



## Prise en Charge Complète des Fentes Faciales Chronologie Recommandée

Ce document fournit des lignes directrices pour l'éducation familiale et la prise en charge clinique des patients présentant une fente labiale et/ou palatine, ainsi qu'une chronologie recommandée. Ce document vise à : 1) résumer les aspects recommandés de la prise en charge clinique des patients atteints ; 2) apporter un soutien aux partenaires par des « délais » à respecter en matière d'initiatives d'éducation, d'évaluations et de traitements ; 3) engager une conversation sur les meilleures pratiques vis-à-vis des populations de patients dans le monde. Il est à noter que les évaluations et les traitements NE SONT PAS TOUS couverts par les programmes de subventions Smile Train.

Il est entendu que les conditions socioéconomiques peuvent affecter la mise en œuvre de cette chronologie. Par conséquent, les équipes de prise en charge des fentes doivent faire preuve de créativité et aménager la chronologie afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles pour leurs patients. Pour obtenir plus d'informations ou contribuer, contactez votre responsable local Smile Train ou [partner@smiletrain.org](mailto:partner@smiletrain.org).

---

### De la période prénatale à la naissance :

- **Éducation familiale** : L'éducation familiale doit débuter au moment du diagnostic prénatal ou peu après la naissance. Elle doit porter sur les types et les causes de fentes et les aspects de la prise en charge continue pour l'enfant.
- **Conseil génétique** : Le cas échéant, des services de conseil génétique doivent être fournis pour expliquer les risques de récurrence et autres enjeux associés, en particulier si la fente fait partie d'un syndrome.
- **Nutrition et alimentation** : Les personnes prenant soin de l'enfant doivent être informées des difficultés éventuelles liées à l'alimentation pouvant résulter de la fente. À la naissance, il apparaît essentiel d'évaluer la nutrition et de déterminer des modifications alimentaires, en particulier chez les enfants présentant une fente palatine.
- **Audition** : Un dépistage auditif doit être effectué rapidement après la naissance, en particulier chez les enfants porteurs d'une fente palatine.

### De 0 à 9 mois :

- **Nutrition et alimentation** : Les personnes prenant soin de l'enfant doivent être informées des techniques d'alimentation efficaces adaptées à la fente dont il est porteur. Elles doivent également apprendre à surveiller l'alimentation et la prise de poids de l'enfant pour s'assurer qu'il sera en bonne santé et prêt à bénéficier d'une intervention chirurgicale de la fente.
- **Hygiène bucco-dentaire** : Les personnes prenant soin de l'enfant doivent être informées qu'il est impératif de lui essuyer les gencives après chaque repas et avant le coucher, une attention particulière étant accordée à l'espace de fente. Lors de l'éruption des premières dents, les personnes prenant soin de l'enfant doivent lui brosser les dents et continuer à lui essuyer les gencives après chaque repas et avant le coucher, en portant une attention particulière à l'espace de fente. Elles peuvent utiliser des lingettes jetables, un coton ou une compresse humidifiée, ou une brosse à dents de doigt propre, en fonction de ce qui est le plus pratique.

- **Orthopédie infantile pré-chirurgicale** : Un enfant présentant une fente complète du palais primaire (lèvre et alvéole dentaire) doit être examiné par une équipe composée d'un dentiste pédiatrique/généraliste, d'un orthodontiste et/ou d'un chirurgien afin de déterminer si l'orthopédie infantile pré-chirurgicale serait bénéfique avant l'intervention chirurgicale de la fente labiale. (L'orthopédie peut contribuer à réduire la taille de la fente et à améliorer le résultat esthétique de la réparation des lèvres.) Si elle est recommandée, l'orthopédie infantile pré-chirurgicale doit débuter entre 2 et 6 semaines d'âge et être poursuivie jusqu'à la chirurgie primaire.
- **Chirurgie primaire des lèvres et du nez** : La réparation chirurgicale des lèvres doit être réalisée entre 3 et 6 mois, en attendant jusqu'à 6 mois de préférence, pour assurer la sécurité du patient. Un massage de la cicatrice labiale doit débuter 3 semaines après l'intervention chirurgicale. Si le nez est affecté par la fente, il doit être corrigé au moment de la réparation primaire des lèvres.

