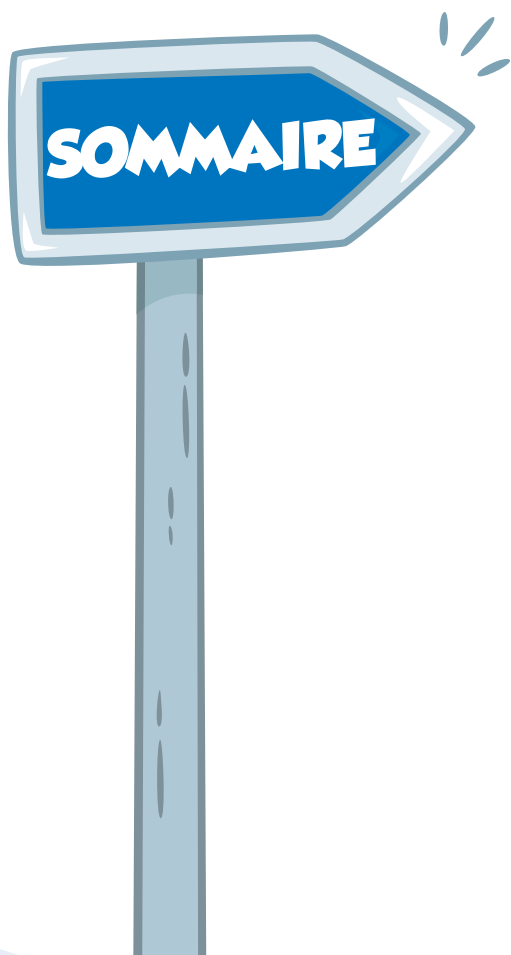


Pauline & Petit Pierre

et le nouveau sourire de Petit Pierre



Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCL BRUXELLES



	Edito	3
	Message aux parents	5
	La chronologie des prises en charge	7
1.	Le diagnostic anténatal	8
2.	La fente labiale	9
3.	La fente palatine	12
4.	L'alimentation et l'allaitement	20
5.	La parole	23
6.	L'audition	25
7.	Les dents	27
8.	Orthodontie et greffe osseuse	28
9.	Le conseil génétique	31
10.	Autres interventions existantes	32
	- La vélopharyngoplastie	
	- L'ostéotomie des maxillaires	
11.	Adresses et informations	34
12.	Glossaire	37
13.	Numéros de téléphone utiles	41



Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCL BRUXELLES

**Un hôpital
pour la Vie**



L'équipe du Centre Labio-Palatin souhaite répondre aux besoins des enfants et des adolescents, porteurs d'une malformation faciale, notamment une fente labiale et/ou palatine. L'équipe est composée de différents intervenants qui ont une compétence particulière dans le traitement des problèmes posés par ces enfants. Elle comprend le **chirurgien plasticien**, le **chirurgien maxillo-facial**, l'**ORL**, le **pédiatre**, le **pédodentiste**, l'**orthodontiste**, l'**audiologiste**, la **logopède**, le **psychologue**, l'**assistante sociale**, l'**infirmière de liaison** et la **coordinatrice de soins**. Le **centre de conseil génétique** est à la disposition des parents.

Votre enfant n'aura peut-être pas besoin des soins de tous les intervenants, mais chaque spécialiste est toujours disponible.

Cette brochure d'information vous est présentée sous forme de questions-réponses. Nous tentons d'apporter les réponses aux questions les plus fréquemment posées.

N'hésitez cependant pas à contacter le Centre pour toute information complémentaire !

En fin de brochure, vous trouverez un glossaire qui définit les mots que vous trouverez en italique et gras dans le texte.





*La naissance est une rencontre et une séparation,
séparation avec l'enfant imaginaire de la vie intra-utérine,
rencontre avec l'enfant réel.*

Pierre Baux



Chers parents,

Vous venez d'apprendre que votre bébé est porteur d'une fente labiale et/ou palatine. La malformation fut découverte lors d'une échographie anténatale, ou bien à la naissance de votre enfant.



Le choc de l'annonce, souvent décrit comme « un coup de tonnerre dans un ciel serein », est toujours brutal et d'une extrême intensité.

Votre rêve du « bébé parfait » s'écroule, vos émotions se bousculent, vos sentiments vis-à-vis du bébé seront parfois confus, l'ambivalence s'installe. Entre le bonheur de devenir parents et l'amour que vous portez à votre enfant, la déception, la tristesse, la colère, la peur, la culpabilité et bien d'autres émotions peuvent surgir... Et vous vous trouvez tout à coup plongés dans une réalité à laquelle vous ne vous attendiez pas. Cette période d'intense remise en question de soi, de sa « capacité » à donner naissance à un enfant en bonne santé peut vous sembler difficile à vivre.



Votre besoin d'information est immense, votre désir de rencontrer d'autres parents est parfois présent, et ces rencontres pourront vous aider à vous sentir moins seuls, moins démunis face à ce qui arrive à votre famille.



Une chose est sûre : vous êtes compétents ! Vos compétences et celles de votre bébé feront partie des multiples découvertes que vous ferez tout au long de votre vie de parents.



Chers parents, vous n'êtes pas seuls. C'est un message important que nous souhaitons vous transmettre au travers de cette brochure. Nous ferons tout notre possible pour vous accompagner dans la prise en charge de votre enfant dont la santé et le bien-être sont au centre de nos préoccupations.

Nous sommes à votre écoute,

L'équipe du Centre Labio-Palatin.



FENTES LABIO-PALATINES

QUESTIONS & RÉPONSES POUR LES PARENTS



1. LE DIAGNOSTIC ANTÉNATAL
2. LA FENTE LABIALE
3. LA FENTE PALATINE
4. L'ALIMENTATION ET L'ALLAITEMENT
5. LA PAROLE
6. L' AUDITION
7. LES DENTS
8. ORTHODONTIE PRÉPARATOIRE
ET GREFFE OSSEUSE
9. LE CONSEIL GÉNÉTIQUE
10. AUTRES INTERVENTIONS
11. ADRESSES ET INFORMATIONS
12. GLOSSAIRE

CHRONOLOGIE DES PRISES EN CHARGE

Ce tableau récapitule les traitements dont bénéficiera votre enfant selon le type de fente dont il est porteur. Ces différents moments ne sont qu'indicateurs. Certains traitements pourraient donc être d'application en dehors des temps d'intervention « classiques ».

DIAGNOSTIC Anténatal	<ul style="list-style-type: none">- Echographie- Rencontre avec un ou plusieurs membres de l'équipe du Centre Labio-Palatin
Naissance (1 ^{ère} semaine)	<ul style="list-style-type: none">- Autoémission ± PEA- Fermeture de la lèvre, correction du nez, fermeture du palais antérieur
3 mois	Fermeture du palais et mise en place de drains transtympaniques
6 mois	- Séance de guidance
15 mois - 18 mois	<ul style="list-style-type: none">- Bilan logopède et première consultation du Centre Labio-Palatin- Test d'audition
4-5 ans	Possibilité de vélopharyngoplastie
A partir de 7 ans	Orthodontie et greffe osseuse alvéolaire
A la fin de la croissance	Possibilité de rhinoplastie, d'ostéotomie des maxillaires, de corrections esthétiques secondaires.
Chaque année	Consultation pluridisciplinaire

1. LE DIAGNOSTIC ANTÉNATAL



La détection de la fente labio-palatine est-elle possible durant la grossesse ?

Lors de l'échographie qui vous est proposée au second trimestre, entre 21 et 24 semaines de grossesse, le médecin peut détecter la présence d'une fente labiale.

La fente palatine, quant à elle, est beaucoup plus difficile à visualiser. C'est pourquoi il n'est pas toujours possible d'en confirmer ou infirmer la présence. Nous vous proposerons une échographie réalisée par notre équipe du diagnostic anténatal, devenue experte dans le domaine.

Devrons-nous dès lors attendre la naissance pour avoir une confirmation ?

Effectivement, le diagnostic de certitude peut, dans certains cas, n'être fait qu'à la naissance, notamment pour les fentes palatines isolées.

Une échographie en trois dimensions (3-D) peut-elle apporter davantage de précision ?

La visualisation en 3-D du visage de votre bébé et de sa fente labiale permet parfois de préciser l'aspect et la forme de la fente. Cela peut vous aider à vous représenter le visage de votre enfant et à visionner ensuite des photos de bébés nés avec une fente semblable à celle de votre bébé. Cependant, chaque enfant est UNIQUE, et il n'y a pas deux fentes identiques.



La fente palatine est-elle plus facilement détectée lors d'une écho 3-D ?

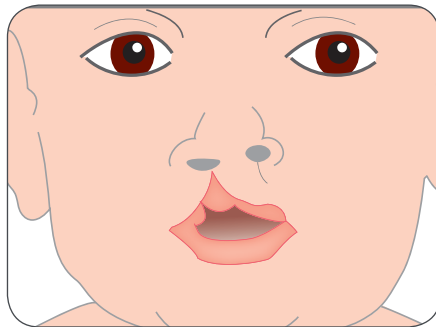
Il arrive en effet qu'une fente palatine non diagnostiquée à l'échographie morphologique soit mise en évidence lors de l'échographie 3-D si de bonnes conditions d'examen sont réunies (notamment la position de la face de votre bébé).

