

Mon enfant est né avec une fente labio-palatine

Prise en charge spécifique de 0 à 6 mois

Service de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

Centre de compétences maladies rares des Pays de la Loire
pour le traitement des fentes labio-palatines



Ce livret est destiné aux parents d'enfants porteurs d'une fente labio-palatine. Il s'agit pour vous de disposer d'un support écrit et illustré qui reprend ou complète les différentes informations apportées par l'équipe chirurgicale. Vous pourrez vous y référer à tout moment.

Il apporte des conseils relatifs au suivi pluri-disciplinaire des enfants depuis le diagnostic anténatal - quand il a pu être fait- jusqu'à la première intervention chirurgicale, qui a généralement lieu entre 5 et 6 mois.

Les informations que vous trouverez dans ce livret sont spécifiques au protocole de prise en charge du centre de compétence maladies rares de Nantes. Il se peut donc que certaines informations diffèrent de celles que vous avez pu obtenir par ailleurs.

Nous espérons que vous trouverez les renseignements que vous cherchez.

Sommaire

Qu'est ce qu'une fente labio-palatine ? p.4

Les différents types de fentes p.6

1. Les fentes antérieures (palais primaire) : de la lèvre à l'avant du palais p.6
2. Les fentes postérieures (palais secondaire) : du voile du palais au palais osseux p.7
3. Les fentes associées (palais primaire et secondaire) : antérieures et postérieures ... p.8
4. Les formes bilatérales. p.9

La prise en charge p.10

1. Le diagnostic échographique p.10
2. La première consultation chirurgicale p.12
3. La naissance p.12
4. L'alimentation p.13
5. Les soins d'hygiène p.17
6. La première intervention. p.17
7. Avant l'opération p.18
8. Déroulement de l'opération p.19
9. Après l'opération p.20
10. La cicatrisation. p.22

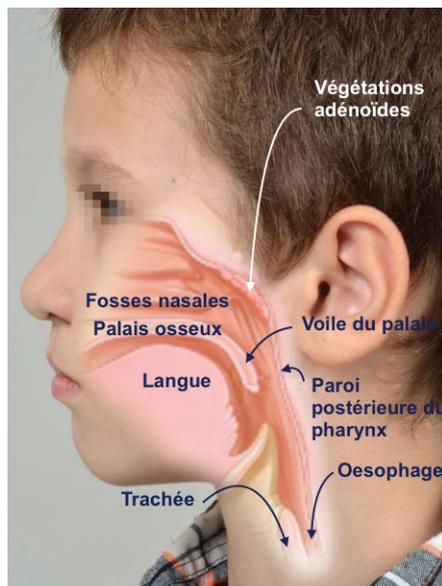
Pour la suite (possibles interventions à prévoir) p.25

Une équipe à votre écoute. p.27

Qu'est ce qu'une fente labio-palatine ?

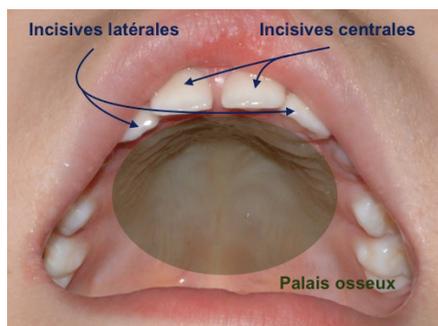
Généralités

Une fente labio-palatine désigne un défaut de formation de la lèvre supérieure et/ou du palais pendant la période embryonnaire, ce qui entraîne une communication anormale entre les fosses nasales et la bouche. A la naissance, la fente labiale a principalement un impact esthétique, tandis que la fente palatine peut engendrer des troubles de succion.

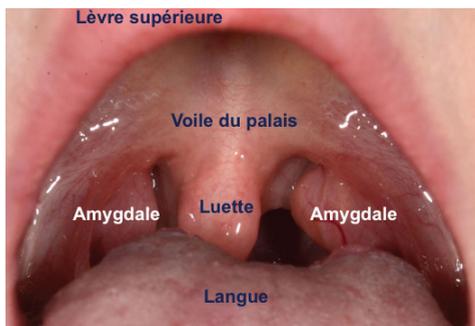


Structures anatomiques internes

Cavité orale normale à 3 ans



A : palais osseux et arcade dentaire



B : voile du palais

C'est la malformation du visage la plus fréquente, puisqu'elle touche 1 enfant sur 700 en moyenne. Elle existe dans l'espèce humaine mais aussi chez d'autres mammifères (chiot, chaton, veau etc.). Elle est d'origine multifactorielle c'est-à-dire que l'on peut retrouver des éléments favorisant dans les gènes ou l'environnement (exposition à certains médicaments ou toxiques par exemple). On observe parfois certaines formes familiales sans qu'un gène précis ne soit en cause.

La fente apparaît lors de la migration des bourgeons formant la face de l'embryon, au cours des trois premiers mois de grossesse. Le visage de l'embryon est défini par des masses de tissu embryonnaire, qui naissent en arrière du crâne et qui migrent vers l'avant pour venir s'imbriquer comme les pièces d'un puzzle. Parfois, les "pièces du puzzle" ne s'emboîtent pas complètement au niveau de la lèvre supérieure et du palais : il persiste alors un espace anormal entre les bourgeons que l'on appelle fente labio-palatine (schéma).

