolescence selon l'Organisation Mondiale de la Santé ; porteurs de fente vélaire, palatine, ou vélopalatine, présentant une DVP, non-syndromique et sans déficience associée.

2.2. Concept

Ce travail de recherche permet d'identifier et de cartographier les résultats rapportés dans la littérature qu'ils soient qualitatifs ou quantitatifs, associés à la qualité de vie liée à la santé orale des adolescents porteurs de fente vélo-palatine fente vélaire et/ou palatine, ayant intégré un parcours de soin.

2.3. Contexte

Selon Peters et al. (2020), préciser le contexte aide à affiner la portée de l'examen, par exemple en se concentrant uniquement sur des pays spécifiques ou uniquement sur des établissements de soins de santé particuliers.

Nous prenons en compte le fait que les protocoles varient d'un centre universitaire à un autre. Les protocoles peuvent aussi varier entre pays. Nous considérons que, malgré ces variations, les sujets inclus dans les articles sélectionnés pour notre travail de recherche, ont déjà subi une ou plusieurs interventions chirurgicales dans le but d'améliorer l'apparence ou la fonction. Les études portant sur des sujets n'ayant pas intégré de parcours de soin sont exclues de notre étude.

3. Types de sources

Les articles inclus pour la réalisation de cette revue de la littérature sont issus de quatre bases de données informatisées : MEDLINE (PubMed) ; Embase ; Cairn. Dans un second temps, les références bibliographiques des articles inclus sont analysées manuellement dans l'intention d'étendre les recherches et d'inclure de nouvelles références. En effet, ces nouvelles références peuvent être sélectionnées car elles se trouvent dans des articles sélectionnés sur des critères d'inclusion définis initialement. Nous ne considérons pas pertinent d'inclure des documents issus de la littérature grise tels que des thèses ou des livres.

4. Stratégies de recherche

La stratégie de recherche a été conçue en utilisant le thésaurus MeSH, ce qui améliore la pertinence des résultats obtenus. Les mots clefs ont été déterminés par l'utilisation d'un tableau constructeur de requêtes. Cette stratégie de recherche a été induite après sollicitation d'un expert de la littérature scientifique, intervenant au sein de la Bibliothèque Universitaire. Ce tableau permet d'identifier les termes les plus pertinents, ainsi que leurs synonymes pouvant s'avérer utiles pour affiner l'équation de recherche. Aussi, ce tableau permet de mettre en évidence la pertinence et la place des opérateurs booléens : AND entre les différents aspects du sujet, et OR entre les synonymes. L'équation de recherche a été testée dans la base de données informatisée PubMed. Après avoir relevé le vocabulaire spécifique utilisé par les auteurs, l'équation de recherche a été précisée. Cette équation de recherche a servi de socle pour les autres bases de données. Les équations de recherche sont présentées en Annexe 1.

5. Sélection des études

Nous avons sélectionné les articles publiés entre 2014 et 2024 afin de privilégier les données les plus récentes de la littérature ; rédigés en français ou en anglais ; concernant les adolescents de 10 à 19 ans présentant une FLP. Les études impliquant des enfants et des adultes ont été incluses, mais avec la stipulation que les résultats relatifs aux adolescents âgés de 10 à 19 ans soient présentés séparément.

Les articles non disponibles en anglais ou en français, indisponibles en texte intégral ou en libre accès, ou sans accès malgré un contact des auteurs n'ont pas été sélectionnés. Les études concernant les patients porteurs de FLP dans le contexte d'un syndrome ont été exclues. Les documents hors articles tels que les sites internet, les blogs, les témoignages ont été exclus car ils ont été jugés comme étant peu susceptibles de contenir des informations pertinentes pour répondre aux questions de la revue. Comme Page et al. (2021) le recommandent, les différentes étapes de sélection sont présentées dans un diagramme de flux PRISMA (figure 2).

6. Extraction des données

Le cadre PCC est recommandé comme guide pour construire des objectifs et des critères d'éligibilité clairs et significatifs pour une étude de la portée. Par conséquent, les éléments de données ayant un potentiel intérêt peuvent être structurés autour de ce cadre (Pollock et al., 2023). D'abord,

les résultats de nos recherches ont été téléchargés sur le logiciel Zotero. Afin de prévenir les doublons, une méthode a été utilisée pour exclure les résultats identiques obtenus dans PubMed des résultats trouvés dans Embase (Bibliothèque universitaire de médecine de l'Université de Lausanne et du Centre hospitalier universitaire, 2024).

Ensuite, une première phase de sélection a eu lieu, les titres et les résumés ont été lus dans le but de vérifier la compatibilité avec les critères d'éligibilité. Puis, comme le recommande Pollock et al. (2023), afin de garantir une extraction transparente et rigoureuse, les données issues des études ont été extraites à l'aide d'un formulaire d'extraction de données qui prend la forme d'un tableau. En lien avec la question de recherche, ont été relevés dans un tableau Excel : le titre de l'étude, les auteurs, l'année de publication, le pays où l'étude est réalisée, l'objectif de l'étude, la population étudiée, la taille de l'échantillon, l'âge des participants, l'outil utilisé pour la recherche, les résultats principaux à propos des aspects psychologiques, sociaux et concernant le parcours de soins en lien avec la qualité de vie.

7. Présentation des données

Les données extraites des articles sont présentées sous forme de tableaux et de textes (tableau 3 ; Annexe 4). Nous privilégions une approche descriptive afin de présenter et de synthétiser les résultats.

RÉSULTATS

1. Résultats de la recherche et du processus de sélection

Notre étude de la portée a été conduite du mois de janvier au mois d'avril 2024 et a abouti à un total de 180 articles dont 15 ont été inclus. Les références bibliographiques de ces articles ont été manuellement analysées dans le but de trouver de nouvelles études correspondant à nos critères d'inclusion : trois nouvelles références ont été incluses. Nous avons donc un nombre total de 18 études incluses pour notre étude de la portée. Les études exclues l'ont été pour cause de non-conformité avec nos critères d'inclusion, ou comprenant des critères d'exclusion, le plus fréquent étant la population. En effet, nombreuses sont les études à inclure notre population cible mais à ne pas présenter les données de celle-ci séparément des autres populations correspondant à d'autres tranches d'âge.

Les recherches n'ont pas pu être reconduites. Le processus de sélection est détaillé dans un diagramme de flux PRISMA en Figure 2 (Page et al., 2020). Les résultats de notre recherche sont synthétisés dans un tableau de présentation des données se trouvant en Annexe 4.

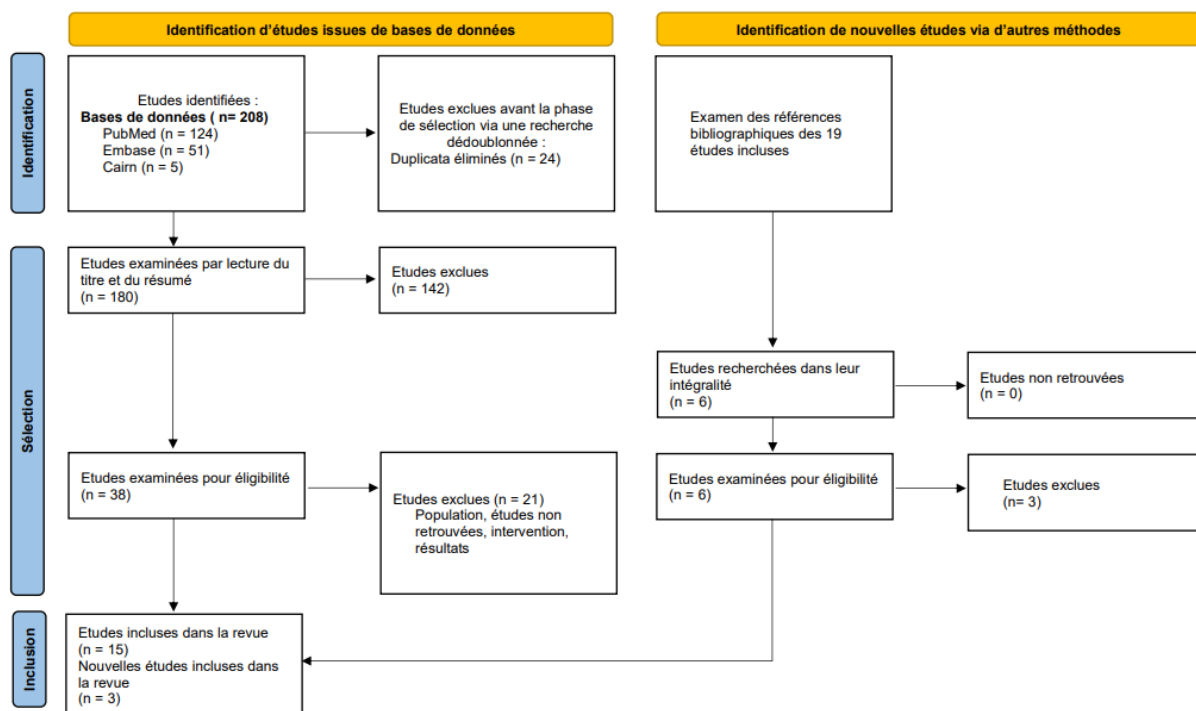


Figure 2. Diagramme de flux PRISMA

Modèle provenant de Page et al., 2021

2. Description des études

2.1. Caractéristiques principales des études sélectionnées

Les études incluses proviennent d'Amérique, dont neuf des Etats-Unis, deux brésiliennes, deux canadiennes, et d'Europe, dont deux études françaises, une norvégienne et une espagnole. Seuls deux continents sont représentés dans notre sélection. Ceci peut s'expliquer par notre critère d'inclusion déterminant le fait que la population cible fasse partie d'un parcours de soin, ou ait bénéficié de chirurgies réparatrices. Certaines études exclues l'ont été pour cette raison.

Les études sont toutes rédigées en langue anglaise, sauf une qui est en français. Elles ont été publiées entre 2014 et 2023.

Etant donné que notre objet d'étude porte sur la description de la prévalence d'une pathologie ainsi que sur les effets de sa chronicité, ceci induit que l'étude de la portée retrouve une majorité d'études descriptives transversales ($n= 8$). Nous retrouvons aussi plusieurs études longitudinales ($n= 7$) qui permettent de suivre une cohorte. Nous avons également identifié une étude de cohorte dont le niveau de preuve est intermédiaire (Haute Autorité de Santé, 2013). Enfin, nous incluons deux revues systématiques. La répartition des types d'études incluses dans notre étude de la portée est représentée sous forme de pourcentages (Figure 3). Nous constatons que les études n'ont pas toutes le même niveau de preuve et nous y restons vigilants.

