Brochure d'information pour les parents d'un enfant présentant une fente labio-maxillo-palatine

De la naissance à l'âge de 5 ans

Prof. Dr. med. G. Kaiser
Dr. med.-dent. U. Thüer
Dr. med.-dent. Ph. Scheurer

Traduction de l'allemand (Dr. med.-dent. G. Herzog)

Clinique de Chirurgie Pédiatrique de l'Université de Berne
(dir. Prof. Dr. G. Kaiser)
Département d'Orthodontie de l'Université de Berne
(dir. Prof. Dr. B. Ingervall)

Cette brochure d'information exprésse l'opinion des auteurs et a sa validité à l'Université de Berne.

Copyright © 1993 auteurs,
1998 Vérsion HTML et PDF

Nos remerciements vont a Mme. Susanne Weber pour les dessins et photographies. De même nous remercions M. D. Niederer pour sa lecture critique et ses suggestions pour le 2e édition.

Cette brochure est protégée par les droits d'auteur. Toute utilisation même partielle sans l'autorisation des auteurs est interdite sous peine de poursuites pénales.

Cette brochure est éditée par les auteurs.

Chers parents

La naissance d'un enfant présentant une fente labio-maxillo-palatine («bec de lièvre») est, pour beaucoup de familles, une expérience douloureuse. Personne ne s'attend à ce que son propre enfant puisse avoir une malformation et beaucoup se sentent désemparés dans une telle situation. Le but de cette brochure est de compléter le travail d'information des médecins de l'équipe de traitement des fentes labio-maxillo-palatines afin de vous aider à surmonter vos difficultés initiales.

De nombreuses difficultés d'adaptation attendent le nouveau-né. C'est pourquoi il est important que les parents et la famille soient bien informés et sachent comment assister leur enfant dès sa naissance et dans le futur. Cette brochure a pour but de vous faire mieux comprendre ce que représente une fente labio-maxillo-palatine. Elle vous familiarisera aussi avec le traitement de cette anomalie et aidera à répondre aux questions que nous posent souvent les parents se trouvant dans la même situation que vous. Le but de cette brochure est donc de vous informer et de vous rassurer.

Naturellement, nous ne pouvons ici vous donner que des informations d'ordre général. Chaque enfant est différent et demande des soins adaptés et individualisés. Il est donc possible que certains détails ne correspondent pas tout à fait, chez votre enfant, à ce qui est présenté dans cette brochure, et que le déroulement de son traitement soit quelque peu différent. C'est ainsi que vous pourrez peut-être ne pas trouver de réponse à toutes vos questions dans cette brochure. N'hésitez jamais, si tel est le cas, à les poser à l'un des membres de l'équipe soignante des fentes labio-maxillo-palatines.

Table des matières

Chers parents 3

Définitions 5

Causes 6

Fréquence 7

Origine 8

Séquelles 10

Prise en charge par l'équipe pluri-disciplinaire des fentes labio-maxillo-palatines 13

Traitements, de la naissance jusqu'à l'âge de cinq ans 15

Accessoires pour l'alimentation du bébé (plaque de tétée, tétine de biberon, lolette et tétine-cuillère) 16

Bandage labial (extra-oral) 20

Soins buccaux (en présence ou en l'absence de dents) 20

Dents 20

Appareils orthodontiques 22

La fermeture de la lèvre (préparation) 23

La fermeture de la lèvre (opération) 24

La fermeture de la lèvre (période post-opératoire) 25

La fermeture du palais mou (voile du palais) (préparation, opération) 26

La fermeture du palais mou (soins post-opératoires) 26

La fermeture du palais antérieur (palais dur) 26

Suite du traitement 26

Coût du traitement 26

Informations complémentaires concernant le bandage extra-oral 27

Informations complémentaires concernant le syndrome Pierre-Robin 29

Adresses utiles et numéros de téléphone 31

Pour terminer: un mot sérieux du dentiste pédiatrique 32

Définitions

Qu'est-ce qu'une fente labiale ou labio-maxillaire?

Lorsque vous observez la lèvre de votre enfant, lorsqu'il pleure ou rit, vous pouvez constater que la lèvre rouge de même que, suivant le degré de gravité et l'étendue de la fente, l'épiderme de la lèvre présentent un défaut à gauche, à droite ou des deux côtés.

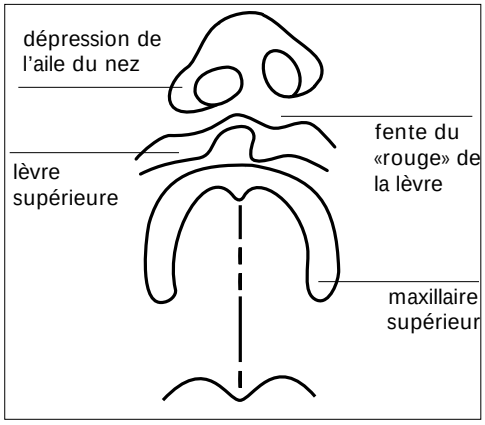

Fig. 1 Fente labiale partielle à droite; terminologie.

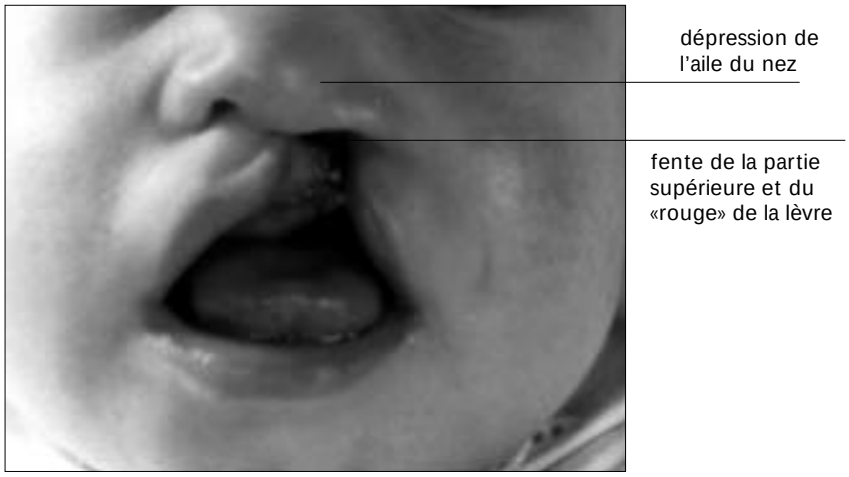

Fig. 2 Fente labio-maxillaire complète à gauche.

L'aile du nez du côté affecté du visage est, comparativement au côté sain, étirée par la joue, aplatie et elle présente une épaisseur réduite. Lorsque l'enfant pleure, la déformation s'accentue car les muscles exercent une tension sur la lèvre supérieure. Chez certains patients, la mâchoire supérieure présente également une fente ou une encoche.

Qu'est-ce qu'une fente palatine?

Il s'agit d'une fente du palais s'étendant de la luette, en arrière, jusque plus ou moins loin en avant, selon la gravité. Si le palais osseux (palais dur) est touché, on peut alors entrevoir les fosses nasales; on distingue la cloison nasale, qui divise ces fosses nasales en deux. Dans le cas d'une fente labio-maxillo-palatine totale, la fente uni- ou bi-latérale s'étend en avant jusque dans la région alvéolaire du maxillaire supérieur (région des futures dents) (fig. 3 et fig. 5).

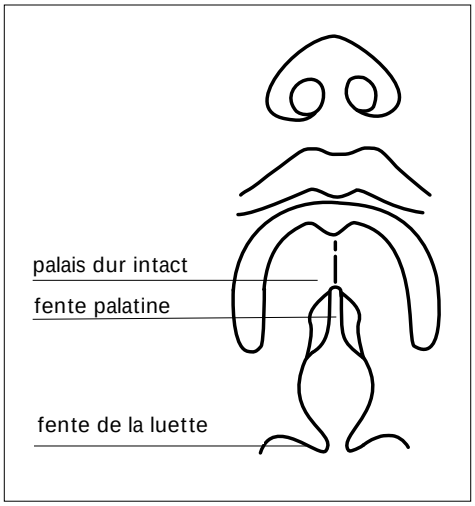

Fig. 3 Fente palatine isolée

Causes

Quelles sont les causes de l'apparition d'une fente?