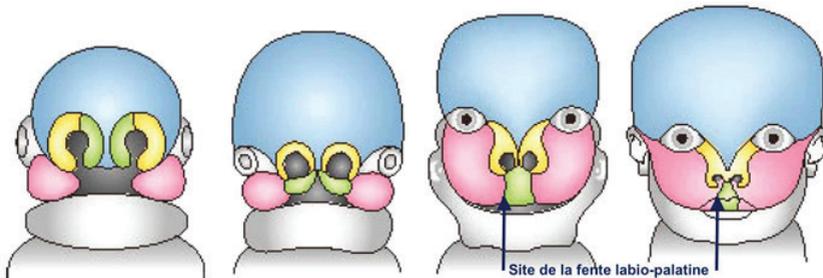


Schéma : Le développement embryonnaire de la face, de la 5ème à la 10ème semaine embryonnaire. En bleu, le bourgeon naso-frontal avec les bourgeons nasaux internes (en vert) et externes (en jaune), et les bourgeons maxillaires (en rose).

La fente labio-palatine peut être une malformation isolée (c'est le cas le plus fréquent) ou faire partie d'une maladie génétique. C'est pourquoi le repérage d'une fente à l'échographie nécessite un bilan génétique, et dans certains cas, la réalisation d'examen complémentaires.

Les différents types de fentes

1/ Les fentes antérieures (palais primaire) : de la lèvre à l'avant du palais

Les fentes antérieures peuvent concerner la lèvre, le nez, la gencive et l'avant du palais. Les conséquences sont plus esthétiques que fonctionnelles.



*Fente limitée
à la lèvre
supérieure*



*Fente de la lèvre
supérieure avec
déformation
nasale associée*

L'aile du nez atteinte est souvent affaissée. Si la fente touche la gencive, on peut constater que l'incisive latérale est absente (on parle d'agénésie dentaire) ou anormale lors de l'éruption des dents (en denture de lait ou définitive). Une prise en charge orthodontique peut être nécessaire dès l'enfance. Les fentes antérieures n'engendrent pas de trouble d'élocution.

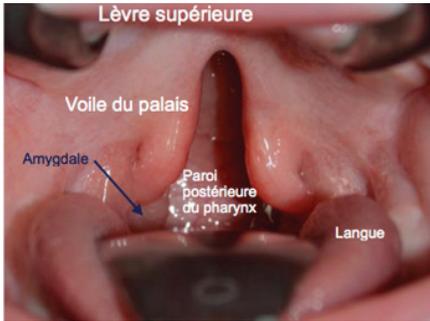
L'allaitement est possible car le voile du palais est préservé. La fente est refermée vers 5-6 mois.



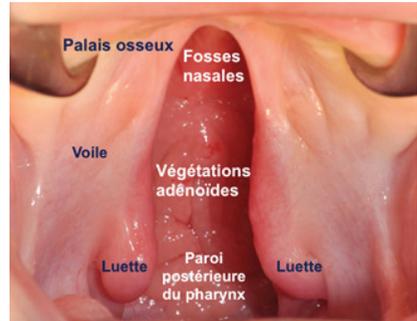
*Fentes
complètes
du palais
primaire
touchant
la lèvre, le nez
et la gencive*



2/ Les fentes postérieures (palais secondaire) : du voile du palais au palais osseux



Fente du voile



Fente du voile et du palais osseux

Les fentes postérieures peuvent concerner le voile du palais et le palais osseux. Plus difficiles à repérer à l'échographie, elles sont souvent découvertes à la naissance.

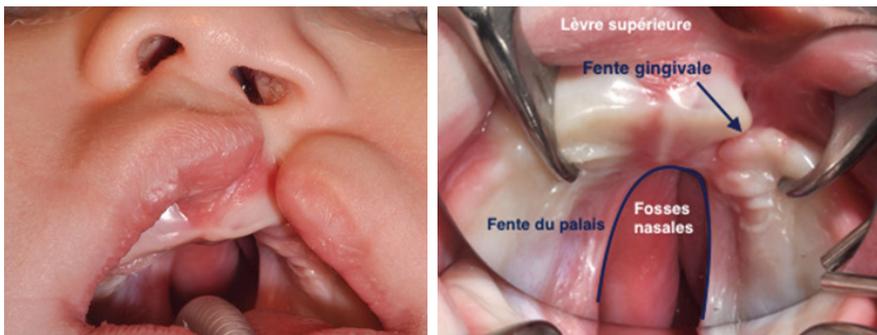
Ces fentes ne sont pas visibles, mais les conséquences sur l'alimentation sont importantes. Il est en effet difficile pour le nouveau-né porteur d'une fente palatine (avec communication bucco-nasale) d'obtenir une dépression suffisante dans la bouche pour pouvoir aspirer facilement le lait maternel.

