

Mon enfant est né avec une fente labio-palatine

Prise en charge spécifique de 6 mois à 6 ans

Service de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

Centre de compétence Maladies Rares des Pays de la
Loire pour le traitement des fentes labio-palatines

Service de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

Tel: 02 40 08 45 08 / bp-secretariat-cmf@chu-nantes.fr

Ce document fait suite à un premier livret d'informations sur la prise en charge des fentes labio-palatines de 0 à 6 mois. C'est dans ce premier livret que vous trouverez les explications théoriques sur les types de fentes.

La prise en charge néonatale se focalise principalement sur l'accueil et l'alimentation du bébé, ainsi que sur la première intervention chirurgicale de fermeture de la fente, au niveau de la lèvre, du nez, et du voile.

A partir de 6 mois et durant la petite enfance, la prise en charge devient multidisciplinaire. Les traitements chirurgicaux sont moins lourds. Les prises en charge orthophonique et orthodontique se mettent en place. Le chirurgien continuera de suivre l'enfant régulièrement. De plus, l'enfant sera surveillé sur le plan ORL.

Tout comme pour le premier, les informations contenues dans ce deuxième livret s'appliquent à la prise en charge de la fente labio-palatine uniquement qu'elle soit ou non associée à un syndrome malformatif, selon le protocole du centre de compétence maladies rares de Nantes.

Sommaire

1-Le développement du langage	4
2-La fente vélaire	7
2.1-Le voile du palais.....	7
2.2- Le suivi ORL	16
3-La fermeture du palais osseux.....	19
3.1-Le traitement chirurgical	19
3.2-Après l'intervention	21
4-La cicatrice de la lèvre et l'aspect du nez	22
5-Le traitement d'orthopédie dento-faciale	24
6-La fente de la gencive (ou fente alvéolaire)	25
7-L'hygiène bucco-dentaire.....	27
8-Spécificités de la fente bilatérale	30
9-L'oralité	31
10-Pour la suite.....	32
11-Une équipe à votre écoute.....	33

1-Le développement du langage

La fente labio-palatine touche les muscles bucco-faciaux et les articulateurs, c'est à dire les structures du nez, de la bouche et du pharynx qui sont impliquées dans la parole. Votre enfant peut se trouver en difficulté pour prononcer les mots de la même façon qu'il les entend. Ces difficultés d'articulation et de phonation peuvent avoir des répercussions sur le développement du langage et de la communication, c'est pourquoi une attention particulière doit être accordée au développement langagier de votre enfant.

Comment soutenir le développement du langage de mon enfant ?

Votre enfant s'éveille au langage dès 6 mois, aussi il est important de lui parler dès son plus jeune âge. Même lorsqu'il ne parle pas encore, il comprend beaucoup.

- Ralentissez votre débit et montrez-lui un bon modèle de parole
- Faites surveiller l'état de ses tympans et de son audition
- Stimulez ses facultés d'imitation et de répétition par des jeux et des comptines à répéter avec lui dans le bain, à table, en promenade...
- Jouez avec lui et encouragez ses productions !



Si vous éprouvez des inquiétudes vis-à-vis du langage de votre enfant, que vous observez un retard de développement ou des difficultés pour le comprendre, vous pouvez consulter un orthophoniste pour vous accompagner, dès 2 ans, à soutenir le développement langagier de votre enfant.

L'orthophoniste adapte ses axes de travail aux difficultés de votre enfant : travail de la conscience respiratoire et du contrôle du souffle pendant la phonation, rééducation de la fonction tubaire, automatisation de la respiration nasale, mise en place des points d'articulation, fonction vélaire, conscience phonémique...

Quels sont les grands repères de développement du langage ?

0-12 mois → Le babillage et les vocalises

Votre enfant s'entraîne à émettre les sons du langage.

12-13 mois → Les premiers mots

Certaines productions de votre enfant prennent sens (« papo » pour gâteau).

18 mois → Les premières combinaisons de deux mots

Votre enfant juxtapose des mots pour communiquer (« encore papo! »).

2 ans → La croissance du lexique

Votre enfant répète beaucoup, ce qui lui permet d'apprendre de nouveaux mots chaque jour.

3 ans → La production de phrases de type sujet-verbe-objet, l'emploi des pronoms (je, tu) et des interrogatifs (pourquoi, qui)

Votre enfant s'exprime désormais dans une grammaire simple mais proche de celle de l'adulte.

Ces repères sont des âges moyens à titre indicatif, chaque enfant est différent et se développe à son rythme.

Dans le cas des fentes unilatérales, on observe chez l'enfant une tendance à placer la langue du côté de la fente lors de l'articulation. Vous pouvez, très tôt, entraîner la langue de votre enfant à pouvoir atteindre le côté opposé sur le plan praxique, pour ne pas laisser votre enfant s'habituer à la placer unilatéralement. Pour cela, vous pouvez guider et stimuler la langue du côté opposé à la fente, avec la cuillère pendant les repas par exemple.

La communication

Il est également important de garder un oeil sur les facultés globales de communication de votre enfant. Les enfants ayant présenté une malformation bucco-faciale ont parfois tendance à devenir de petits parleurs, c'est à dire qu'ils parlent moins et initient moins le dialogue, notamment à l'entrée dans l'adolescence. Il est donc utile d'entraîner votre enfant à une bonne communication afin d'éviter une trop grande décompensation à l'adolescence. Il s'agit de susciter chez votre enfant l'envie et l'aisance de communiquer. Si votre enfant éprouve des difficultés sur ce plan, demandez conseil à votre orthophoniste. A partir de 8 ans, il existe des groupes thérapeutiques de communication et habiletés sociales qui pourront entraîner votre enfant à s'exprimer avec des pairs d'âges.

Comment faciliter la communication pour mon enfant ?

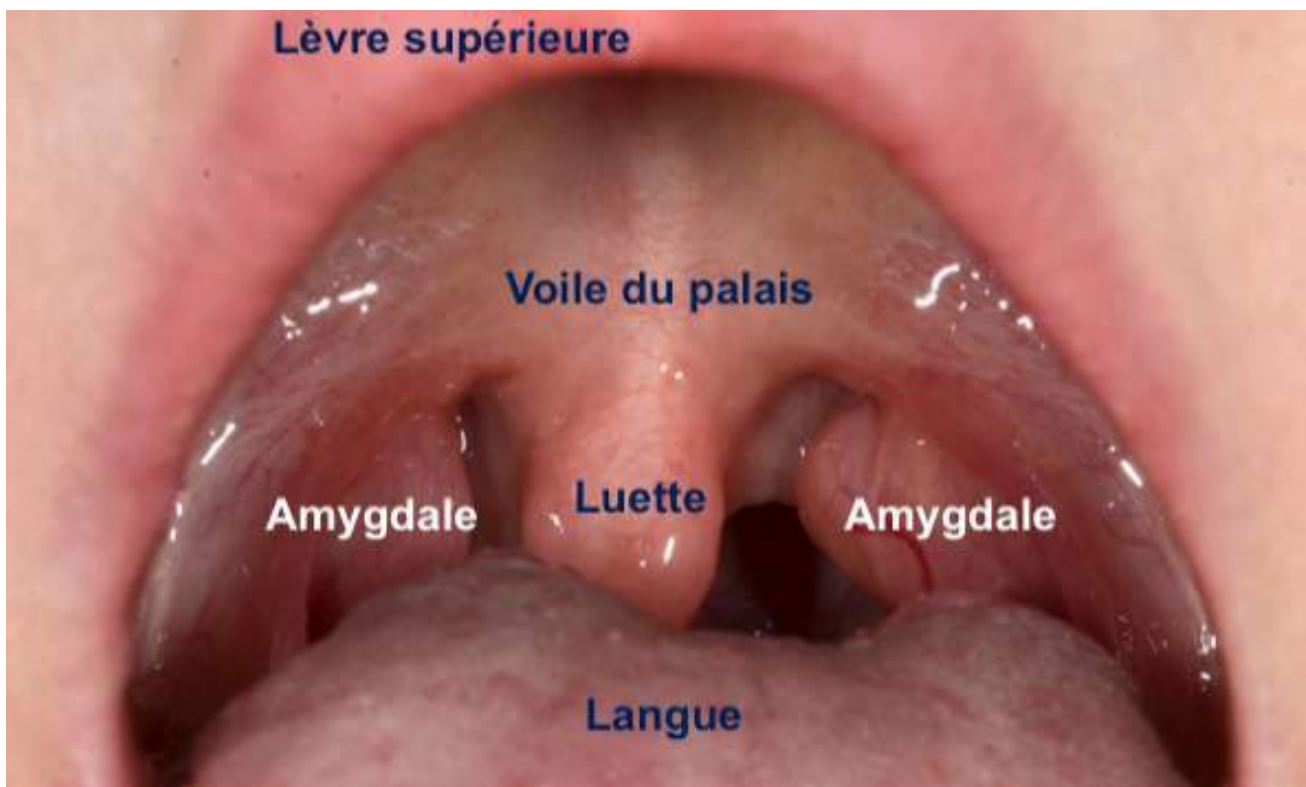
- Regardez et écoutez votre enfant lorsqu'il vous parle. Si vous êtes occupé, proposez-lui un autre moment que vous pourrez lui accorder.
- Si votre enfant fait des erreurs en parlant, ne le faites pas répéter, mais redonnez-lui le modèle correct.
- Vous pouvez par exemple solliciter votre enfant au quotidien pour s'adresser aux autres : demander un renseignement, passer commande chez un commerçant, etc.