2. LA FENTE LABIALE

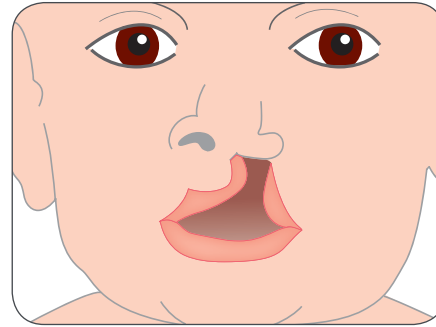


Qu'est-ce qu'une fente labiale ?

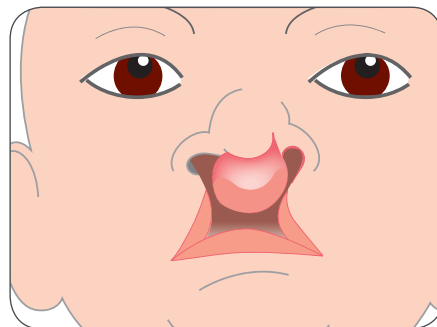
La fente labiale est une **fissure congénitale** de la lèvre supérieure. Normalement, la lèvre se forme entre 4 et 6 semaines de la vie embryonnaire, donc, très tôt, avant la fin des deux premiers mois de grossesse. La face est alors composée de « bourgeons » qui doivent fusionner pour former la future lèvre.



Fente incomplète



Fente complète



Fente bilatérale



Un enfant porteur d'une fente labiale a-t-il toujours une fente palatine (une fissure dans le toit de la bouche, appelé « palais » ?)

Beaucoup d'enfants porteurs d'une fente labiale n'ont pas de fente palatine.

Mon enfant risque-t-il d'avoir d'autres malformations ?

La majorité des enfants présente une fente isolée mais un bilan complet sera réalisé afin d'exclure une autre malformation (échographies cardiaque, cérébrale et rénale)

Puis-je allaiter mon enfant au sein avant l'opération ?

Bien sûr !

Le lait maternel est celui qui convient le mieux à votre enfant. La présence d'une fente labiale n'affecte pas ou peu la prise du sein.

Qu'en est-il de l'alimentation au biberon ?

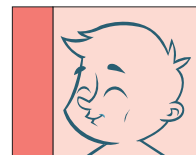
La prise du biberon ne pose aucun problème.

Quel traitement propose-t-on pour l'enfant qui naît avec une fente labiale ?

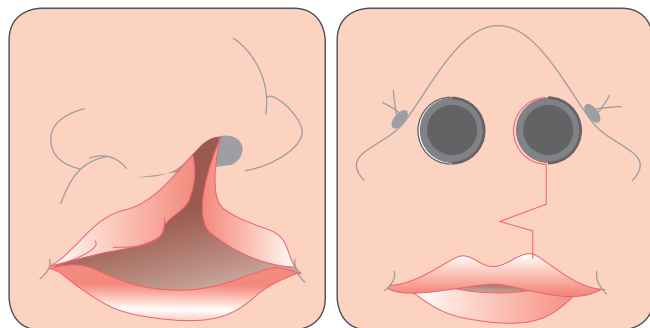
La chirurgie de la lèvre permettra de reconstruire une lèvre pratiquement normale, tant dans sa fonction que dans son aspect. L'opération corrigera également la déformation du nez. La reconstruction n'est jamais parfaite ; il persiste toujours une cicatrice, mais les résultats devraient être excellents.

Quand l'opération peut-elle être envisagée ?

Idéalement, endéans les huit jours après la naissance pour rétablir une anatomie normale. Le bénéfice psychologique pour les parents est évident. Dans certaines situations, la correction est différée : en cas de prématurité, de difficultés en période périnatale ou en cas de malformations associées.



Le visage de mon enfant sera-t-il « normal » après l'opération ?



Juste après l'opération, la lèvre et le nez seront légèrement gonflés et la cicatrice sera rouge. Il faudra 6 à 12 mois pour qu'elle s'assouplisse et se décolore. Elle ne disparaîtra jamais complètement, mais deviendra imperceptible.

Des conformateurs (petits tuyaux) sont placés dans les narines. Leur fonction est double : assurer la perméabilité des narines et maintenir leur forme après la reconstruction du nez. Ils sont maintenus par un tout fin fil sécurisé sur la face externe de la narine. Ils doivent rester en place de quelques semaines à quelques mois.

Mon enfant aura-t-il mal après l'opération ?

L'opération de la lèvre est peu douloureuse. Une anesthésie locale est pratiquée avant le réveil, dans la région du nerf sous-orbitaire (nerf endormi par le dentiste) afin d'insensibiliser la zone opérée durant 12 heures. De plus, un antidouleur (paracétamol) sera administré 3 fois par jour pendant quelques jours.

Devrons-nous apporter des soins particuliers après l'opération ?

Les infirmières de pédiatrie vous montreront les soins que vous serez rapidement capable de réaliser vous-même. Retenons :

- l'importance de maintenir les conformateurs nasaires perméables en les rinçant régulièrement avec du sérum physiologique. Des gouttes nasales contenant un antibiotique vous seront prescrites afin de prévenir toute infection.
- La bouche et la lèvre seront nettoyées après chaque repas.
- Des **attelles** seront fixées à l'aide d'un bandage au niveau des coudes de votre bébé, pour l'empêcher de porter les mains à la bouche.

Combien d'opérations seront nécessaires pour corriger la lèvre de mon enfant ?

Un enfant né avec une fente labiale a généralement besoin d'une seule opération. Un enfant qui présente une fente labiale bilatérale sera parfois réopéré durant l'enfance et/ou l'adolescence, pour parfaire les résultats. Par exemple, une retouche du nez et/ou de la lèvre pourrait être programmée avant l'entrée de votre enfant à l'école primaire si cela s'avère nécessaire.

3. LA FENTE PALATINE



Qu'est-ce qu'une fente palatine ?

Une fente palatine est une fissure dans le « toit » de la bouche : le palais.

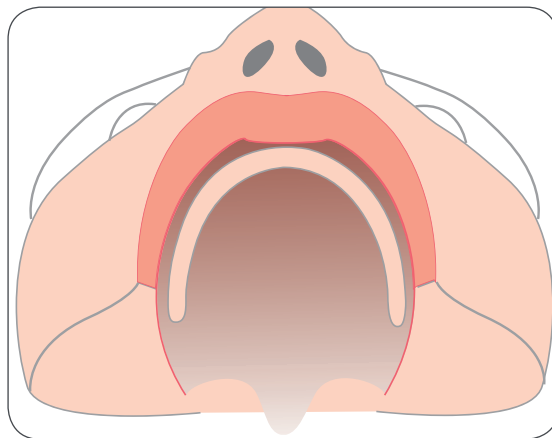
Lors des deux premiers mois de grossesse, les os et les tissus grandissent normalement à partir des bords de la mâchoire supérieure, pour se rejoindre sur la ligne médiane, créant ainsi le « toit » de la bouche : le palais, qui est aussi le « plancher » du nez. Le palais sépare ainsi la *cavité nasale* de la *cavité buccale*. Ce processus est interrompu.

Y a-t-il différents types de fentes palatines ?

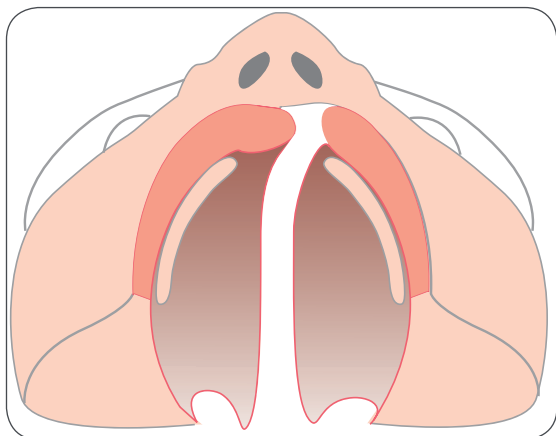
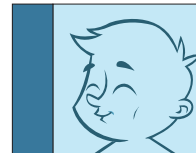
Les fentes palatines varient en largeur et en longueur, selon le profil de croissance, selon le moment et l'endroit où le processus de croissance s'est arrêté.

Le palais est composé d'une partie osseuse (partie dure) et d'une partie musculaire (voile du palais). Il peut y avoir une fente isolée du voile du palais ou une fente d'une partie ou de la totalité du palais osseux.

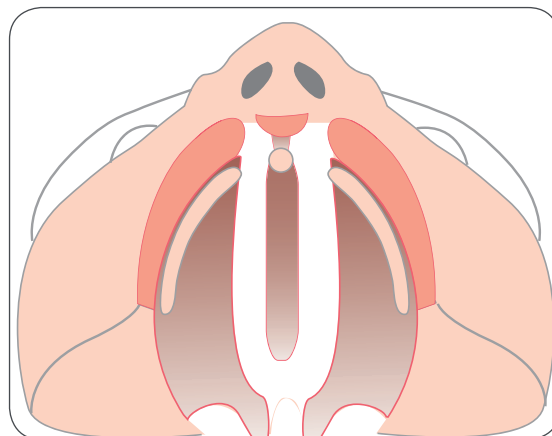
Associée à une fente palatine, il peut y avoir aussi, d'un côté ou des deux côtés, une fente de la gencive (la *fente alvéolaire*).



Palais normal



Fente labio-palatine
unilatérale gauche complète



Fente labio-palatine
bilatérale complète

≈ **Le palais de votre enfant** ≈



Est-ce qu'une fente palatine est toujours associée à une fente labiale ?

Non.