Ces fentes sont refermées en un ou deux temps :

- Si la fente touche seulement le voile, elle est refermée entre 6 et 8 mois.
- Si la fente touche le voile et le palais osseux, elle peut nécessiter une fermeture en deux temps, en fonction de sa largeur: fermeture du voile vers 5-6 mois puis fermeture du palais osseux entre 15 et 18 mois.

Par la suite, un suivi orthophonique peut s'avérer nécessaire pour le bon développement de la parole.

3/ Les fentes associées (palais primaire et secondaire) : antérieures et postérieures



Fente incomplète des palais primaire et secondaire

Les fentes antérieures et postérieures peuvent être présentes simultanément. Généralement, elles ne forment qu'une seule et même fente allant de la lèvre au voile du palais.



Fente complète des palais primaire et secondaire

4/ Les formes bilatérales

Les fentes antérieures peuvent se présenter à droite, à gauche, ou des deux côtés du visage. Dans les formes bilatérales, la lèvre supérieure se compose de trois parties. La partie centrale, que l'on appelle bourgeon pré-maxillaire, peut se présenter sous différentes formes.



Fente labio-palatine bilatérale complète. Le bourgeon pré-maxillaire est séparé de la lèvre et de la gencive.



Fente labiale bilatérale partielle, sans atteinte du nez ni de la gencive.

Chaque fente labio-palatine est unique. La prise en charge proposée est donc personnalisée. Il est important pour vous de situer les structures anatomiques atteintes chez votre enfant, pour bien en comprendre les conséquences et les moyens de les prendre en charge. N'hésitez pas à revenir vers l'équipe en cas de question.

La prise en charge

du diagnostic de la fente à la première intervention

1/Le diagnostic échographique

Le dépistage d'une fente labiale se fait dès la deuxième échographie, à 20-22 semaines d'aménorrhée. Elle est recherchée sur une vue spécifique de la lèvre supérieure, qui permet d'en vérifier son intégrité. Une fente limitée au palais peut en revanche passer inaperçue, le voile du palais du fœtus n'étant pas visible au premier abord et les fentes postérieures n'étant pas systématiquement recherchées à l'échographie. Il est donc possible de ne les diagnostiquer qu'à la naissance.

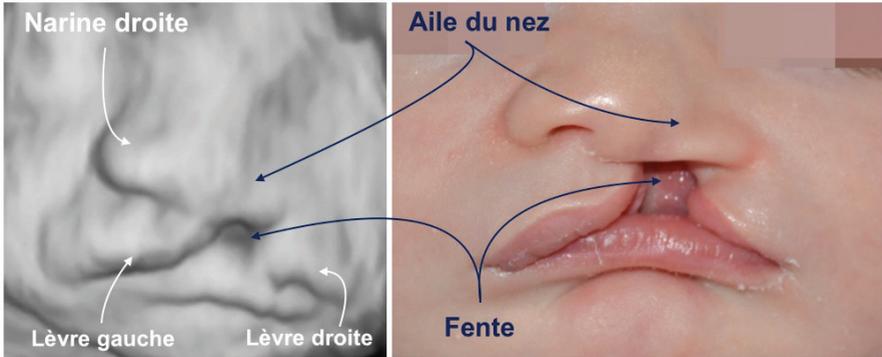
Suite au diagnostic initial de la fente, une échographie complémentaire en centre de compétence peut être effectuée dans le but de préciser ses caractéristiques et d'éventuellement repérer d'autres anomalies pouvant entrer dans le cadre d'une maladie génétique.



Fente labiale gauche incomplète, en échographie 3D puis à l'âge de 6 mois au moment de l'opération (une compresse a été placée dans la bouche après l'anesthésie).

Cet examen est réalisé au cours d'une consultation pluri-disciplinaire, rassemblant l'échographiste, le pédiatre généticien et le chirurgien, ce qui permet de décrire plus précisément les structures anatomiques de l'enfant et de donner une information plus complète sur la malformation.

Exceptionnellement, en cas de malformations graves détectées faisant discuter une interruption médicale de grossesse, un avis complémentaires est pris auprès du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.



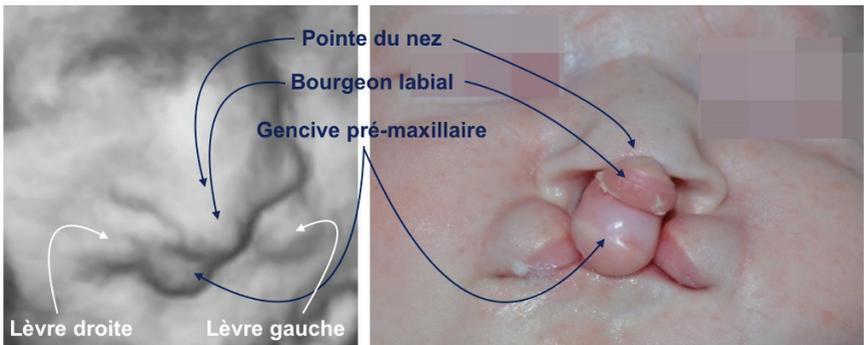
Fente labio-palatine unilatérale gauche complète, en échographie 3D puis à la naissance

La consultation avec le pédiatre généticien permet de donner des informations sur le risque de malformation associée ou de récurrence en cas de nouvelle grossesse. Une amniocentèse (ponction d'un peu de liquide amniotique à des fins d'analyse) peut être discutée, afin de dépister une éventuelle anomalie chromosomique associée à la fente.