2-La fente vélaire

La fente qui touche le voile du palais peut avoir des répercussions sur la phonation, c'est à dire sur la production des sons de la parole. En effet, les muscles du voile du palais sont nécessairement mobilisés lors de la parole. La fermeture chirurgicale de la fente laisse des cicatrices qui ne permettent pas toujours à ces muscles de se mobiliser parfaitement.

2.1-Le voile du palais

Anatomie



Le voile du palais se situe en arrière du palais osseux (ou palais dur). C'est une structure musculaire et muqueuse, sous tendue par deux piliers, de chaque côté, qui abritent les amygdales palatines. Au centre, se trouve la luette.

Fonctions

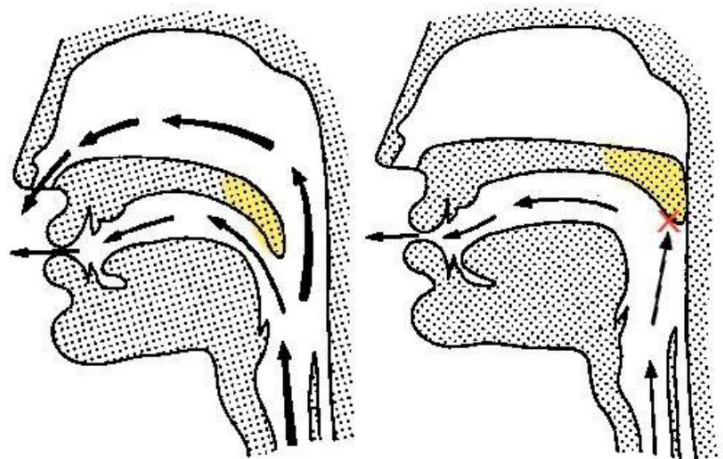
Le voile du palais fait partie des articulateurs, c'est à dire qu'il participe à la production de la parole. Il comporte des muscles, qui servent à l'élever et le contracter. Lors de la contraction des muscles du voile, le voile se relève et se plaque sur la paroi pharyngée. Ainsi, la contraction du voile crée une fermeture étanche entre la cavité orale et les fosses nasales. Cette fermeture permet :

- la déglutition, sans passage d'aliments par le nez
- le souffle par la bouche, sans déperdition nasale
- la production de sons oraux, sans fuite nasale audible

Lorsqu'il y a eu une fente du voile du palais, ces muscles se contractent parfois plus faiblement. Par ailleurs, le voile du palais réparé peut être trop court. On parle alors d'insuffisance vélaire.

La production des sons

La langue française est constituée de sons nasaux (an, in, on, m, n, gn) et de sons oraux (les autres sons). Lorsque nous parlons, nous alternons ces différents sons au sein des mots.

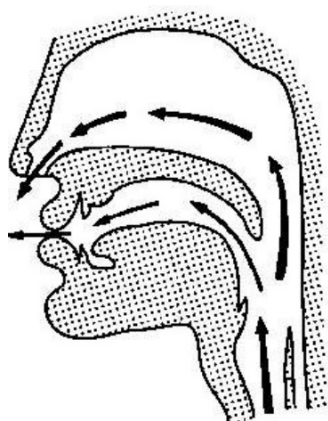


ARTICULATION NASALE ARTICULATION ORALE

Pour produire un son oral, le voile se relève et empêche le passage d'air par le nez. Ainsi, l'air ne sort que par la bouche. Lorsque l'on produit un son nasal, le voile est relâché, l'air passe simultanément par la bouche et par le nez.

Lorsque le voile n'assure pas totalement sa fonction de fermeture, l'air passe constamment par le nez. Cette fuite nasale entraîne une modification du timbre de la voix : on dit que la voix est nasonnée, ou que l'enfant « parle du nez ». Si la voix est nasonnée par excès de passage d'air dans les fosses nasales, on parlera de rhinolalie ouverte.

Par exemple, la phrase « le loup lui dit » aura tendance à être prononcée « ne nou nui ni »

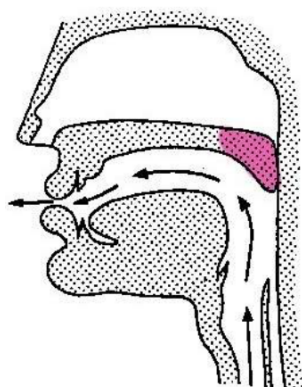


ARTICULATION NASALE NORMALE
« NON MAMAN »

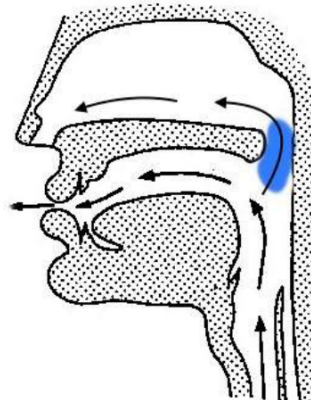


ARTICULATION ORALE NASONNÉE
« NE NOU NUI NI » AU LIEU DE
« LE LOUP LUI DIT »

Un voile trop court, ou présentant des muscles trop faibles, ne va pas réussir, en se contractant, à atteindre la paroi pharyngée postérieure. L'étanchéité entre la bouche et le nez n'est donc pas assurée.



ARTICULATION ORALE
VOILE DU PALAIS NORMAL

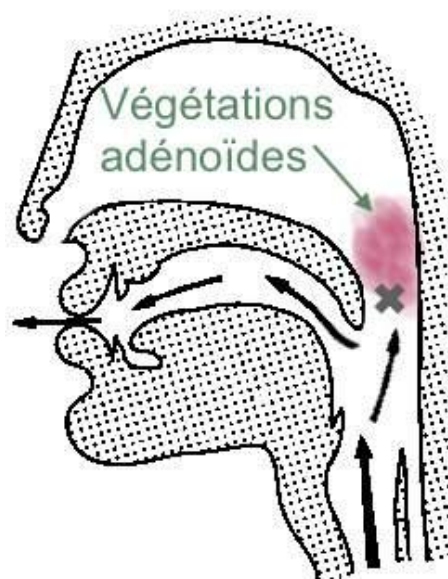


ARTICULATION ORALE NASONNÉE
VOILE DU PALAIS TROP COURT

Selon le degré d'atteinte du voile, on peut observer des difficultés importantes d'articulation ou une voix simplement nasonnée.

Par ailleurs, certains éléments peuvent gêner l'ouverture du voile et obstruer le nez en permanence, comme une hypertrophie des végétations adénoïdes ou des amygdales palatines par exemple. L'enfant va donc respirer principalement par la bouche et parler avec une voix « enrhumée ». La voix est nasonnée par défaut de passage d'air dans les fosses nasales, on parle alors de rhinolalie fermée.