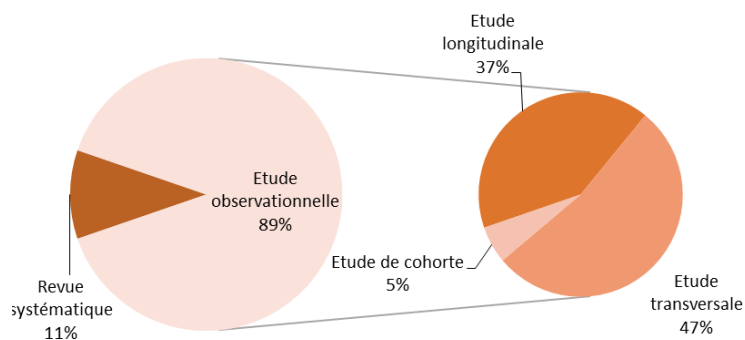


Figure 3. Répartition des types d'études incluses dans l'étude de la portée

La taille des échantillons des études incluses est très variable, le plus grand échantillon est de 2 434 sujets inclus dans l'étude récoltant des données dans 12 pays différents (Klassen et al., 2018 ; Wong Riff et al., 2019), le plus petit étant de 48 participants (Pedersen et al., 2020).

Les auteurs ont utilisé différents outils pour mesurer la qualité de vie. Nous en avons référencé 24, dont huit mesurent la qualité de vie globale, quatre sont à propos de l'apparence, cinq sont au sujet du fonctionnement psychosocial et de l'estime de soi et quatre sont spécifiques à la qualité de vie des patients porteurs de fentes. Ces instruments sont répertoriés en Annexe 3.

3. Synthèse de résultats

Les résultats de nos lectures sont synthétisés dans le Tableau 3. Nous relevons un point de divergence entre les auteurs, 11 études font la constatation d'une altération de la qualité de vie, alors que les huit autres réalisent le constat inverse. Chaque article décrit divers facteurs impliquant ou non une modification au niveau de la qualité de vie. Nous avons synthétisé nos résultats de manière très succincte dans le tableau 3, puis nous les détaillons à la suite. Nous présentons l'ensemble de nos résultats en Annexe 4.

Conclusions générales	Auteurs	Détails des conclusions générales
Les fentes labio-palatines impliquent une altération de la qualité de vie	Bickham et al. (2017)	QDV altérée dans les différents domaines psychosociaux chez les patients présentant une inintelligibilité.
	Broder et al. (2014b)	QDV réduite chez les adolescents ayant une différence d'apparence visible due à une pathologie crânio-faciale.
	Crepaldi et al. (2019)	Altération QVSB chez les adolescentes. FP entraîne une faible estime de soi due aux difficultés phonatoires persistantes.
	Feragen et al. (2014)	La visibilité de la fente a un impact négatif au niveau relationnel, contrebalancé par le fait d'avoir une amitié étroite.
	Klassen et al. (2018)	QDV plus faible lorsqu'il y a : insatisfaction avec l'apparence, difficultés phonatoires, nécessité d'un traitement.
	Lee et al. (2016)	L'acceptation sociale des sujets sans affection crânio-faciale diminue à mesure que l'hypernasalité augmente.
	Lorot-Marchand et al. (2015)	Les moqueries, très fréquentes, influencent négativement le bien-être global et scolaire des enfants. Le pic de moqueries au collège entraîne une baisse de l'estime de soi des patients FL/P.

	Nascimento et al. (2021)	QVSB plus altérée chez les patients FLP (séquelles fonctionnelles et esthétiques) que FL (séquelles esthétiques).
	Ranganathan et al. (2016)	Patients FLP qui ont QVSB plus faible au niveau : apparence, social, communication sont plus susceptibles de désirer une chirurgie de révision.
	Broder et al. (2016)	Un plus grand nombre de chirurgies antérieures sont associées à une QVSB plus faible.
	Wong-Riff et al. (2019)	QDV diminue plus la fente est sévère : altération au niveau de l'apparence, de la phonation et des relations sociales.
Les fentes labio-palatines n'impliquent pas d'altération de la qualité de vie	Ruiz-Guillén et al. (2021)	QDV améliorée surtout au niveau de la fonction physique et de la communication pour tous les types de fentes après chirurgie.
	Broder et al. (2014a)	Pas de différence significative au niveau de l'estime de soi.
	Crerand et al. (2017)	Pas de différence significative entre les adolescents avec et sans affections crânio-faciales.
	De Oliveira et al. (2023)	La charge des soins est reconnue mais la QDV des patients avec fente n'est pas altérée.
	François-Fiquet al. (2014)	QDV globale en cas de FL ou FLP opérée est non-différente de la population témoin.
	Pedersen et al. (2020)	Pas d'altération de la QDV en lien avec l'analyse perceptuelle de la parole.
	Potemra et al. (2019)	Aucune relation entre le nombre de chirurgies et le fonctionnement psychosocial.
	Nascimento et al. (2021)	Les types de fente n'influencent pas la QDV.

Tableau 3. Synthèse des résultats

3.1. Altération de la phonation

La présence de FLP peut impliquer l'existence d'une insuffisance vélopharyngée qui entraîne des conséquences fonctionnelles, notamment au niveau de la phonation et de l'articulation. Comme le décrivent Broder et al. (2014a), il y a un intérêt à observer la qualité de vie globale, mais aussi la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire car les deux sont corrélées. Certains auteurs se sont intéressés au lien entre la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire et les altérations de la phonation.

Les patients ayant une inintelligibilité due à l'InsVP, objectivée par un orthophoniste, ont une QVSB significativement altérée dans les domaines de la colère et des relations avec les pairs (Bickham et al., 2017). Dans le cas où les patients présentent une inintelligibilité, leurs parents et eux-mêmes rapportent des difficultés à se faire comprendre par les autres, au téléphone, ainsi qu'à avoir une conversation avec un groupe d'auditeurs familiers (Bickham et al., 2017). Nous relevons une corrélation entre la sévérité du trouble de la phonation chez les patients ayant un discours difficilement compréhensible ou modérément acceptable et l'augmentation de la détresse psychologique, bien que le type de phonation ne soit pas renseigné (Bickham et al., 2017 ; Klassen et al., 2018). La qualité de vie liée à la santé est plus basse pour les patients avec un problème de parole modéré ou sévère au niveau des aspects sociaux, psychologiques, et de la détresse liée à la parole (Klassen et al., 2018). Aussi, les troubles de la parole contribuent indépendamment à la stigmatisation et au fonctionnement social altéré (Bickham et al., 2017) et sont considérés comme le principal problème pouvant influencer la vie sociale des personnes atteintes de FLP (De Oliveira et al., 2023). Dans leur étude longitudinale et observationnelle, Lee et al. (2016) observent que les adolescents ayant une fente palatine isolée et réparée, sans que soit précisé le type de chirurgie, et présentant une intelligibilité de la parole réduite, sont perçus par leurs pairs comme en moins en bonne santé, moins beaux et moins sociables. Les difficultés à nouer des amitiés avec leurs pairs pourraient être dues à l'inintelligibilité qui freine la communication. Ces difficultés sociales ainsi que les jugements quant à la beauté pourraient s'expliquer par des stéréotypes négatifs en lien avec difficultés phonatoires. Cette même étude montre que l'acceptation sociale des enfants en développement typique diminue à mesure que le degré d'hypernasalité perçue augmente (Lee et al., 2016).

Wong-Riff et al. (2019) identifient des différences significatives de qualité de vie, en fonction de la sévérité de la fente et par conséquent de la sévérité de l'InsVP lorsqu'elle est mesurée avec un outil de mesure spécifique aux fentes : le CLEFT-Q. Selon eux, tant la fonction de parole que la détresse liée à la parole varient en fonction de la classification de la fente : la qualité de vie diminue

significativement plus la classification de la fente augmente (Wong-Riff et al., 2019). Ces résultats suggèrent que les patients sont capables de signaler eux-mêmes leurs propres limitations fonctionnelles de la parole, et que la détresse liée à la parole est corrélée à ces constatations. Dans leur revue de la littérature, Nascimento et al. (2021) constatent que les patients porteurs de fentes labiales sont concernés uniquement par les aspects esthétiques de leur pathologie alors que ceux porteurs de fentes labio-palatines sont concernés par ces mêmes aspects esthétiques, mais aussi par des difficultés fonctionnelles beaucoup plus prégnantes qui entraînent une altération de la qualité de vie plus importante. Les patients porteurs de fentes labio-palatines unilatérale et bilatérale ne rencontrent pas de différence de qualité de vie car l'esthétique et la fonction sont toutes deux affectées (Nascimento et al., 2021).

Même si la majorité des auteurs des études incluses dans notre recherche s'accordent à dire que l'altération des caractéristiques de la parole peut entraîner un impact négatif au niveau psychosocial, l'étude de Pedersen et al. (2020) ne rapporte pas d'altération de la qualité de vie en lien avec l'analyse perceptuelle de la parole selon les patients.

3.2. Altération de la fonction sociale

Les auteurs admettent que les FLP engendrent des problèmes morphologiques, esthétiques et fonctionnels ayant des implications psychosociales et un impact sur le bien-être des individus, allant de la faible estime de soi au risque d'isolement social (De Oliveira et al., 2023). Wong-Riff et al. (2019) précisent que les perceptions au niveau de la fonction sociale sont significativement différentes entre les différents types de fentes. Les patients porteurs de fentes labio-palatines totales bilatérales retrouvent les scores de qualité de vie les plus bas. Les patients avec une fente labiale unilatérale ont des scores plus élevés que ceux avec une fente labio-palatine totale unilatérale. Ces scores sont probablement le reflet de l'effet combiné des différences au niveau de l'apparence et des difficultés phonatoires (Wong-Riff et al., 2019).

Feragen et al. (2014) et François-Fiquet et al. (2014) s'accordent à dire que la visibilité d'une fente a un impact négatif sur les perceptions des relations sociales. L'impact serait plus grand chez les filles (Feragen et al., 2014). L'introversion sociale à l'adolescence est plus liée à l'apparence physique qu'aux difficultés d'élocution (François-Fiquet et al., 2014). L'étude française concernant l'importance des moqueries à l'école chez les adolescents porteurs de FLP révèle qu'il y a un taux élevé de railleries dirigées vers le nez, la lèvre, la voix à l'école, indépendamment du type de fentes, ce qui pourrait souligner que les moqueries ne sont pas uniquement dirigées vers le défaut physique et visible (Lorot-

Marchand et al., 2015). Les auteurs précisent que les moqueries ne sont pas la cause de redoublement mais influencent négativement le bien-être global et scolaire des enfants. Le pic des moqueries au collège entraîne une baisse de l'estime de soi, de tristesse, et un sentiment « d'être marqués à vie ». Les auteurs ne constatent pas de différence au niveau de la satisfaction liée à l'apparence entre les patients moqués et les autres (Lorot-Marchand et al., 2015).