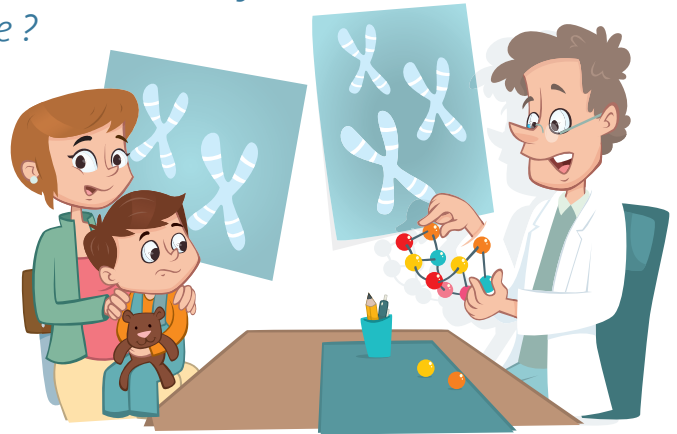
Quelles sont les causes d'une fente labiale ou d'une fente palatine ?

Nous ne connaissons pas encore la ou les causes exactes. Certains enfants nés avec une fente ont un ou plusieurs parents qui présentent la même pathologie, tandis que dans certains cas il n'y a aucune histoire familiale de fentes. Les fentes résulteraient de la combinaison de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux encore mal identifiés à ce jour.

Quels sont les risques pour le couple, d'avoir un autre enfant porteur d'une fente labiale et/ou palatine ?

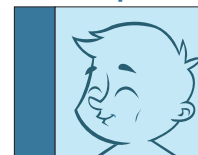
Ces risques sont d'environ 4 %, mais il y a des variations individuelles.

Les médecins du Centre de conseil génétique discuteront de ces aspects avec vous.



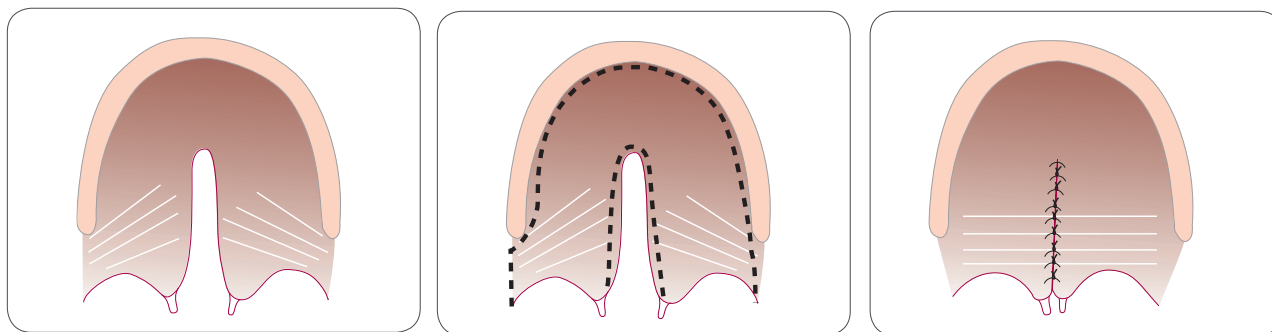
Comment vais-je nourrir mon enfant avant l'opération du palais ?

Selon que vous choisissiez un allaitement maternel, ou une alimentation au lait artificiel, différents moyens d'aide vous seront proposés. Vous trouverez ces renseignements en p. 15, ainsi que dans le chapitre 4 p. 20 « Alimentation et allaitement ».



Quel est le traitement de la fente palatine ?

La fente est fermée lors d'une opération. Sous anesthésie générale, le chirurgien soulève deux *lambeaux de muqueuse* de part et d'autre de la fente et les suture sur la ligne médiane. Les muscles du voile du palais sont isolés de la *muqueuse* nasale et buccale et unis également sur la ligne médiane. Dans la majorité des cas, le voile du palais sera fonctionnel et assurera une phonation correcte. La fermeture du palais nécessite rarement plus d'une opération.



Mon enfant aura-t-il mal après l'opération ?

La fermeture du palais est une opération douloureuse. Cependant, votre enfant bénéficiera d'un bloc sphénoïdien en peropératoire qui anesthésiera le palais pendant 12h. De plus, il recevra de petites doses de morphine, délivrées par une perfusion continue pour calmer la douleur. Afin de renforcer l'action de la morphine, des doses de paracétamol adaptées au poids de votre enfant lui seront administrées durant son séjour à l'hôpital. Les doses de morphine seront progressivement diminuées et la pompe sera arrêtée au bout de 48 à 72 heures. La douleur sera contrôlée mais l'opération reste inconfortable.

Quand l'opération est-elle pratiquée ?

La chirurgie du palais est pratiquée à partir de l'âge de 3 mois, parfois plus tard dans le cadre de la séquence Pierre Robin.

Pourquoi opérer à cet âge ?

Il est préférable de fermer le palais avant que l'enfant n'émette ses premiers babilllements. La fermeture du voile à 3 mois lui permettra d'exercer son tout premier langage dans des conditions optimales, en lui évitant les mauvaises positions linguales.

La *cavité buccale* précocement restaurée rendra sa fonctionnalité au voile du palais et favorisera un développement harmonieux du visage. Parfois, l'opération aura lieu plus tard que 3 mois (le médecin vous en expliquera les raisons).



Est-ce une opération dangereuse ?

Toute opération comporte des risques, même s'ils sont minimes. C'est pourquoi, l'équipe prend toutes les précautions pour opérer votre enfant dans des conditions optimales de sécurité.

La fermeture de la fente palatine est une opération importante, comme toute opération, mais elle ne doit pas être considérée comme dangereuse.

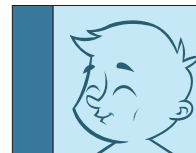
Puis-je rendre visite à mon enfant à l'hôpital ?

Bien sûr ! Il vous est possible, si vous le souhaitez, de passer la nuit dans la chambre de votre enfant : en effet, l'Unité de Pédiatrie met à votre disposition des chambres « mère-enfant ».

Une autre solution existe : les Cliniques universitaires Saint-Luc proposent une structure d'hébergement de nuit pour les parents (le Roseau : 02/764.20.50 ou www.leroseau-saintluc.be).

Combien de temps mon enfant restera-t-il à l'hôpital ?

Une hospitalisation de 5 à 6 jours est prévue.



Après l'opération, comment mon enfant sera-t-il nourri ?

Durant les 3 premiers jours, il sera nourri exclusivement par une fine **sonde gastrique** pour éviter d'abîmer les sutures récentes et qu'il ne se fasse mal. Ensuite, l'alimentation au biberon sera reprise normalement. Comme pour tout enfant, le passage aux panades et aux légumes se fera sur les conseils de votre pédiatre.

Quelles sont les précautions à prendre après l'opération ? Mon enfant pourra-t-il téter ?

En aucun cas immédiatement après l'opération, il ne peut utiliser une tétine ou mettre en bouche des objets durs. Ces derniers sont susceptibles d'abîmer le palais reconstruit. Si nécessaire, informez votre entourage, la famille ou vos autres enfants de ces précautions indispensables. La sucette ou tutute est strictement interdite pendant 6 semaines.

Comment puis-je éviter que mon enfant ne mette ses doigts ou des objets en bouche après l'opération ?

Votre enfant portera des petites **attelles** après l'intervention. Il devra les garder jour et nuit, pendant 2 à 3 semaines. Vous pourrez les enlever lors du bain, ou lorsque votre enfant est dans vos bras afin de permettre la mobilisation des coudes.

Les pleurs de mon enfant risquent-ils d'abîmer le palais opéré ?

Pleurer ne cause pas de préjudice au palais de votre enfant. Au moment où il rentrera à la maison, s'il vous semble un peu « difficile », vous devez penser qu'il a été l'objet de beaucoup d'attention à l'hôpital, et que durant son hospitalisation, il a perdu certains de ses repères familiaux. Lors de son retour à la maison, il doit se réhabituer à la vie familiale, à des habitudes et une ambiance différentes de celles de la clinique. S'il vous semble fort perturbé, n'hésitez pas à en parler avec votre pédiatre. N'oubliez pas non plus qu'il vient d'être opéré et qu'il peut encore présenter des douleurs notamment lors de l'alimentation. Poursuivez quelques jours le paracétamol à la dose prescrite par le pédiatre. Il est fréquent que les enfants mangent de plus petites quantités et ce plus régulièrement.



LA SÉQUENCE DE PIERRE ROBIN

Caractéristiques

La séquence de Pierre-Robin est estimée à plus ou moins 1/8.000 naissances. Les causes de cette malformation ne sont pas encore clairement définies et sont encore à l'étude. Le diagnostic anténatal est rarement posé, parfois on peut être orienté par la découverte d'autres anomalies, un hydramnios ou une histoire familiale. La séquence de Pierre Robin constitue une entité particulière parmi les fentes labio-palatines car elle a des caractéristiques propres et une prise en charge spécifique. Elle est caractérisée par 3 éléments plus ou moins prononcés :

- Une fente palatine médiane
- Une microrétrognathie (petit menton en arrière)
- Une glossoptose (position arrière de la langue, entraînant une chute de la langue en arrière)

On observe une grande variété de manifestations cliniques d'importance variable, pas toujours corrélées aux malformations visibles. Mais on rencontrera toujours les mêmes problèmes : un tableau d'obstruction des voies aériennes supérieures et des difficultés d'alimentation.

