

Votre enfant - Reportage

“A 2 ans, Jules est opéré pour une fente labio-palatine”



Jules est né avec une double fente labio-palatine, plus communément appelée « bec-de-lièvre ». A l'occasion de sa quatrième opération à l'hôpital Necker, Florence, sa maman, qui a souffert de la même malformation, se confie.

Avant de fonder une famille, Florence et son compagnon, Pascal, ont longuement réfléchi. Née avec une double fente labio-palatine, un « bec-de-lièvre » dans le langage courant, Florence sait qu'il est possible qu'elle transmette cette anomalie génétique à ses futurs enfants. En répertoriant les cas existants dans sa famille, dont son arrière-grand-père paternel, un généticien évalue le risque à 5 %. A la fois peu et déjà trop. Mais Florence et Pascal décident qu'ils auront des enfants et d'assumer quoi qu'il se passe. En 2004, Lise, la grande sœur de Jules, voit le jour en parfaite santé : « Lorsque le médecin nous a dit à la première échographie que tout allait bien, ce fut un vrai soulagement », se souvient Florence.

Douche froide et culpabilité

Trois ans plus tard, Florence est enceinte de son deuxième enfant, un petit garçon : « Nous avons toujours à l'esprit le risque encouru, mais peut-être moins que lors de ma première grossesse. Après tout, nous avons eu de la chance une fois, pourquoi pas deux ? » Malheureusement le verdict tombe dès les premières semaines de grossesse : le bébé souffre d'une double fente labio-palatine, comme sa maman : « On a beau savoir que cela peut arriver, s'y préparer avec le papa, le ciel vous tombe quand même sur la tête. Les deux jours qui ont suivi le diagnostic, j'étais effondrée et je culpabilisais, même si mon compagnon me disait que ce n'était pas si grave. Certes, la médecine a fait d'énormes progrès, mais je savais le nombre d'opérations que cela allait impliquer pour mon fils. Et il faut être honnête, attendre un bébé, c'est imaginer l'enfant idéal. J'ai dû prendre conscience que ce ne serait pas la naissance rêvée

avec l'enfant parfait. » L'autre grande crainte de Florence : ne pas savoir aimer son bébé : « J'avais peur de rejeter Jules et de revivre des moments douloureux de mon histoire à travers la sienne. J'ai même envisagé d'avoir recours à un soutien psychologique, mais finalement plus je le sentais bouger dans mon ventre, moins j'avais d'inquiétude. Cet enfant, mon enfant, j'allais l'aimer. J'ai eu raison d'avoir confiance, car lorsque Jules est né et que la sage-femme l'a posé sur mon ventre, je l'ai aimé immédiatement et infiniment, même avec son petit nez abîmé. »

Un dévouement exclusif

« Les jours qui ont suivi la naissance de Jules, je n'ai pas eu de coup de blues. Je me sentais forte et prête à me battre avec et pour lui. Peut-être qu'inconsciemment, je savais que je lui étais indispensable, car j'étais la seule à réussir à le nourrir avec le biberon en le positionnant pour que cela ne gêne pas sa lèvre. En plus, il était prématuré, donc il est resté trois semaines à l'hôpital le temps de prendre un peu de poids. J'y passais toutes mes journées en tirant mon lait toutes les trois heures. » Un amour fusionnel et un dévouement quasi exclusif pour le petit garçon, difficile à vivre pour la sœur de Jules, alors âgée de 3 ans : « Quelques jours après la naissance de Jules, Lise a fait une violente poussée d'eczéma et j'ai pris conscience que j'avais sans doute trop privilégié mon fils. Tout avait été trop vite pour elle : la naissance de son petit frère arrivé plus tôt que prévu, mes absences répétées... Ça l'a beaucoup angoissée. J'ai donc profité des derniers jours de Jules à l'hôpital pour passer du temps avec elle et la rassurer. Je rentrais le soir pour dîner avec elle et je lui disais que nous serions bientôt réunis. »

Premières opérations, une renaissance

Quelques semaines après sa naissance, la première opération de Jules est planifiée, afin de refermer le côté gauche de sa lèvre : « J'avais hâte qu'il soit opéré même si, après cette première intervention, j'ai eu l'impression que cela n'avait pas



Paris, Hôpital Necker. 7h45. Jules est installé dans sa chambre, mais va encore devoir patienter quatre heures avant l'opération. Une éternité, d'autant que le petit garçon est à jeun. Le mobile au-dessus du lit attire heureusement toute son attention !



10 heures. L'opération est programmée dans une heure. Le Dr Benouaiche rend visite à Jules, qui vient de prendre sa douche désinfectante. Elle explique en détail à sa maman, Florence, en quoi consiste l'intervention.



11 h 15. Déjà sous l'effet d'un relaxant, Jules patiente avec ses parents, avant que les anesthésistes viennent le chercher pour l'emmener en salle d'opération.



11 h 45. Jules entre au bloc avec son doudou, la vache Marguerite, qui ne le quittera pas durant l'opération. Tranquillisé, le petit garçon est docile.



12 h 15. C'est la 2^e fois que le Dr Benouaiche opère le petit garçon. Entourée de ses internes, le chirurgien modifie d'abord la lèvre et le nez de Jules, puis referme le trou dans son palais.