Les auteurs conviennent que les conséquences sociales potentiellement négatives d'une différence visible, on d'un défaut de phonation sont contrebalancées par des amitiés étroites, qui à leur tour protègent contre les problèmes émotionnels (Feragen et al., 2014). La qualité de vie des adolescents est élevée dans le domaine de la relation amicale, avec une relation privilégiée avec un meilleur ami (François-Fiquet et al., 2014). Lorot-Marchand et al. (2015) notent que la capacité à avoir un meilleur ami facilite la socialisation.

3.3. Différentes perceptions vis-à-vis du parcours de soin

La réparation esthétique et fonctionnelle des FLP nécessite de nombreuses interventions chirurgicales, accompagnées de plusieurs traitements à long terme pour l'occlusion, la mastication, la phonation et l'apparence du visage. La charge des soins est largement reconnue, tout comme la nécessité d'une approche multidisciplinaire pour gérer et soutenir les patients et leurs familles (De Oliveira et al., 2023). Il est alors intéressant d'observer l'influence de ce parcours de soin sur la qualité de vie des adolescents porteurs de fentes.

D'une part, Ruiz-Guillén et al. (2021) relèvent une amélioration de la qualité de vie après les traitements chirurgicaux et orthodontiques, tous types de fentes confondus, dans diverses dimensions comme la communication, la fonction physique, la santé mentale, et les relations sociales.

D'autre part, Potemra et al. (2019) ne trouvent aucune relation significative entre le nombre total d'opérations et une altération du fonctionnement psychosocial chez les adolescents présentant une fente labio-palatine mais un nombre accru d'opérations entre huit et dix ans prédit une augmentation des risques d'anxiété et de dépression. En effet, les auteurs décrivent cette tranche d'âge comme « à risque de détresse psychosociale ». Dans leur revue systématique, Nascimento et al. (2021) s'accordent à dire qu'ils ne constatent pas d'altération de la QVSB lors du traitement orthodontique, ce résultat positif étant probablement dû au traitement interdisciplinaire offert par un centre de référence.

Par ailleurs, nous constatons qu'une seule étude relève qu'un plus grand nombre de chirurgies antérieures sont associées à une QVSB plus faible. Ce résultat peut indiquer que les adolescents ayant

subi un nombre accru d'interventions chirurgicales antérieures présentaient des séquelles fonctionnelles plus importantes liées à la fente et/ou des attentes très fortes, voire irréalistes, associées au traitement chirurgical (Broder et al., 2016).

3.3.1. Recommandation chirurgicale ou désir de révision

Les auteurs se sont questionnés à propos du désir de révision chirurgicale mais aussi quant à la relation entre la recommandation chirurgicale et la qualité de vie. Nous considérons que quand il y a une recommandation chirurgicale, il y a un trouble fonctionnel ou esthétique.

Selon différents auteurs, les enfants avec recommandation chirurgicale ont une qualité de vie plus faible que ceux sans recommandation chirurgicale (Klassen et al., 2018 ; Ranganathan et al., 2016), sans pour autant que l'estime de soi soit altérée (Broder et al., 2014b). Ranganathan et al. (2016) observent que les enfants moins satisfaits des aspects fonctionnels et de l'apparence sont significativement plus susceptibles de désirer une révision chirurgicale. En outre, les enfants qui ont déclaré des scores élevés en ce qui concerne les compétences de communication et les aspects psychosociaux sont moins susceptibles de désirer une révision que ceux qui ont une satisfaction plus faible à l'égard de ces dimensions (Ranganathan et al., 2016).

Ranganathan et al. (2016) montrent que les perceptions des résultats, des risques et de la satisfaction quant à la chirurgie sont souvent discordantes entre parents et enfants : il y a un plus grand accord entre les aidants et les enfants lorsque l'enfant désire une révision, mais considérablement moins d'accord lorsque l'enfant ne désire pas de révision. Ainsi, effectuer une révision lorsque l'enfant exprime pourtant sa satisfaction avec la fente pourrait ne pas entraîner d'amélioration appréciable après la chirurgie (Ranganathan et al., 2016). Cette étude conclut qu'il est nécessaire d'évaluer la qualité de vie des enfants qui pourrait bénéficier d'une révision chirurgicale afin d'optimiser les résultats et minimiser les complications (Ranganathan et al., 2016).

3.4. Répercussions psychologiques des fentes labio-palatines

Nous relevons une divergence entre les études, certaines signifiant qu'il existe un risque psychologique lorsqu'un adolescent est porteur de FLP, alors que d'autres concluent l'inverse. En effet, d'après Potemra et al. (2019), il n'y a pas de différence significative au niveau du fonctionnement psychosocial chez les adolescents porteurs de fentes en comparaison au groupe témoin. Feragen et al. (2014) remarquent qu'il est clair que certains adolescents sont à risque de difficultés d'ajustement,

bien que l'une des principales conclusions de l'étude soit que les adolescents avec FL/P ne semblent pas connaître de difficultés psychologiques plus importantes que celles de leurs pairs sans affection crânio-faciale.

Les résultats contradictoires concernant la corrélation entre l'image corporelle et les problèmes psychosociaux peuvent être dus à plusieurs raisons : les adolescents sous-estiment leurs difficultés ou recourent à des stratégies d'autoprotection pour maintenir une vision positive d'eux-mêmes ; ou bien ils font face de la même manière que leurs pairs aux défis psychosociaux associés à l'adolescence (Crerand et al., 2017).

3.5. Divers facteurs influençant la qualité de vie

Il nous semble pertinent de relever qu'il existe une variété de facteurs pouvant influencer la qualité de vie. On retrouve notamment l'âge, le sexe (Klassen et al., 2018) ou encore la satisfaction liée à l'apparence (Broder et al., 2014b).

3.5.1. Influences liées au sexe

Certains auteurs ont étudié la variabilité de la qualité de vie en fonction du sexe. Selon Broder et al. (2016), les adolescentes ont une QVSB et un bien-être émotionnel inférieur à ceux des participants masculins. Crepaldi et al. (2019) s'accordent sur le même constat et précisent que la qualité de vie est plus basse chez les filles dans le domaine de la douleur et de la santé mentale. Les filles internaliseraient les normes liées à l'apparence, ce qui les exposerait davantage aux préoccupations liées à l'image corporelle liée à leur différence faciale.

A l'inverse, Nascimento et al. (2021) remarquent que l'impact de la FLP au niveau de la QVSB est le même dans les deux cas.

3.5.2. Variations au fil de l'âge

Ranganathan et al., (2016) ont montré que le désir de révision augmente avec l'âge, les adolescents de onze ans étant trois fois plus susceptibles de souhaiter une révision que les enfants plus jeunes.

Klassen et al. (2018) relèvent des variations de qualité de vie au fil de la croissance. Les adolescentes présentent une qualité de vie plus faible que les adolescents au niveau du bien-être émotionnel à mesure que l'âge augmente, probablement en raison de niveaux importants de mécontentement à l'égard de l'image corporelle et d'anxiété concernant l'apparence de la fente (Broder et al., 2016).

3.5.3. Satisfaction liée à l'apparence

Les adolescents atteints de FLP présentent des différences d'apparence visibles et signalent une qualité de vie réduite (Broder et al., 2014b ; Crerand et al., 2017 ; François-Fiquet et al., 2014). De Oliveira et al. (2023) indiquent qu'une déformation discrète est capable de provoquer des altérations de la qualité de vie dans une mesure comparable à celle d'une fente plus complexe. Crerand et al. (2017) ajoutent que l'insatisfaction à l'égard de l'apparence est associée à des problèmes psychosociaux.

A contrario, d'autres auteurs ne relèvent aucune perturbation de l'image corporelle, ou de la satisfaction de l'apparence du visage (Feragen et al., 2014 ; Crerand et al., 2017). De Oliveira et al. (2023) attribuent la variation de la qualité de vie liée à l'apparence au fait que les anomalies faciales peuvent varier en termes d'intensité, mais pas nécessairement en ce qui concerne la perception de soi des individus.

DISCUSSION

L'objectif de notre étude de la portée était de cartographier et de décrire les données présentes dans la littérature, à partir de 18 articles publiés entre 2014 et 2023, à propos de la qualité de vie des adolescents porteurs de fentes labio-palatines et présentant une insuffisance vélopharyngée. Pour rappel, la problématique de recherche établie était la suivante : En quoi les séquelles fonctionnelles liées à l'insuffisance vélopharyngée influencent-elles la qualité de vie des adolescents porteurs de fentes labio-palatines ?

Nous avons organisé notre recherche autour de trois hypothèses. Ces hypothèses sont construites à partir du modèle de qualité de vie liée à la santé orale qui envisage cette dernière selon des composantes principales telles que la fonction, les aspects psychologiques, sociaux, et chroniques de la pathologie (Inglehart et al., 2002). Chacune de nos trois hypothèses correspond à une des composantes précédemment décrites et nous allons désormais y répondre.

1. Réponse aux hypothèses de recherche

Nous observons que les résultats des auteurs sont divergents quant à l'altération de la qualité de vie en lien avec les séquelles fonctionnelles phonatoires chez les adolescents porteurs de fentes labio-palatines (Tableau 3). Nos conclusions seront donc nuancées à l'image de ces résultats.

- **Hypothèse 1 : Les séquelles fonctionnelles entraînent une altération de l'estime de soi chez les adolescents porteurs de fentes labio-palatines.**

Nous considérons que cette première hypothèse doit trouver des éléments de réponses dans les facteurs psychologiques exposés dans les articles inclus. En effet, nous estimons pertinent de considérer la composante psychologique de l'estime de soi pour répondre à notre hypothèse puisqu'un lien est établi entre basse estime de soi et risque psychologique (André, 2005).

Force est de constater que nos résultats indiquent une insuffisance de recherche se concentrant spécifiquement sur le lien entre les séquelles fonctionnelles et l'altération de l'estime de soi. Nous avons ainsi peu de données nous permettant de répondre à cette première hypothèse. En effet, l'estime de soi chez les adolescents porteurs de fentes labio-palatines est un sujet plus fréquemment étudié du point de vue de la satisfaction liée à l'apparence que des répercussions de séquelles

fonctionnelles. Cependant, nous avons tout de même relevé plusieurs facteurs influençant l'estime de soi de notre population cible.