Prise en charge pluridisciplinaire:

ALIMENTATION : L'objectif est de privilégier une croissance optimale, celle-ci permettant de bonnes conditions de correction chirurgicale de la fente palatine mais aussi une bonne croissance mandibulaire, une meilleure position de la langue et une amélioration de la fonction orale. L'alimentation est fondamentale pour la santé et la croissance du nourrisson, c'est aussi une source de plaisir et un enjeu de la relation mère-enfant. Il faut donc privilégier l'alimentation orale. L'allaitement au sein est très difficile en raison de la fente palatine. On propose des biberons de lait maternel ou d'un lait hypoallergénique, de préférence un peu épaissi, avec un biberon normal et une tétine à vitesse ou une tétine normale crantée, l'enfant étant bien installé en position semi-assise. On peut aussi enrichir le lait pour optimiser l'apport calorique.

Des mesures pour le reflux gastro-oesophagien sont souvent proposées (posturales, diététiques et médicamenteuses).

Une alimentation par sonde naso-gastrique peut être envisagée en complément du biberon si l'apport oral est insuffisant. Des conseils et des exercices de stimulation oro-faciale sont expliqués par la kinésithérapeute ou la *logopède*.



RESPIRATION: L'obstruction respiratoire est un problème observé surtout durant les premières semaines de vie, elle est présente à l'éveil, surtout quand le nourrisson est couché sur le dos. Durant le sommeil, on observe une augmentation de l'obstruction respiratoire et un syndrome d'apnées obstructives entraînant des bradycardies et des désaturations.

Un examen polygraphique de sommeil est proposé car il permet d'objectiver la présence et l'importance des apnées, qui sont variables d'un enfant à l'autre. En fonction du résultat de cet examen, des mesures thérapeutiques personnalisées seront prises afin de favoriser un sommeil réparateur et sécuritaire chez votre enfant. On proposera souvent une surveillance par monitoring cardio-respiratoire, une position ventrale de votre bébé lors du sommeil. Quand l'obstruction respiratoire est importante, il est parfois indiqué, de manière transitoire, d'avoir recours à une canule de mayo ou un tube nasopharyngé durant les phases de sommeil. Ces différents moyens visent à assurer une respiration efficace durant le sommeil et ont permis de réduire les indications de trachéotomie.

CHIRURGIE: La staphyloplastie ou fermeture de fente palatine est effectuée généralement à partir de l'âge de 3 mois. S'il existe un tableau d'obstruction avec apnées durant le sommeil, l'intervention sera différée car la fermeture du palais augmente l'obstruction respiratoire et pourrait mettre votre enfant en péril. Le pédiatre donnera son feu vert pour l'opération quand les apnées seront négligeables et le chirurgien, suivant les possibilités d'ouverture de la bouche, le plus souvent autour de 5 à 9 mois.

La langue et la mâchoire ne nécessitent pas de traitement chirurgical; elles se remettent en place normale avec le temps.

FOLLOW-UP: Le suivi est régulier durant les premières semaines de vie; il comprend le suivi de la santé, de la nutrition, du reflux éventuel, de la croissance et des différents traitements ainsi que des problèmes respiratoires, des apnées du sommeil et du monitoring cardio-respiratoire. Ce suivi permet de réajuster l'attitude et les décisions médicales ou chirurgicales.

Le suivi ultérieur se fera en fonction du bilan pluridisciplinaire.

4. L'ALIMENTATION ET L'ALLAITEMENT



Quel type de lait dois-je donner à mon bébé ?

Si votre enfant a une fente labiale, vous pouvez l'allaiter ou lui donner du lait 1^{er} âge.

L'enfant porteur d'une fente palatine présente une communication entre la bouche et le nez. Les *muqueuses* nasales sont régulièrement baignées par le lait et risquent d'être irritées, allergisées. Il vaut mieux utiliser le lait le plus physiologique possible. Le premier choix étant le lait maternel, le second, un lait hypoallergénique.

Si votre bébé présente des régurgitations causant de l'inconfort ou une inhalation nasale, un lait anti régurgitation dit « AR » pourra être proposé. Attention : le lait AR devra également posséder des qualités hypoallergéniques.

Mon enfant pourra-t-il manger dès la naissance ?

Si votre enfant présente une fente labiale et/ou une *fente alvéolaire*, l'alimentation se passe comme pour tout autre enfant. Vous pouvez l'allaiter au sein, lui donner du lait maternel ou maternisé au biberon.

La présence d'une fente palatine demandera quelques adaptations mais ne remettra pas en question l'autonomie alimentaire de votre bébé. Les mouvements de succion du bébé sont présents mais sont moins efficaces car les muscles du palais ne sont pas fonctionnels. La fente dans le palais entraîne une fuite d'air et rend la succion inefficace. L'allaitement maternel au sein sera donc rarement suffisant pour bien faire grandir votre bébé, nous vous conseillons plutôt le biberon.

Voici quelques conseils pour assurer l'épanouissement alimentaire de votre bébé :



- Mise au sein avant ou après le biberon pour stimuler la lactation et assurer le réconfort du bébé
- Tétine de biberon avec une échancrure plus grande
Ex : tétine à vitesse, tétine crantée
- Tétine du biberon assez souple, pas trop dure
Ex : silicone bouilli avant utilisation, caoutchouc
- Tétine du biberon assez longue
Ex : format de tétine le plus basique
- La durée du biberon n'excède pas 20 à 30 minutes
- Position assise du bébé pour éviter le passage de lait dans le nez
- Renvois fréquents

Dans de rares cas, le *biberon Haberman* sera utilisé.

Si je souhaite donner mon lait, à quelle fréquence devrais-je le tirer ?

L'allaitement au sein suit la loi de l'offre et la demande : au plus souvent vous tirez votre lait, au plus vous en aurez, et inversement. Un nouveau-né boit en moyenne 8 à 12 fois par 24 heures. Pour assurer une production lactée suffisante, il sera nécessaire de tirer votre lait au minimum 8 fois par jour dans un premier temps.

L'allaitement au sein est-il possible en cas de fente labio-palatine ?

Si votre enfant a une fente labiale, l'allaitement au sein est possible et ne devrait pas poser de problème. En cas de fente labiale complète (qui remonte jusque dans la narine), vous pourrez aider votre enfant à se positionner au mieux pour qu'il prenne le sein le plus adéquatement possible. Un doigt posé sur la fente peut aussi aider l'enfant à une meilleure préhension du mamelon.

Si votre enfant a une fente palatine, la prise correcte du sein et une succion efficace peuvent s'avérer difficiles en fonction de la sévérité de la fente. Un matériel d'aide à l'allaitement, de la motivation et du soutien pourront vous aider à nourrir votre bébé. Si toutefois l'allaitement semble impossible dans un premier temps, vous pourrez tirer votre lait à l'aide d'un tire-lait, et vous le donnerez à votre bébé au biberon, à la tasse, à la seringue ou à la cuillère (*biberon cupule, softcup* ou *DAL*).

Cependant, pour le confort du bébé, nous recommandons vivement l'utilisation du simple biberon.

Mon bébé peut-il prendre le sein dès la naissance ?

Oui ! Tous les nouveau-nés ont des besoins qui ne demandent qu'à être satisfaits. Votre bébé, même s'il devait avoir des difficultés de succion aimera retrouver votre odeur, votre chaleur, et souhaitera peut-être téter dans les minutes ou dans les heures qui suivent sa naissance. Ce corps à corps précieux pour son développement contribuera à le sécuriser. Même si la prise du sein est difficile, le contact avec votre bébé stimulera la sécrétion d'hormones qui interviennent dans la production de votre lait. N'hésitez pas à exprimer votre lait en accompagnant la succion de votre bébé.

L'allaitement exclusif au sein est-il possible en cas de fente labio-palatine ?

Si votre enfant a une fente labiale et/ou alvéolaire, l'allaitement au sein est possible et ne devrait pas poser de problème. En cas de fente labiale complète (qui remonte jusque dans la narine), vous pouvez aider votre enfant en posant un doigt sur la fente et ainsi l'aider à assurer une meilleure prise du mamelon.

Si votre enfant a une fente palatine, nous déconseillons l'allaitement maternel au sein comme seul mode alimentaire. Cela dit, si vous désirez essayer, nous vous accompagnerons dans votre démarche. Une bonne lactation, du matériel d'aide à l'allaitement, une grande motivation et le soutien d'une sage femme à domicile seront nécessaires pour vous aider à nourrir votre bébé au sein.



Qu'en est-il de l'alimentation des enfants atteints du syndrome de Pierre Robin ?

Tous les conseils alimentaires se rapportant aux fentes palatines sont valables mais il est important de s'adapter aux quelques particularités propres au syndrome de Pierre Robin.

Si votre enfant a la langue fortement en retrait, s'il a des difficultés à coordonner succion et déglutition ou s'il ne prend pas plaisir à boire, nous vous proposerons des séances de stimulations oro-faciales. Votre enfant y apprendra à découvrir positivement sa sphère orale et vous y apprendrez les bons gestes pour que le moment du biberon reste un plaisir et que la prise soit efficace.

Parfois, les enfants porteurs du syndrome de PR sont plus vite fatigués par l'alimentation, prennent difficilement du poids ou régurgitent plus. Le pédiatre proposera alors divers solutions, spécifiques à chaque enfant.

La majorité de ces problèmes seront résolus durant la première année de vie si la prise en charge est adéquate.