Jusqu'à présent, on n'a pas pu établir clairement la cause de l'apparition d'une fente chez certains enfants. L'hérédité joue certainement un rôle très important, puisque des fentes apparaissent dans certaines familles plus souvent que dans d'autres. Toutefois, il est certain que d'autres facteurs, extrinsèques, ont une influence. On est malheureusement réduit à n'émettre que des hypothèses car, dans ce domaine, les effets de l'environnement sont difficiles à cerner.

Comment se fait-il que, justement, notre enfant soit né avec une telle malformation?

Pour beaucoup de patients, la cause de l'apparition d'une fente est inconnue.

Pour un tiers des patients, on trouve des membres de la famille présentant la même anomalie. Une importante étude épidémiologique, au Danemark, a pu conclure que la prédisposition génétique au développement d'une fente est relativement élevée parmi la population. Mais pour qu'une fente se développe réellement, d'autres facteurs extérieurs et pour l'instant inconnus doivent agir.

En tout état de cause, il n'est pas justifié d'en rendre responsable des évenements anodins durant la grossesse ou encore moins de développer un sentiment de culpabilité.

Fréquence

Quelle est la fréquence d'apparition des fentes labio-maxillo-palatines?

L'incidence est relativement élevée: un à deux nouveaux-nés sur 1000 présentent une fente labiale, maxillaire et/ou palatine. Du fait que cette malformation soit assez fréquente, on dispose de passablement d'informations et d'une grande expérience dans le traitement des nouveaux-nés et des jeunes durant leur développement.

Tous nos futurs enfants présenteront-ils désormais une fente?

Comme on l'a souligné plus haut, l'hérédité a une grande importance dans le développement des fentes labio-maxillo-palatines. Cela ne veut toutefois absolument pas dire que tous les enfants à naître présenteront une fente. Le risque ou la probabilité sera légèrement augmenté par rapport à la moyenne. Les conseils d'un généticien peuvent vous être proposés à l'hôpital pédiatrique et ils pourront contribuer à apaiser vos craintes. Vous saurez quel est le risque qu'un futur bébé naisse avec une fente dans votre famille.

Origine

Comment apparaît cette malformation?

Elle se forme très tôt durant la vie embryonnaire: la phase décisive du développement de la face s'étend de la 7e à la 10e semaine de grossesse. C'est pendant cette période que fusionnent les bourgeons faciaux.

Nous vous commenterons volontiers les images ci-dessous, si vous le désirez.

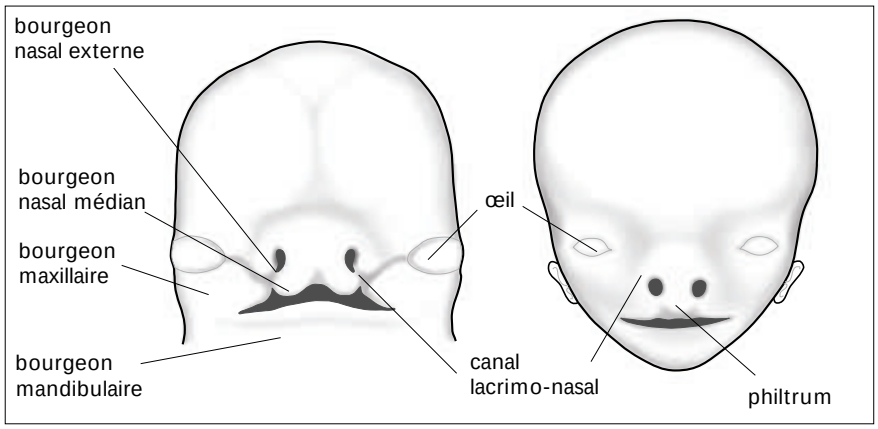

Fig. 4 Embryon de 7 semaines (à gauche) et 10 semaines (à droite).
Les bourgeons maxillaires fusionnent avec les bourgeons nasaux.

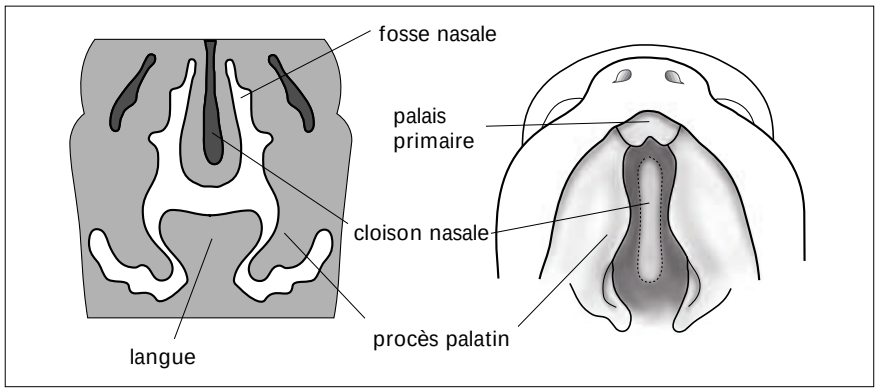

Fig. 5 Embryon de 6 semaines et demie. La langue se trouve entre les procès palatins.

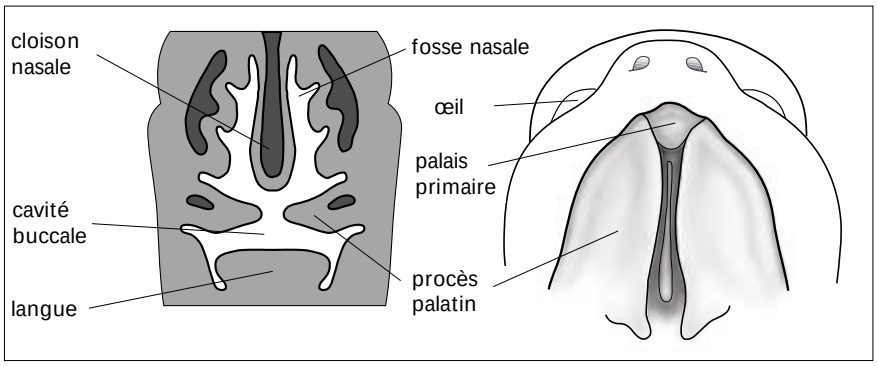

Abb. 6) 7 1/2 Wochen alter Embryo. Die Zunge hat sich nach unten verlagert, die Gaumenplatten beginnen sich horizontal einzustellen.

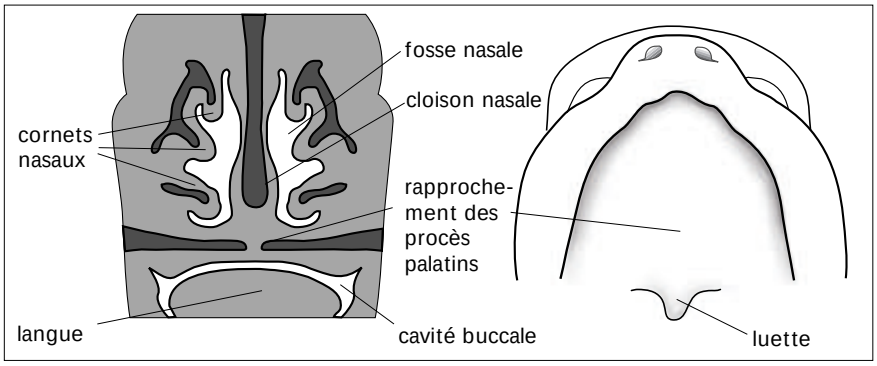

Fig. 7 Embryon de 10 semaines. Les procès palatins fusionnent entre eux et avec la cloison nasale.

Une fente apparaît lorsque la fusion ne se fait pas ou se fait de manière incomplète. La localisation et le degré de gravité d'une fente dépendent du moment où la fusion n'a pu avoir lieu. Il existe des fentes labiales, labio-maxillaires, labio-maxillo-palatines ou palatines isolées. Chacune de ces variantes peut être uni- ou bi-latérale, complète ou incomplète, de sorte qu'une grande variété existe (cf. fig. 8).