### De 6 mois à 3 ans :

- **Hygiène bucco-dentaire** : Il convient d'informer les personnes prenant soin de l'enfant d'éviter de lui donner un biberon contenant du lait, du jus ou de l'eau sucrée au coucher, cela pouvant provoquer rapidement des caries dentaires (cavités).
- **Soins dentaires** : L'enfant doit être examiné par un dentiste pédiatrique immédiatement après l'éruption de sa première dent ou lors de son premier anniversaire, en fonction de ce qui survient en premier.
- **Développement de la parole et du langage** : Les personnes prenant soin de l'enfant doivent être sensibilisées à des techniques de développement et de stimulation précoces de la parole et du langage. Si les personnes prenant soin de l'enfant sont préoccupées par le développement du langage, ce qui est probablement le cas chez les enfants présentant des syndromes, une évaluation langagière et une rééducation orthophonique doivent être envisagées.

**Audition et services ORL** : L'audition doit être surveillée, en particulier chez les enfants présentant une fente palatine. Cela est dû au fait que les enfants porteurs d'une fente palatine sont exposés à un risque accru d'otite moyenne sécrétoire (présence de liquide dans les oreilles), pouvant entraîner une surdité de transmission. Pour réduire ce risque, l'insertion d'un tube d'égalisation de pression dans la membrane du tympan de l'enfant, au moment de la chirurgie de la fente palatine, doit être envisagée. Bien que certains problèmes d'audition et d'ORL sont résolus en 3 ans, beaucoup devront être surveillés et traités en permanence.

- **Chirurgie primaire du palais** : La réparation du palais doit être réalisée entre 9 et 18 mois. Il est généralement recommandé d'effectuer la réparation chirurgicale du palais dur et du voile du palais simultanément, mais des exceptions peuvent être nécessaires pour les fentes plus importantes. Il convient de donner des instructions spécifiques en matière d'alimentation et de nutrition à la suite d'une intervention chirurgicale de la fente palatine.

### De 3 à 5 ans :

- **Évaluation de la parole/de la résonance** : Cette évaluation doit être effectuée entre 3 et 4 ans. Elle comprend une évaluation perceptuelle de la résonance, du débit d'air, de la présence d'émission nasale ainsi que de la production des sons de la parole, afin

d'identifier des erreurs de placement de la parole. Il s'agit d'une évaluation nécessaire pour déterminer la présence d'une insuffisance vélopharyngée (IVP) exigeant une intervention chirurgicale, ou d'erreurs de placement de la parole nécessitant une rééducation orthophonique.

- **Évaluation instrumentale de l'insuffisance vélopharyngée (IVP) :** En cas d'insuffisance vélopharyngée (IVP) avérée, telle qu'une hypernasalité (voix nasillarde) et/ou qu'une émission nasale audible pendant le discours, des tests instrumentaux devront être envisagés (si disponibles). La nasopharyngoscopie et la vidéofluoroscopie permettent d'observer la taille et l'emplacement de l'ouverture vélopharyngée, ce qui est très utile à la planification chirurgicale. La nasométrie permet l'obtention de données objectives et utiles à l'étude des résultats.
- **Chirurgie de l'insuffisance vélopharyngée (IVP) :** L'enfant doit subir l'intervention entre 3 et 5 ans, afin de profiter pleinement de cette période critique du développement du langage. Si le palais est court et/ou si les muscles releveurs ont une orientation sagittale, il faudra envisager une véloplastie en Z de Furlow. En cas de fente latérale (unilatérale ou bilatérale), il faudra envisager une plastie du sphincter pharyngé. En cas de fente complète, il faudra envisager une chirurgie du lambeau pharyngé.
- **Évaluation postopératoire de la parole/résonance :** Une évaluation postopératoire de la parole/résonance doit être effectuée 3 à 6 mois après l'opération de l'IVP. Si l'insuffisance persiste ou des symptômes de forte apnée du sommeil sont détectés, il faudra envisager une révision du port chirurgical. Une nasopharyngoscopie doit être réalisée afin de déterminer la cause de l'ouverture ou de l'occlusion vélopharyngée.
- **Orthophonie :** L'orthophonie est le traitement le plus efficace suite à la correction d'une insuffisance vélopharyngée. En cas de retard dans la correction chirurgicale de l'IVP dû à des problèmes médicaux ou autres, un suivi orthophonique peut être mis en place pour corriger les erreurs de placement. Dans ce cas, l'utilisation d'un bouchon nasal est essentielle pour garantir l'efficacité de la thérapie car il permet la circulation de l'air par la bouche.
- **Réhabilitation prothétique de l'IVP :** En cas d'obstruction des voies aériennes supérieures ou d'autres problèmes qui retardent l'intervention, il faudra envisager une prothèse de portance palatine en attendant que l'enfant puisse être opéré.
- **Correction des fistules :** Si l'enfant présente une fistule palatine (ouverture) qui affecte le langage ou cause la fuite d'aliments ou de liquides par le nez, celle-ci doit être corrigée, de préférence en même temps que la greffe d'os alvéolaire. Il est possible de corriger plus rapidement les fistules massives chez les jeunes enfants. L'obturateur palatin est une solution envisageable en amont de l'intervention, ou en cas d'impossibilité d'intervention.