5. LA PAROLE



Est-ce que mon enfant sera capable de parler comme les autres enfants ?

Bon nombre d'enfants auront une parole normale après la correction du palais. Ce résultat est obtenu grâce à une collaboration étroite entre la famille et les *logopèdes* ; la plupart des enfants auront besoin de séances de rééducation logopédique.

Pourquoi les enfants avec une fente palatine ont-ils une voix nasonnée ?

Le palais sépare les cavités buccales et nasales. Avant l'opération, lorsque le palais est ouvert, il n'y a aucun moyen d'éviter que l'air ne passe au travers du nez. On dit que « l'enfant parle du nez » ou nasonne. Ces enfants auront une fuite d'air au travers du nez, uniquement lorsqu'ils essayeront d'émettre certains sons.

Ces sons nasaux seront-ils éliminés après l'opération ?

Pas immédiatement ; l'enfant doit apprendre à utiliser les muscles du voile du palais et à obtenir une bonne occlusion entre la bouche et le nez. Il apprendra à diriger le souffle par la bouche et à séparer les flux d'air entre la *cavité nasale* et la *cavité buccale*.

Y a-t-il des exercices particuliers pour le voile du palais ?

Oui. Il y a de nombreuses activités qui peuvent être faites avec votre enfant pour l'encourager à diriger le souffle vers la bouche. Les *logopèdes* parleront de ces aspects avec vous après la fermeture du palais.

Est-ce que certains sons sont particulièrement difficiles à prononcer ?

Oui, les sons qui requièrent une direction maximale du flux d'air au travers de la bouche sont les plus difficiles, par exemple les S, Z, CH, J.

Quand puis-je commencer à éduquer la parole de mon enfant ?

La stimulation du langage de votre enfant doit être pratiquée pendant toute l'enfance. Des suggestions pour stimuler le développement de la parole et du langage de votre enfant vous seront données par la *logopède*. Si nécessaire, une rééducation logopédique sera proposée à votre enfant.



Quand dois-je commencer la logopédie ?

Cela dépend du type de trouble et de son importance. Si votre enfant requiert ce type de traitement, la *logopède* du centre vous aidera dans sa mise en place et pourra vous conseiller une *logopède* travaillant dans votre région.

Quel est le but de la logopédie ?

Les trois premières années de la vie constituent la période critique pour le développement de la parole et du langage. Il y a des variations individuelles à l'acquisition du langage mais en général, à l'âge de 3 ans ou 3 ans et demi, l'enfant pourra construire les phrases de base qui régissent la communication orale.

La *logopède* vous expliquera la façon de développer la parole et le langage de votre enfant.

Si la logopédie n'apporte pas les résultats escomptés, y a-t-il d'autres alternatives de traitement ?

Oui. Moins de 5 % des enfants bénéficient d'une opération secondaire sur le palais : il s'agit de la vélopharyngoplastie (voir en page 32). Dès que celle-ci est pratiquée en association avec des séances de logopédie, la majorité des enfants ont une parole pratiquement normale, voire normale.

Est-ce que mon enfant est susceptible d'avoir un complexe d'infériorité ?

Non, pas plus que d'autres enfants. Si cela se produit, ne le laissez pas s'ancrer dans un sentiment d'infériorité. Stimulez le côté positif de sa personnalité, et donnez à votre enfant l'opportunité d'exceller dans les domaines qui l'intéressent et pour lesquels il a visiblement du talent.

6. L' AUDITION



Pourquoi certains enfants porteurs d'une fente palatine sont-ils sujets à une diminution d'audition ?

Les enfants porteurs d'une fente palatine, y compris une *fente sous-muqueuse*, sont susceptibles de faire des *otites séro-muqueuses* : en effet, la *trompe d'Eustache*, qui relie l'oreille moyenne à l'arrière-gorge, ne peut remplir correctement sa fonction d'aération de la caisse du tympan lorsque le palais est fendu. Les muscles du palais, qui sont en contact avec cet organe « travaillent » mal et insuffisamment. Du liquide s'accumule alors dans l'oreille moyenne, derrière le tympan. On parle d'*otite séro-muqueuse*. Lorsque le liquide s'infecte, on parle d'*otite moyenne aiguë*.

Il en résulte une diminution transitoire de l'audition. Votre enfant entend comme s'il avait la tête sous l'eau.

Quand puis-je suspecter une otite chez mon enfant ?

L'examen de potentiels évoqués auditif (PEA) est l'examen de choix, effectué avant l'âge d'un mois. Vous devrez veiller à ce que votre enfant ait bien mangé avant et soit serein pendant le test pour un résultat optimal.

Une otite peut parfois passer inaperçue. Cependant, un petit enfant qui a mal à l'oreille peut porter spontanément la main vers cette oreille. Il peut être pleurnicheur, ou hurler de douleur. Parfois, la fièvre est présente ainsi qu'une diminution de l'appétit et des activités ludiques. Vous observerez peut-être aussi un écoulement purulent à la sortie de l'oreille. En cas de doute, consultez votre pédiatre ou votre ORL.

Quand puis-je savoir si mon enfant a une perte d'audition ?

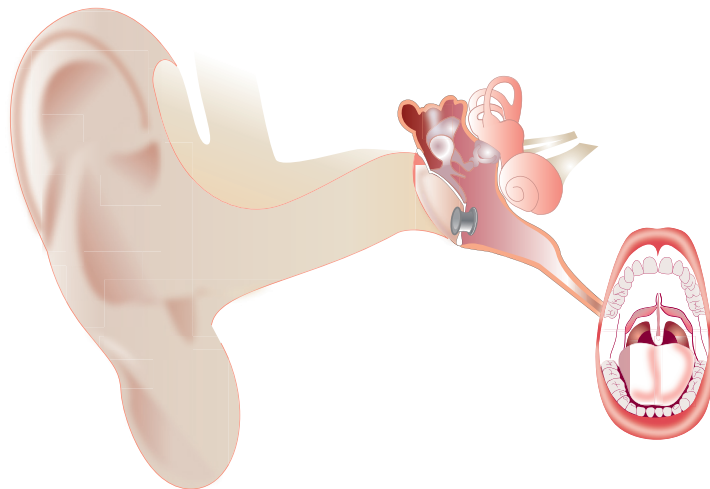
Un enfant plus âgé peut se plaindre d'une impression d'oreille bouchée ; il demande de répéter fréquemment, il parle plus fort, semble inattentif et se détache des réunions de groupe.

Etant donné qu'une audition parfaite est importante pour la parole et le développement du langage, l'audition de votre enfant doit être soigneusement appréciée et évaluée par un médecin ORL. Celui-ci réalisera des tests d'audition régulièrement au Centre labio-palatin.



Que peut-on faire si l'enfant présente des problèmes d'oreille moyenne, avec une baisse de l'audition ?

L'ORL et l'*audiologiste* travaillent conjointement. Si les tests auditifs révèlent des problèmes importants d'audition, et/ou si les infections de l'oreille et l'accumulation de liquide dans l'oreille moyenne sont persistantes ou récidivantes, des petits drains, appelés aussi « tubes aérateurs » ou « diabolos » seront placés à travers le tympan, sous anesthésie générale. Leur forme (cfr schéma) permet de les maintenir en place pour évacuer le liquide de l'oreille moyenne et prévenir sa réaccumulation. Après la mise en place de ces aérateurs, votre enfant ne doit plus mettre la tête dans l'eau savonneuse.



En cas d'évolution vers l'*otite moyenne chronique*, une intervention chirurgicale plus importante sera parfois proposée, d'une part, pour réaliser l'*exérèse* du foyer infectieux et d'autre part pour reconstruire le tympan ou les *osselets* lésés par la maladie.

Est-ce que mon enfant présente des risques particuliers par temps froid ?

Les enfants porteurs d'une fente palatine sont particulièrement sujets à des refroidissements, des angines et des otites. Une protection correcte et des soins adéquats permettront de diminuer la fréquence des refroidissements. Il faut consulter votre pédiatre ou votre médecin ORL rapidement si nécessaire. Au centre labio-palatin, votre enfant sera examiné par un ORL, à intervalles réguliers.

Est-ce que mon enfant doit subir une ablation des amygdales ou des végétations ?

L'indication d'ablation des *amygdales* ou des *végétations* doit être mûrement réfléchie, étant donné qu'une telle opération peut accentuer la fuite d'air par le nez (nasonnement). La décision d'enlever les *amygdales* ou les *végétations* est prise après discussion des membres de l'équipe.

7. LES DENTS



La fente labiale et/ou palatine risque-t-elle d'affecter la dentition de mon enfant ?

Les dents d'un enfant né avec une fente palatine sont de qualité identique à celles des autres enfants, à l'exception, parfois, des dents situées de part et d'autre de la fente. Elles peuvent présenter de petits défauts dans leur forme, leur nombre, dans leur structure et leur position.

Il est donc indispensable d'apporter des soins d'hygiène dentaire méticuleux dès le plus jeune âge.

De plus, certaines dents ne sont pas toujours dans l'alignement. Elles ne bénéficient donc pas de l'action nettoyante normale de la salive, des lèvres et de la langue et peuvent donc plus facilement développer des caries.

Les dents de lait sont nécessaires pour la mastication, pour prévoir l'espace des dents définitives et éviter ainsi le chevauchement, et pour l'articulation des sons.

Il est très important de garder les dents de lait saines le plus longtemps possible. A cet effet, l'enfant doit rencontrer régulièrement le dentiste.

