

Information aux patients

Fentes labiales et palatines / Diagnostic prénatal et accompagnement pendant la grossesse

Nous proposons un traitement complet des fentes tenant compte de tous les facteurs d'influence. Chaque fois que cela est possible, nous privilégions la fermeture de la lèvre et du palais en une seule opération (connu sous le nom « one-stage » cleft repair). Avec les spécialistes de toutes les disciplines concernées, nous vous conseillons et vous prenons en charge dès le premier instant:

- Diagnostic prénatal et accompagnement pendant la grossesse
- Prise en charge postnatale et accompagnement après l'accouchement
- Assurance
- Opérations
- Contrôles de suivi en ambulatoire

Diagnostic et traitement

Diagnostic prénatal et accompagnement pendant la grossesse

L'Hôpital universitaire de Bâle réalise des examens échographiques en 3D pendant la grossesse pour détecter d'éventuels signes de malformation. En cas de suspicion de fente labio-maxillo-palatine, l'équipe interdisciplinaire est conviée directement au rendez-vous pour l'échographie. Les parents sont ainsi informés de manière exhaustive pendant l'entretien. Le tableau clinique, les traitements et le déroulement avant et après l'accouchement leur sont expliqués personnellement par le médecin obstétricien, la consultante en lactation du service de maternité et le chirurgien qui pratiquera l'opération.

Prise en charge postnatale et accompagnement après l'accouchement

Dans la mesure du possible, l'accouchement aura lieu à la clinique gynécologique de l'Hôpital universitaire de Bâle ou, pour les patientes assurées en Allemagne, au St. Elisabethen-Krankenhaus à Lörrach. Si l'enfant voit le jour dans un autre établissement, il peut aussi être transféré tôt au service de maternité de la clinique gynécologique avec sa mère. Les enfants de la région d'Aarau sont traités au service de chirurgie orale et maxillo-faciale de l'hôpital cantonal, en collaboration avec notre équipe. Après l'accouchement, le nouveau-né est pris en charge avec sa mère au service de maternité. Les parents y apprennent, avec l'infirmier/ère et la consultante en lactation, comment nourrir et prendre soin de leur bébé. Si ce dernier présente une fissure palatine complète, une plaque palatine obturant la fente est confectionnée dès les premiers jours afin que sa langue puisse s'adapter, avant même l'opération, à la forme normale de la cavité buccale. La plaque empêche l'interposition systématique de la langue dans la fente. L'objectif est de favoriser précocement des mouvements corrects pour permettre l'alimentation et créer de bonnes conditions pour le développement ultérieur de la parole.

Les enfants nés avec une fente labiale ou labio-maxillaire peuvent généralement être allaités. Même lorsque la malformation est étendue, il est possible de leur donner le sein d'emblée, juste après l'accouchement. Si l'allaitement se révèle inefficace, la consultante en lactation explique à la mère comment se servir d'un tire-lait (pompe) de manière à ce que son bébé puisse tout de même profiter des bienfaits du lait maternel. La découverte à la naissance de troubles associés, comme dans le syndrome de Pierre Robin, motive presque toujours – par précaution – une surveillance et une prise en charge en unité de néonatalogie les premiers jours, jusqu'à ce que la respiration se soit

normalisée. Dans ce service de soins intensifs aussi, un parent peut rester en permanence auprès de l'enfant.

Assurance

Après la naissance de leur enfant, les parents doivent [inscrire](#) celui-ci à l'assurance-invalidité (AI) de leur canton de résidence, avec le formulaire «Demande pour personnes assurées mineures: Mesures médicales». Le formulaire peut être complété dans sa version papier ou [électronique](#). Si vous nous indiquez comme équipe de traitement, l'AI nous contactera pour obtenir le diagnostic médical détaillé de la fente labio-maxillo-palatine et, après examen, attribuera à votre enfant ce qu'on appelle un «numéro de décision». Avec ce numéro, l'hôpital facturera ensuite directement à l'AI sans participation aux coûts de votre part. Il est en outre possible de faire une demande de remboursement des frais de déplacement aux différents rendez-vous de traitement pour un accompagnateur (formulaire 4.05, [Remboursement des frais de voyage dans l'AI](#)).