Deux études présentent une corrélation entre la sévérité du trouble de la phonation et l'augmentation de la détresse psychologique. Elles montrent aussi une baisse de l'estime de soi due aux troubles de la phonation. Cependant, il existe une divergence dans les études quant au risque psychologique, deux études ne relèvent pas d'altération dans ce domaine-là.

En outre, les moqueries dont les adolescents porteurs de fentes font les frais, ne portent pas que sur l'apparence, mais bien sur les aspects dysfonctionnels de la parole, et notamment l'hypernasalité. Ceci influence négativement le bien-être global et cause une baisse de l'estime de soi et un sentiment de tristesse.

Nous relevons que la qualité de vie peut être basse dans le cas où il y aurait une recommandation chirurgicale. Ceci s'explique par l'insatisfaction quant : aux difficultés fonctionnelles, à l'apparence, à la communication et aux aspects psychosociaux. Un auteur précise que l'estime de soi n'est pas altérée pour autant.

Ces données sont à interpréter avec précaution car elles n'ont pas toutes été récoltées avec les mêmes outils de mesure, certains étant spécifiques aux fentes labio-palatines alors que d'autres non. Les biais de sélection sont aussi à prendre en compte car certaines études ont de faibles échantillons.

Ces études ne répondent que partiellement à notre hypothèse puisqu'elles nous permettent de constater que les séquelles fonctionnelles peuvent altérer l'estime, sans pour autant avoir la possibilité de conclure à une influence de la sévérité des séquelles. Nos recherches ne nous permettent pas de valider cette première hypothèse. Nous notons la nécessité d'utiliser un outil de mesure de la qualité de vie spécifique aux fentes et validé pour la population française.

- **Hypothèse 2 : Les séquelles fonctionnelles altèrent les capacités de communication des adolescents porteurs de fentes labio-palatines.**

Nous estimons que cette seconde hypothèse doit être étayée par les facteurs sociaux évoqués dans les articles inclus puisque la communication est au service des interactions sociales. Les auteurs des articles ont décelé que les troubles de la phonation contribuent indépendamment à la stigmatisation et au fonctionnement social altéré. Les difficultés phonatoires sont considérées comme le principal problème pouvant influencer la vie sociale des personnes atteintes de fentes labio-palatines. Les patients porteurs de fentes labio-palatines totales bilatérales retrouvent la qualité de vie

la plus basse au niveau du fonctionnement social du fait de l'effet combiné des difficultés phonatoires et des différences d'apparence. Ceci nous montre le lien entre la sévérité de la fente et l'impact au niveau social.

Aussi, des difficultés dans la relation avec les pairs sont relevées ainsi que des difficultés à se faire comprendre par les autres, au téléphone. Certains concluent que l'inintelligibilité freine la communication, entraîne des stéréotypes négatifs et engendre des difficultés à nouer des amitiés. L'acceptation sociale des enfants en développement typique diminue à mesure que le degré d'hypernasalité perçue augmente. Les auteurs affirment que le fait d'avoir un meilleur ami facilite la socialisation.

L'hypothèse est validée. Cependant, il est important de noter que les études de notre sélection ne bénéficient pas d'un haut niveau de preuve scientifique. En effet, elles reposent principalement sur des questionnaires non spécifiques à la pathologie.

- **Hypothèse 3 : Les séquelles fonctionnelles sévères engendrent une charge du parcours de soin plus importante qui altère la qualité de vie des adolescents porteurs de fentes labio-palatines.**

Cette hypothèse prend en compte l'aspect chronique de la pathologie, et s'intéresse à la charge du parcours de soin que les adolescents porteurs de fentes peuvent ressentir.

Les études incluses observent la qualité de vie en post-opératoire et s'intéressent donc à la satisfaction quant à la chirurgie en elle-même. Sinon, elles portent sur le désir de révision chirurgicale ou sur la qualité de vie dans le cas où il y aurait une recommandation chirurgicale. Nous considérons que quand il y a une recommandation chirurgicale, il y a un trouble fonctionnel ou esthétique.

Deux études s'intéressent au nombre accru de chirurgies auxquelles font face les adolescents. Parmi elles, nous retrouvons des résultats qui ne décrivent aucune relation entre le nombre total d'opérations ou la longueur du traitement orthodontique et une altération du fonctionnement psychosocial. Il est tout de même montré qu'un nombre élevé d'opérations entre huit et dix ans prédit une augmentation des risques d'anxiété et de dépression puisque cette période est dite par les auteurs comme « à risque de détresse psychosociale ». Une unique étude décrit une QVSB plus faible lorsque les adolescents ont subi un plus grand nombre de chirurgies.

Concernant la qualité de vie en post-opératoire, les auteurs relèvent que certains patients connaissent une amélioration de la qualité de vie, tous types de fentes confondus, et ce sur divers aspects de la

qualité de vie. D'autres relèvent une discordance entre les perceptions des adolescents et de leurs parents à ce propos. Selon différents auteurs, les enfants avec recommandation chirurgicale ont une qualité de vie plus faible que ceux sans recommandation chirurgicale sans pour autant que l'estime de soi soit altérée.

L'hypothèse ne peut être validée due au manque de données présentes dans la littérature ainsi que par les résultats contradictoires à notre conjecture. Pour observer les effets néfastes de la longueur d'une prise en charge, il serait envisageable de réaliser une étude longitudinale permettant d'observer les évolutions d'une cohorte de patients à différents moments clés.

2. Limites et biais des études incluses

Nous observons que les articles inclus dans ce travail de recherche évoquent systématiquement des biais et des limites intrinsèques aux études. Nous notons que les limites rapportées sont : l'utilisation de questionnaires de qualité de vie non spécifiques aux FLP mais plutôt des échelles de qualité de vie globale ; des biais de sélection avec de petits échantillons ; l'échantillonnage avec un manque de fiabilité dans la sélection, une absence de groupe contrôle. Nous précisons que les études épidémiologiques descriptives constituent 84% des articles inclus, or il faut être prudent dans l'interprétation de ce type de résultats avec un faible niveau de preuve. En effet, il est important d'être vigilant lors de l'interprétation causale. Les études épidémiologiques descriptives transversales et longitudinales sont classées au niveau de preuve quatre par la HAS.

3. Limites dans notre recherche

Notre travail de recherche présente des biais méthodologiques que nous devons exposer ici. Lors de la sélection des articles, nous n'avons pas réalisé l'inclusion de nos articles en double aveugle comme le recommandent les directives PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018). De plus, la lecture du titre et du résumé a été réalisée en même temps, au lieu d'être scindé en deux étapes distinctes. Certains articles ont dû être exclus car non-retrouvés en texte intégral.

Les recherches menées pour ce travail n'ont abouti qu'à un nombre limité d'études extraites. De plus, il y a dans ce domaine une grande diversité de termes utilisés de manière interchangeable. Malgré notre tentative d'être complet dans notre équation de recherche, il est possible que nous ayons négligé

des mots-clés importants. De plus, nous n'avons inclus qu'un nombre restreint d'articles traitant de l'ensemble des troubles fonctionnels liés à l'InsVP chez l'adolescent. Les difficultés orthophoniques liées à l'InsVP ne sont pas toutes les mêmes dans les études puisqu'elles abordent globalement les difficultés de phonation mais ne précisent pas toujours quel paramètre phonatoire est altéré. Nous supposons que ce constat peut s'expliquer par le manque d'outils de mesure de la qualité de vie dans notre population cible.

Les études sélectionnées évaluent la qualité de vie immédiate par rapport à la satisfaction chirurgicale. Elles ne mesurent pas la charge globale du parcours de soin ni son impact à long terme sur plusieurs années, englobant toutes les prises en charge, et pas seulement celles orthodontiques ou chirurgicales.

Nous nous interrogeons sur les variations entre les parcours de soin auxquels les participants de chaque étude ont été soumis et sur leur possible influence sur la qualité de vie. Bien que nous ayons choisi de sélectionner des études concernant les patients ayant intégré un parcours de soin, il est évident que le calendrier des interventions chirurgicales ainsi que leur nombre diffèrent d'un centre expert à un autre, et d'autant plus d'un pays à l'autre. Par conséquent, la charge liée au parcours de soin peut être aussi variable que le parcours de soin lui-même.

Il convient d'interpréter nos résultats avec prudence, étant donné que la plupart des études incluses présentent un faible niveau de preuve. En outre, nous comparons des données qui ne sont pas issues des mêmes outils de mesure, certains étant spécifiques à la QVSB, d'autres étant en rapport avec la qualité de vie globale, ceci impliquant un manque de fiabilité (Annexe 3). Seules cinq études utilisaient un outil spécifique aux FLP.

4. Perspectives orthophoniques

Tout d'abord, il nous semble essentiel de souligner l'importance d'utiliser un outil de mesure spécifique à la qualité de vie des patients porteurs de FLP, et ce pour différentes raisons.

En effet, les perceptions des résultats, des risques et de la satisfaction concernant la chirurgie diffèrent souvent entre les parents et les enfants. Par conséquent, les mesures de qualité de vie liées à la santé présentent une importance particulière dans ce contexte. Elles peuvent servir d'outils de dépistage pour améliorer l'objectivité dans l'évaluation du véritable désir de révision d'un enfant ou de son insatisfaction vis-à-vis de la réparation actuelle de la fente. Cet outil pourrait donc revêtir la fonction d'aide à la décision chirurgicale, mais aussi être utile pour comparer les résultats pré et post-opératoires.

Aussi, cet outil pourrait permettre de dépister le plus tôt possible la qualité de vie des enfants nés avec une fente afin d'identifier ceux qui peuvent avoir des difficultés associées et qui pourraient donc être à risque psychologique pendant l'enfance et l'adolescence.

Lorsqu'il y a une insatisfaction liée à la fente et la présence de moqueries, le patient pourrait nécessiter un soutien psychologique adéquat. Le soutien psychologique serait envisageable à divers moments clés du développement et de la prise en charge de l'enfant. Il serait donc nécessaire de soutenir la présence de psychologues au sein des équipes des centres experts afin d'envisager en collaboration étroite entre professionnels intervenant auprès des patients porteurs de FLP. De plus, l'outil de mesure de qualité de vie serait idéal pour étayer ce dépistage, ou simplement pour ouvrir un espace de parole. Il pourrait aussi prendre le rôle d'un outil de liaison entre les orthophonistes en libéral, qui voient régulièrement les patients, et les orthophonistes de centres de références, qui ne les voient que plus rarement à l'occasion des bilans notamment.