Que recommande-t-on en matière de prévention des caries ?

Une alimentation saine et équilibrée et un minimum de sucreries sont conseillés.

Le brossage des dents sera minutieux, dès le plus jeune âge. L'aide des parents s'avère précieuse jusqu'au moment où l'enfant acquiert une autonomie pour son hygiène dentaire : ainsi, pendant la petite enfance, vous devez maintenir les dents propres à l'aide d'un coton-tige. Lorsque votre enfant a 2 ans, une brosse à dents souple peut-être utilisée. Les dents seront brossées après chaque repas, après la prise éventuelle de sucreries, et impérativement avant le coucher. Le temps requis pour un brossage efficace est de deux minutes.

Une visite annuelle chez le dentiste (ou *pédodontiste*) est recommandée dès l'âge de 3 ans.

Est-ce que mon enfant doit recevoir un supplément en fluor ?

Non, actuellement la fluoration des dents est recommandée uniquement par application locale. L'apport local en fluor est important jusqu'à l'âge de 12 ans. Votre dentiste vous donnera toutes les explications à ce sujet.



Un traitement orthodontique sera-t-il nécessaire ?

Les enfants nés avec une fente labio-palatine sont confrontés à des problèmes dentaires. L'orthodontiste devra intervenir fréquemment au cours des deux premières décennies de la vie de l'enfant. Les différentes possibilités thérapeutiques orthodontiques sont les suivantes :

- La plaque obturatrice

C'est un appareil orthodontique amovible, réalisé en résine, équipé de crochets de rétention au niveau des molaires, utilisé chez les enfants avec une fente palatine ouverte ou la persistance d'une *fistule*. Le but de cette plaque est d'empêcher la communication bucco-nasale pour améliorer la phonation et faciliter l'alimentation de l'enfant.

- Un appareil d'expansion

Il peut être amovible ou fixe. Le but de l'appareil est l'élargissement de la mâchoire supérieure. Ce traitement est réalisé vers l'âge de 8 ans afin de donner une forme plus large au maxillaire avant la greffe osseuse.

- L'appareil orthodontique fixe (les brackets)

Il s'agit des petits boîtiers métalliques (brackets) collés sur la face externe de chaque dent avec un arc qui passe dans la gorge des boîtiers pour exercer une force afin de réaliser un déplacement dentaire.

Est-ce que mon enfant aura des dents définitives lorsque la fente de la gencive sera réparée ?

Pour certains enfants, les dents permanentes feront leur éruption normalement ; pour d'autres, l'*orthodontie* et parfois un geste chirurgical seront nécessaires pour amener les dents en position correcte.

Un certain nombre d'enfants devenus adultes auront besoin d'un *bridge* ou peut-être d'une dent artificielle à l'endroit de la fente alvéolaire.

8. ORTHODONTIE PRÉPARATOIRE ET GREFFE OSSEUSE



Le maxillaire supérieur peut être fendu plus ou moins sévèrement : cela va de la simple encoche à la fissure complète de la gencive. Cette fissure se situe dans la partie de la gencive où la future canine fera son éruption.

↪ A quel moment cette intervention est-elle programmée ?

La plupart des enfants qui ont une *fente alvéolaire* pourront bénéficier d'une greffe osseuse lorsque la dentition définitive apparaît, c'est-à-dire vers l'âge de 9 ans, principalement pour soutenir l'aile du nez, fermer les éventuelles *fistules* (communication entre la bouche et le nez) et permettre l'éruption normale de la canine et sa mise en place orthodontique.

Des contrôles radiographiques seront nécessaires pour déterminer l'âge idéal pour cette opération réalisée par le *chirurgien maxillo-facial*.

↪ Une préparation est-elle nécessaire avant la greffe ?

Un traitement orthodontique préliminaire est souvent nécessaire pour aligner les incisives supérieures et bien élargir le maxillaire supérieur. Cet alignement se fera par un appareillage fixe et l'élargissement se fera lentement par une plaque ou rapidement par un disjoncteur.

↪ Quels sont les objectifs poursuivis grâce à cette intervention ?

L'intervention permettra de :

- restaurer et assurer la continuité de l'arcade dentaire en stabilisant et en solidifiant le maxillaire ;
- assurer un support osseux normal qui permettra à la canine définitive de faire son éruption et d'entreprendre un traitement orthodontique ultérieur dans un environnement optimal ;
- fermer les éventuelles *fistules* ;
- éviter une reconstruction par prothèse dentaire. Si une ou plusieurs dents venaient à manquer, l'utilisation d'implants et de reconstruction sur implants offrent de nos jours d'excellents résultats fonctionnels et esthétiques.



La greffe osseuse alvéolaire a-t-elle des effets sur l'esthétique du visage ?

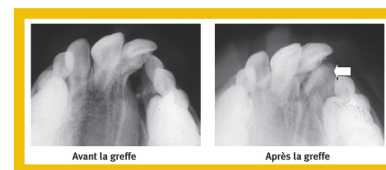
La greffe osseuse permet aussi de diminuer la dépression de la lèvre et de minimiser l'asymétrie faciale qui subsiste parfois. En outre, elle apporte aussi un support osseux à l'aile du nez.

Y a-t-il plusieurs opérations ?

En principe une seule par côté fendu ; exceptionnellement, on réalisera la greffe des deux côtés fendus en un seul temps opératoire, lorsque les conditions tissulaires locales y sont favorables. Sinon, une durée de 6 mois minimum entre les deux interventions est à prévoir.

Quel type de greffe osseuse est réalisé ?

Un **greffon osseux** est prélevé le plus souvent au niveau du bassin (crête iliaque), dans le même temps opératoire que la mise en place de ce greffon dans la fente, sous anesthésie générale. L'hospitalisation est de 2 jours.



Cette opération est-elle douloureuse ?

La douleur est principalement localisée au niveau du site donneur du greffon (le plus souvent la hanche). Par contre, la douleur au niveau de la gencive est quasi inexistante. Votre enfant recevra un antalgique pour le soulager.

Quel est le coût de l'orthodontie et de l'intervention ?

Le coût de l'orthodontie est couvert en partie par la mutuelle. Pour l'autre nous faisons appel à l'aide du Fonds McDonald. L'asbl Fonds Ronald McDonald permet de soutenir financièrement les familles d'enfants nés avec une fente labio-palatine, maxillaire et/ou palatine. **Site web : www.fondspourlesenfants.be** (dossier à soumettre)
Le coût de l'intervention est quant à lui totalement pris en charge par la mutuelle.

Quelles précautions mon enfant devra-t-il prendre suite à l'opération ?

Durant 6 semaines, il ne pourra pas faire de sport. Une semaine de convalescence est prévue après l'opération. En ce qui concerne son alimentation, des repas moulus sont conseillés durant une dizaine de jours.

9. LE CONSEIL GÉNÉTIQUE



Que peut nous apporter le conseil génétique ?

La consultation d'un généticien peut vous apporter des éléments de réponse à propos de l'origine de la fente et du risque de récurrence lors d'une nouvelle grossesse.

L'origine des fentes est multifactorielle et résulterait des interactions entre des facteurs génétiques et environnementaux que l'on tente d'identifier.

Des études sont en cours, mais jusqu'à présent, aucun facteur prédominant n'a été identifié.

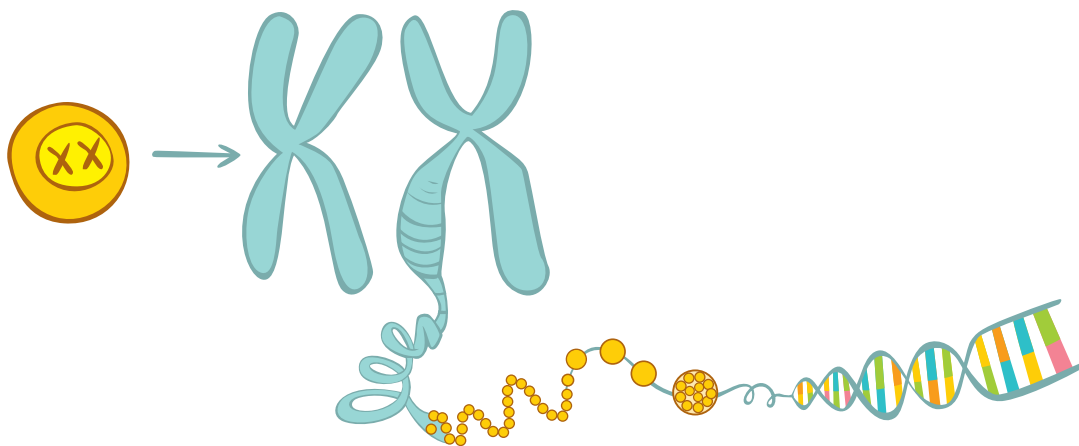
Une collaboration étroite entre les personnes porteuses de fente, leur famille, les cliniciens et les chercheurs est essentielle à la réalisation de ces études.

Lors de la visite annuelle de votre enfant en consultation multidisciplinaire, une prise de sang sera effectuée avec votre accord chez vous et votre conjoint afin de faire des recherches génétiques approfondies. Un prélèvement de salive (brosse) sera réalisé chez votre enfant ou une prise de sang quand il sera plus grand.

Les recherches en cours depuis déjà plusieurs années ont permis de mettre en évidence des gènes responsables de certaines formes de fentes labio-palatines.

Connaîtrons-nous rapidement les résultats de notre prise de sang ?