Par exemple, la phrase « Maman m'a donné un bonbon » aura tendance à être prononcée « Baba ba dodé a bobo ».



RHINOLALIE FERMÉE

« BABA BA DODÉ A BOBO »

Quelles activités pourront aider mon enfant à lutter contre l'insuffisance vélaire ?

Entraîner le souffle :

- Faire la course en soufflant sur des petits objets qui peuvent se déplacer (plumes, cotillons..)
- Souffler dans des petits instruments à vent (flute, harmonica)
- Faire des bulles dans un verre d'eau avec une paille. Plus la paille est longue et fine, plus l'exercice est difficile.
- Faire danser la flamme d'une bougie sans l'éteindre



Entraîner les praxies :

- Gonfler les joues, faire vibrer les lèvres, claquer la langue
- Boire à la paille des liquides de plus en plus épais (yaourts, compotes)
- Répéter des onomatopées (tic-tac, flic-flac...)



Apprenez à votre enfant à se moucher efficacement, une narine après l'autre. Encouragez-le à se moucher régulièrement, lorsqu'il en a besoin.

Traitement de l'insuffisance vélaire

L'orthophonie

L'orthophonie n'est pas systématique. Certains enfants présentent une bonne phonation après la chirurgie sur le voile du palais. Votre enfant peut aussi nécessiter une prise en charge orthophonique pour des troubles de parole qui ne sont pas en lien avec la fente vélaire.

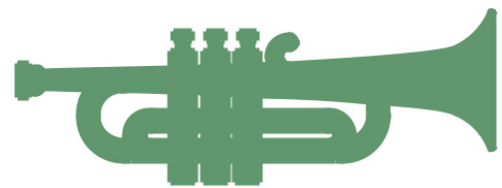
Dès 1 an, une guidance préparatoire à l'articulation peut être mise en place pour favoriser le développement de la parole de votre enfant. Il s'agit de quelques séances ponctuelles pour vous conseiller des activités que vous pouvez réaliser avec votre enfant pour exercer les praxies et la musculature faciale.

Le bilan orthophonique est proposé dès 3 ans. Il est important de l'effectuer afin d'éviter que d'éventuels troubles de parole ne se chronicisent. Le bilan consiste à évaluer l'intelligibilité de votre enfant (c'est à dire sa capacité à se faire comprendre lorsqu'il parle), faire un point sur le développement articulaire, mettre en évidence un éventuel nasonnement. La parole (enchaînement des sons dans les mots) et le langage (construction des phrases) peuvent aussi être évalués dans un second temps.

Par la suite, une rééducation orthophonique permet de muscler le voile du palais pour lui permettre une mobilisation maximale. Cela permet de donner du tonus au voile et donc d'améliorer la phonation. Cette rééducation consiste à mettre en place des petits exercices ludiques à reproduire quotidiennement à la maison. Elle peut débuter dès 3 ans.

Lorsque la rééducation orthophonique ne suffit pas, certaines interventions chirurgicales sur le voile et/ou sur la paroi du pharynx peuvent être proposées au cours de l'enfance. Ces interventions sont généralement effectuées avant l'entrée au CP pour rétablir une fonction vélaire optimale avant l'apprentissage de la lecture.

La dynamique vélaire reste à surveiller même après 6 ans, car elle peut se modifier avec la croissance de l'enfant, en particulier chez les filles au moment de la puberté. L'apprentissage et la pratique d'un instrument à vent peut être envisagée, si l'enfant le souhaite : elle permet de développer de bonnes compétences de gestion de la respiration, de contrôle du souffle, et des muscles bucco-faciaux.

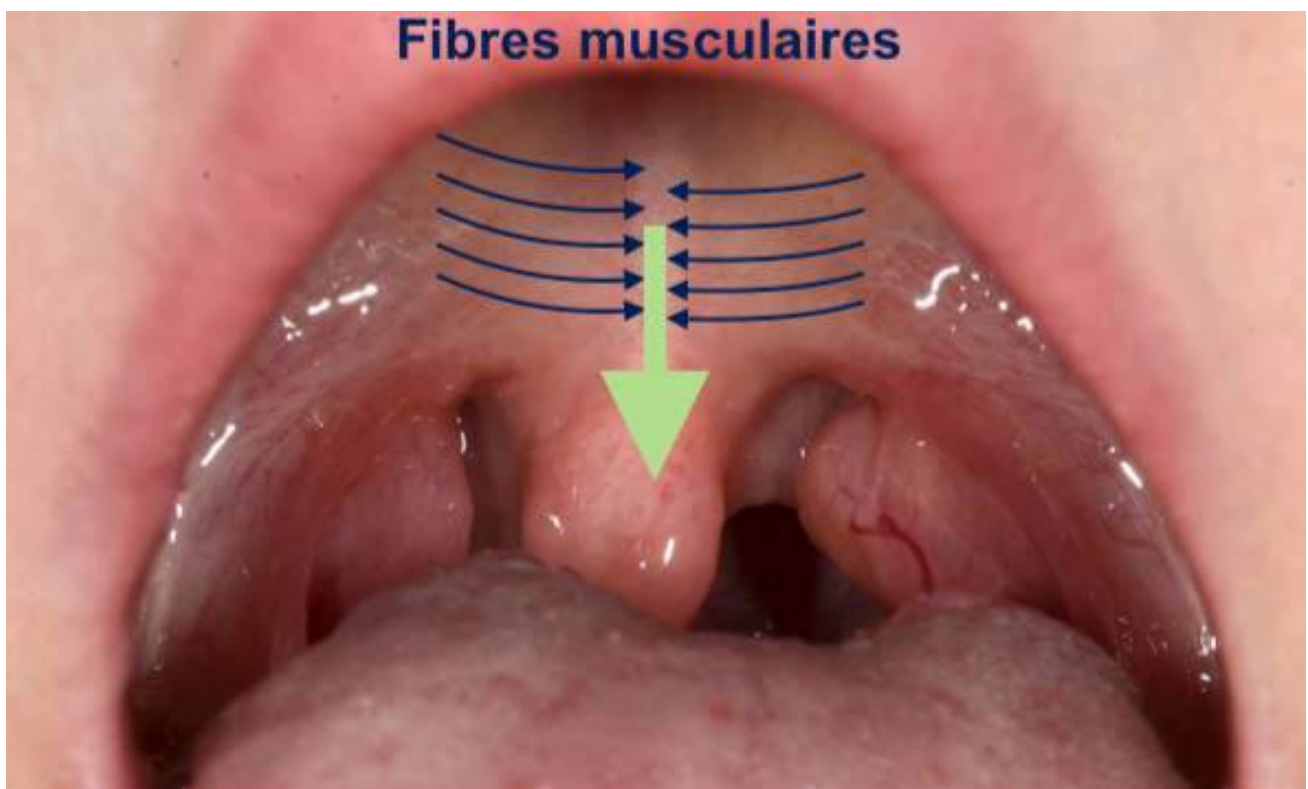


Les traitements chirurgicaux

Lorsque la rééducation orthophonique a été bien conduite, mais que la phonation ne progresse plus, et que les difficultés pour se faire comprendre persistent, un traitement chirurgical peut être proposé. Le chirurgien choisit le type d'intervention suivant ce qui est le plus adapté pour l'enfant. Chaque opération doit impérativement être suivie d'une rééducation orthophonique intensive. C'est une condition indispensable à la réussite du traitement.