Le bébé doit-il être hospitalisé dès sa naissance?

L'apprentissage de l'alimentation au biberon demande une assistance continue, particulièrement pour les nouveaux-nés atteints du syndrome de Pierre-Robin. Il en est de même pour les nouveaux-nés ayant besoin d'une plaque de tétée. Dans ces cas, il est nécessaire que le bébé soit hospitalisé dans un centre spécialisé doté d'infirmières pédiatriques expérimentées.

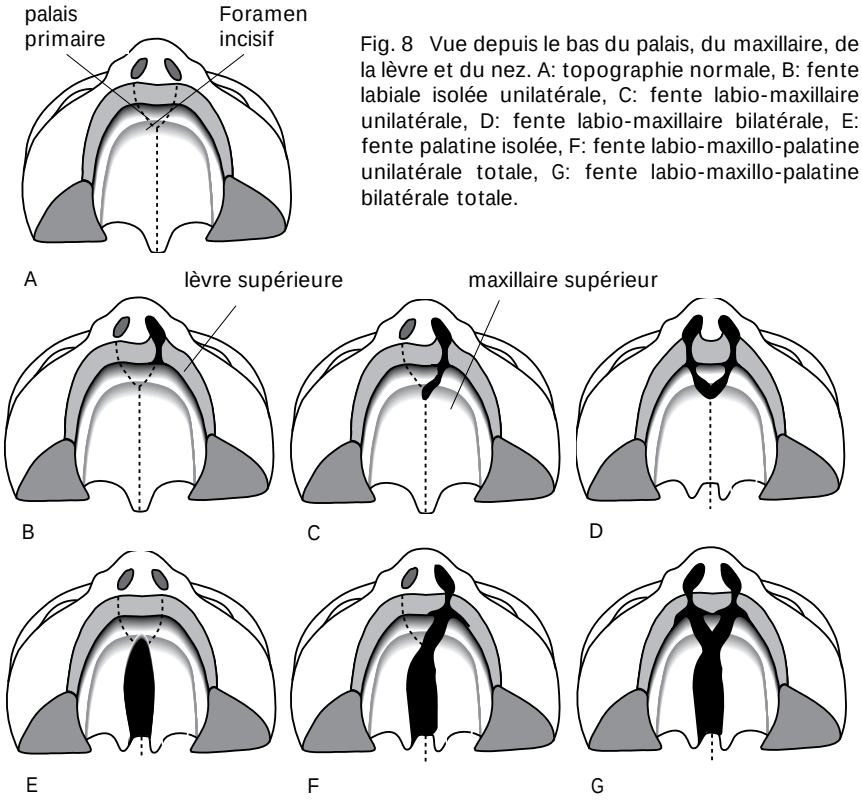

Fig. 8 Vue depuis le bas du palais, du maxillaire, de la lèvre et du nez. A: topographie normale, B: fente labiale isolée unilatérale, C: fente labio-maxillaire unilatérale, D: fente labio-maxillaire bilatérale, E: fente palatine isolée, F: fente labio-maxillo-palatine unilatérale totale, G: fente labio-maxillo-palatine bilatérale totale.

Qu'est-ce que le syndrome de Pierre-Robin?

Si votre enfant est atteint du syndrome de Pierre-Robin, référez-vous au chapitre qui traite ce sujet (p. 32).

Séquelles

Quelles sont les conséquences d'une fente labiale ou palatine?

Un défaut physique chez un nouveau-né peut déclencher chez les parents et l'entourage des réactions diverses. Pour le patient lui-même, le défaut devient un handicap lorsque, comparativement aux enfants de son âge, une fonction déterminée est altérée ou lorsqu'il réalise qu'il est «différent». Une étude a montré qu'à l'âge de onze ans, 15% seulement des patients souffraient de problèmes psycho-sociaux à cause de leur apparence et/ou de leur façon de parler.

Les réactions des parents, compréhensibles par ailleurs, peuvent être influencées par le comportement de l'entourage. Le choc, la déception, la peur et la révolte ne doivent pas conduire au rejet de l'enfant. Malgré leur apparence, ces enfants ont besoin et méritent votre amour et ils jouissent d'un intelligence normale. Les parents, et plus tard leur enfant, doivent apprendre à vivre avec un entourage pouvant parfois manquer de tact. Cela ne sera possible pour l'enfant que si ses parents réussissent à lui donner confiance en lui-même. Les parents s'habituent à tel point à l'apparence de leur enfant qu'après l'opération de la lèvre, la plupart des parents ont le sentiment d'avoir en face d'eux un tout autre enfant.
En dehors de l'apparence, de multiples problèmes physiologiques peuvent affecter un enfant porteur d'une fente.

Quelles fonctions physiologiques peuvent être affectées chez un enfant porteur d'une fente?

a) L'alimentation

De nombreux enfants ne peuvent pas être allaités, car ils ne peuvent téter en créant le vide nécessaire.
Le lait doit être pompé et donné à l'enfant à l'aide d'un biberon. L'alimentation à la bouteille demande de la patience et, au début, une assistance spécialisée (cf. plus bas).

Que faire lorsque l'enfant ne peut pas être nourri au sein?

Il n'y a aucun doute que le lait maternel constitue le meilleur aliment pour le bébé. Si celui-ci est porteur d'une fente, il ne pourra en général pas être nourri au sein. Il faut malgré tout essayer car, après quelques tentatives, cela est parfois tout de même possible. La sage-femme ou les infirmières peuvent vous donner l'adresse d'une spécialiste diplômée pour les problèmes d'alimentation du nourrisson. Le nourrisson peut recevoir le lait maternel au biberon. Les infirmières spécialisées de l'hôpital pédiatrique pourront vous enseigner la technique et le matériel à utiliser. Il ne faut pas oublier que le bébé doit, lui-même, apprendre à vivre avec une fente.

Mon bébé peut-il boire normalement?

Au début, il lui faudra plus de temps et de patience, avant de pouvoir boire normalement. Suivant la gravité de la fente, il est plus ou moins difficile pour l'enfant de produire dans sa bouche une pression négative (aspiration). En essayant patiemment diverses positions, l'alimen-

tation du bébé deviendra vite une expérience positive. Les infirmières de l'hôpital pédiatrique sont là pour vous aider à surmonter les difficultés initiales. Renseignez vous auprès des spécialistes du team.

Dans de très nombreux cas, le bébé aura besoin, après quelques jours, d'une plaque de tétée afin de faciliter son alimentation.

b) L'élocution

De nombreux facteurs jouent un rôle dans l'acquisition du langage. Chez un enfant atteint d'une fente labiale isolée, le développement du langage ne sera pratiquement pas affecté. Par contre en présence d'une fente palatine, l'apprentissage et le développement d'une élocution normale pourront être retardés ou rendus plus difficiles. Il n'est pas rare que se développe une rhinolalie (nasonnement) qui nécessitera plus tard un traitement.
Plusieurs éléments jouent un rôle particulièrement important dans le développement de la parole: Tout d'abord les parents, qui peuvent jouer à faire répéter à l'enfant les sons émis par celui-ci, afin de stimuler la répétition des sons et, plus tard, des mots. Ensuite, vers l'âge d'une année, la fermeture chirurgicale du palais mou donnera les bases anatomiques structurelles indispensables à l'apprentissage d'une élocution normale. Enfin, vers l'âge de trois ans, un(e) logopédiste évaluera le parler de l'enfant dans le cadre du colloque pluri-disciplinaire des fentes labio-maxillo-palatines. Quatre enfants sur cinq pourront, grâce au traitement logopédique, développer une élocution normale, sans devoir recourir à d'autres mesures thérapeutiques.

c) L'ouïe

En présence d'une fente palatine, le drainage de l'oreille moyenne peut être pertubé. Cela peut entraîner, chez le nouveau-né et le petit enfant, une accumulation de liquide provoquant une inflammation de l'oreille moyenne et, dans les cas graves, une baisse de l'acuité auditive, de la fièvre, et/ou des douleurs dans l'oreille. L'enfant doit être examiné par un spécialiste ORL à l'âge de trois ans au plus tard. Suivant les cas, on peut recommander des examens de l'ouïe plus approfondis (audiogramme) et, éventuellement, un traitement. Un examen régulier des tympans doit être effectué par le pédiatre ou le médecin de famille. Bien entendu, toute inflammation de l'oreille moyenne doit être traitée immédiatement. En fin de compte, l'ouÏe se développe normalement chez quatre enfants sur cinq.

d) Problèmes respiratoires

Les enfants atteints du syndrome Pierre-Robin, de même que ceux présentant une fente accompagnée d'autres malformations peuvent souffrir de problèmes respiratoires qui rendront nécessaire une hospitalisation plus longue (cf. p. 32).