Non, ces échantillons de sang seront analysés dans le cadre de la recherche qui peut durer encore plusieurs années. Il va de soi que vous serez informés de l'avancée de la recherche.



10. AUTRES INTERVENTIONS



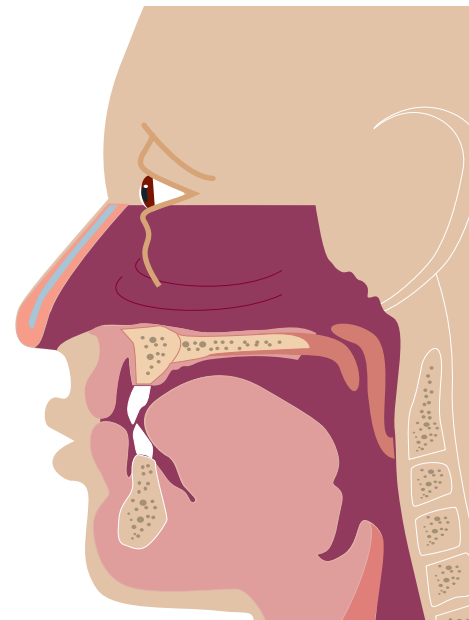
LA VELOPHARYNGOPLASTIE

Dans quels cas mon enfant aura-t-il une vélopharyngoplastie ?

Dans un faible pourcentage de cas (moins de 3 %), il arrive que des difficultés d'élocution persistent chez l'enfant né avec une fente palatine, malgré la fermeture précoce du voile du palais et la logopédie.

Un voile du palais trop court et/ou peu mobile est responsable d'une « *insuffisance vélopharyngée* » qui se manifeste par un nasonnement ou une voix nasillarde car l'air sort par le nez au lieu de sortir par la bouche lors de la prononciation de certains sons. Si le voile du palais est trop court, des régurgitations nasales peuvent aussi survenir.

Pour fermer cet espace, le chirurgien prend un *lambeau* dans la paroi postérieure du pharynx et l'attache à l'arrière de la luette. L'espace indésirable est réduit et permet une meilleure production des sons, et donc un langage plus intelligible. Après 2 mois d'interruption d'exercices logopédiques, des séances de logopédie seront prescrites pour parfaire le résultat de l'opération.



Des examens spécifiques sont-ils programmés avant la vélopharyngoplastie ?

Dans les semaines qui précèdent l'intervention, une *polysomnographie* sera réalisée pour observer la qualité du sommeil de votre enfant et détecter d'éventuelles apnées.

Quelle est la durée de l'hospitalisation ?

L'hospitalisation dure une semaine. Votre enfant entrera la veille de l'intervention et sortira sur base d'un mini examen du sommeil appelé oxymétrie.

L'opération est-elle douloureuse ?

Les suites opératoires sont douloureuses. C'est pourquoi une pompe à morphine sera placée à la fin de l'opération, et délivrera des doses de morphine de manière continue durant 48 à 72 heures. Les doses seront progressivement diminuées.

Mon enfant devra-t-il suivre un régime alimentaire ?

Durant deux semaines, votre enfant suivra un régime à base d'aliments mous et tièdes. Il pourra ensuite reprendre un régime normal, en évitant toutefois les morceaux qui pourraient le blesser (par exemple : pointes de frites trop cuites, chips...).

L'intervention est-elle prise en charge par la mutuelle ?

Oui.

Mon enfant parlera-t-il mieux après l'opération ?

Généralement oui, mais à distance de l'opération.

Après quelques semaines de repos, si nécessaire, des séances de logopédie seront prescrites pour parfaire le résultat de l'opération.

Y a-t-il des soins spécifiques à faire en période post-opératoire ?

Des soins seront faits aussi longtemps que les fils résorbables seront en place.

Des bains de bouche sont à réaliser le plus souvent possible et, au minimum, après chaque repas.

Des gouttes désinfectantes seront instillées dans le nez 3 à 4 fois par jour.

Du sérum physiologique sera utilisé pour nettoyer le nez et en aérosol.

Des antibiotiques seront administrés dans la perfusion durant 48 heures, et leur prise sera poursuivie durant quelques jours, afin de prévenir toute infection.

Souvent, les enfants n'ont envie ni de parler ni de manger après l'opération. Cela ne doit pas vous inquiéter. Dès qu'il se sentira mieux, il retrouvera son appétit et son envie de parler.

...Autres interventions

OSTÉOTOMIE DES MAXILLAIRES

Pourquoi mon enfant doit-il encore être opéré des mâchoires ?

En fin de croissance, soit vers 17-18 ans, l'adolescent qui termine son traitement orthodontique, doit parfois encore subir une *ostéotomie* des maxillaires (supérieur et/ou inférieur) pour rétablir une occlusion dentaire correcte. Il s'agit d'une section du maxillaire et de son repositionnement correct, sous anesthésie générale. Il est parfois nécessaire de recourir à une greffe osseuse si le déplacement est trop important.

L'effet est très bénéfique tant sur la position des dents que sur le profil ou l'harmonie du visage. Le coût de l'intervention est complètement pris en charge par les mutuelles.

Qu'appelle-t-on « distraction osseuse » ?

La distraction osseuse est une technique chirurgicale permettant de déplacer et de repositionner les maxillaires. Cette intervention chirurgicale, réalisée sous anesthésie générale, consiste à mettre en place un appareil permettant de déplacer progressivement les os pour aboutir à une occlusion dentaire correcte. Un traitement orthodontique, comme pour l'*ostéotomie*, y est toujours associé.

11. ADRESSES ET INFORMATIONS



Pour obtenir des renseignements sur l'association de parents, l'allaitement ou autres, vous pouvez contacter le secrétariat du centre labio-palatin au 02 764 14 04.

L'assistante sociale du centre peut vous informer et vous guider pour certaines démarches administratives et/ou relatives à la sécurité sociale (Allocations familiales, congé de maternité et prolongation, congé pour assistance médicale, etc...)



CONTACT : 02 764 98 46 ou 02 764 15 82



1. La mutuelle

Elle couvre la majeure partie des frais relatifs aux soins médicaux.

Chaque fédération de mutuelle a aussi ses propres avantages via l'assurance complémentaire dont la cotisation est obligatoire dans certaines mutuelles et libre dans d'autres. Il est donc conseillé de se renseigner auprès de sa propre mutuelle afin d'en connaître le contenu (intervention dans le séjour des parents à l'hôtel hospitalier le Roseau, dans les déplacements, etc...)

De plus, les mutuelles ont également un système d'assurance hospitalisation qui peut être intéressant, surtout si vous n'avez pas d'assurance privée ; les conditions médicales d'accès sont parfois inexistantes ou moins strictes.

D'autres dispositions légales existent et peuvent avoir une influence sur les coûts et remboursements des prestations de soins :

- Le «Maximum à Facturer» (MAF) qui est géré automatiquement par votre mutuelle.
- Les frais comptabilisés pour le MAF sont les tickets modérateurs des honoraires des médecins, kinés, etc. mais aussi des prestations techniques, de certains médicaments et des frais d'hospitalisation. Le système du MAF plafonne les dépenses annuelles d'un ménage en frais soins de santé et ce plafond est variable selon les rentrées financières.
- Le statut BIM (= Bénéficiaire d'Intervention Majorée et anciennement statut VIPO) touche aussi d'autres catégories d'assurés sociaux et notamment les enfants ayant une reconnaissance de handicap à plus de 66% (ce qui est encore le cas pour les enfants ayant une fente labio-palatine importante). Dans ce cas, seul l'enfant concerné aura le statut BIM.
Il s'agit d'un régime préférentiel permettant une intervention majorée de la mutuelle dans les soins de santé.

2. Les allocations familiales supplémentaires

(= majorées pour handicap ou maladie grave).

En principe, seules les fentes labio-palatines donnent droit à des allocations familiales majorées.

Ce montant devrait vous permettre de faire face aux frais médicaux engendrés par les hospitalisations et le suivi médical de votre enfant.

Vous bénéficierez d'une réduction de l'impôt sur les revenus des personnes physiques et d'une réduction du précompte immobilier.

La procédure de demande vous sera expliquée lors de l'hospitalisation de votre enfant.

3. Accompagnement de l'enfant et de sa famille

L'assistante sociale a également un rôle d'accompagnement, dans les difficultés rencontrées dans le suivi médical de votre enfant.

De même, elle peut vous informer ou vous orienter vers des services extérieurs.

12. GLOSSAIRE



AMYGDALES : tissu situé de part et d'autre de la luette. Elles contribuent à défendre l'organisme contre les infections

ATELLE : pièce rigide permettant d'éviter la flexion du coude

AUDIOLOGISTE : la personne qui réalise les tests d'audition

BIBERON CUPULE OU SOFTCUP : ce biberon, dont la tétine a la forme d'une cuillère, évitera à votre bébé le risque d'une confusion sein-tétine: en effet, lorsqu'il est nécessaire de donner des compléments de lait à l'enfant nourri au sein, il faut éviter de donner ces compléments avec une tétine car la technique de succion est différente. Certains nourrissons sont perturbés lorsque les deux techniques sont utilisées lors des repas et ne prennent plus le sein correctement. Il s'ensuit alors des difficultés d'alimentation au sein, et donc une baisse de la production de lait chez la mère. La tétine en forme de cuillère de ce biberon permet d'éviter ce risque de confusion.