L'échographie 3D est-elle fidèle à la réalité ?

En échographie 3D, la fente peut paraître différente de ce qu'elle sera à la naissance, d'une part parce que l'échographie 3D est une approximation de la réalité, mais aussi parce que le visage se développe considérablement dans l'intervalle de temps qui sépare l'échographie de la naissance.

Clichés échographiques : Dr Levailant



Fente labio-palatine bilatérale complète, en échographie 3D puis à la naissance

2/ La première consultation chirurgicale

Une première consultation avec le chirurgien est proposée dès la découverte de la fente. Elle permet de vous préparer à l'accueil de votre enfant, de répondre aux premières questions qui émergent et d'envisager le projet thérapeutique. Le chirurgien explique ce qu'est la fente et les difficultés qu'elle peut poser, il donne notamment des conseils sur l'alimentation du bébé à la naissance. Cette rencontre permet aussi de rassurer : la fente labio-palatine inquiète, car c'est une malformation visible, mais la prise en charge actuelle laisse peu de séquelles fonctionnelles et esthétiques. Elle nécessite cependant un accompagnement parental et médical constant, depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte.

Comment gérer ma réaction ou celle de mon entourage ? Comment faire face au regard des autres sur mon enfant ?

En tant que parents, le diagnostic de la fente peut être perturbant et engendrer une anxiété importante. Un accompagnement psychologique est proposé au sein de l'équipe. Rencontrer d'autres parents ayant vécu la même situation peut permettre de vous accompagner et de mieux accueillir votre enfant. L'équipe chirurgicale pourra vous mettre en relation avec d'autres parents.

3/ La naissance

Il n'existe aucun enjeu vital en cas de fente labio-palatine, l'accouchement peut donc se faire dans la maternité que vous avez choisie avec le personnel habituel. Une attention particulière sera accordée à votre bébé, notamment sur le plan de l'alimentation. Votre bébé se développera par ailleurs normalement sur les plans psychomoteur, affectif, intellectuel, si la fente est isolée.

Des conseils de posture pourront vous être donnés pour coucher votre enfant et éviter ainsi une déformation positionnelle du crâne.

Mon enfant aura-t-il du mal à respirer ?

Votre enfant ne présentera pas de difficulté respiratoire. En revanche, jusqu'à la fermeture de la fente, il n'y aura pas de différenciation entre les respirations buccale et nasale. Il est possible que votre enfant ait tendance à respirer par la bouche après l'intervention. Une prise en charge orthophonique peut être nécessaire.

4/L'alimentation

L'alimentation est un enjeu majeur les premiers jours de vie de votre bébé, notamment en cas de fente palatine car l'anatomie et le fonctionnement de la cavité buccale sont perturbés. Les repas sont donc souvent plus longs et plus laborieux. Malgré tout, cela ne doit pas vous empêcher d'allaiter votre bébé. En effet, le lait maternel constitue un aliment de choix car, en améliorant l'immunité, il limite le nombre d'infections ORL (otites) fréquentes chez les nouveau-nés porteurs d'une fente.

Mettre en place l'allaitement nécessite un accompagnement individualisé afin d'ajuster la prise en charge aux besoins spécifiques de chaque bébé. Le démarrage de l'allaitement commence dès la rencontre avec votre nouveau-né, en peau à peau en salle de naissance. Quelle que soit la situation, l'important est qu'on vous laisse le temps de faire connaissance. Au chaud contre vous, il n'y a aucune urgence à ce que votre bébé mange et la mise en place de la lactation ne nécessite pas que votre bébé soit tout de suite efficace au sein.

Au-delà de leur capacité à obtenir du lait, tous les bébés ont un besoin inné de succion, non nutritive, elle participe à leur bien-être. Téter au sein va apporter à votre nouveau-né réconfort, chaleur et proximité. C'est pour vous deux un moment privilégié qui permet de renforcer les liens et de faciliter l'allaitement maternel. De plus, en mobilisant les muscles de sa bouche, la succion du sein améliore le développement facial du bébé.

C'est le type de fente qui va définir l'habileté du bébé à obtenir du lait au sein. La plupart des bébés nés avec une fente labiale isolée vont pouvoir être efficace au sein, la difficulté se résume à trouver une position qui permette au sein d'obturer la fente. La souplesse du sein, en épousant les contours de la fente, permet l'étanchéité nécessaire à une succion correcte.

Pour les nouveau-nés porteurs d'une fente palatine ou labio-palatine, le passage d'air entre la cavité buccale et les fosses nasales les empêche d'aspirer et d'obtenir suffisamment de lait pour couvrir leurs besoins alimentaires. Il faudra donc leur apporter un supplément de lait maternel pour leur assurer une croissance optimale.