La véloplastie intravélaire secondaire

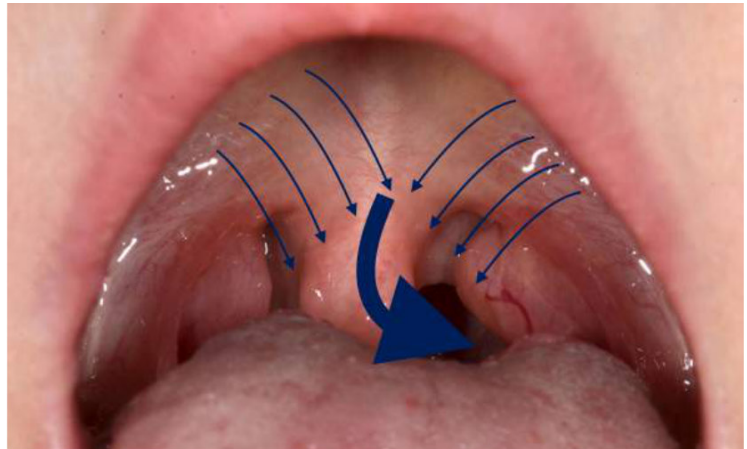
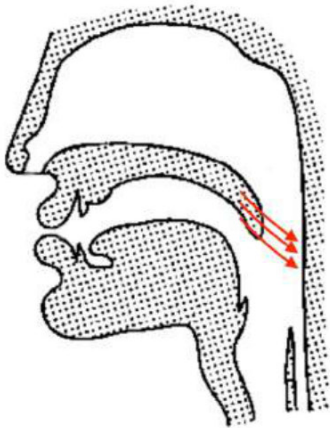
Il s'agit de retendre les muscles du voile, et de les reculer afin de les rendre plus fonctionnels. On accède aux muscles en réouvrant partiellement la cicatrice de la fente au milieu du voile du palais. On peut la proposer quand elle n'a pas été réalisée lors de la fermeture initiale de fente du voile, et que le voile paraît avoir une longueur suffisante pour atteindre la paroi du pharynx.



Véloplastie intravélaire

Les flèches bleues symbolisent la remise en continuité des fibres musculaires
La flèche verte indique le recul des muscles du voile au cours de la chirurgie

La véloplastie d'allongement du voile



Recul des muscles en direction de la paroi pharyngée postérieure

Il s'agit de reculer en bloc les muscles du voile et la muqueuse en direction de la paroi postérieure du pharynx, afin de diminuer l'espace à parcourir jusqu'à cette paroi lorsque le voile se contracte. Plusieurs techniques de plastie existent, le chirurgien choisit la plus adaptée à l'anatomie de l'enfant.



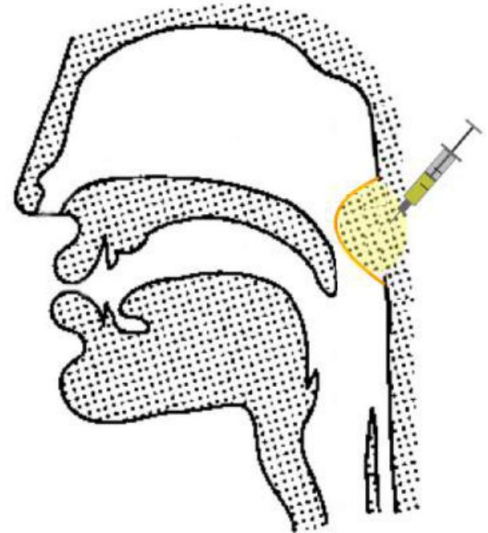
Plastie d'allongement du voile en VY

-A gauche, dessin de la zone du voile (en « V » inversé) qui doit reculer dans le sens de la flèche.
-A droite, résultat immédiat de l'allongement vélair. Notez la position de la luette en début et en fin d'intervention et l'aspect de la cicatrice en « Y » inversé.

Les fils de suture posés dans la bouche fondent en quelques semaines et n'empêchent pas l'alimentation orale, qui est reprise dès le soir de l'opération.

Le lipomodelage vélo-pharyngé

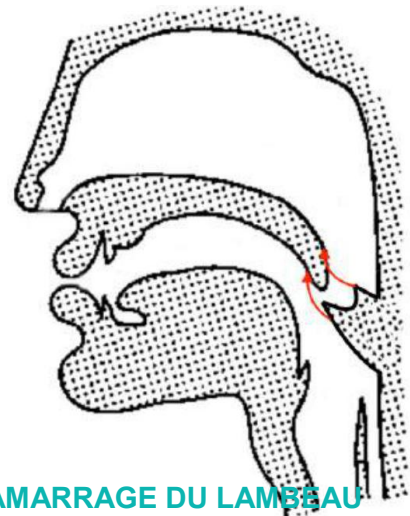
C'est l'injection de graisse, prélevée au niveau de la cuisse ou de l'abdomen, dans la paroi du pharynx. Cela permet d'augmenter l'épaisseur de la paroi du pharynx afin de diminuer l'espace qui la sépare du voile. La particularité de ce geste réside dans la fonte d'environ 50% de la graisse injectée, après deux mois. Cette disparition doit être donc anticipée par une légère sur-correction et une reprise précoce et intense de la rééducation orthophonique. Le lipomodelage est généralement associé à un allongement du voile, lorsque celui-ci est court et que le nasonnement est important. Cette procédure est peu douloureuse et peut être répétée si besoin.



**INJECTION DE GRAISSE
DANS LA PAROI PHARYNGÉE
POS-TÉRIEURE**

La pharyngoplastie

Il s'agit d'amarrer un lambeau de muqueuse de la paroi pharyngée à la face postérieure du voile afin de réduire en permanence le passage d'air entre la bouche et le nez. Bien qu'elle soit efficace, cette technique n'est utilisée que lorsque les autres procédures ont échoué, car elle entraîne souvent une obstruction nasale chronique avec ventilation orale, ronflements et chez certaines personnes des apnées du sommeil.