BIBERON HABERMAN : ce biberon peut aider à alimenter un enfant qui rencontre de grosses difficultés de succion : sa longue tétine en silicone est très souple. Une valve anti-reflux empêche le lait de refluer dans le biberon et diminue fortement le passage de l'air par la tétine. Lorsqu'une pression est exercée sur la tétine, la présence de la valve facilite grandement l'éjection du lait dans la bouche de l'enfant qui se fatigue moins vite pour téter (car il fournit moins d'efforts).

BRIDGE : prothèse destinée à remplacer une ou plusieurs dents absentes. Elle est fixée sur les dents naturelles voisines du secteur édenté.

CAVITÉ BUCCALE : la bouche

CAVITÉ NASALE : le nez

CAISSE DU TYMPAN : cavité de l'oreille moyenne contenant les osselets

CHIRURGIEN MAXILLO-FACIAL : chirurgien qui pratiquera la greffe osseuse et l'ostéotomie des maxillaires

CHIRURGIEN PLASTICIEN : chirurgien qui pratiquera la chirurgie de la lèvre et du palais et d'éventuelles corrections esthétiques

CONGÉNITAL : qui est présent dès la naissance

CONSEIL GÉNÉTIQUE : ensemble des méthodes permettant d'évaluer le risque de survenue d'une maladie héréditaire chez un individu

D.A.L OU DISPOSITIF D'AIDE À LA LACTATION

Le DAL est composé d'un flacon que vous suspendez autour du cou par une cordelette. Du goulot partent deux tuyaux en silicone souple, que vous fixez au niveau du mamelon à l'aide de sparadrap. Ce matériel rend possible la mise au sein d'un bébé dont la succion est inefficace : en effet, même s'il n'obtient pas le lait du sein maternel, l'enfant reçoit le lait qui s'écoule par gravité du flacon. Cela lui permet de bénéficier du plaisir d'être au sein, sans risquer d'être frustré de ne pas recevoir le lait qu'il ne peut pour le moment obtenir par sa propre succion. Pour la mère, l'aide apportée par ce matériel lui permet de nourrir son bébé au sein, de stimuler sa production lactée par le simple fait de la proximité mère/bébé et par le contact entre la bouche du bébé et le mamelon.

DRAIN TRANSTYMPANIQUE : petit cylindre en forme de « diablo », placé au travers du tympan afin d'aérer l'oreille moyenne et/ou de permettre l'évacuation de liquides

EXÉRÈSE : ablation = opération consistant à enlever un organe, un ensemble de tissu par voie chirurgicale

FENTE ALVÉOLAIRE : fente de la gencive supérieure, la divisant en deux ou trois segments (fente uni- ou bi-latérale)

FENTE SOUS-MUQUEUSE : fente située sous la muqueuse du voile du palais

FISTULE : trou entre la bouche et le nez.

GREFFON OSSEUX : morceau d'os prélevé.

INSUFFISANCE VÉLOPHARYNGÉE : diminution de la capacité fonctionnelle du voile du palais. La difficulté pour l'enfant de prononcer certains sons correctement en est une conséquence

LAMBEAU : morceau de tissu

LOGOPÈDE : spécialiste des troubles du langage

MUQUEUSE : tissu ou surface recouvrant l'intérieur de la bouche et du nez

NASONNEMENT : modification de la voix due à une fuite nasale

OCCLUSION DENTAIRE : bonne fermeture entre les mâchoires supérieure et inférieure

ORL : spécialiste du traitement de la sphère « nez-gorge-oreilles »

ORTHODONTIE : spécialité visant à prévenir ou à corriger les anomalies de position des dents

OSSELETS : dans l'oreille moyenne, la chaîne ossiculaire est formée de 3 osselets: le marteau, l'enclume et l'étrier

OSTÉOTOMIE : fracture chirurgicale élective des os de la mâchoire

OTITE MOYENNE AIGÛE : inflammation de la cavité de l'oreille moyenne liée à la présence d'une infection

OTITE MOYENNE CHRONIQUE : inflammation de l'oreille moyenne se traduisant par une baisse de l'audition et un écoulement.

OTITE SÉRO-MUQUEUSE : inflammation de l'oreille moyenne liée à la présence de liquide derrière le tympan.

PÉDODONTISTE : dentiste spécialisé dans les soins dentaires aux enfants

POLYSOMNOGRAPHIE : examen du sommeil

RHINOPLASTIE : correction chirurgicale du nez

SONDE GASTRIQUE : fin tuyau introduit dans l'estomac via la narine, destiné à alimenter l'enfant qui ne peut se nourrir par la bouche

SYNDROME DE VAN DE WOODÉ : syndrome le plus fréquent dans les fentes (1/70.000), il associe une fente labiale et/ou palatine dans 50 % des cas, et/ou des *fistules* sur la lèvre inférieure dans 80 % des cas

SÉQUENCE DE PIERRE ROBIN : associe une fente palatine médiane, une microrétrognathie et une glossoptose

TRACTION ORTHOPÉDIQUE : cette traction orthopédique consiste en une sorte de bonnet prenant appui sur la partie occipitale du crâne, auquel on fixe un élastique (dont on peut régler la force) pour repositionner au mieux le prémaxillaire.

TROMPE D'EUSTACHE : fin canal qui relie l'oreille moyenne au rhinopharynx (dans le fond de la gorge). Elle a pour rôle l'aération de l'oreille moyenne. Son bon fonctionnement permet, entre autre, d'éviter les otites.

TYMPANOPLASTIE : intervention chirurgicale qui consiste à réparer le tympan

VÉGÉTATIONS : excroissances situées en arrière des fosses nasales et souvent responsables chez l'enfant de rhinopharyngites, d'obstruction nasale et d'otite.

VÉLOPHARYNGOPLASTIE : intervention chirurgicale qui consiste à fermer partiellement l'espace entre la bouche et le nez dans l'arrière gorge

Remerciements

L'équipe du Centre Labio-Palatin remercie chaleureusement toutes les personnes et équipes qui ont participé à l'élaboration de cette brochure ainsi que tout ceux qui prennent soins de nos patients les infirmiers pédiatriques.

Nous remercions également pour leur contribution à l'élaboration du livret :

Charlotte et Quentin Coster

Le Rotary Club

Nathalie Kalb

Heremans Printing

Avec le remerciement spécial à Mme Maggy Valvekens-Taymans





13. TÉLÉPHONES ET LIENS UTILES

TÉLÉPHONES UTILES

Secrétariat du Centre Labio-Palatin

Tél : 02 764 14 04

Infirmière de liaison via SMS ou Whatsapp

GSM 0486 12 05 84

Pédiatre unité de sommeil

Tél : 02 764 91 06

Centrale téléphonique générale des Cliniques Saint-Luc

Tél : 02 764 11 11

Service d'Urgences

Tél : 02 764 16 02

Consultation de chirurgie plastique

Tél : 02 764 14 72

Unité de Pédiatrie (US 91)

Tél : 02 764 91 03

Unité de Pédiatrie (US 81)

Tél : 02 764 81 03

Chirurgien plasticien de garde

Tél : 02 764 11 11

Appel personne : 8024

Le Roseau asbl

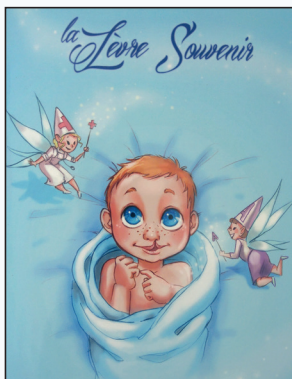
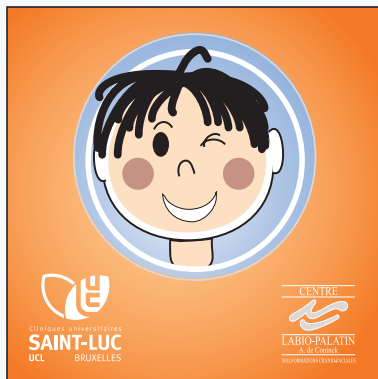
Tél : 02 764 20 50

LIENS UTILES

www.aflapa.org

www.saintluc.be/services/medicaux/centre-labio-palatin/

Brochures du Centre Labio-Palatin



Découvrez la nouvelle collection Pauline & Petit Pierre

PETIT PIERRE, SON DOUDOU ET PAULINE
T'EXPLIQUERONT À TRAVERS LEURS
DIFFÉRENTES AVENTURES LA VIE À L'HÔPITAL.



DÉJÀ PARU :

Petit Pierre en salle d'opération
Petit Pierre mange de bon cœur
Le nouveau sourire de Petit Pierre
Petit Pierre dévoile son cœur
Petit Pierre et la tache mystérieuse

Pauline & Petit Pierre au Centre de Référence Neuromusculaire

À PARAÎTRE :

Pauline & Petit Pierre se font soigner une dent
L'eczéma de Petit Pierre



Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCL BRUXELLES

SUIVEZ-NOUS SUR



COMMU-DSO-186-1

Juin 2018

ONT PARTICIPÉ À LA RÉALISATION DE CETTE BROCHURE :

L'équipe du Centre Labio-Palatin
Le Service communication et Centre audiovisuel
(Hugues Depasse, Rudy Lechantre)
Illustration : Alice Bertrand
Editeur responsable : Thomas De Nayer

Cliniques universitaires Saint-Luc
Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles
www.saintluc.be

© Cliniques universitaires Saint-Luc

Vous souhaitez vous inspirer de cette brochure ? Merci de nous contacter préalablement.