Afin d'obtenir suffisamment de lait, il est important que vous soyez soutenu dès les premiers jours. Vous allez avoir besoin de stimuler votre lactation. L'expression manuelle commencée rapidement après la naissance puis l'utilisation d'un tire lait vont permettre de recueillir votre lait qui sera donné à votre bébé en complément des tétées.

Une plaque palatine pourrait-elle aider à la prise du biberon ou du sein ?

Elle est utilisée dans certains centres pour limiter les reflux de lait par le nez et éviter à l'enfant de placer sa langue dans la fente. Cependant les bénéfices ne sont pas suffisants comparativement aux contraintes qui sont imposées à l'enfant pour la fabrication et le port de la plaque.

Il existe différentes façons de donner votre lait en complément. Au biberon, cela peut nécessiter d'essayer plusieurs types de tétines. Les tétines en caoutchouc sont souvent plus molles, on peut en élargir un peu le trou pour faciliter le passage du lait. Certaines tétines ont été conçues spécialement pour les bébés porteurs de fente. C'est votre bébé qui choisira. Si votre bébé tète au sein, il est aussi possible de lui apporter votre lait directement au sein au moyen d'une petite sonde.

→ *Prise de biberon*

Votre bébé a besoin d'une tétine adaptée afin de pouvoir boire au biberon. Vous pouvez trouver des tétines spécialement conçues pour les enfants porteurs d'une fente en pharmacie, ou plus simplement utiliser une tétine en caoutchouc que vous aurez fait bouillir à plusieurs reprises afin de la ramollir. Vous pouvez élargir un peu le trou de la tétine pour favoriser le passage du lait sans que votre enfant n'ait besoin de faire d'effort de succion. Cela lui permet de boire plus facilement.

De même, il est important de tenir le buste et la tête de votre bébé bien droits pendant la prise du biberon. Il peut sembler difficile de trouver un appui dans la bouche, mais votre bébé le trouvera naturellement. Vous pouvez appuyer légèrement sur la tétine pour faire passer le lait si vous sentez que cela est nécessaire.

Le lait a tendance à refluer par le nez pendant les repas. C'est normal puisqu'il existe une communication entre la bouche et le nez. Cette situation s'améliorera spontanément en quelques jours.



D'après medela.fr

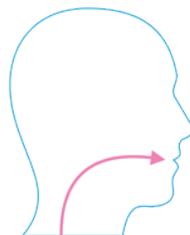
Biberon spécialement conçu pour les enfants porteurs d'une fente

→ **Oralité**

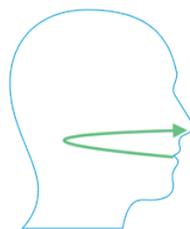
Les difficultés liées à l'alimentation peuvent influencer sur le développement de l'oralité de votre enfant. L'oralité désigne les aspects sensoriels de la bouche et permet d'intégrer celle-ci dans le développement corporel. L'exploration orale chez le tout-petit lui permet d'entrer en contact avec son environnement : il découvre les objets en les mettant à la bouche. La sensorialité orale peut être perturbée chez l'enfant présentant une fente, de part les modifications que sa bouche subit au cours des premières années. Solliciter les sens de votre enfant permet de maintenir le développement de son oralité, par de petites activités agréables comme des massages du visage ou des stimulations olfactives et gustatives. Un professionnel de l'oralité peut vous aider dans cet apprentissage.

→ **Comment différencier le reflux gastro-œsophagien, le reflux nasal et la fausse route ?**

Le reflux gastro-œsophagien désigne la remontée du contenu de l'estomac par l'œsophage. Ce reflux est très fréquent chez le nourrisson, et provoque des régurgitations, dans la bouche ou le nez, à distance des repas. Il est dû à l'immaturation musculaire de l'estomac et de l'œsophage du bébé, et disparaît avec le temps. Un traitement postural et/ou médical peut être prescrit par votre pédiatre.



Le reflux nasal est un passage alimentaire depuis la bouche vers le nez au moment où le bébé déglutit. Il est spécifique des fentes palatines avant l'opération du voile. Il est lié à l'absence d'étanchéité entre les cavités orale et nasales. Les reflux nasaux sont nombreux pendant les repas. Ils ne doivent pas vous inquiéter car ils ne sont ni dangereux ni douloureux. Veillez simplement à bien nettoyer le nez de votre bébé au sérum physiologique avant et après chaque repas.



Lors **d'une fausse-route**, la salive ou les aliments passent par les voies respiratoires au lieu de descendre par l'œsophage vers l'estomac. Le mécanisme de protection des voies respiratoires provoque une toux réflexe qui permet d'expectorer les substances intruses. On dit qu'on a "avalé de travers". Un bébé porteur de fente n'a pas plus de raison de faire des fausses-roues que tout autre bébé. Cependant lors de la prise du biberon il faut veiller à adapter le débit de lait de façon à ne pas provoquer un afflux massif de lait dans la bouche.