Toutes les formes de fentes labiale, maxillaire et palatine sont des infirmités congénitales reconnues dont les coûts de traitement sont pris en charge par l'AI jusqu'à l'âge de 20 ans révolus. Elles sont répertoriées dans la [liste des infirmités congénitales, au chiffre 201](#) («Fissure labiale, maxillaire, division palatine»).

Attention: il existe une exception. L'assurance-invalidité ne rembourse pas les prestations orthophoniques. Il faut s'adresser pour cela à la caisse-maladie. Vous jugerez sans doute opportun de conclure une assurance complémentaire afin de pouvoir demander, si nécessaire, des mesures de médecine complémentaire en plus du traitement orthophonique, par exemple une thérapie myofonctionnelle, qui traite l'action conjuguée des muscles de tout le corps.

Opérations

La fermeture précoce de la fente est primordiale pour un développement du langage sans trop de difficultés. Selon notre méthode («Basler Konzept»), les fentes totales sont toujours évaluées au cas par cas et le plan thérapeutique défini en fonction de l'étendue de la lésion, la fissure étant, par exemple, traitée dans un premier temps avec une plaque palatine et des bandelettes adhésives. L'occlusion définitive s'effectue, en règle générale, au cours d'une seule intervention, à l'âge de 6 à 8 mois, lorsque l'enfant pèse dans l'idéal plus de 8 kg (connu sous le nom « all-in-one » ou « one-stage » cleft repair). Elle dépend de la largeur de la fente et de la forme de la mâchoire. Parfois, il faut s'écarter de ce concept de l'opération unique, notamment en présence d'une fente labio-maxillo-palatine totale bilatérale avec protrusion importante du prémaxillaire. En l'occurrence, une adhésion labiale est habituellement pratiquée avant la fermeture définitive de la lèvre et du palais: on se contente ici de recoudre la peau des berges de la fente. Ces bords cutanés doivent de toute façon être retirés lors de l'intervention finale – cet acte n'occasionne donc pas de cicatrices supplémentaires. La force élastique de la lèvre resserre harmonieusement les segments maxillaires, assurant ainsi de meilleures conditions de départ pour la fermeture définitive puisqu'on peut alors opérer de manière moins invasive.

En cas de fente maxillaire, donc d'atteinte du rebord alvéolaire du maxillaire dans lequel sont insérées les dents, on ne réalise pas de greffe osseuse dès la première opération chez le nourrisson car la croissance de l'os ne suivrait pas. C'est seulement à la période précédant l'éruption des dents permanentes à droite et à gauche de la fente que cette intervention a lieu. Pour ce faire, on prélève de

la moelle osseuse riche en cellules dans la crête iliaque (bassin). Le chirurgien insère ensuite celle-ci dans la fente puis suture la muqueuse par-dessus pour laisser l'os se souder. Mis à part une petite cicatrice, aucune déformation visible ou palpable ne persiste au site de prélèvement. Cette opération est pratiquée sous anesthésie générale, le plus souvent peu avant la scolarisation, vers 5-6 ans.

Pour les enfants suisses de moins de 16 ans, toutes les interventions chirurgicales sont réalisées à l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle ([UKBB](#)), et pour les enfants assurés en Allemagne, au [St. Elisabethen-Krankenhaus](#) de Lörrach. Les parents qui ont une longue route à faire peuvent demander, à un prix avantageux, un hébergement à la Maison des parents de la [Fondation en Faveur des Enfants Ronald McDonald](#) pour la durée de l'hospitalisation. La Maison est située à proximité immédiate de l'UKBB.

Interventions en salle d'opération

Les parents peuvent rester aux côtés de leur enfant jusqu'à l'induction de l'anesthésie. L'anesthésiste prépare ainsi l'opération. Dès que le petit patient est endormi, on débute, en général, par l'intervention de l'équipe d'oto-rhino-laryngologie (ORL). Cette dernière examine les oreilles au microscope et, en cas d'épanchement de liquide dans l'oreille moyenne, aspire celui-ci par une incision pratiquée dans le tympan (paracentèse). Pour éviter une nouvelle accumulation de sécrétions, on met d'ordinaire un drain en place dans le tympan (drainage transtympanique).