14 h 15. Jules passera la nuit à l'hôpital, mais rentrera dès le lendemain chez lui. Après cette opération, il ne devrait pas être opéré avant son adolescence.

changé grand-chose visuellement. Les médecins avaient arrangé un côté mais cela faisait ressortir l'autre. Heureusement, un mois après, la 2^e intervention a permis de refermer le côté droit. Le résultat était très impressionnant. Je l'ai vécu comme une seconde naissance. J'ai redécouvert mon enfant, il était si beau ! Je n'avais plus peur de lui faire mal en l'embrassant. »

A 8 mois, une troisième opération

Il s'agissait cette fois de refermer le trou dans son palais, directement causé par sa double fente labio-palatine :

« Cette intervention n'était pas possible avant, car Jules

devait être capable de manger à la cuillère. En effet, après l'opération le biberon est interdit pour protéger les sutures. Cela m'a beaucoup angoissée. J'avais peur de ne plus réussir à le nourrir. Il s'était habitué au biberon et je me demandais comment il allait réagir à cette contrainte. Finalement, cela ne s'est pas trop mal passé même si les semaines qui ont suivi l'intervention ont été un peu difficiles. J'avais l'impression qu'il ne mangeait pas assez. Heureusement, je suis allée dans un centre PMI où j'ai été rassurée : si Jules ne mangeait pas de morceaux tout de suite, il n'allait pas dépérir,



l'essentiel était qu'il s'alimente, que ce soit solide ou liquide. Ces paroles m'ont vraiment réconfortée et m'ont fait comprendre qu'être bien entourée pendant ce type d'épreuve est très important. Que ce soit à l'hôpital ou dehors, j'ai eu cette chance. »

Parler de cette différence

Lorsqu'on demande à Florence pourquoi elle a accepté que nous l'accompagnions tout au long de cette journée, pour la 4^e opération de Jules, la réponse ne se fait pas attendre : « J'ai envie que les parents soient au courant de cette différence. Lorsque je suis née il y a 41 ans en Province, les médecins n'avaient jamais vu de fente labio-palatine, ou du moins ne savaient pas comment la traiter, si bien qu'ils ont dit à ma mère, encore sous le choc de ma naissance, qu'il vaudrait mieux que je meure. Ils ne savaient pas quoi faire de moi. Heureusement, j'ai été transféré à Dijon, où j'ai été très bien prise en charge, mais à l'époque c'était encore tabou. Je n'ai aucune photo de moi avant l'âge de 9 mois par exemple, alors que j'aurais aimé savoir à quoi je ressemblais lorsque j'étais bébé. Ce reportage sera aussi l'occasion pour Jules d'avoir une autre trace de son histoire. Et j'ai aussi envie de dire aux parents que, oui, votre enfant peut naître un peu différent, oui, c'est un choc au début, mais oui, cet enfant sera quand même merveilleux. » ●

Propos recueillis par Stéphanie Letellier.

Photos : Florence Brochoire



Sur France Info

Retrouvez Carole Renucci, rédactrice en chef d'Enfant magazine, le lundi 7 mai à 14 h 15 et à 23 h 20 dans « Tout comprendre » de Pascal Le Guern.

A retrouver aussi sur www.franceinfo.fr

Interview du

Dr Laurence Benouaiche,



chirurgien à l'Institut du visage et de la bouche de l'enfant à l'hôpital Necker (Paris). Elle a opéré Jules pour cette quatrième opération.

En quoi consistait cette 4^e opération pour Jules ?

C'était à la fois une opération de confort et d'esthétisme. Après sa 3^e intervention, qui avait pour but de refermer le trou dans son palais, un autre s'était formé. Il fallait donc de nouveau intervenir pour l'aider à mieux s'alimenter. Cela va être plus agréable pour lui, il va pouvoir manger des morceaux. J'en ai également profité pour libérer la pointe de son nez pour qu'il puisse grandir correctement. Concrètement, j'ai apporté un peu de peau pour permettre à son cartilage, qui était jusqu'alors bridé, de grandir. En ayant un petit peu de mou, sa cloison nasale va pouvoir continuer sa croissance. L'avantage lorsqu'on intervient à 2 ou 3 ans, c'est qu'on a ensuite moins besoin de retoucher le nez une fois sa croissance terminée, à l'adolescence.

Pourquoi certains enfants naissent-ils avec une fente labio-palatine ?

Les causes de cette anomalie, qui touche environ un enfant sur 1000 et plus de garçons que de filles, sont multiples : cela peut être héréditaire, il y a des familles de fentes avec de grands risques que cela se transmette, comme pour Jules, mais cela peut aussi être provoqué par un déficit en vitamine B12 ou acides foliques, ou encore suite à une alcoolisation de la mère pendant la grossesse. Cela peut aussi être dû à la prise d'anticonvulsivants. Pour d'autres enfants encore, cela arrive sans que personne ne sache pourquoi.

Comment expliquer cette anomalie ?

Lorsqu'une grossesse se passe bien, au 40^e jour de gestation, le visage du bébé fusionne par mort cellulaire programmée. Les bourgeons faciaux se rassemblent et forment, entre autres, la lèvre et les narines de façon symétrique. Mais dans de rares cas cette fusion n'a pas lieu et cela donne une fente labio-palatine. Par chance, cet excédent de tissus qui n'a pas fusionné sera très favorable à la reconstruction.