5/ Les soins d'hygiène

La fente labio-palatine n'engendre aucune sensibilité particulière ni aucune souffrance. Même si elle donne l'impression qu'il existe une plaie non refermée, les tissus de la sphère orale du bébé ne sont pas cicatriciels. Cela ne doit pas vous empêcher de toucher le visage de votre enfant. Il se peut que la muqueuse humide de la lèvre, qui est normalement en contact avec le milieu buccal, entraîne la formation d'une croûte sur la lèvre rouge. L'application d'une crème hydratante sur la lèvre permet de diminuer les croûtes sans provoquer de saignements. Il faut aussi veiller à l'hygiène nasale par des nettoyages réguliers au sérum physiologique.

6/ La première intervention

La première intervention consiste à refermer le voile et/ou la lèvre et le nez. Au sein du centre de compétence maladies rares des Pays de Loire, la réparation s'effectue vers 5-6 mois. Si la fente palatine de votre enfant n'est pas trop large, elle peut être entièrement refermée en une seule intervention réalisée vers 6-8 mois. Si la fente palatine est large, le voile est fermé à 6 mois et le palais osseux est fermé vers 15-18 mois, lorsque la largeur de la fente aura spontanément diminué.

Mon enfant pourra-t-il aller à la crèche dès l'âge de 3 mois ? Et après l'intervention ?

Un enfant porteur de fente ne nécessite pas de mode de garde particulier. Il faudra simplement prendre le temps de rassurer et expliquer les soins à prodiguer à votre bébé aux adultes qui s'occuperont de lui (alimentation, hygiène nasale, conformateur...).

Pourquoi cette opération n'est-elle pas proposée avant 6 mois ?

Les fentes labio-palatines isolées ne présentent pas d'enjeu vital, une intervention en période néo-natale risquée sur le plan anesthésique n'est donc pas requise.

Intervenir à 5-6 mois présente de nombreux avantages : les fermetures de la lèvre et du voile du palais peuvent se faire simultanément, les parents ont eu le temps d'accueillir leur enfant et de le préparer à l'opération, l'enfant supporte mieux une anesthésie de plusieurs heures nécessaire à une réparation minutieuse de la malformation.

7/ Avant l'opération

Plusieurs consultations auprès de spécialistes sont à prévoir avant l'opération. La consultation génétique (si elle n'a pas été faite durant la grossesse) permet de préciser la présence d'un éventuel syndrome ou d'éventuelles malformations associées à la fente. Elle permet aussi de donner un conseil génétique en cas de nouvelle grossesse.

La consultation pré-anesthésique, réalisée dans le mois qui précède l'intervention, permet de vous informer sur la prise en charge de la douleur, sur les médicaments délivrés pendant l'opération. La veille ou le matin de l'intervention, votre enfant sera réexaminé par l'anesthésiste pédiatrique. Si votre enfant est enrhumé, l'anesthésiste pourra demander le report de l'opération de quelques semaines afin de garantir une bonne sécurité anesthésique.

Une consultation ORL, en plus du dépistage néo-natal de la surdité effectué chez tous les nouveau-nés, permet de dépister les otites séro-muqueuses. Du fait de la fente palatine, le nourrisson est plus facilement sujet à ce type d'otite, généralement indolores, mais qui peuvent altérer l'audition. Dans le cas de difficultés d'aération de l'oreille de votre bébé avec retentissement auditif important, il peut être nécessaire, en plus des traitements médicaux, de poser des aérateurs trans-tympaniques (diabolos).

La consultation pré-chirurgicale permet de répondre à vos questions à propos des soins post-opératoires et de redonner les informations générales sur le calendrier des soins à venir.

Comment aider mon enfant à passer à la cuillère ?

Si le contenu de la cuillère ressort de la bouche de votre bébé, c'est parce qu'il essaie de la têter. Pour l'aider, vous pouvez introduire la cuillère par le côté de la bouche, et verser son contenu en la retournant et en appuyant légèrement sur la langue. Vous pourrez ensuite encourager votre bébé à fermer les lèvres autour de la cuillère. Pour faciliter la prise alimentaire, vous pouvez guider votre bébé, d'un doigt sur le menton, à ouvrir et fermer sa bouche.

8 / Déroulement de l'opération

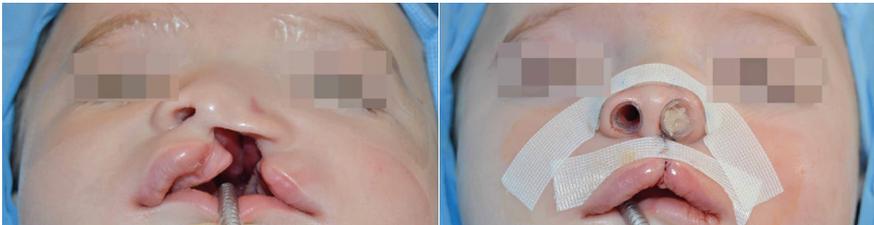
Pour une fente isolée de la lèvre, l'intervention dure 1h30. Elle peut durer 6h pour une fente complète bilatérale. C'est l'intervention la plus importante.