Après cette étape débute l'intervention de fermeture de la fente. On ne comble pas la fissure par un corps étranger, mais déplace les propres tissus situés de part et d'autre de la fente vers le milieu et les unit par des points de suture: toujours la peau avec la peau, la muqueuse avec la muqueuse et le muscle avec le muscle. On corrige ainsi la direction de traction des muscles, dont l'orientation est modifiée par la malformation, de sorte que la lèvre et le voile du palais puissent se mouvoir correctement. Le fil de suture utilisé à l'intérieur de la bouche est résorbable; il n'est pas nécessaire de l'ôter plus tard puisqu'il s'élimine tout seul. Pour la lèvre, par contre, on se sert de fil non résorbable, qui va donc laisser une discrète cicatrice. Le retrait des fils de suture a lieu 7 jours après l'opération (sous calmants).

L'intervention achevée, l'enfant est transféré soit en unité de soins intensifs, soit de nouveau dans le service où il était alité. C'est l'anesthésiste qui en décide au cours de l'opération. Après la fermeture d'une fente labio-maxillo-palatine complète ou d'une fente vélo-palatine complète, le patient passe généralement la première nuit aux soins intensifs. Dans ce service aussi, un parent peut dormir auprès de l'enfant.

La période sous anesthésie, pendant laquelle vous êtes éloigné de votre enfant, est éprouvante. Vous pouvez demander à ce qu'un interlocuteur soit à votre disposition pendant ce temps pour faire le lien entre vous et l'équipe au bloc opératoire et vous informer du déroulement de l'intervention.

Traitement des douleurs

Les premières 24-48 heures suivant l'intervention, l'enfant est placé sous perfusion pour soulager ses douleurs et l'apaiser. Dès qu'il parvient à boire assez de manière autonome, il n'a plus besoin de perfusion et peut recevoir les analgésiques en suppositoires. En général, il est de nouveau capable de s'hydrater suffisamment à partir du deuxième ou du troisième jour si bien que le recours à une sonde gastrique reste exceptionnel. Les cas de fente palatine nécessitent un traitement antibiotique pour trois jours.

Hydratation

Dans un premier temps, on administre une solution glucosée à l'enfant par perfusion. Après l'opération, il peut à nouveau être allaité ou nourri avec un biberon de Haberman (ou un gobelet). Ce biberon spécial muni d'une tétine de Haberman est conçu pour les nourrissons ayant des difficultés de succion: il n'exige pas de créer un vide pour pouvoir boire. Dès que le bébé boit comme il faut et n'a plus besoin de recevoir les médicaments analgésiques par perfusion, il peut quitter l'hôpital.

Retrait des fils de suture à la lèvre

Le chirurgien retire les fils de suture à la lèvre 7 jours après l'intervention. Le plus souvent, l'enfant est sorti de l'hôpital entre-temps et revient juste pour cet acte, exécuté en ambulatoire (retour à la maison le même jour).

Contrôles de suivi en ambulatoire

Après l'opération, la plaie est contrôlée hebdomadairement jusqu'à cicatrisation satisfaisante, soit, en général, pendant 4 semaines. En cas de fermeture d'une fente labiale déformant le nez, on introduit dans les narines un conformateur narinaire en silicone souple, commencent deux semaines après l'opération et durant 4 mois. Les parents doivent le nettoyer quotidiennement selon les instructions avant de le remettre en place. Ce dispositif s'oppose à la rétraction cicatricielle et maintient la narine bien ouverte pour la respiration par le nez.

Des visites de suivi sont prévues tous les 6 mois jusqu'à la deuxième année pour voir comment débute le développement de la parole. Par la suite, les contrôles ont d'habitude lieu tous les ans ou tous les deux ans, et portent essentiellement sur la motricité des lèvres et de la langue, la respiration nasale, le langage, la position des dents et la croissance de la mâchoire. Ces consultations spéciales se font en présence des spécialistes des différentes disciplines, qui établissent le bilan ensemble de manière à pouvoir coordonner immédiatement les traitements ultérieurs (chirurgie maxillo-faciale et cranio-faciale, orthophonie, orthodontie). Si l'enfant souffrait d'une fente palatine, un médecin ORL contrôle en outre ses oreilles et son ouïe. Le patient est d'ordinaire suivi par l'équipe interdisciplinaire jusqu'à la fin de sa croissance et ses 20 ans. En cas de doute ou de demande particulière, les parents peuvent s'adresser à tout moment à l'équipe et prendre rendez-vous entre les visites régulières.