Il serait bénéfique de sensibiliser les professionnels de santé et autres professionnels confrontés aux enfants porteurs de fentes à la vulnérabilité à laquelle ces derniers peuvent faire face, notamment en ce qui concerne les moqueries à l'école. Ces professionnels pourraient se référer aux psychologues présents dans les centres experts. Il serait utile de poser cette question dans les médias ou via le système de santé publique afin de combattre les discriminations et les idées préconçues à l'égard des enfants et des adolescents présentant des anomalies faciales. Cependant, la plupart des enfants et des parents interrogés au cours de cette étude ont exprimé des doutes quant à l'efficacité de l'information et de la sensibilisation à l'école, craignant que cela ne fasse que renforcer les moqueries et les préjugés. Ces questions pourraient faire l'objet d'une nouvelle étude.

En outre, il serait nécessaire de réaliser de nouvelles études longitudinales à propos de la qualité de vie des adolescents porteurs de FLP. Ceci permettrait d'observer sur une cohorte de patients les effets de la prise en charge dans le temps. Ces études montreraient la variation des impacts de la pathologie au fil des années ainsi que la fluctuation des besoins de ces patients au fil du temps.

CONCLUSION

Le principal objectif de cette étude de la portée était de cartographier les éléments présents dans la littérature au sujet de l'impact des séquelles fonctionnelles liées à l'insuffisance vélopharyngée chez les adolescents porteurs de fentes labio-palatines. Cet objectif n'a été que partiellement atteint puisque nos recherches ont abouti à un manque de références à ce sujet, ainsi qu'à des résultats contradictoires.

Ce travail de recherche a néanmoins permis d'identifier des problématiques auxquelles sont confrontées les patients porteurs de FLP, ainsi que l'identification de séquelles fonctionnelles persistantes à l'adolescence ayant une influence plus ou moins importante sur leur qualité de vie. Ce travail a aussi permis de montrer toute l'importance de la prise en compte de la qualité de vie pour une prise en charge globale.

Notre étude montre que, même si nous n'observons pas de consensus unanime, les troubles séquellaires de la phonation liés à l'InsVP peuvent avoir un impact sur la qualité de vie à l'adolescence. En particulier, l'hypernasalité et les perturbations de l'intelligibilité, bien que l'origine de ces perturbations ne soient pas expliquées dans nos études. Ces séquelles peuvent influencer l'estime de soi, ainsi que les interactions sociales. Nous tenons à souligner que le vécu de la pathologie est propre à chaque individu, et que de multiples facteurs peuvent influencer positivement ou négativement la qualité de vie.

L'intérêt clinique de cette revue est restreint en raison de la disparité des études sélectionnées et du manque de données fiables accessibles dans la littérature. Par sa rigueur méthodologique, cette étude révèle des résultats encourageants. Notre recherche offre des informations intéressantes pour les futures recherches scientifiques. Il est désormais nécessaire de mener de nouvelles expérimentations pour approfondir les résultats prometteurs présentés dans cette revue, en particulier en ce qui concerne la mesure de l'impact des séquelles fonctionnelles dans notre population cible. L'évaluation de la qualité de vie des adolescents porteurs de FLP reste complexe, à l'image de la prise en charge qui l'est tout autant. Il sera difficile de déterminer de manière définitive si la présence de FLP entraîne systématiquement une altération particulière dans une dimension précise de la qualité de vie. Il s'agirait plutôt de montrer des tendances. Il convient alors d'élaborer un outil de mesure de qualité de vie destiné aux adolescents porteurs de FLP. Cet outil pourrait revêtir la fonction d'aide à la décision chirurgicale et être un moyen d'indication de chirurgies secondaires en suivant les ressentis apportés par le patient. Il serait aussi avantageux pour comparer les résultats pré et post-opératoires. Enfin, il est important de sensibiliser les professionnels de santé aux moqueries auxquelles peuvent faire face

les adolescents, et à l'importance de proposer une orientation vers un suivi psychologique si cela s'avère nécessaire.

Camille ESQUIROL, Directrice du mémoire



Dr Jacques SABOYE, co-encadrant du mémoire



Docteur Jacques SABOYE
Chirurgie Plastique Reconstructrice et Esthétique
Conventionné Honoraires Libres
54, allées des Dénociselles
31400 TOULOUSE
10002666985

BIBLIOGRAPHIE

André, C. (2005). L'estime de soi. *Recherche en soins infirmiers*, 82(3), 26-30.

<https://doi.org/10.3917/rsi.082.0026>

Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : Beaucoup plus qu'un supplément d'empathie.

Revue Médicale Suisse.

Baylon, H., Montoya, P., & Roger, M. (2003). *Rééducation orthophonique n°216 : Fentes oro-faciales.*

Bickham, R. S., Ranganathan, K., Wombacher, N. R., Shapiro, D. N., Carlozzi, N. E., Baker, M. K., Vercler, C. J.,

Warschawsky, S. A., Buchman, S. R., & Waljee, J. F. (2017). Speech Perceptions and Health-Related

Quality of Life Among Children With Cleft Lip and Palate. *The Journal of Craniofacial Surgery*, 28(5),

1264-1268. <https://doi.org/10.1097/SCS.00000000000003718>

Broder, H. L., Norman, R. G., Sischo, L., & Wilson-Genderson, M. (2014a). Evaluation of the similarities and

differences in response patterns to the Pediatric Quality of Life Inventory and the Child Oral Health

Impact Scores among youth with cleft. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of*

Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation, 23(1), 339-347. [https://doi.org/10.1007/s11136-](https://doi.org/10.1007/s11136-013-0450-5)

[013-0450-5](https://doi.org/10.1007/s11136-013-0450-5)

Broder, H. L., Wilson-Genderson, M., & Sischo, L. (2014b). Examination of a theoretical model for oral health-

related quality of life among youths with cleft. *American Journal of Public Health*, 104(5), 865-871.

<https://doi.org/10.2105/AJPH.2013.301686>

Broder, H. L., Wilson-Genderson, M., & Sischo, L. (2016). Oral health-related quality of life in youth receiving

cleft-related surgery : Self-report and proxy ratings. *Quality of Life Research*, 26(4), 859-867. Embase.

<https://doi.org/10.1007/s11136-016-1420-5>

Cavallier, Z. (2021). *Épidémiologie, anatomie pathologique, définitions et vocabulaire [Notes de cours]*.

Centre de Référence maladies rares des Fentes et malformations faciales (MAFACE), & Filière de santé

maladies rares (TETCOU). (2021). *Protocole National de Diagnostic et de Soins—Fentes labiales et/ou*

palatines.

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_fentes_labiales_etou_palatines-argumentaire-novembre_2021.pdf)

[11/pnds_fentes_labiales_etou_palatines-argumentaire-novembre_2021.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_fentes_labiales_etou_palatines-argumentaire-novembre_2021.pdf)

Conessa, C., Hervé, S., Goasdoué, P., Martigny, E., Baudelle, E., & Poncet, J.-L. (2005). Insuffisance vélopharyngée. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(2), 249-262.

<https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2005.01.002>

Couly, G., Gitton, Y., Kverneland, B., & Benouaiche, L. (2015). Embryologie et chirurgie embryologique des six fentes orales. *EM-Consulte*. [https://doi.org/10.1016/S2352-3999\(15\)69779-5](https://doi.org/10.1016/S2352-3999(15)69779-5)

Crepaldi, T. A., Vitor, L. L. R., Carrara, C. F. C., Rios, D., Cruvinel, T., Almeida, A. L. P. F., Soares, S., Machado, M. A. A. M., & Oliveira, T. M. (2019). Do Cleft Lip and Palate Types Affect Health-Related Quality of Life of Adolescents ? *Journal of Craniofacial Surgery*, 30(3), 829-833.

<https://doi.org/10.1097/SCS.00000000000005175>

Crerand, C. E., Sarwer, D. B., Kazak, A. E., Clarke, A., & Rumsey, N. (2017). Body Image and Quality of Life in Adolescents With Craniofacial Conditions. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 54(1), 2-12. <https://doi.org/10.1597/15-167>

De Oliveira Júnior, A. G., Montagna, E., Zaia, V., Barbosa, C. P., & Bianco, B. (2023). Oral health-related quality of life in patients aged 8 to 19 years with cleft lip and palate : A systematic review and meta-analysis. *BMC Oral Health*, 23(1), 670. <https://doi.org/10.1186/s12903-023-03382-4>

Dixon, M. J., Marazita, M. L., Beaty, T. H., & Murray, J. C. (2011). Cleft lip and palate : Synthesizing genetic and environmental influences. *Nature reviews. Genetics*, 12(3), 167-178. <https://doi.org/10.1038/nrg2933>

Dodds, W. J., Logemann, J. A., & Stewart, E. T. (1990). *Radiologic assessment of abnormal oral and pharyngeal phases of swallowing*. <https://doi.org/10.2214/ajr.154.5.2108570>

Ducreux, M., Duvernay, A., Malka, G., Trouiloud, P., & Trost, O. (2011). *Fentes labio-maxillo-palatines : Aspects morphologiques et embryologiques*. <https://doi.org/10.1051/odf/2011302>

- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Feragen, K. B., Stock, N. M., & Kvaem, I. L. (2015). Risk and Protective Factors at Age 16 : Psychological Adjustment in Children With a Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 52(5), 555-573. <https://doi.org/10.1597/14-063>
- François-Fiquet, C., Dupouy, M., Daoud, S., & Poli-Merol, M.-L. (2015). [Cleft lip and palate : Health-related quality of life (French VSP-A scale) for patients and their family. About 51 families]. *Annales De Chirurgie Plastique Et Esthetique*, 60(3), 192-200. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2014.08.008>
- Gart, M. S., & Gosain, A. K. (2014). Diagnosis and management of velopharyngeal insufficiency following cleft palate repair. *Journal of Cleft Lip Palate and Craniofacial Anomalies*, 1(1), 4. <https://doi.org/10.4103/2348-2125.126536>
- Grollemund, B. (2014). *Conflits éthiques autour de la question des fentes labio-palatines : De l'intérêt d'anticiper les effets de leur impact psychique pour une meilleure prise en compte thérapeutique et sociétale.*
- Haute Autorité de Santé. (2013). *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique.* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie.*
- Inglehart, M. R., & Bagramian, R. (2002). *Oral Health-related Quality of Life.* Quintessence Pub.
- James, J. N., & Schlieder, D. W. (2016). Prenatal Counseling, Ultrasound Diagnosis, and the Role of Maternal-Fetal Medicine of the Cleft Lip and Palate Patient. *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America*, 28(2), 145-151. <https://doi.org/10.1016/j.coms.2015.12.005>