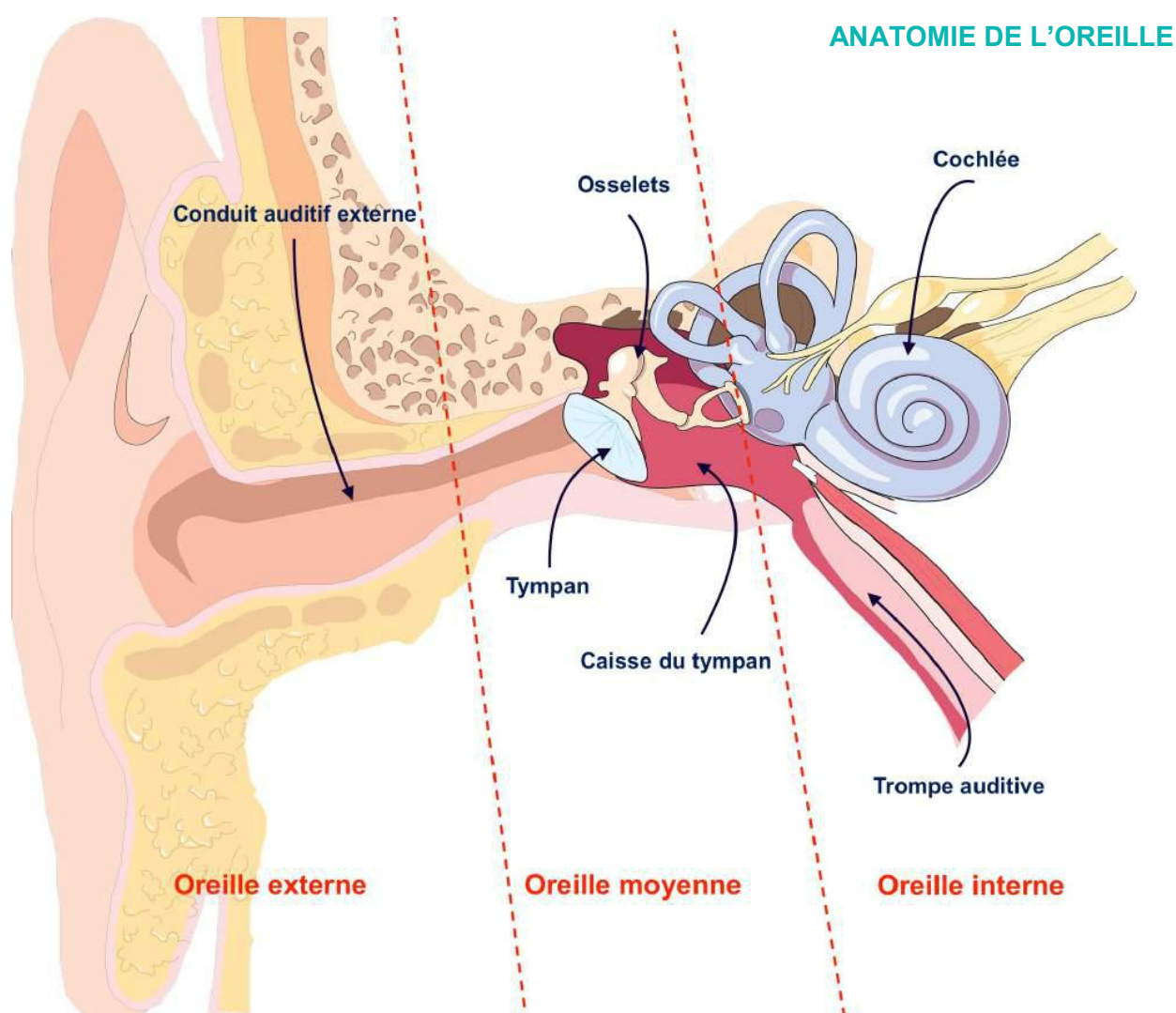


**AMARRAGE DU LAMBEAU
PHARYNGÉ SUR LA FACE
POS-TÉRIEURE DU VOILE**

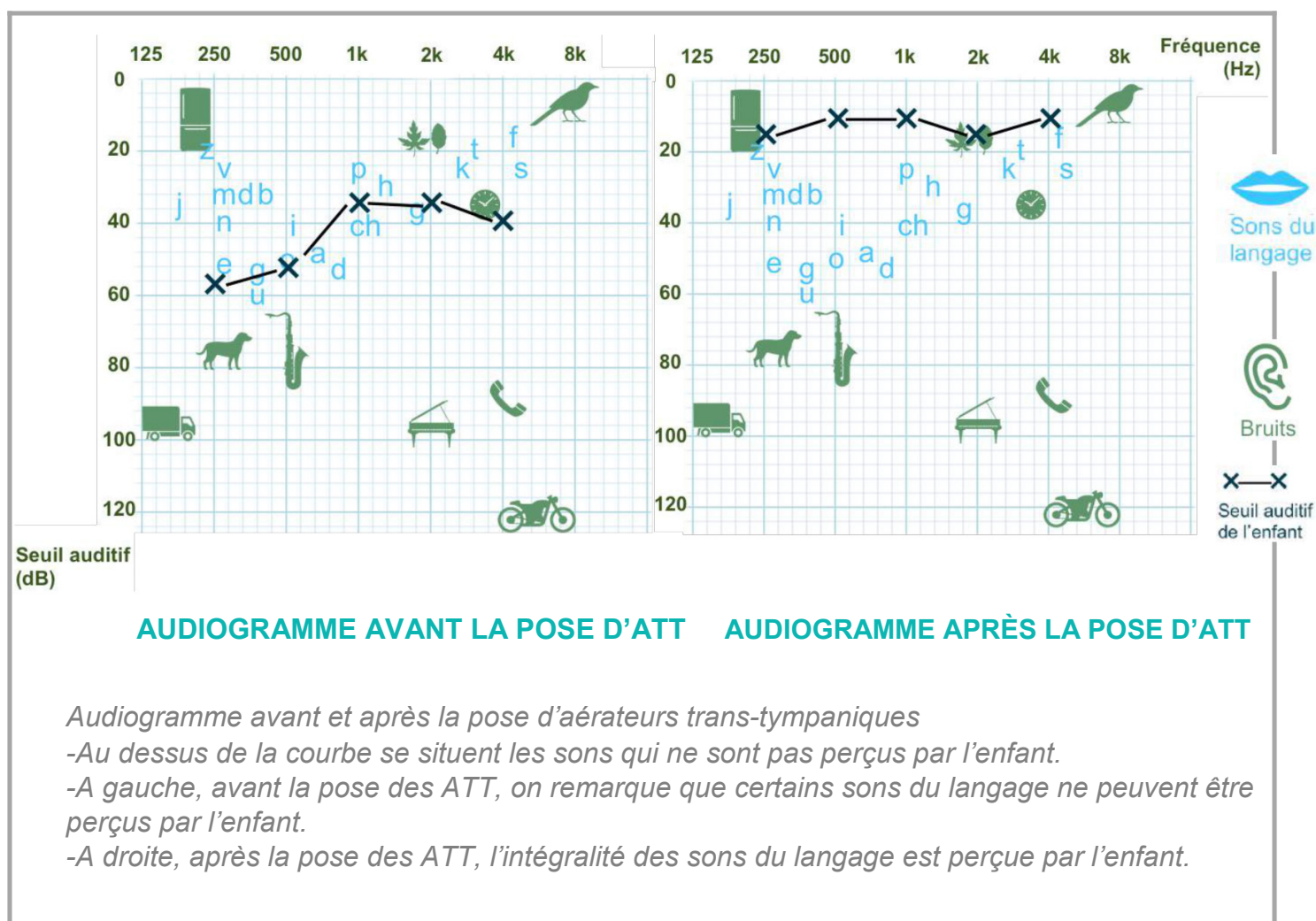
Ces interventions chirurgicales sont efficaces lorsqu'elles sont associées à une **rééducation orthophonique soutenue**, avant, et après l'opération. Les séances de rééducation reprennent 7 à 10 jours après l'intervention, à raison de 2 séances par semaine. Dans le cas du lipomodelage, la rééducation permet de mettre en place les bons gestes articulatoires, afin qu'ils se maintiennent après la fonte de la graisse.

2.2-Le suivi ORL

Le suivi ORL doit être soutenu tout au long de l'enfance et commence dès l'âge de 6 mois. Il peut se faire avec un praticien proche de votre domicile, en collaboration avec l'ORL référent du CCMR. Il s'agit de dépister des otites séro-muqueuses, qui peuvent apparaître fréquemment et altérer l'audition de votre enfant. Ces otites résultent d'une accumulation de sécrétions dans la caisse du tympan par un mauvais drainage de la trompe auditive (ou trompe d'Eustache) dans les fosses nasales, parfois lié à une hypertrophie des végétations adénoïdes. Un bon moyen de diminuer l'inflammation des végétations est de faire fréquemment des lavages des fosses nasales au sérum physiologique et d'apprendre à votre enfant à se moucher.



En cas d'échec des traitements médicaux des otites séro-muqueuses, une pose d'aérateurs trans-tympaniques (diabolos, T-tubes) peut être indiquée afin de permettre un meilleur drainage des sécrétions de l'oreille. Ces aérateurs établissent une communication entre la caisse du tympan et le conduit auditif, permettant d'évacuer les sécrétions surabondantes. La qualité de l'audition est très importante pour permettre le bon développement du langage de l'enfant.



Une baisse du seuil auditif sur certaines fréquences peut altérer la perception de certains sons du langage. Si votre enfant n'entend pas les sons correctement, il aura des difficultés à les reproduire sur le plan articulaire.

AÉRATEURS TRANS-TYMPANIQUES



T-TUBE



DIABOLO

Quelles précautions sont à prendre lorsque mon enfant porte des aérateurs trans-tympaniques (ATT) ?

Les ATT créent une communication entre la caisse du tympan et le conduit auditif externe. Ainsi, si un microbe pénètre dans le conduit auditif de votre enfant, il pourra contaminer l'oreille moyenne et déclencher une otite moyenne aiguë.

Il est donc essentiel de protéger les oreilles de votre enfant à chaque exposition à l'eau (bain, douche, shampooing, piscine, etc). Vous trouverez des bouchons en silicone adaptés en pharmacie. D'une façon générale, votre enfant ne pourra pas mettre la tête sous l'eau tant qu'il aura les ATT.

De même, il ne faut jamais nettoyer les oreilles au coton-tige, ni introduire doigts ou autres instruments dans les oreilles.

Consultez votre médecin en cas de rhino-pharyngite, d'écoulement anormal, de fièvre, ou de signes d'une baisse de l'audition.

La question peut se poser de réduire le volume des végétations ou des amygdales de votre enfant. Avant toute intervention, l'ORL et le chirurgien maxillo-facial discuteront de l'indication du geste chirurgical, en fonction du degré d'intelligibilité de votre enfant et des conséquences fonctionnelles que cette opération peut avoir sur la mobilité du voile du palais, mais aussi de ses risques potentiels.