Prise en charge par l'équipe pluri-disciplinaire des fentes labio-maxillo-palatines

Quand commence le traitement d'un enfant porteur d'une fente?

Le traitement commence dès les premiers jours après la naissance et dure (naturellement avec des interruptions) jusqu'à l'âge de vingt ans.

Par qui sera pris en charge le traitement?

De la naissance jusque vers l'âge de 5 ans, l'enfant sera régulièrement suivi, examiné et soigné par le chirurgien pédiatrique et l'orthodontiste.
Puis l'enfant sera pris en charge dans le cadre de nos colloques des fentes labio-maxillo-palatines par des médecins de diverses spécialités: chirurgien pédiatrique, orthodontiste, oto-rhino-laryngologue, logopédiste, chirurgien maxillo-facial et dentiste. Votre enfant recevra ainsi, tout au long de son développement, le traitement optimal.

Quelle est la raison d'être d'une équipe pluri-disciplinaire pour les fentes labio-maxillo-palatines?

De multiples problèmes peuvent être associés à la présence d'une fente faciale: alimentation et tétée chez le nouveau-né, ainsi que des problèmes respiratoires et auditifs. Plus tard, c'est au niveau du développement du langage et de la denture que des problèmes peuvent surgir. Pour régler cette diversité de problèmes, une seule personne ne suffit naturellement pas et il faut pouvoir compter sur la collaboration des divers spécialistes: l'équipe pluri-disciplinaire des fentes labio-maxillo-palatines.

Comment se déroule un colloque pour les fentes labio-maxillo-palatines?

A l'Hôpital de l'Ile à Berne, l'organisation et la coordination de l'équipe pluri-disciplinaire est dirigée par la Clinique de Chirurgie Pédiatrique (Prof. Kaiser). A intervalles réguliers, le jeune patient sera vu par toute l'équipe pluri-disciplinaire. A cette occasion, il sera examiné par les dif-

férents spécialistes. Vous serez convoqués pour ce colloque, durant un après-midi, et votre enfant sera examiné par chaque spécialiste (chirurgien pédiatrique, orthodontiste, oto-rhino-laryngologue, logopédiste et chirurgien maxillo-facial). Après ces examens, les parents et l'enfant seront informés de la situation actuelle et de la planification des futures mesures thérapeutiques. A cette occasion, vous pourrez naturellement poser vos questions aux divers spécialistes. Lors de la discussion clôturant le colloque, on vous indiquera la date probable du prochain colloque.
Pour ces colloques pluri-disciplinaires, il vous faudra réserver un après-midi entier. Ce ne sera toutefois pas du temps perdu, puisque vous aurez à votre disposition tous les spécialistes, simultanément et au même endroit, et que vous pourrez de cette manière prendre une part active dans les décisions thérapeutiques.

Quand ces colloques pluri-disciplinaires ont-ils lieu?

Ces colloques sont organisés à intervalles réguliers. Le premier de ces colloques pluri-disciplinaires est organisé pour l'enfant au cours de sa 3e année; d'autres colloques suivront, à intervalles réguliers, jusqu'à sa majorité. A chaque étape du développement correspondent des priorités thérapeutiques qui peuvent être de natures diverses: par exemple, après le premier contrôle, on peut recommander un audiogramme (examen de l'ouïe), le début d'un traitement logopédique et/ou la planification de la fermeture du palais dur. D'autres colloques seront nécessaires, en principe: à quatre ans et demi, entre sept et neuf ans, puis à douze, seize et, enfin, vers dix-neuf / vingt ans.

Traitements, de la naissance jusqu'à l'âge de cinq ans

Cette brochure décrit surtout le traitement des enfants présentant une fente labio-maxillo-palatine pendant la période de la naissance jusqu'à l'âge de 5 ans. Le tableau qui suit en donne un aperçu global **(ce tableau n'a qu'une valeur indicative; suivant le type de fente, la séquence et les mesures thérapeutiques peuvent varier).**

Premiers jours: Examen par: chirurgien pédiatrique
orthodontiste
Confection d'une plaque palatine (plaque de tétée) en cas de besoin par l'orthodontiste, suivie de contrôles de cette plaque à intervalles rapprochés, surtout au début.

Après un mois: Examen par: chirurgien pédiatrique
orthodontiste
Eventuellement début du traitement avec bandage extra-oral.

Chaque mois: Contrôle chez l'orthodontiste et le chirurgien pédiatrique.

A 3–4 mois: Fermeture chirurgicale de la lèvre.

Nouvelle plaque de tétée: Environ 4 semaines après la fermeture de la lèvre.

Contrôles mensuels chez l'orthodontiste, qui peut être amené à confectionner une nouvelle plaque (à cause des changements dûs à la croissance du palais et au vieillissement de la plaque) qui sera portée jusqu'au moment de la fermeture chirurgicale du palais mou. Du fait que durant cette période les dents commencent à faire leur éruption, ces contrôles par l'orthodontiste sont particulièrement recommandés.

Contrôles tous les 3 à 6 mois chez le chirurgien pédiatrique.

A 12-14 mois: Fermeture chirurgicale du palais mou, après quoi une plaque de tétée ne sera plus nécessaire dans la plupart des cas.

Après un premier contrôle, un mois après l'opération, le chirurgien pédiatrique reverra l'enfant à 3, 6 et 12 mois.

L'âge auquel est réalisée la fermeture chirurgicale du palais dur varie de cas en cas.

A 3 ans: Premier colloque pluri-disciplinaire. On y évaluera la qualité de la fermeture de la lèvre et du palais. On y contrôlera les oreilles, les végétations, l'élocution, etc.. Suivant les besoins, on peut recommander le début d'un traitement logopédique.

Des malpositions dentaires en denture de lait ne seront corrigées que dans de rares cas exceptionnels. Des contrôles annuels de la position des dents et de l'état de la denture de lait seront effectués par l'orthodontiste. Celui-ci ne répare pas les dents, qui doivent être soignées le cas échéant par le médecin-dentiste généraliste.

A 4 ans et demi: 2e colloque pluri-disciplinaire. Examen logopédique, évaluation des résultats des opérations, examen de l'ouïe, des végétations, de la denture de lait.

Instructions et mesures thérapeutiques orthodontiques particulières

Accessoires pour l'alimentation du bébe

(Plaque de tétée, tétine de biberon, lolette et biberon-cuillère)

La plaque de tétée ou plaque palatine

Quand notre bébé reçoit-il une plaque de tétée?

En général, dès les premiers jours de la vie, un enfant présentant une fente sera aussi examiné par l'orthodontiste. C'est lui qui, la plupart du temps, décide qu'une plaque de tétée doit être confectionnée. Mais celle-ci n'est pas nécessaire dans tous les cas.

Si une telle plaque est nécessaire, on la confectionnera si possible durant la première semaine de vie.