- Kasten, E. F., Schmidt, S. P., Zickler, C. F., Berner, E., Damian, L. A. K., McDonald Christian, G., Workman, H., Freeman, M., Farley, M. D., & Hicks, T. L. (2008). Team Care of the Patient with Cleft Lip and Palate. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 38(5), 138-158. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2008.02.003>
- Kaye, A., Thaete, K., Snell, A., Chesser, C., Goldak, C., & Huff, H. (2017). Initial Nutritional Assessment of Infants with Cleft Lip and/or Palate : Interventions and Return to Birth Weight. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*, 54(2), 127-136. <https://doi.org/10.1597/15-163>
- Klassen, A. F., Tsangaris, E., Forrest, C. R., Wong, K. W. Y., Pusic, A. L., Cano, S. J., Syed, I., Dua, M., Kainth, S., Johnson, J., & Goodacre, T. (2011). Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate : A systematic review. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*, 65(5), 547-557. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2011.11.004>
- Klassen, A. F., Riff, K. W. W., Longmire, N. M., Albert, A., Allen, G. C., Aydin, M. A., Baker, S. B., Cano, S. J., Chan, A. J., Courtemanche, D. J., Dreise, M. M., Goldstein, J. A., Goodacre, T. E. E., Harman, K. E., Munill, M., Mahony, A. O., Aguilera, M. P., Peterson, P., Pusic, A. L., ... Forrest, C. R. (2018). Psychometric findings and normative values for the CLEFT-Q based on 2434 children and young adult patients with cleft lip and/or palate from 12 countries. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Medicale Canadienne*, 190(15), E455-E462. <https://doi.org/10.1503/cmaj.170289>
- Kummer, A. W. (2014). Speech Evaluation for Patients with Cleft Palate. *Clinics in Plastic Surgery*, 41(2), 241-251. <https://doi.org/10.1016/j.cps.2013.12.004>
- Lavagen, N. (2018). *Fente labio-palatine et croissance maxillaire : De l'incidence de la chéïlorhinoplastie primaire*. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02078663>
- Lee, A., Gibbon, F. E., & Spivey, K. (2017). Children's Attitudes Toward Peers With Unintelligible Speech Associated With Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 54(3), 262-268. <https://doi.org/10.1597/15-088>

- Lorot-Marchand, A., Guerreschi, P., Pellerin, P., Martinot, V., Gbaguidi, C. C., Neiva, C., Devauchelle, B., Frochisse, C., Poli-Merol, M. L., & Francois-Fiquet, C. (2015). Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 79(7), 1041-1048. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2015.04.024>
- Ministère de la santé. (2007). *Plan 2007-2011 : Pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*.
- Munn, Z., Pollock, D., Khalil, H., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., Peters, M., & Tricco, A. C. (2022). What are scoping reviews? Providing a formal definition of scoping reviews as a type of evidence synthesis. *JBI Evidence Synthesis*, 20(4), 950-952. <https://doi.org/10.11124/JBIES-21-00483>
- Naran, S., Ford, M., & Losee, J. E. (2017). What's New in Cleft Palate and Velopharyngeal Dysfunction Management? *Plastic and Reconstructive Surgery*, 139(6), 1343e-1355e. <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000003335>
- Nascimento, V. de C., Martins, M. M. E., Vilella, B. de S., Mattos, C. T., & Vilella, O. de V. (2022). Influence of clinical and demographic factors on the oral health-related quality of life of patients with cleft lip and palate undergoing orthodontic treatment : A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Orthodontics*, 44(3), 268-278. <https://doi.org/10.1093/ejo/cjab074>
- Nasreddine, G., El Hajj, J., & Ghassibe-Sabbagh, M. (2021). Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. *Mutation Research. Reviews in Mutation Research*, 787, 108373. <https://doi.org/10.1016/j.mrrev.2021.108373>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2005). *Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale*.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li,

- T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement : An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Paquot-Le Brun, C., Babin, E., Moreau, S., & Bequignon, A. (2007). Séquelles otologiques dans les fentes palatovélaires. Analyse et prise en charge. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 108(4), 357-368. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.010>
- Pedersen, H. M., Goodie, P. A., Braden, M. N., & Thibeault, S. L. (2021). Comparing Quality of Life and Perceptual Speech Ratings in Children With Cleft Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 58(2), 139-145. <https://doi.org/10.1177/1055665620949435>
- Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JB I Evidence Synthesis*, 18(10), 2119-2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- Picard, A., Gallaini, E., Soupre, V., Kadlub, N., Cassier, S., Constantinescu, G., Zazurca, F., Tomat, C., Vi-Fane, B., Trichet-Zbinden, C., Chapuis-Vandenbogaerde, C., Diner, P., & Vazquez, M.-P. (2011). *Calendrier et protocole interventionnel des fentes labiopalatines au sein du Service de chirurgie maxillo-faciale et plastique de l'Hôpital d'Enfants Trousseau (AP-HP, Paris)*. <https://doi.org/10.1051/odf/2011305>
- Piombino, P., Ruggiero, F., Dell'Aversana Orabona, G., Scopelliti, D., Bianchi, A., De Simone, F., Carnevale, N., Brancati, F., Iengo, M., Grassia, M. G., Cataldo, R., & Califano, L. (2014). Development and Validation of the Quality-of-Life Adolescent Cleft Questionnaire in Patients With Cleft Lip and Palate. *Journal of Craniofacial Surgery*, 25(5), 1757-1761. <https://doi.org/10.1097/SCS.0000000000001033>
- Pollock, D., Peters, M. D. J., Khalil, H., McInerney, P., Alexander, L., Tricco, A. C., Evans, C., De Moraes, É. B., Godfrey, C. M., Pieper, D., Saran, A., Stern, C., & Munn, Z. (2023). Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. *JB I Evidence Synthesis*, 21(3), 520-532. <https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00123>

- Potemra, H. M. K., Lin, J., Bertrand, A. A., De Leon, F. S., Alford, J. A., Hu, A. C., Wilson, L., & Lee, J. C. (2020). Long-Term Effect of Multiple Operations on Psychosocial Function in Teenage Cleft Lip and Palate Patients. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 146(1), 61e-68e.
<https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000006905>
- Prathanee, B., Pumnum, T., Seepuham, C., & Jaiyong, P. (2016). Five-year speech and language outcomes in children with cleft lip-palate. *Journal of Cranio-Maxillo-Facial Surgery: Official Publication of the European Association for Cranio-Maxillo-Facial Surgery*, 44(10), 1553-1560.
<https://doi.org/10.1016/j.jcms.2016.08.004>
- Ranganathan, K., Shapiro, D., Aliu, O., Vercler, C. J., Baker, M., Kasten, S. J., Warschausky, S. A., Buchman, S. R., & Waljee, J. F. (2016). Health-Related Quality of Life and the Desire for Revision Surgery Among Children With Cleft Lip and Palate. *The Journal of Craniofacial Surgery*, 27(7), 1689-1693.
<https://doi.org/10.1097/SCS.0000000000002924>
- Rouillon, I., Leboulanger, N., Roger, G., Marlin, S., & Garabédian, E. N. (2009). L'insuffisance vélopharyngée chez l'enfant. *Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-faciale*, 126(3), 155-161.
<https://doi.org/10.1016/j.aorl.2009.03.006>
- Ruiz-Guillén, A., Suso-Ribera, C., Romero-Maroto, M., Gallardo, C., & Peñacoba, C. (2021). Perception of quality of life by children and adolescents with cleft lip/palate after orthodontic and surgical treatment : Gender and age analysis. *Progress in Orthodontics*, 22(1), 10.
<https://doi.org/10.1186/s40510-021-00354-8>
- The World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 2(2), 153-159.
- Thibault, C. (2017). *La sphère labio-palatine de l'enfant* (Elsiever Masson).

- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) : Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Vazquez, M.-P., Soupre, V., Bénateau, H., Seigneure, J.-B., Martinez, H., Taieb, M.-F., Trichet-Zbinden, C., & Picard, A. (2008). Les séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Véloplasties et pharyngoplasties par lambeau pharyngé à pédicule supérieur ou inférieur. *EM-Consulte*. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2007.06.012>
- Vernel-Bonneau, F., & Thibault, C. (1999). *Les fentes faciales : Embryologie, rééducation, accompagnement parental* (Masson).
- Wade, D. T., & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness : A model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 995-1004. <https://doi.org/10.1177/0269215517709890>
- Warren, D. W., Drake, A. F., & Davis, J. U. (1992). Nasal airway in breathing and speech. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 29(6), 511-519. https://doi.org/10.1597/1545-1569_1992_029_0511_naibas_2.3.co_2
- Wong Riff, K. W. Y., Tsangaris, E., Forrest, C. R., Goodacre, T., Longmire, N. M., Allen, G., Courtemanche, D. J., Goldstein, J., O'Mahony, A., Pusic, A. L., Slator, R., Swan, M. C., Thoma, A., Vargas, F., & Klassen, A. F. (2019). CLEFT-Q : Detecting Differences in Outcomes among 2434 Patients with Varying Cleft Types. *Plastic & Reconstructive Surgery*, 144(1), 78e-88e. <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000005723>
- Wong Riff, K. W. Y., Tsangaris, E., Goodacre, T., Forrest, C. R., Pusic, A. L., Cano, S. J., & Klassen, A. F. (2017). International multiphase mixed methods study protocol to develop a cross-cultural patient-reported outcome instrument for children and young adults with cleft lip and/or palate (CLEFT-Q). *BMJ Open*, 7(1), e015467. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015467>

ANNEXES

Annexe 1. Equations de recherche

PubMed :

Recherche : (quality of life OR burden of care) AND (cleft palate OR cleft lip-palate OR velopharyngeal insufficiency) AND (teenager* OR adolescent*) AND (speech OR mastication OR communication OR phonation OR self-esteem OR appearance OR social OR school OR intimacy OR pain) + filtre 2014 à 2024

Embase :

☐ **Histoire** Enregistrer | Supprimer | Vue avant impression | Exporter | E-mail Combiner > en utilisant ☒ Et ☐ Ou