Une rééducation tubaire chez un orthophoniste peut vous être proposée par l'ORL s'il existe une dysfonction de la trompe auditive. Il s'agira d'apprendre à votre enfant à faire circuler l'air entre la bouche et les oreilles.

Par ailleurs, il est important que votre enfant apprenne à se moucher efficacement, afin que ses fosses nasales ne soient pas obstruées par des sécrétions. Si votre enfant présente des difficultés concernant le mouchage, demandez conseil à votre orthophoniste.



3-La fermeture du palais osseux

La fente du palais osseux est fermée ultérieurement à celle du voile (vers 15-18 mois). Les fosses nasales ne sont donc toujours pas étanches après l'intervention sur le voile, dans le cadre d'une fente du palais osseux. Il est donc courant d'observer un reflux nasal pour certains aliments.



PALAIS OSSEUX

Y a-t-il besoin de réaliser une greffe osseuse lors de la fermeture de la fente du palais osseux ?

Un an après la fermeture du voile du palais on observe un rétrécissement spontané de la largeur de la fente du palais osseux. Il est donc possible de refermer la fente sans réaliser de lambeaux ou de greffes, mais simplement en utilisant les tissus qui bordent la fente. La muqueuse palatine est épaisse et résiste bien aux aliments durs. Il n'y a pas lieu de faire une greffe osseuse complémentaire entre les berges du palais osseux

3.1-Le traitement chirurgical

La chirurgie de fermeture du palais osseux se fait vers 15-18 mois, lorsque la fente résiduelle a suffisamment rétréci spontanément sous l'effet de la cicatrice du voile du palais et avant l'émergence du langage.

Avant l'opération, l'ORL peut vérifier les tympans et l'audition pour savoir si la pose d'aérateurs trans-tympaniques est nécessaire. Si c'est le cas, ce geste peut être réalisé au cours de l'anesthésie générale prévue pour fermer le palais osseux. Les consultations pré-opératoires habituelles seront aussi programmées : anesthésiste, chirurgien.

Exemple de réparation du palais dans le cas d'une fente postérieure



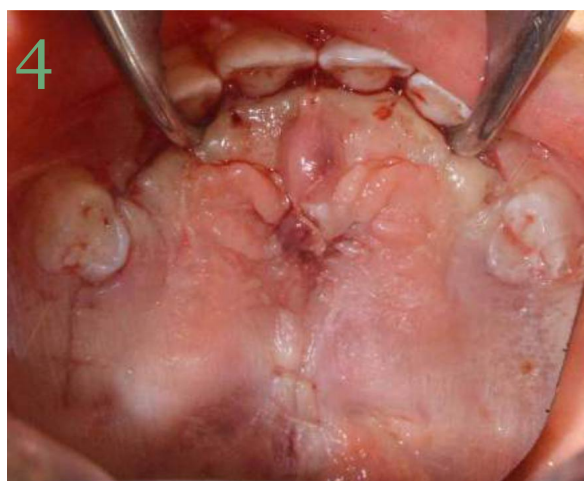
1 : Vue du palais à 6 mois, avant la première intervention de fermeture du voile.



2 : Vue du palais à 6 mois, après la première intervention de fermeture du voile



3 : Vue du palais à 18 mois, avant la fermeture du palais osseux. Le voile est cicatrisé.



4 : Vue du palais à 18 mois, après la fermeture du palais osseux

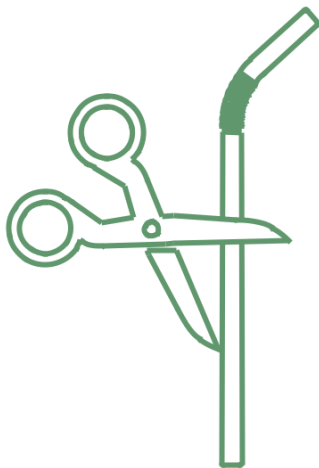
L'intervention consiste à décoller la muqueuse du bord de la fente en individualisant la muqueuse des fosses nasales (fine) et la muqueuse du palais (épaisse), en obtenant un maximum de souplesse latéralement, puis à reconstituer en suturant sans tension les 2 berges de la fente à l'étage nasal, puis à l'étage buccal.

Si le recul des muscles du voile n'a pas pu être réalisé au cours de la fermeture du voile à 6 mois, la véloplastie intra-vélaire est réalisée lors de cette intervention.

3-2 Après l'intervention

Suite à cette intervention, votre enfant sera hospitalisé une nuit en moyenne. La reprise alimentaire se fait dès le soir de l'opération. La tétine est proscrite et le port de manchons au niveau des coudes est nécessaire lorsque l'enfant est laissé seul, pour une durée d'une semaine. Les fils de sutures se résorberont spontanément durant les semaines suivant l'opération. L'enfant sera revu par le chirurgien pour une consultation de contrôle, six mois après l'intervention.

Après cette intervention l'étanchéité entre la bouche et les fosses nasales est obtenue en cas de fente postérieure isolée. En cas de fente antérieure et postérieure, il subsiste une fente au niveau de la gencive mais les passages alimentaires ou liquides sont rares. La langue peut désormais s'appuyer contre le palais au moment de l'articulation des sons et lors de la déglutition.



La prise du biberon influence-t-elle le développement musculaire du palais ?

La succion mobilisée lors de l'alimentation permet à votre enfant d'exercer ses muscles vélares. Après la période de cicatrisation, vous pouvez continuer de proposer le biberon à votre enfant. Vers 2 ans, vous pouvez lui proposer une demi-paille puis une paille complète, lorsqu'il grandit.

4-La cicatrice de la lèvre et l'aspect du nez

Lorsque l'on observe une déviation importante de la cloison nasale ou un affaissement de la narine du côté de la fente, il est possible d'effectuer un geste chirurgical au niveau de la lèvre et du nez dans le but d'améliorer la ventilation nasale et l'esthétique du visage. Cette intervention n'a pas de répercussion sur la parole de l'enfant.



Exemple de réparation :

a gauche, vue avant l'intervention

a droite, vue 4 mois après l'intervention et port des conformateurs

L'intervention consiste à réagencer les cartilages du nez, parfois en reprenant la cicatrice de la lèvre afin de libérer parfaitement la fosse nasale bouchée et de redonner un meilleur aspect à la lèvre. Cette intervention est souvent couplée à la fermeture de la gencive et de la fente alvéolaire, voire à une opération d'allongement du voile du palais.

Des conformateurs (petits tubes de silicone), d'abord suturés puis amovibles, sont à porter durant 4 mois après l'opération afin de garantir une bonne cicatrisation, comme lors du premier temps opératoire.



CONFORMATEURS NARINAIRES

Ces conformateurs ont été inventés par un chirurgien Nantais, le Dr Jean-Claude Talmant. Ils sont très bien tolérés mais restent un peu visibles lorsqu'ils sont en place. Ils sont néanmoins indispensables à une bonne cicatrisation de la peau et des narines.

5-Le traitement d'orthopédie dento-faciale

Dans le cadre d'une fente du palais primaire (associée ou non à une fente du palais secondaire), votre enfant sera suivi en orthopédie dento-faciale. La prise en charge orthodontique consiste à favoriser et guider la croissance du maxillaire et de la mandibule. Lorsque le palais n'est pas assez large, le port d'un quad-hélix est proposé : c'est un appareil que l'on fixe sur les molaires de lait et qui élargit le palais grâce à un effet ressort.

Le port du quad-hélix n'est pas douloureux et permet d'agir en quelques mois. Le palais retrouve une largeur normale, permettant à l'enfant, en plus de bien serrer les dents, de mieux placer sa langue et de mieux respirer par le nez.



D'APRÈS QUESTBRACES.COM

QUAD-HÉLIX

Cette étape peut être réalisée par un orthodontiste exerçant proche de votre domicile, en lien avec l'orthodontiste référent du centre de compétence.