Il s'agit :

- au niveau de la lèvre supérieure : de rétablir la continuité du muscle orbiculaire pour rétablir la fonction et l'esthétique labiale
- au niveau du voile : de remettre les muscles en continuité et de les reculer, pour rétablir une bonne occlusion vélo-pharyngée
- au niveau du nez : de restaurer l'étanchéité entre la bouche et la fosse nasale, et de corriger la déformation de la narine, pour établir une bonne fonction ventilatoire.

Votre enfant sera endormi et ne sentira rien durant l'opération. Vous ne pourrez pas assister à l'opération, mais vous pourrez dans certains cas le rejoindre en salle de réveil, après l'intervention. Durant l'intervention, des médicaments anesthésiques seront injectés au niveau des zones opérées afin que votre enfant ne souffre pas au réveil.

Lorsque vous retrouverez votre enfant, il aura beaucoup changé ! Pour certains parents ce moment est décrit comme une « **nouvelle naissance** ». Il est **essentiel de vous préparer à ce moment important.**



Aspect de la lèvre et du nez au début et en fin d'intervention. Des bandes collantes sont appliquées sur le nez et parfois sur la lèvre pour protéger les fils de suture. Des fines feuilles de silicone sont enroulées dans les fosses nasales, et la narine du côté de la fente est calibrée avec un tissu gras.

Pour favoriser la cicatrisation, le chirurgien placera des pansements sur le nez. Des petites feuilles de silicone enroulées dans le nez permettront aux narines de cicatriser en prenant une forme arrondie, et au bébé de respirer par le nez. La lèvre sera nettoyée régulièrement et les infirmières vous enseigneront les soins à prodiguer après le retour à la maison.

20 / Après l'opération

Dans le cas d'une fente labiale isolée ou d'une fente vélaire isolée, le retour à la maison peut généralement s'effectuer le lendemain de l'opération. Dans le cas d'une fente labio-palatine complète, votre bébé sera hospitalisé avec un parent pendant 3 nuits. Un lit d'appoint sera mis à votre disposition dans la chambre. L'autre parent pourra, s'il le souhaite, être logé à la maison des parents qui se trouve près du CHU, ou à la maison hospitalière au sein de l'hôpital. Votre enfant disposera d'une perfusion afin de traiter sa douleur et de lui apporter les nutriments nécessaires. Le chirurgien passera vous voir régulièrement. L'équipe médicale du service sera présente en permanence en cas de besoin. La récupération est généralement rapide. La cicatrisation n'est pas douloureuse.

Pendant la première phase de cicatrisation qui dure environ une semaine, il faudra veiller à ce que votre enfant ne porte pas ses mains à sa bouche. Lorsqu'il sera laissé seul, il devra donc porter des manchons au niveau des coudes : ce sont des dispositifs confectionnés sur mesure par la kinésithérapeute de l'équipe, qui aident l'enfant à garder les bras tendus. De cette façon, il peut jouer avec ses mains mais ne peut se faire mal en touchant aux fils de suture.

La tétine physiologique sera à proscrire pour 7 à 10 jours. En revanche, vous pourrez reprendre l'allaitement ou le biberon dans le jour après l'opération. En cas de difficulté, votre bébé pourra s'alimenter à la cuillère ou à la pipette (type pipette de sirop). Il faudra être attentif à la reprise alimentaire et s'assurer que le bébé reprenne des forces après l'opération. L'alimentation sera d'abord liquide, puis les morceaux seront intégrés petit à petit.



Manchons au niveau des coudes

Une semaine après l'intervention, les fils des lèvres et du nez seront retirés lors d'une courte anesthésie. Les fils situés à l'intérieur de la bouche sont résorbables. Le chirurgien mettra en place un conformateur amovible, qu'il faudra faire porter durant 4 mois. Avant le retour à domicile, qui se fait le jour même, il vous montrera comment le placer dans le nez et l'enlever. Ce conformateur est important pour la cicatrisation : il permet au nez de garder une forme plus arrondie et ainsi de limiter l'affaissement de la narine. La languette en silicone doit être bien maintenue sur la cicatrice à l'aide d'un petit pansement placé sous le nez. Ce principe de pressothérapie permet d'obtenir une cicatrice fine et peu visible. Le conformateur amovible devra être nettoyé deux ou trois fois par jour. Attention, vous ne disposerez que d'un seul exemplaire.

En parallèle, il faudra bien continuer à nettoyer le nez de votre enfant au sérum physiologique plusieurs fois par jour. Par ailleurs, aucune précaution particulière ne sera à prendre au quotidien.



Fente labio-palatine incomplète.

- *A gauche : en début d'intervention.*
- *Au centre : une semaine après l'intervention, lors de l'ablation des fils.*
- *A droite : après mise en place du conformateur amovible.*

9/ La cicatrisation

Les cicatrices diffèrent selon les enfants, et évoluent dans le temps. Elles peuvent prendre différentes couleurs, et des aspects variés. Veillez à ne pas exposer la cicatrice de votre enfant au soleil durant les mois qui suivent l'opération. La languette du conformateur seule ne protège pas des rayons ultra-violet.