☐ **#4** #1 NOT #2 AND [2014-2024]/py

☐ **#3** #1 NOT #2

☐ **#2** 31353139:ui OR 34767284:ui OR 35509431:ui OR 31442731:ui OR 32271659:ui OR 30420149:ui OR 32799664:ui OR 32207325:ui OR 30671957:ui OR 31726229:ui OR 26751907:ui OR 28833655:ui OR 30845087:ui OR 38115690:ui OR 26124262:ui OR 32396275:ui OR 38551027:ui OR 28414872:ui OR 32882600:ui OR 34142586:ui OR 33313877:ui OR 35884082:ui OR 34132116:ui OR 33658030:ui OR 33225969:ui OR 25214504:ui OR 32030441:ui OR 28727858:ui OR 33467903:ui OR 31035778:ui OR 29771834:ui OR 32866118:ui OR 26114520:ui OR 34199997:ui OR 32988776:ui OR 28665843:ui OR 37013294:ui OR 24712509:ui OR 32048868:ui OR 30095853:ui OR 25835283:ui OR 31038544:ui OR 29554445:ui OR 34670591:ui OR 31084194:ui OR 33983656:ui OR 34967688:ui OR 30054220:ui OR 30278784:ui OR 36259289:ui OR 35675171:ui OR 36243598:ui OR 30277945:ui OR 34891156:ui OR 35861791:ui OR 31488380:ui OR 31307213:ui OR 38093407:ui OR 26651486:ui OR 37716942:ui OR 29912312:ui OR 33791877:ui OR 32590656:ui OR 32267592:ui OR 29634364:ui OR 26869013:ui OR 26432312:ui OR 26456150:ui OR 32351124:ui OR 29641750:ui OR 36859375:ui OR 32323224:ui OR 26265516:ui OR 31246826:ui OR 26171571:ui OR 31514527:ui OR 26302988:ui OR 29077681:ui OR 25523123:ui OR 27268948:ui OR 33847283:ui OR 24867742:ui OR 26742374:ui OR 25010834:ui OR 34454599:ui OR 33641775:ui OR 27244925:ui OR 34274246:ui OR 30041244:ui OR 27464565:ui OR 33137956:ui OR 31158570:ui OR 25531732:ui OR 30708181:ui OR 26926026:ui OR 33233930:ui OR 24625170:ui OR 30933842:ui OR 29437508:ui OR 26153758:ui OR 37036148:ui OR 27439951:ui OR 29384973:ui OR 28949317:ui OR 31881620:ui OR 28949405:ui OR 29661814:ui OR 38438120:ui OR 29661170:ui OR 28583513:ui OR 26061983:ui OR 28296718:ui OR 28077415:ui OR 29184597:ui OR 23760529:ui OR 27063311:ui OR 23902271:ui OR 29905432:ui OR 27716239:ui OR 33153294:ui OR 29315004:ui OR 34172403:ui OR 29905427:ui OR 25218967:ui OR 37246290:ui

☐ **#1** ('quality of life'/exp OR 'quality of life' OR (('quality'/exp OR quality) AND of AND ('life'/exp OR life)) OR 'burden of care'/exp OR 'burden of care' OR (('burden'/exp OR burden) AND of AND ('care'/exp OR care))) AND ('cleft lip-palate'/exp OR 'cleft lip-palate' OR (cleft AND 'lip palate') OR 'velopharyngeal insufficiency'/exp OR 'velopharyngeal insufficiency' OR (velopharyngeal AND insufficiency)) AND (teenager* OR adolescent*) AND ('speech'/exp OR speech OR 'communication'/exp OR communication OR 'phonation'/exp OR phonation OR psychological) AND [2014-2024]/py

Annexe 2. Liste de vérification des étapes de réalisation d'une étude de la portée : Extension des recommandations PRISMA pour la scoping review (PRISMA-ScR)

D'après Tricco et al. (2018)

Table 1: PRISMA-ScR Checklist

Section	Item	PRISMA-ScR checklist item	Reported on page #
Title			
Title	1	Identify the report as a scoping review.	
Abstract			
Structured summary	2	Provide a structured summary including, as applicable: background, objectives, eligibility criteria, sources of evidence, charting methods, results and conclusions that relate to the review question(s) and objective(s).	
Introduction			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known. Explain why the review question(s)/objective(s) lend themselves to a scoping review approach.	
Objectives	4	Provide an explicit statement of the question(s) and objective(s) being addressed with reference to their key elements (e.g., population or participants, concepts and context), or other relevant key elements used to conceptualize the review question(s) and/or objective(s)).	
Methods			
Protocol and registration	5	Indicate if a review protocol exists, if and where it can be accessed (e.g., web address), and, if available, provide registration information including registration number.	
Eligibility criteria	6	Specify the characteristics of the sources of evidence (e.g., years considered, language, publication status) used as criteria for eligibility, and provide a rationale.	
Information sources	7	Describe all information sources (e.g., databases with dates of coverage, contact with authors to identify additional sources) in the search, as well as the date the most recent search was executed.	
Search	8	Present the full electronic search strategy for at least one database, including any limits used, such that it could be repeated.	
Selection of sources of	9	State the process for selecting sources of evidence (i.e., screening, eligibility) included	

Section	Item	PRISMA-ScR checklist item	Reported on page #
evidence		in the scoping review.	
Data charting process	10	Describe the methods of charting data from the included sources of evidence (e.g., piloted forms; forms that have been tested by the team before their use, whether data charting was done independently, in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	
Data items	11	List and define all variables for which data were sought and any assumptions and simplifications made.	
Critical appraisal of individual sources of evidence	12	<i>If done</i> , provide a rationale for conducting a critical appraisal of included sources of evidence; describe the methods used and how this information was used in any data synthesis (if appropriate).	
Summary measures	13	<i>Not applicable for scoping reviews.</i>	
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling and summarizing the data that were charted.	
Risk of bias across studies	15	<i>Not applicable for scoping reviews.</i>	
Additional analyses	16	<i>Not applicable for scoping reviews.</i>	
Results			
Selection of sources of evidence	17	Give numbers of sources of evidence screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally using a flow diagram.	
Characteristics of sources of evidence	18	For each source of evidence, present characteristics for which data were charted and provide the citations.	
Critical appraisal within sources of evidence	19	<i>If done</i> , present data on critical appraisal of included sources of evidence (see item 12).	
Results of individual sources of evidence	20	For each included source of evidence, present the relevant data that were charted that relate to the review question(s) and objective(s).	
Synthesis of	21	Summarize and/or present the charting results as they relate to the review	

Section	Item	PRISMA-ScR checklist item	Reported on page #
results		question(s) and objective(s).	
Risk of bias across studies	22	<i>Not applicable for scoping reviews.</i>	
Additional analyses	23	<i>Not applicable for scoping reviews.</i>	
Discussion			
Summary of evidence	24	Summarize the main results (including an overview of concepts, themes, and types of evidence available), explain how they relate to the review question(s) and objectives, and consider the relevance to key groups.	
Limitations	25	Discuss the limitations of the scoping review process.	
Conclusions	26	Provide a general interpretation of the results with respect to the review question(s) and objective(s), as well as potential implications and/or next steps.	
Funding			
Funding	27	Describe sources of funding for the included sources of evidence, as well as sources of funding for the scoping review. Describe the role of the funders of the scoping review.	

Annexe 3. Présentation des outils de mesure de qualité de vie utilisés dans les études incluses

FL/P	QVSB	QdV générale	Fonctionnement psychologique	Apparence
QoLAdoCleft (Quality-of-Life Adolescents Cleft Questionnaire)	COHIP (Child Oral Health Impact Profile)	Peds-QL : Pediatric Quality of Life Inventory	CISS : Coping Inventory for Stressful Situations	MBSRQ-AS : Multidimensional Body-Self Relations Questionnaire-Appearance Scales
VELO (Velopharyngeal Insufficiency Effects on Life Outcomes questionnaire)	OHIP: Oral Health Impact Profil	Neuro-QOL : Pediatric Quality of Life Inventory	Beck : Beck Youth Inventory for Emotional and Social Impairment	DAS : Derriford Appearance Scale
CEP (Cleft Evaluation Profile)	PWSS (Pittsburgh Weighted Speech Scales)	SF-36 : Short-Form Health Survey	Echelle de résilience : Resilience Scales for Children and Adolescents	BIDQ : Body Image Disturbance Questionnaire
CLEFT-Q		YQOL : Youth Quality of Life Instrument	SDQ : Strengths and Difficulties Questionnaire	SWA : Satisfaction With Appearance Scale
		SPPA : Self Perceptions Profile for Adolescents	MSEI : Multidimensional Self-Esteem Inventory	
		CPQ : Child Perceptions Questionnaires		
		VSP-A : Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent et de l'enfant		
		PROMIS : Patient-Reported Outcomes Measurement Information System		

ANNEXE 4. Présentation des données

N°	Auteurs, année de publication, pays	Type d'étude	Objectif(s)	Outils	Population cible			Résultats principaux
					Sujet	N =	Age	
1	Bickham et al. (2017) Etats-Unis	Etude transversale	Déterminer la relation entre l'analyse objective du discours et la qualité de vie liée à la santé.	Peds-QL Neuro-QOL	Fentes labio-palatines Fentes labiales	108	5-19 ans (moyenne 10,9 ans)	Chez les patients ayant une intelligibilité objectivement altérée, la QDV est altérée dans différents domaines psychosociaux : présence de colère, de dépression, difficultés dans les relations entre pairs. Présence de difficultés à se faire comprendre par les autres, notamment au téléphone. Les patients sont plus susceptibles d'exclusion sociale, d'introversion, d'altération de l'estime de soi, de stigmatisation
2	Broder et al. (2016) Etats-Unis	Etude prospective multicentrique longitudinale	Comparaison de la QVSB en statut initial et après recommandation de chirurgie. Observer l'évolution de la QVSB après réalisation de la chirurgie.	COHIP	Fentes labio-palatines Fente palatines	1196	7,5-18,5 ans	Les filles ont un bien-être émotionnel plus faible que les garçons. Les adolescents ayant subi une chirurgie ont une augmentation significative de la QVSB, qui n'est relevée ni par les soignants ni par la famille.
3	Broder et al. (2014a) Etats-Unis	Etude longitudinale et observationnelle	Evaluer l'association entre une mesure générique de la qualité de vie et une mesure spécifique de la QVSB.	Peds-QL COHIP	Fente labio-palatine Fentes palatines	1200	7-18 ans	QVSB et qualité de vie générale sont corrélées. Les enfants avec recommandation chirurgicale ont une qualité de vie plus faible que ceux sans recommandation, bien que les différences soient faibles, sans différence de l'estime de soi.

4	Broder et al. (2014b) Etats-Unis	Etude longitudinale et observationnelle	Evaluer les relations entre les indicateurs physiques et psychologiques et la QVSB.	COHIP	Fentes labio-palatines Fentes palatines	1200	7-18 ans	Les adolescents présentant des différences d'apparence visibles dues à une pathologie crânio-faciale montrant une QDV réduite, mais l'étude ne montre pas d'effet direct entre QVSB et recommandation chirurgicale.
5	Crepaldi et al. (2019) Brésil	Etude transversale	Evaluer si les différents types de fentes affectent la QVSB.	SF-36	Fentes labiales ou palatines (= <i>fentes simples</i>) Fentes labiales et palatines (= <i>fentes complexes</i>)	57	14-17 ans	La QVSB est plus basse chez les filles. Les adolescents atteints de FL ou FP ont une plus grande atteinte de la QVSB que ceux atteints de FLP au niveau émotionnel et de la santé mentale. Ceux avec FP ont une faible estime de soi due aux troubles de la parole. Adolescents avec fentes complexes se concentrent sur la réhabilitation de l'esthétique, ceux avec fentes simples sur les aspects fonctionnels
6	Crerand et al. (2017) Etats-Unis	Etude transversale	Evaluer et comparer les dimensions de l'image corporelle.	MBSRQ-AS DAS BIDQ SWA YQOL	Malformations faciales Groupe contrôle	112	14-18 ans	Pas de différence significative au niveau de la QDV entre adolescents avec et sans affections crânio-faciales. Adolescents avec FLP ont plus d'inquiétude concernant les traits du visage, ceux sans FLP le sont par rapport aux caractéristiques corporelles générales.