#### De 6 à 12 ans :

- **Traitement orthodontique :** Pour un enfant présentant une fente complète du palais primaire, une radiographie doit être effectuée entre 6 et 7 ans, afin de déterminer la nécessité d'une greffe osseuse alvéolaire (GOA) et le moment approprié. L'orthodontie peut être nécessaire 6 à 9 mois avant la greffe afin de repositionner les dents supérieures, notamment les dents adjacentes à la fente. Un dispositif d'expansion maxillaire fixe ou amovible peut également être nécessaire avant la GOA.

- **Grefe osseuse alvéolaire (GOA) :** Une greffe osseuse alvéolaire doit être pratiquée chez les enfants présentant une fente du palais primaire, si l'os est insuffisant pour permettre l'éruption et le maintien de l'incisive latérale (si elle est présente) et de la canine à proximité de la fente. Selon le rythme du développement dentaire du patient, la GOA est généralement pratiquée entre 7 et 9 ans, avant l'éruption de ces dents. En règle générale, l'os est prélevé sur la crête iliaque (hanche) et placé dans la fente et sous la base du nez. En cas d'expansion maxillaire préalable, un appareil fixe ou un appareil de rétention doit être porté jusqu'à la cicatrisation complète de la greffe. Aucune radiographie ne doit être réalisée dans les 4 à 6 mois suivant l'opération.

### De 15 à 20 ans :

- **Traitement orthodontique :** Des soins orthodontiques supplémentaires peuvent être nécessaires à la fin de la dentition permanente. De plus, à partir de 15 ans environ, un traitement orthodontique est généralement nécessaire pour préparer l'adolescent à la chirurgie orthognathique.
- **Chirurgie orthognathique :** À la fin de la croissance faciale (15-16 ans chez les filles, et 18-19 ans chez les garçons), une ostéotomie maxillaire de Le Fort I peut être nécessaire pour corriger l'alignement de l'os maxillaire (mâchoire supérieure) avec la mandibule (mâchoire inférieure). Parfois, la mandibule doit également être alignée lors de cet acte chirurgical.
- **Évaluation de la parole/de la résonance :** La parole et la résonance doivent être réévaluées suite à une opération de la mâchoire, surtout en cas de changement notable de la parole et de la résonance. En cas d'hypernasalité ou de sons provenant du nez après l'opération, il faudra envisager une IVP. Si le patient présente un placement anormal de l'articulation, il faudra envisager une thérapie orthophonique.
- **Chirurgie de révision des lèvres et du nez :** Si besoin, la lèvre et/ou le nez peuvent être corrigés une fois la croissance du visage terminée, afin d'améliorer la circulation de l'air ainsi que la symétrie et l'esthétique du visage.

### Suivi

- **Soutien psychologique :** Les enfants souffrant d'une fente faciale et leur famille peuvent bénéficier d'un soutien social et émotionnel tout au long de la prise en charge.
- **Hygiène bucco-dentaire :** Les enfants et leurs parents ou tuteurs doivent être sensibilisés à l'importance d'une bonne hygiène bucco-dentaire. Cela se traduit par un brossage régulier des dents, l'utilisation de fil dentaire, et un suivi chez le dentiste tous les 6 mois. Une bonne hygiène bucco-dentaire est indispensable à la bonne santé de l'enfant, et pour que celui-ci soit en mesure d'obtenir des soins orthodontiques et chirurgicaux si besoin.
- **Rendez-vous réguliers avec l'équipe de chirurgie des fentes :** Tous les enfants et leurs familles peuvent bénéficier de rendez-vous en clinique avec une équipe interdisciplinaire. Il est recommandé aux familles de rencontrer l'équipe une fois par an, jusqu'à ce que l'enfant ait 8 ou 9 ans et qu'il ait subi la GOA (si nécessaire). À partir de 10 ans, il est recommandé de rencontrer l'équipe au moins deux fois par an jusqu'à ce que l'enfant ait terminé tous les soins, y compris la chirurgie orthognathique.