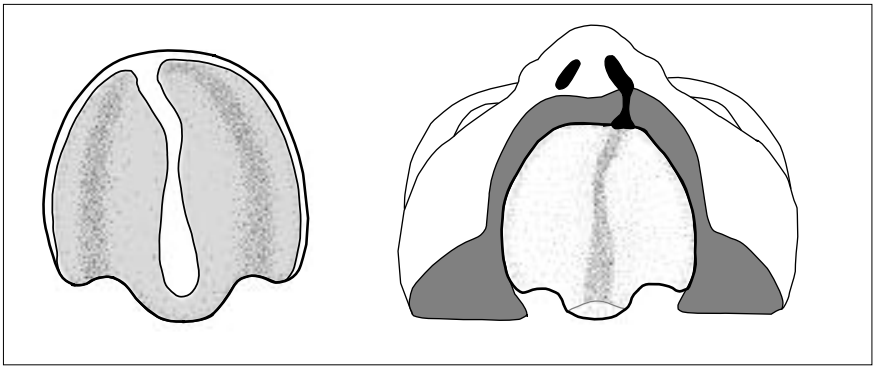

Fig. 9 La plaque de tétée (plaque palatine)

Fig. 10 Plaque palatine en bouche, recouvrant la fente

A quoi sert cette plaque de tétée?

La fonction primaire de cette plaque est de permettre une couverture du palais et de faciliter ainsi l'alimentation liquide du bébé. Elle sert aussi à permettre une meilleure position de la langue et des segments maxillaires.

Comment confectionne-t-on une plaque de tétée?

Il faut tout d'abord réaliser une empreinte du palais. Cette prise d'empreinte n'est pas douloureuse pour le bébé. Le technicien-dentiste confectionnera à l'aide de cette empreinte la plaque de tétée qui pourra être mise en bouche 1 ou 2 jours plus tard. Cette plaque est

constituée d'une résine transparente et on peut améliorer sa tenue en bouche en utilisant une pâte adhésive (Kukident®).

Qu'est-ce que le Kukident® et comment l'utilise-t-on?

Kukident® est une crème adhésive à base de plantes, qui améliore la tenue de la plaque en bouche. Il s'agit de la même crème adhésive utilisée par les porteurs de prothèses dentaires. On évitera d'en placer une trop grande quantité à l'intérieur de la plaque et il faut n'en mettre qu'aux endroits où la plaque entre en contact avec la muqueuse (là où, plus tard, apparaîtront les dents de lait).

Quand le bébé doit-il porter cette plaque?

Après une période d'adaptation de deux à quatre jours, le bébé devrait porter cette plaque de tétée sans interruption. On ne l'enlèvera que pour son nettoyage quotidien.

Le bébé peut-il s'étouffer à cause de la plaque ou l'avaler?

Le port de la plaque de tétée n'est pas dangereux pour votre enfant. Il ne court pas le risque de s'étouffer, même si la plaque ne devait pas tenir suffisamment sur le palais et si elle devait tomber.

Le port de la plaque peut-il être douloureux?

Du fait que la muqueuse en contact avec la plaque est très sensible, il peut y avoir des zones de compression douloureuses. C'est pourquoi, surtout au début, il faut examiner le palais de votre enfant chaque jour consciencieusement pour déceler la présence de ces zones de pression. Nous vous montrerons comment procéder à cet examen. Au cas où vous constateriez de telles zones de pression, il conviendrait de prendre rendez-vous au plus vite avec l'orthodontiste, afin que celui-ci puisse adapter la plaque de tétée.

Que faire pour faciliter le port de la plaque à notre enfant?

Il est important de détecter d'éventuelles zones de pression sur le palais avant de mettre la plaque en bouche. Il faut aussi éliminer les restes de Kukident® sur le palais et à l'intérieur de la plaque (cf. rubrique des soins buccaux).

Avec quelle fréquence doit-on consulter l'orthodontiste?

A intervalles réguliers, il convient de contrôler et de corriger la bonne tenue de la plaque, car des changements dûs à la croissance et, plus

tard, à l'éruption des dents de lait peuvent survenir. Ces contrôles, fréquents au début, s'espacent par la suite et ont lieu à intervalles de quatre à six semaines.

Comment et combien de fois par jour doit-on nettoyer la plaque?

Au cas où des liquides seraient régurgités vers les fosses nasales, il conviendrait de nettoyer la plaque après chaque repas, mais au minimum une fois par jour. On éliminera le Kukident® à l'aide d'un tampon de gaze sec et on pourra nettoyer la plaque à l'eau tiède, avec un savon non-alcalin et avec une brosse à dent.
La plaque ne doit j a m a i s être bouillie!

Combien de temps notre enfant devra-t-il porter la plaque?

Après la fermeture chirurgicale de la lèvre, on confectionnera en principe une nouvelle plaque palatine. Après la fermeture chirurgicale du palais mou, par contre, le port d'une plaque n'est généralement plus nécessaire.

La lolette

Peut-on donner à notre enfant une lolette?

Lorsque la lèvre a été opérée et que le palais a été fermé, le bébé ne devrait pas sucer de lolette pendant quelque temps. S'il est habitué à la lolette, il lui sera ainsi plus difficile d'y renoncer. C'est pourquoi nous recommandons de ne pas habituer l'enfant à une lolette ou à la succion du pouce.

Si, malgré tout, le bébé a besoin d'une lolette, quel type faut-il préférer?

On ne peut pas dire de manière absolue quelle marque de lolette est la meilleure. Nous recommandons les lolettes qui portent le qualificatif «dentaire» ou «anatomique», ces lolettes ayant en général une forme qui permet à la langue et à la mâchoire inférieure de se placer en avant, ce qui est favorable au développement et à la croissance.

La tétine de biberon

Quelle tétine de biberon utiliser?

Les infirmières de la clinique de chirurgie pédiatrique seront à même de vous conseiller à ce sujet. Elles ont l'expérience nécessaire dans le

domaine de l'alimentation des enfants présentant une fente. Le lait ne devrait pas couler dans la bouche de l'enfant par une ouverture trop grande de la tétine. Au contraire, l'enfant doit pomper de manière active le lait du biberon. Cela signifie qu'au début, il faut passablement de temps. Il vaut la peine d'essayer divers types de tétine, afin de trouver celle qui s'adaptera le mieux à votre enfant.

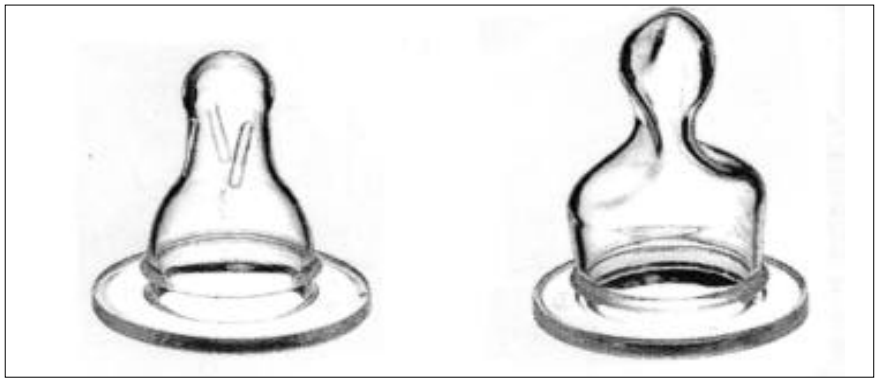

Fig. 11 Tétine de biberon

Qu'est-ce qu'un biberon-cuillère?

Depuis quelque temps, on trouve sur le marché un biberon-cuillère qui consiste en un biberon compressible muni d'une cuillère spéciale. Par simple pression sur le biberon, le liquide coule directement sur la cuillère et l'enfant n'a plus qu'à l'ingurgiter. Cela est très pratique et vous fait gagner du temps, particulièrement lorsque vous devez con-

Fig. 12 Le biberon-cuillère

tinuer à donner une alimentation liquide ou semi-liquide (où trouver ce produit: cf. p. 34). Vous pouvez utiliser le biberon-cuillère déjà au bout de 6–8 semaines.

A partir de quand peut-on utiliser le biberon-cuillère?

Au plus tard 4 semaines avant la première opération vous devriez commencer à vous «exercer». Il faudra conglutiner le thé avec un moyen approprié comme p. ex. le Nestargel.
Après la fermeture chirurgicale de la lèvre, le bébé ne doit pas s'alimenter avec une tétine. On doit lui donner à manger à la cuillère ou avec le biberon-cuillère. Comme en principe l'alimentation est encore liquide ou semi-liquide, le biberon-cuillère rendra d'appréciables services.