7	De Oliveira et al. (2023) Brésil	Revue systématique	Comparer la QVSB chez des enfants et des adolescents avec et sans fentes.	COHIP OHIP CPQ	Fentes labio-palatines Groupe contrôle	2743	8-19 ans	Les fentes impliquent des problèmes morphologiques, esthétiques et fonctionnels qui altèrent le bien-être, allant de la faible estime de soi à l'isolement social. Les troubles phonatoires sont le principal facteur influençant la vie sociale des patients FLP. Pas de différence entre les groupes car FL/P peut varier en intensité et en gravité mais la perception qu'en ont les individus est variable. La charge des soins liés à la réparation de la fente est reconnue, mais la QDV n'est pas altérée.
8	Feragen et al. (2014) Norvège	Etude transversale	Explorer le fonctionnement psychologique des adolescents avec une fente.	SPPA SDQ	Fentes labio-palatines ou fentes labiales (= <i>visible</i>) Fentes palatines ou fente sous-muqueuse (= <i>invisible</i>)	857	16 ans	La visibilité d'une fente a un impact significatif et négatif sur les problèmes relationnels. Les conséquences sociales d'une fente visible sont contre-balançées par une amitié étroite qui est un facteur de protection. Association entre difficultés au niveau social et au niveau émotionnel, et entre niveau émotionnel et satisfaction liée à l'apparence.
9	François-Fiquet et al. (2014) France	Etude transversale monocentrique	Etudier la QDV de patients opérés de fentes ainsi que la perception de QDV des patients perçue par leurs parents.	VSP-A	Fentes labiales Fentes labio-palatines	51	Moyenne = 15,5 ans	QVD globale en cas de FL ou FLP opérées est non-différente de la population témoin. QDV faible dans les domaines de la scolarité (causes possibles : moqueries, difficultés d'apprentissages liées aux problèmes phonatoires et auditifs), des interactions sociales, des loisirs, de l'estime de soi car l'image corporelle est altérée. QDV élevée dans

									le domaine de la relation amicale : relation privilégiée avec leur meilleur ami. L'introversion sociale à l'adolescence est plus liée à l'apparence physique qu'aux difficultés d'élocution.
10	Klassen et al. (2018) Canada	Etude longitudinale	Décrire la fiabilité et la validité du CLEFT-Q à travers 2 hypothèses : QDV plus faible pour les patients avec besoin de traitement et pour ceux avec sévères problèmes d'élocution et une insatisfaction avec l'apparence.	CLEFT-Q	Fentes labiales Fentes palatines Fentes labio-palatines	2434	8-29 ans	QDV plus faible chez les sujets avec insatisfaction de l'apparence et troubles de la parole. Variabilité de la QDV en fonction du type de fentes. QVD plus faible chez les patients nécessitant un traitement.	
11	Lee et al. (2016) Etats-Unis	Etude longitudinale et observationnelle	Etudier si une intelligibilité réduite chez des enfants avec FLP affecte les jugements sociaux des enfants normo typiques.	Enregistrements audios	Sujets sains	90	7-12 ans	Sujets avec InsVP perçus par leurs pairs comme en moins bonne santé, moins beaux et avec moins d'amis. Inintelligibilité freine la communication mais implique aussi des stéréotypes négatifs. Acceptation sociale des enfants sans IVP diminue à mesure que l'hypernasalité augmente.	
12	Lorot-Marchand et al. (2015) France	Etude longitudinale multicentrique	Evaluer l'importance des moqueries à l'école et l'impact sur les patients avec FL/P.	Questionnaire validé par des psychologues	Fentes labio-palatines Fentes labiales Fentes palatines	55	12-18 ans	Taux élevé de railleries dirigées vers le nez, la lèvre, la voix à l'école, indépendamment du type de fentes. Moqueries ne sont pas la cause de redoublement mais impacte négativement le bien-être global et scolaire des enfants. Pic des moqueries au collège qui entraîne une baisse de l'estime de soi, de tristesse. Pas de différence	

significative au niveau de la satisfaction liée à l'apparence entre les patients moqués et les autres. Capacité à avoir un meilleur ami facilite la socialisation.

13	Nascimento et al. (2021) Brésil	Revue systématique	Evaluer l'influence du traitement orthodontique sur la QVSB sur les patients FL/P.		Fentes labiales et/ou palatines	12-18 ans	Différents résultats : QVSB plus altérée chez les patients FLP (séquelles fonctionnelles et esthétiques) que chez les patients FL (séquelles esthétiques). Type de fentes n'influence pas la QVSB liée au traitement orthodontique. La QV varie en fonction du niveau d'inconfort, de la nécessitant plus ou moins de traitements. Amélioration de la QVSB après le traitement orthodontique.
14	Pedersen et al. (2020) Etats-Unis	Etude longitudinale	Examiner la QV des enfants et adolescents porteurs de FLP corrélée à une analyse perceptuelle de la parole.	VELO PWSS	Fentes labio-palatines Fentes labiales Fentes palatines Fentes sous-muqueuse	48 3-18 ans	L'altération des caractéristiques de la parole peut entraîner un impact négatif au niveau psychosocial. L'étude ne rapporte pas d'altération de la qualité de vie en lien avec l'analyse perceptuelle de la parole selon les patients, à l'inverse de ce que rapportent leurs parents.
15	Potemra et al. (2019) Etats-Unis	Etude de cohorte	Evaluer les relations entre le nombre et la chronologie des opérations et le fonctionnement psychosocial à long terme.	PROMIS	Fentes labio-palatines Groupe contrôle	55 14-17 ans	Aucune relation significative entre le nombre total d'opérations et une altération du fonctionnement psychosocial mais un nombre accru d'opérations entre 8 et 10 ans prédit une augmentation des risques d'anxiété et de dépression.

16	Ranganathan et al. (2016) Etats-Unis	Etude transversale	Déterminer l'influence des aspects psychosociaux et de l'âge sur le désir de révision chirurgicale.	CEP Peds-QL SWA	Fentes palatines Fentes labiales	71	5-19 ans	Participants avec une QVSB plus faible au niveau de l'apparence, des aspects sociaux, et de la communication sont plus susceptibles de désirer une chirurgie de révision que ceux ayant déclaré une QVSB plus positive. Le désir de révision augmente avec l'âge. Les révisions précoces et retardées ont toutes deux des avantages et des inconvénients.
17	Ruiz-Guillén et al. (2021) Espagne	Etude transversale	Mesurer la QV à la suite des différents traitements chirurgicaux et orthodontiques.	QoLAdoCleft	Fentes palatines Fentes labiales Fentes palatines	60	8-18 ans	QDV améliorée sur toutes les dimensions et pour tous les types de fentes après traitements. Améliorations importantes sur la fonction physique et la communication.
18	Wong-Riff et al. (2019) Canada	Etude transversale	Déterminer si la QVSB varie en fonction du type de fentes.	CLEFT--Q	Fentes palatines Fentes labiales Fentes palatines	2434	8-29 ans	Apparence : différence significative entre les différents types de fentes. Fonction de parole en lien avec la détresse liée à la parole : différence significative entre les différents types de fentes, la QDV diminue plus la fente est sévère. Fonction sociale : différence significative entre les différents types de fentes.

RESUME

Titre : Impact des troubles fonctionnels liés à l'insuffisance vélopharyngée sur la qualité de vie des adolescents porteurs de fentes labio-palatines : étude de la portée

Les fentes labio-palatines se caractérisent comme étant les malformations crânio-faciales les plus fréquentes. Cette pathologie est souvent associée à une insuffisance vélopharyngée, générant ainsi des répercussions fonctionnelles importantes sur la vie quotidienne des patients. Le parcours de soins des patients atteints de fentes labio-palatines est souvent long et complexe, démarre à la naissance et prend fin à l'adolescence.

Face à constat, se pose un questionnement à propos des conséquences des troubles fonctionnels liés à l'insuffisance vélopharyngée (InsVP) sur la qualité de vie (QDV) des adolescents porteurs de fentes labio-palatines.

L'objectif de ce présent mémoire était de recenser les données de la littérature présentes à ce sujet. Pour ce faire, une étude de la portée a été conduite afin de cartographier les données présentes à propos de l'influence de la sévérité de l'InsVP au niveau des aspects psychologiques et sociaux de la QDV, et de percevoir la charge du parcours de soin chez les adolescents porteurs de FLP. Une recherche a été conduite dans plusieurs bases de données, suivant un processus de sélection rigoureux suivant les recommandations PRISMA-Scr.

Les résultats ont montré 18 références issues de la littérature, publiées entre 2014 et 2023. Leurs résultats ont été analysés, décrits et discutés et ont montré une divergence de constats, notamment expliquée par la disparité des méthodes d'évaluation de la qualité de vie.

Des futurs travaux seront nécessaires pour approfondir les résultats prometteurs présentés dans cette revue.

MOTS-CLES : fentes labio-palatines ; insuffisance vélopharyngée ; adolescents ; parcours de soin

ABSTRACT

Title: Impact of functional disorders related to velopharyngeal insufficiency on the quality of life of adolescents with orofacial clefts: a scoping study

Orofacial clefts are the most common craniofacial malformations. This pathology is often associated with velopharyngeal insufficiency, leading to significant functional repercussions for patients. The care pathway for patients with orofacial clefts is often long and complex, starting at birth and ending in adolescence.

This raises questions about the consequences of functional disorders linked to velopharyngeal insufficiency (VPI) on the quality of life (QOL) of adolescents with orofacial clefts.

The aim of this study was to review the literature on this subject.

A scoping review of the literature was conducted to map existing data on the influence of the severity of PVI on the psychological and social aspects of QoL, and to assess the burden of the care pathway in adolescents with clefts. A search was conducted in several databases and study registers, following a rigorous selection process based on PRISMA-Scr recommendations. The results showed 18 references from the literature, published between 2014 and 2023.

Future research will be needed to extend the promising results presented in this review.

KEY-WORDS: oral-facial clefts ; velopharyngeal insufficiency ; adolescents ; care pathway