Lorsqu'il existe un trouble de l'articulé dentaire par défaut de croissance antéro-postérieure de la mâchoire supérieure, un appareil à porter de nuit est proposé. Le masque de Delaire permet de stimuler la croissance de la mâchoire supérieure (maxillaire) pour qu'elle vienne se poser sur la mâchoire du bas. Ce traitement n'est pas douloureux, un peu contraignant au début pour l'enfant, qui ne peut plus dormir sur le ventre.

Néanmoins, il est important de s'assurer que l'appareillage est porté régulièrement, pour permettre le bon déroulement des soins.



MASQUE DE DELAIRE

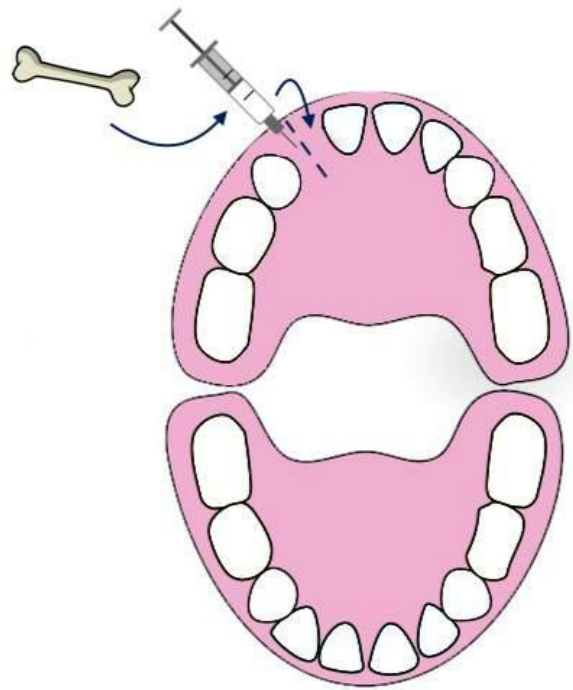
DONTISTE-PARIS.FR -
D'APRÈS MON-ORTHO

6-La fente de la gencive (ou fente alvéolaire)

La dernière étape de la fermeture de la fente totale est la réparation de la fente alvéolaire, c'est à dire la zone où les dents font leur éruption. Cette opération est réalisée entre 4 et 6 ans, après une phase préparatoire d'orthopédie dento-faciale.

L'intervention chirurgicale consiste à refermer la gencive par une plastie locale et remettre en continuité les 2 berges osseuses de la fente par une greffe osseuse. Le greffon osseux est prélevé au niveau de l'extrémité supérieure du tibia (sous le genou), ou au niveau de la hanche. Lorsque la quantité d'os nécessaire est plus importante on peut ajouter de l'os artificiel. La cicatrice est minime, mais votre enfant peut être gêné pour marcher pendant quelques jours après l'opération. Un traitement anti-douleur est systématiquement prescrit.

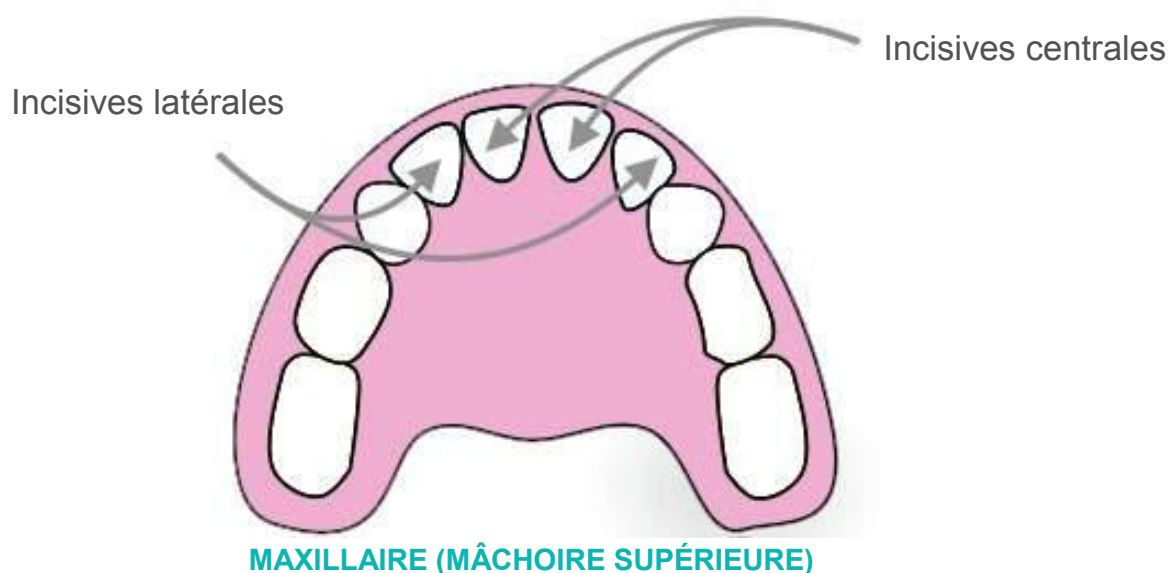
Un geste à visée esthétique ou fonctionnelle sur le nez et la lèvre peut être effectué au cours de cette intervention.



Gingivopériostoplastie

La substance osseuse prélevée est injectée sur le site de la fente labio-palatine pour rétablir la continuité du maxillaire supérieur. La gencive est ensuite refermée par une plastie.

Dans le cadre d'une fente de la gencive, l'incisive latérale est souvent touchée. Elle est généralement absente en cas de fente complète. L'incisive peut exister mais être anormale (dédoublée ou de petite taille) en cas de fente partielle. Par ailleurs, la présence d'une incisive latérale de lait ne signifie pas forcément qu'une incisive définitive sera présente.



Selon les cas, il peut être décidé de conserver l'espace de la dent manquante, ou de fermer cet espace grâce aux dents adjacentes. Le plus souvent, on maintient l'espace d'abord grâce à l'appareil orthodontique, puis on place une prothèse temporaire, vers 8-10 ans, qui tient grâce aux dents voisines, ou à l'arc orthodontique. Cette prothèse sera remplacée par une prothèse définitive, après 20 ans.



7-L'hygiène bucco-dentaire

L'hygiène bucco-dentaire est fondamentale dès la petite enfance. Il s'agit de prendre de bonnes habitudes au plus tôt mais aussi d'éviter les infections bactériennes, qui peuvent apparaître dès les premières dents. Les pathologies bucco-dentaires nuisent aux traitements chirurgicaux et orthodontiques de votre enfant. Brosser les dents et consulter un dentiste régulièrement permet de protéger les dents de votre enfant.

A quel âge les dents font-elles leur apparition ?

En cas de fente labio-palatine, il peut y avoir un léger retard d'éruption des dents. Avant l'éruption des premières dents vers 6 mois, vous pouvez nettoyer les gencives de votre enfant à l'aide d'une compresse imbibée d'eau ou de sérum physiologique. Lors de l'éruption des dents postérieures (les molaires), entre 18 et 30 mois, vous pouvez soulager votre enfant grâce à un anneau de dentition préalablement placé au réfrigérateur. Il est également possible de masser la gencive douloureuse avec un doigt propre et un gel adapté.



Les visites chez le dentiste

Le dentiste doit effectuer un contrôle des dents au moins une fois par an, dès 1 an. Il est important de ne pas attendre une urgence dentaire pour aller consulter votre dentiste. Une consultation de contrôle permet au dentiste d'apprendre à vous connaître, vous, votre enfant, et à l'habituer à recevoir des soins au fauteuil en l'absence de douleur.



Comment procéder au brossage des dents ?

Vous pouvez commencer le brossage dès l'éruption de la première dent. Le brossage se fait d'abord à l'eau puis le dentifrice est introduit dès que l'enfant est capable de cracher (souvent vers 2 ans). Il convient d'utiliser des dentifrices pour enfant dont le fluor est dosé spécifiquement selon son âge. La brosse à dent choisie doit être souple et adaptée à l'âge de votre enfant, et doit être changée à chaque saison.