Bandage labial (extra-oral)

Dans quel cas le bandage labial est-il nécessaire?

Chez pratiquement tous les enfants présentant une fente labio-maxillo-palatine uni- ou bi-latérale, le bandage labial est très utile.

Si ce bandage labial s'avérait nécessaire dans le cas de votre enfant, vous trouverez un complément d'information à la fin de cette brochure (cf. p. 30).

Soins buccaux (en présence ou en l'absence de dents)

Votre enfant devra porter sa plaque de tétée sans interruption 24h sur 24. Après chaque repas si nécessaire mais au moins une fois par jour, vous devez l'enlever pour la nettoyer. En même temps, vous éliminerez les restes de Kukident® qui se trouveraient sur la muqueuse palatine. Pour ce faire, vous pouvez enrouler un tampon de gaze sec autour de votre index et essuyer le palais avec votre doigt. On peut ensuite imbiber la gaze de thé de sauge et l'utiliser pour la toilette buccale.

Dès qu'apparaissent les dents de lait, il conviendra de les brosser. Pour ce faire, on utilisera une brosse à dent pour petit enfant avec des poils mous et sans pâte dentifrice.

Dents

Mon enfant aura-t-il des dents normales?

Les dents ont dans la plupart des cas une forme normale. Il peut y avoir des exceptions, le plus souvent en ce qui concerne les dents dans la région de la fente et, particulièrement, les incisives latérales. Ces dents sont très souvent plus petites que la moyenne ou peuvent parfois même ne pas se former du tout. Parfois, au contraire, cette dent se dédouble, c'est-à-dire qu'il y en aura deux identiques du même côté de la mâchoire. Ce n'est que vers l'âge de huit à dix ans qu'un traitement orthodontique sera envisagé.

Appareils orthodontiques

Un appareil orthodontique sera-t-il nécessaire?

Si la fente n'atteint pas seulement la lèvre ou le palais mais aussi le maxillaire, les dents seront obligatoirement affectées. Un traitement orthodontique sera pratiquement toujours nécessaire pour corriger la malformation du maxillaire et les malpositions dentaires. Même dans les cas où la fente ne traverse pas le maxillaire, un traitement orthodontique peut s'avérer nécessaire. A l'occasion de chacun des colloques pluri-disciplinaires, un examen orthodontique sera fait dans le but d'évaluer le besoin d'une correction. Les frais de traitement orthodontique sont pris en charge par l'Assurance Invalidité (AI).

Quand ce traitement orthodontique doit-il commencer?

Dans la plupart des cas, on ne commmence pas avant l'âge de dix ans, c'est-à-dire au moment où les dents de lait des segments latéraux commencent à être remplacées par les canines et prémolaires permanentes. On ne corrige pratiquement jamais les malpositions des dents de lait. Il n'est pas possible de donner ici davantage de précisions sur le type de traitement et d'appareils orthodontiques qui seront utilisés, car on doit les déterminer de cas en cas.

Informations spécifiques concernant la chirurgie pédiatrique

Le déroulement des opérations chirurgicales pour la fermeture de la lèvre et du palais vous sera expliqué personnellement et de manière détaillée.

La fermeture de la lèvre (préparation)

Que doivent faire les parents avant la fermeture de la lèvre?

Suivant sa gravité, la fente labiale sera réparée à l'âge de trois ou quatre mois. Au préalable, il est important que l'enfant soit habitué à dormir sur le dos, qu'il n'utilise pas de lolette et qu'il puisse s'alimenter à l'aide d'une cuillère. L'utilisation du biberon-cuillère (fig.12) rendra possible ce dernier point. Il suffit en général que l'enfant y soit habitué au cours du mois qui précède l'intervention chirurgicale.

Que peuvent faire les parents pour préparer leur enfant à son hospitalisation?

L'enfant devrait être préparé à dormir sur le dos. Par ailleurs, comme il ne devrait pas prendre l'habitude de sucer une lolette, il faudrait changer le rituel du sommeil. On peut , par exemple, placer (assez loin du visage de l'enfant, mais atteignable si celui-ci tend ses bras) une boite à musique, un nounours ou un autre jouet.

Le jour de l'hospitalisation, il conviendrait d'emmener le biberon-cuillère et les jouets personnels du bébé.

La fermeture de la lèvre (opération)

Que faut-il savoir au sujet de la fermeture chirurgicale de la lèvre?

La durée de l'hospitalisation est de huit à neuf jours. L'enfant entre à l'hôpital un jour avant l'opération. Les heures de visite ne sont pas limitées pour les parents et la mère ou le père peut, pour une somme modique, louer un lit et dormir ainsi près de son enfant.
L'opération elle-même se déroule sous narcose complète. Cette opération, qui ne comporte pas de risque particulier, peut durer de une à

trois heures, suivant la gravité de la fente. Les diverses parties de la lèvre doivent être suturées avec minutie. En principe, on débute par le dessin des traits d'incision, après quoi les diverses structures sont exposées et, finalement, la musculature et la peau sont suturées. Une fente maxillaire n'est en principe fermée que plus tard.

En général, l'alimentation normale peut reprendre un à trois jours après l'opération. Durant cette période de transition, l'enfant recevra des antibiotiques, ainsi qu'une alimentation par perfusion. On doit lui faire porter des manchons pendant un certain temps, afin qu'il ne puisse porter ses doigts à sa bouche. Après sept jours environ, on procèdera à l'ablation des points de suture, sous narcose de courte durée. On place alors des SteriStrip® pour limiter les tensions sur la plaie.

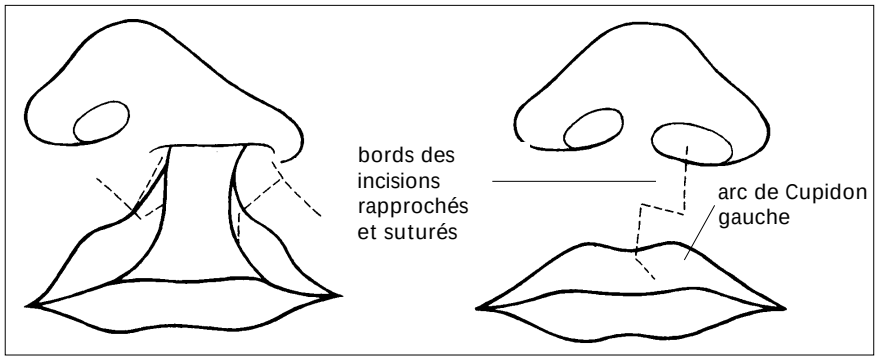

Fig. 13 La lèvre doit être reconstituée comme un puzzle.

La fermeture de la lèvre (période post-opératoire)

Quelles sont les précautions à prendre durant la période qui suit l'hospitalisation?

Durant les 3 semaines qui suivent, l'enfant doit continuer à dormir sur le dos. Il doit également porter ses manchons et être alimenté à la cuillère. On a également avantage à maintenir les SteriStrip®.
Environ 1 mois après l'opération, votre enfant sera ré-examiné. On pourra alors abandonner les mesures spécifiques, ôter les points de suture qui resteraient et, en cas de besoin, confectionner une nouvelle plaque.

Fig. 14
Situation environ
1 mois après
l'opération

Durant quelques semaines après l'opération, les cicatrices peuvent rester apparentes, relativement larges et rougeâtres. Il s'agit en général d'une situation passagère. A l'occasion de contrôles réguliers, espacés de 1, 3, 6 voire 12 mois, on pourra répondre aux questions éventuelles et dissiper toute inquiétude.

La fermeture du palais mou (voile du palais) (préparation, opération)

La technique opératoire vous sera décrite personnellement par le chirurgien pédiatrique, à l'aide de dessins.

Que faut-il savoir au sujet de la fermeture du palais?