Des massages de la cicatrice sont-ils recommandés après l'intervention ?

Des massages au niveau des lèvres peuvent permettre d'assouplir la cicatrice plus rapidement. Vous pouvez les débuter quelques jours après l'opération. Par ailleurs, une croûte peut apparaître au niveau de la lèvre.

Quelques exemples de réparation de la lèvre : à gauche, vue préopératoire ; à droite, vue 6 mois après l'intervention



Fente complète unilatérale



Fente unilatérale incomplète



Quelques exemples de réparation de la lèvre : à gauche, vue préopératoire. à droite, vue 6 mois après l'intervention



Fente bilatérale complète



Fente bilatérale incomplète



Fente bilatérale incomplète



Dans le cas des fentes bilatérales, que devient le bourgeon pré-maxillaire après l'opération ?

Le bourgeon pré-maxillaire est réuni à la lèvre supérieure au cours de l'intervention. L'aspect de cette partie de la lèvre évolue après plusieurs mois de cicatrisation.

A qui puis-je poser des questions ?

Au cours de la prise en charge de votre enfant, n'hésitez pas à poser toutes vos questions aux spécialistes que vous rencontrerez. Ils sont aussi là pour y répondre, vous renseigner et dissiper les éventuelles inquiétudes.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Pour la suite...

Le calendrier général de la prise en charge et les possibles interventions à prévoir

5-6 mois	Fermeture lèvre / nez / voile +/- Pose d'aérateurs trans-tympaniques
6-15 mois	Suivi ORL (régulier pendant l'enfance)
15-18 mois	Fermeture du palais osseux +/- Pose d'aérateurs trans-tympaniques, guidance orthophonique
à partir de 3 ans	Guidance ou prise en charge orthophonique (praxies bucco-faciale, stimulation)
4-6 ans	Prise en charge orthodontique et/ou orthopédique Fermeture de la gencive
5-6 ans (CP-CE1)	Chirurgie fonctionnelle du voile du palais et du pharynx (si besoin)
7-10 ans (CM1-CM2)	Opérations à visée esthétique et/ou fonctionnelle sur le nez et la lèvre
adolescence	Traitement orthodontique
18 ans	Chirurgie de la mâchoire supérieure, chirurgie esthétique du nez
après 20 ans	Remplacement dentaire définitif (implant dentaire ou bridge collé)

Quelques sources

- **Site du chu de Nantes** : <http://www.chu-nantes.fr/> (tapez dans la barre de recherche : *fente labio-palatine - chu de Nantes*)
- <http://www.fente-labio-palatine.fr>
- Site de l'équipe de Clermont-Ferrand (avec témoignages) : <http://www.fente-labiale.org>
- Forum pour parents : <http://fente-labio-palatine.forumactif.com>

Livres :

- *une histoire pour expliquer la fente à la fratrie* : **Bébé sourire**, de Pascale Gavelle et Dominique Lecuyer, Edition K-Noe
- *Ouvrage complet sur les fentes labio-palatines élaborée par l'équipe du CHU Vau-dois de Lausanne (Suisse)* : *Le sourire aux lèvres*, de Georges Herzog

Conception du livret : Marie-Charlotte Raffaitin, orthophoniste

Une équipe à votre écoute

L'équipe pluridisciplinaire du centre de compétence maladies rares fentes labio-palatines et malformations rares de la face du CHU de Nantes

- Pr Pierre Corre, chirurgie maxillo-faciale et stomatologie. Responsable du centre de compétence / pierre.corre@chu-nantes.fr
- Dr Justine Loin, chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
- Dr Jean-Philippe Perrin, chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, chirurgie orthognathique, orthopédie dento-faciale.
- Dr Julie Longis, Dr Julien Guiol, chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, chirurgie implantaire et pré-implantaire.
- Virginie Defay, orthophoniste.
- Dr Gabriel Rousteau, phoniatre.
- Dr Thomas Durand Dr Laurent Deumier, Dr Jean-Michel Salagnac, chirurgie dentaire, ortho-dontie de l'enfant et de l'adulte.
- Christine Dupé, Valérie Morin, infirmières référentes.
- Nathalie Balsamo, Frédérique Millasseau, Régine Greiner, psychologues.
- Dr Julie Boyer, ORL pédiatrique et chirurgie cervico-faciale.
- Dr Claudine Levailant, gynécologie obstétrique, échographie anténatale.
- Dr Bertrand Isidor, Dr Claire Bénéteau, Dr Sandra Mercier, Dr Sébastien Schmidt, Dr Marie Vicent, génétique clinique.
- Ingrid Cross, kinésithérapeute de l'oralité.
- Valérie Daligaut, kinésithérapeute chirurgie pédiatrique.
- Morgan Praud, Sonia Laigle : prothésistes dentaires

CHU de Nantes
livret d'information



CHU de Nantes

Centre hospitalier universitaire
5 allée de l'Île Gloriette – 44093 Nantes Cedex 1
Pôle direction générale – Service communication – décembre 2020