Pour faciliter le brossage, vous pouvez installer votre enfant de profil, sur vos genoux, de façon à pouvoir bien voir l'intérieur de sa bouche. Lorsqu'il peut se tenir debout face au miroir, vous pouvez vous mettre derrière lui. Brossez toutes les surfaces externes de la dent par un mouvement de va-et-vient, de la gencive vers la dent. Vous pouvez laisser votre enfant s'amuser avec sa brosse à dent au moment du brossage, afin qu'il prenne goût à cette habitude, mais il est important de réaliser vous-même un brossage efficace durant 2 minutes. Vers 4 ans, l'enfant commence à pouvoir effectuer le brossage lui-même, cependant il est important de surveiller et de compléter son geste, même au-delà de 10 ans.

Astuce : Brosse-toi les dents avec Ben le Koala est une application ludique sur smartphone ou tablette qui permet d'accompagner votre enfant pour son brossage de dents.

Au quotidien

La plupart des jeunes enfants ont un besoin naturel de succion : il est donc normal de voir votre bébé téter un doigt ou une tétine.

Cependant, ces habitudes doivent cesser entre 2 et 5 ans, au risque de provoquer des malpositions dentaires ou des anomalies de déglutition et de respiration. Si vous éprouvez des difficultés à faire arrêter ce geste à votre enfant, demandez conseil à votre médecin.



Une alimentation équilibrée au quotidien contribue considérablement à une bonne hygiène dentaire. Il est impératif d'éviter le contact prolongé des dents avec des boissons sucrées afin de prévenir le risque de caries.

Les caries peuvent provoquer des douleurs et détruire les dents. Ne mettez pas votre enfant au lit avec un biberon contenant une autre boisson que de l'eau. Réservez la consommation de sucreries aux heures des repas, le moins souvent possible, pour limiter leur impact sur les dents. Les bonnes habitudes alimentaires préconisent la consommation régulière

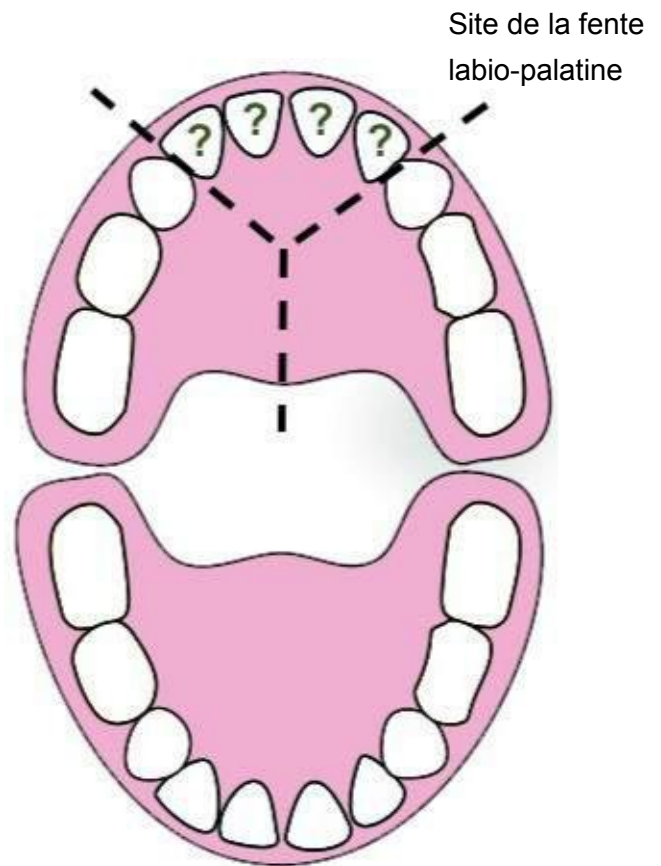


de fruits, légumes et de céréales. N'introduisez pas d'aliments trop gras, trop sucrés, ou trop salés, de façon précoce dans l'alimentation de votre enfant : les frites, chips et bonbons sont à proscrire avant 3 ans. En cas de doute, demandez conseil à votre médecin.

Si votre enfant bénéficie d'un traitement d'orthopédie dento-faciale, ou orthodontique, il est important de redoubler d'attention sur son hygiène bucco-dentaire, ainsi que sur la propreté de l'appareil. La consommation de sucreries molles et collantes est formellement contre-indiquée, car elle peut endommager l'appareil et son fonctionnement.

8-Spécificités de la fente bilatérale

Dans le cas d'une fente bilatérale, le bourgeon prémaxillaire est souvent proéminent. Il contient des dents (des dents de lait, et les germes des dents définitives). Il est possible que les incisives centrales et/ou latérales soient absentes. L'éruption dentaire diffère donc d'un enfant à l'autre. En fonction de la dentition de votre enfant, des solutions adaptées seront proposées par votre chirurgien et votre orthodontiste.



Dentition lactéale supérieure et inférieure

Zéro, une ou plusieurs incisives supérieures peuvent être contenues dans le bourgeon prémaxillaire

Concernant la fermeture de la gencive, deux greffes osseuses sont pratiquées à 6 mois d'intervalle, afin d'éviter des problèmes de cicatrisation sur le bourgeon prémaxillaire, au niveau de la muqueuse gingivale.

9-L'oralité

→ Si votre enfant présente une hypersensibilité au niveau de la bouche, avec un réflexe nauséeux exacerbé (des hauts-le-cœur à la vue ou à l'odeur de la nourriture)

→ Si votre enfant refuse de s'alimenter, ou se montre très sélectif (refuse les morceaux, les textures et aliments nouveaux)

→ Si votre enfant garde la nourriture en bouche sans l'avaler

Ces signes ou d'autres peuvent rendre les repas longs, difficiles et conflictuels. Ils doivent vous amener à consulter votre médecin dès 18 mois. Un pédopsychiatre peut mettre en évidence un éventuel trouble d'oralité chez votre enfant et vous orienter vers une prise en charge adaptée. Des thérapies auprès de professionnels de l'oralité (kinésithérapeute, orthophoniste) peuvent être entreprises dans le but de faire reculer le réflexe nauséeux, diminuer la sélectivité alimentaire, accompagner le développement sensoriel, adapter les repas et réconcilier votre enfant avec l'alimentation.



Que faire face à un enfant présentant des signes d'un trouble de l'oralité ?

Ne pas forcer l'enfant à manger

Impliquer l'enfant autant qu'il est possible dans la réalisation du repas (cuisiner, sentir et toucher les aliments)

Proposer des aliments et une présentation ludique

Maintenir les moments de repas agréables

10-Pour la suite...

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

7-8 ans (CE1-CE2)	Surveillance de la phonation, de l'audition Dépistage des troubles articulatoires Rééducation orthophonique
9-10 ans (CM1-CM2)	Opérations à visée esthétique et/ou fonctionnelle sur le nez et la lèvre si nécessaire avant l'entrée au collège Traitement orthopédique des mâchoires
Adolescence	Traitement orthodontique d'alignement dentaire Remplacement temporaire de l'incisive latérale si nécessaire
18 ans	Chirurgie de la mâchoire supérieure, chirurgie esthétique et fonctionnelle du nez
Après 20 ans	Remplacement dentaire définitif (implant dentaire ou bridge collé)

Les rendez-vous réguliers au C.H.U avec votre chirurgien seront maintenus.

Un suivi ORL sera également nécessaire.

Quelques sources

- **Site du chu de Nantes** : <http://www.chu-nantes.fr/> (tapez dans la barre de recherche : **fente labio-palatine**)
- <http://www.fente-labio-palatine.fr>
- Site de l'équipe de Clermont-Ferrand (avec témoignages) : <http://www.fente-la-biale.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 Vaudois de Lausanne (Suisse) : **Le sourire aux lèvres**, de Georges Herzog

11-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 anté-natale.
- Dr Bertrand Isidor, Dr Claire Bénéteau, Dr Sandra Mercier, Dr Sébastien Schmidt, Dr Marie Vincent, génétique clinique.
- Ingrid Cross, kinésithérapeute de l'oralité.
- Valérie Daligaut, kinésithérapeute chirurgie pédiatrique
- Morgan Praud, Sonia Laigle : prothésistes dentaires

Conception du livret : Avril 2018 par Marie-Charlotte Raffaitin, orthophoniste
Réactualisation mars 2019