Suivant les centres de traitements spécialisés, le plan de traitement peut varier. Ces différences peuvent toucher aussi bien la technique que la séquence des interventions. Il existe toutefois un consensus international pour admettre que la fermeture de la lèvre doit être réalisée chez le nourrisson et que la fermeture du palais mou doit être réalisée avant l'acquisition du langage.
Dans notre clinique, la fermeture du palais se fait à l'âge d'une année, au terme d'une préparation analogue à celle qui précède la fermeture de la lèvre.
Grâce à cette opération, on réalise les fondements indispensables à l'apprentissage d'une élocution correcte.

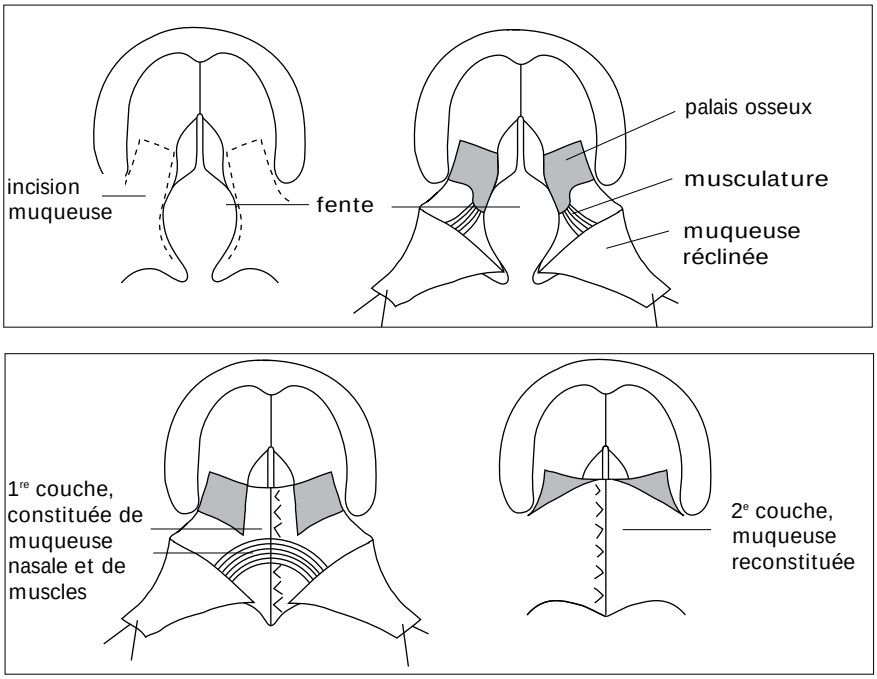

Fig. 15 Technique de la fermeture du palais mou (elle vous sera expliquée personnellement et avec précision)

Quant à l'intervention, il y a une grande analogie avec la fermeture de la lèvre. Il s'agit, là aussi, d'une opération touchant les tissus mous. Après une préparation anatomique minutieuse, on déplace un lambeau constitué de musculature et de muqueuse par-dessus la fente, afin de reconstituer la luette et le palais mou. La plaie est protégée de l'action de la langue par un tampon. Après 7 jours, on procèdera à l'ablation du tampon et des points de suture, sous narcose de coutre durée. C'est à ce moment-là que l'on pourra juger du résultat de l'opération.

La fermeture du palais mou (soins post-opératoire)

Quelles sont les précautions à prendre durant la période post-opératoire?

L'enfant doit porter durant 3 semaines encore ses manchons. L'alimentation doit se faire exclusivement à la cuillère et doit avoir une consistance semi-liquide. Il faut absolument éviter la croûte de pain, les chips et autres...

Environ un mois après l'opération, l'enfant sera ré-examiné et les mesures spécifiques pourrront être abandonnées. Lorsqu'il persiste une petite fente dans la région du palais dur, on doit décider si la confection d'un nouvelle plaque palatine se justifie.

La fermeture du palais anterieur (palais dur)

Quand réalise-t-on la fermeture du palais dur?

En général, entre trois et cinq ans. Entre-temps, la fente aura diminué grâce à la croissance du maxillaire. Le développement du langage et/ou les inconvénients causés par des reflux alimentaires dans les cavités nasales détermineront l'urgence de cette opération.

De quelle manière se déroule la fermeture du palais dur?

On utilise, là aussi, les tissus mous adjacents à la fente. La fente osseuse n'est pas comblée par insertion ou greffe d'os ou d'un quelconque matériel de remplacement osseux.

Suite du traitement

Après la fermeture chirurgicale de la lèvre, du palais mou et du palais dur, la priorité est à la surveillance et au contrôle de l'apprentissage d'une bonne élocution. Plus tard, d'autres mesures thérapeutiques peuvent s'avérer nécessaire; c'est pourquoi votre enfant sera régulièrement examiné par l'équipe pluri-disciplinaire de traitement des fentes labio-maxillo-palatines.

Coût du traitement

Pour les enfants de nationalité suisse et pour certains enfants d'origine étrangère, l'assurance-invalidité prend en charge les frais de traitements. Les parents doivent remplir un formulaire de demande de prestations (voir exemple) et le médecin traitant remplira un formulaire d'expertise. Les parents recevront alors une confirmation de la prise en charge par l'assurance-invalidité. Cette confirmation précise le type de malformation congénitale (dans ce cas la fente labio-maxillo-palatine) et la durée de la prise en charge des frais médicaux. Cette prise en charge s'étend jusqu'à l'âge de 20 ans. Une assistante sociale de la clinique pédiatrique pourra vous renseigner et répondre à vos questions (tél. page 34).

Informations complémentaires concernant le bandage extra-oral

Le bandage extra-oral présente de gros avantages pour la plupart des enfants ayant une fente labio-maxillo-palatine uni- ou bi-latérale.

Quel est le but du bandage extra-oral?

Grâce à la tension légère exercée par une bande adhésive sur la lèvre supérieure, on améliore de manière significative la position des segments séparés de la lèvre supérieure, ainsi que du pré-maxillaire. Cela constitue un avantage certain pour le chirurgien qui peut ainsi réaliser une meilleure fermeture de la lèvre. La guérison post-opératoire est ainsi facilitée.

Comment applique-t-on le bandage extra-oral?

Tous les renseignements utiles vous seront fournis par l'orthodontiste et l'on vous montrera comment vous pouvez vous-même, à la maison, appliquer ce bandage et quelles sont les précautions à prendre.

Combien de temps doit-on porter ce bandage extra-oral?

Le début du traitement avec le bandage extra-oral commence à environ 1 mois. Ce bandage doit être porté 24h sur 24, jusqu'au moment où la lèvre sera fermée chirurgicalement; en tout, il sera donc porté environ trois mois.

Comment applique-t-on le bandage?

Pour être efficace, le bandage doit être appliqué correctement. La lèvre supérieure et les parties osseuses sous-jacentes doivent être soumises aux forces qu'exercerait une lèvre normale. Le bandage doit donc exercer une certaine tension.

Ce bandage consiste en une bande adhésive hypo-allergénique que l'on trouve dans toute pharmacie ou droguerie. Nous utilisons l'Isopor®, mais ce n'est pas le seul produit existant sur le marché. Vous pourriez vous procurer différents echantillons de bandes adhésives afin de tester d'éventuelles réactions cutanées allergiques.

Afin d'éviter une irritation de la peau délicate du bébé, nous recommandons de placer directement sur la joue deux petites bandes adhésives, entre l'oreille et l'angle de la bouche. C'est par-dessus ces deux segments que l'on colle une deuxième bande, plus longue, allant

d'une pommette à l'autre. C'est cette deuxième bande que l'on changera régulièrement et qui exerce une certaine tension sur les joues. Malgré le fait que cette bande adhésive soit hypo-allergénique, elle peut provoquer des irritations superficielles. C'est pourquoi on doit parfois recourir à un autre modèle de bande adhésive.

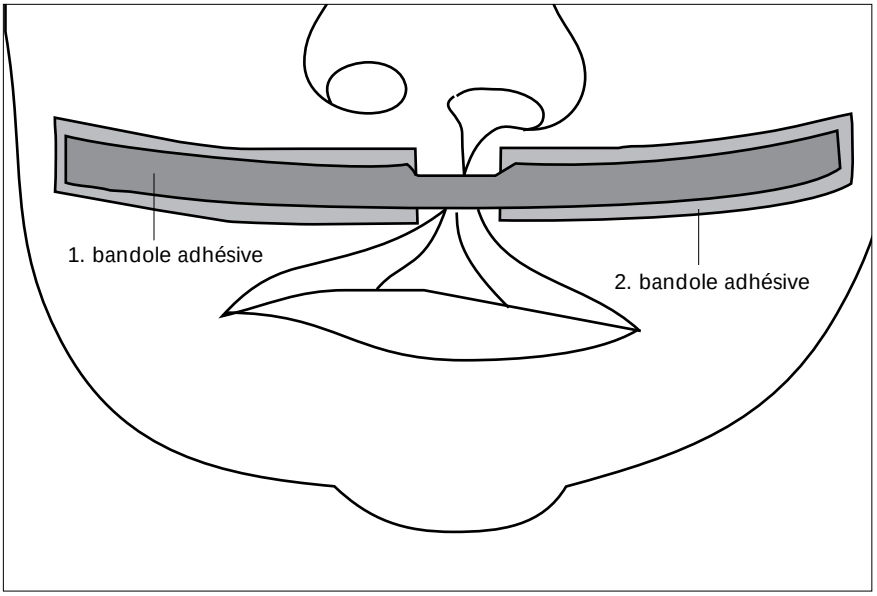

Fig. 16 La fixation du bandage extra-oral

Bien entendu, nous vous montrerons précisément comment placer le bandage chez votre enfant.

On peut rendre la peau du bébé plus résistante en appliquant de la teinture de benzoe. On l'applique sur la peau à l'aide d'un peu d'ouate, à l'endroit où la bande adhésive sera ensuite appliquée. Dès que la teinture aura séché, on pourra poser la bande adhésive. Il est important d'essayer préalablement la teinture afin d'éviter toute irritation de la peau.

Informations complémentaires concernant le syndrome Pierre-Robin

Un enfant atteint du syndrome de Pierre-Robin présente en général une fente palatine, une micromandibulie (mâchoire inférieure trop petite), une glossoptose (position trop en arrière de la langue) et, éventuellement, des difficultés respiratoires. Ces difficultés respiratoires proviennent du fait que la langue obstrue les voies aériennes supérieures. Là encore, on peut rencontrer différents degrés de gravité de ce syndrome. Ces enfants nécessitent des soins particuliers durant les premiers jours et semaines de vie. Tout d'abord il faut une plaque palatine, dont le but n'est pas seulement de simuler un palais normal, mais encore d'empêcher l'obstruction des voies aériennes supérieures par la langue et, ainsi, de permettre une respiration normale. Cette plaque sera particulièrement longue dans sa partie postérieure, afin de forcer la langue dans une position plus antérieure. Dès que l'enfant se sera habitué à cette nouvelle position de sa langue, les difficultés respiratoires disparaîtront, même si la plaque n'est plus portée.

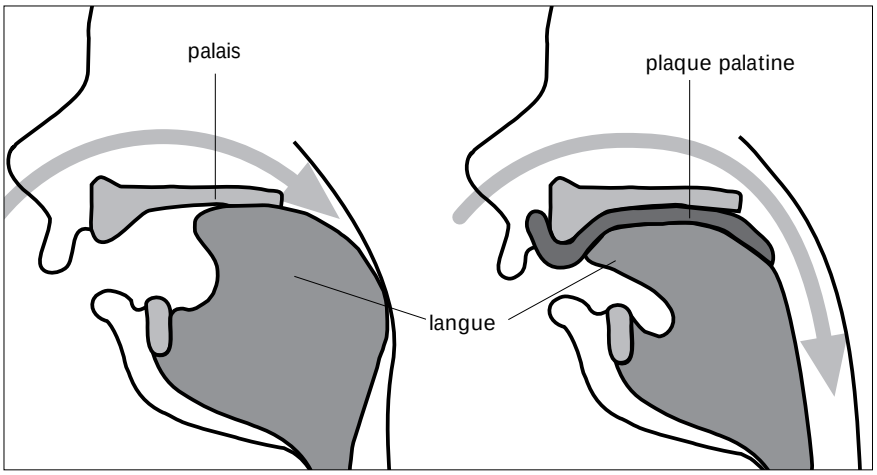

Fig 17 A: la langue empêche le flux d'air.
B: la plaque palatine force la langue en avant, libérant ainsi les voies aériennes supérieures.

Il est indispensable que les enfants atteints du syndrome Pierre-Robin soient hospitalisés immédiatement après la naissance dans un centre spécialisé disposant d'infirmières expérimentées.
Les enfants présentant le syndrome de Pierre-Robin et les enfants présentant une fente labio-maxillo-palatine accompagnée d'autres malformations peuvent aussi présenter des difficultés respiratoires. Une

hospitalisation est indispensable dans ces cas. Suivant la gravité de leur état, on peut devoir recourir à des mesures thérapeutiques supplémentaires et/ou recommander une hospitalisation dépassant la période post-natale normale.

Adresses utiles et numéros de téléphone

	Hôpital pédiatrique, département de chirurgie pédiatrique **Hôpital de l'Ile, CH-3010 Berne**
Tél:	
031/ 632 92 51	Policlinique de chirurgie pédiatrique
031/ 632 21 11	Bip 6614 et 6600: Infirmière-chef et infirmière-chef déléguée
031/ 632 92 21	Secrétariat du chef de service
031/ 632 94 82	Consultation génétique
031/ 632 91 76	Assistante sociale

	Clinique orthodontique **de l'Université de Berne** **Freiburgstrasse 7**
031/632 25 92	**CH-3010 Berne**

Pour terminer: un mot sérieux du dentiste pédiatrique

Il n'ya guère d'autre branche de la médecine où la prévention a montré autant d'efficacité que dans la médecine dentaire. Il arrive malheureusement souvent que l'on doive déplorer, chez les enfants présentant une fente labio-maxillo-palatine, des caries sur les dents de lait déjà, avant l'âge de 5 ans. En observant des règles d'hygiène élémentaires, ces caries peuvent être évitées, afin que votre enfant n'ait pas à subir l'expérience douloureuse des premières obturations dentaires. Ces traitements dentaires conservateurs, qui parfois doivent être effectués sous narcose, ne sont pas pris en charge par l'AI.

L'alimentation

De nos jours, la consommation de sucres est beaucoup trop élevée, particulièrement chez les enfants. Les biberons et bouillies sont souvent trop sucrés. Les enfants s'y habituent et réclament plus tard une alimentation trop riche en sucres. Il est important de ne donner des aliments et boissons sucrés qu'aux repas principaux. Des thés sucrés, des boissons au chocolat donnés en biberon, entre les repas, causent des lésions carieuses et la destruction rapide des dents de lait.

L'hygiène buccale

L'éruption des dents de lait est toujours un évènement réjouissant, pour toute la famille. Il est indispensable que ces belles dents blanches restent saines jusqu'à leur remplacement par les dents permanentes. Pour cela, il faut les soigner et les brosser dès leur apparition. Il est recommandé de fournir à l'enfant une brosse à dents à „mâcher" en imitant les adultes qui se brossent eux-mêmes les dents. Les parents devront, au début, brosser les dents de l'enfant, lui montrer l'exemple et l'habituer à ces mesures d'hygiène indispensables et régulières. Dès l'enfance, on peut employer un dentifrice légèrement fluoruré, en prenant garde que l'enfant ne l'avale pas.

Résumé

- Une alimentation saine est importante pour le bien-être général et aussi, particulièrement, pour la santé bucco-dentaire.
- Ne pas habituer l'enfant à consommer trop de sucres.
- Eviter les boissons et bouillies sucrés, ainsi que les biberons toujours à portée de main de l'enfant.
- Ne donner des sucreries qu'aux repas principaux. Brossage des dents après chaque repas.
- Utiliser des pâtes dentifrices spécifiques pour enfant.
- Consulter le médecin-dentiste en cas de doute ou de soupçon d'une carie.