

Zeitschrift: Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 102 (2004)

Heft: 9

Artikel: Une prise en charge globale pré- et postnatale

Autor: Hohlfeld, Judith

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-950117>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 04.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

EDITORIAL

Chère sage-femme,
 Ecoute... je te parle douillettement
 installé dans le ventre de ma mère.
 Encore lié à elle par ce cordon qui
 me nourrit sans effort. Bien à l'abri
 des regards curieux ou effrayés.



Mes parents le savent
 déjà et bien que prépa-
 rés, l'attente aura été
 longue, empreinte de
 questions, de colère,
 de tristesse. Mais peut-
 être ne le savent-ils pas

et il leur sera encore plus difficile
 de vivre mon arrivée au monde.
 Alors, à toi qui seras là lors de ma
 naissance et qui a la capacité de
 nous aider, j'aimerais te dire ces
 quelques mots...

Lorsque tu verras pointer le bout
 de mon nez, ne t'affole pas. Réagi
 avec rigueur et sérénité. Et n'oublie
 pas de féliciter mes parents pour
 ce beau bébé. Rassure-les sans
 banaliser. Informe, écoute et laisse
 les émotions s'exprimer.

Blottis-moi sur ma maman, afin
 que je puisse poser ma bouche sur
 son sein. Même si celui-ci me sera
 difficile à téter. Plus tard, tu pour-
 ras aider mes parents à m'alimen-
 ter. Mais ne le fais pas à leur place,
 ils ont tant besoin d'être rassurés
 dans leur capacité à prendre soin
 de moi.

Soulage-les lorsqu'ils en auront be-
 soin; la fatigue et le découragement
 seront suffisamment présents
 durant mes premiers mois de vie.

Donne-nous du temps. Entoure ma
 famille afin qu'un lien fort et positif
 se crée. Nous en aurons tant besoin
 tout au long du chemin. Et ne les
 laisse pas tomber dès la sortie de la
 maternité.

Chère sage-femme, toi dont la pré-
 sence est indispensable au début de
 la vie, je te remercie d'être prête à
 m'accueillir au mieux avec ma fente.

Isabelle Terzi Meurant

Présidente du Bouche à oreilles, association
 suisse romande des parents d'enfants et des
 personnes concernées par une fente faciale.

Fentes labio-maxillo-palatines

Une prise en charge

Les fentes labio-maxillo-palatines (LMP) sont des malformations fré-
 quentes avec une incidence de 1/700 chez les couples sans anamnèse fami-
 liale positive. Toutefois, le plus souvent, lorsqu'un enfant naît avec une fen-
 te ou quand il y a un diagnostic prénatal, les parents ne savent rien de la
 malformation ni de l'impact à prévoir sur la qualité de vie de leur enfant.
 Pour les préparer au mieux, une équipe pluridisciplinaire du CHUV les
 prend en charge dans toute la Romandie.

Dr Judith Hohlfeld, ME

Ces malformations perturbent plu-
 sieurs fonctions essentielles au déve-
 loppement normal de l'enfant: son
 alimentation, sa parole et son audition
 et donc sa capacité de communiquer, sa
 dentition, son aspect esthétique et son
 équilibre psychique. Le traitement
 global doit être coordonné par une
 équipe pluridisciplinaire afin que l'offre
 thérapeutique soit aussi bien
 organisée que possible en
 fonction des besoins particu-
 liers de chaque enfant. Cette
 prise en charge commence
 avec une collaboration étroite
 entre l'obstétricien qui suit la
 grossesse, l'équipe obstétricale
 présente à la naissance et le
 chirurgien pédiatre.



Originaire des USA, le
 Dr Judith Hohlfeld
 est arrivée en Suisse
 avec sa famille à l'adoles-
 cence. Après des études
 secondaires à Lausanne,
 elle étudie la philosophie
 et la psychologie à Bos-
 ton, avant d'obtenir son
 diplôme de médecin à
 Lausanne en 1981. Spé-
 cialiste FMH en chirur-
 gie pédiatrique en 1990,
 elle se spécialise en chi-
 rurgie plastique de l'en-
 fant à Paris, avec le Prof.
 R. Malek. Depuis 1994,
 elle est chef du service
 de chirurgie pédiatrique
 au CHUV à Lausanne.

La période périnatale

La naissance imprévue d'un
 enfant porteur d'une fente
 LMP est traumatisante pour
 les parents et malheureuse-
 ment souvent aussi pour
 l'équipe obstétricale. Le choc
 initial est important et sou-
 vent suivi de sentiments de
 culpabilité infondés qui peu-
 vent nuire sérieusement à
 l'établissement d'un bon lien
 entre les parents et leur bébé.
 L'équipe obstétricale peut, dans le sou-
 ci de ne pas donner de «fausses infor-
 mations» se distancer des parents en
 attendant l'arrivée du pédiatre, aug-
 mentant encore leur sentiment de soli-
 tude. Il est essentiel que les parents
 puissent bénéficier très précocement
 d'un soutien psychologique ainsi que
 d'une information complète. Un entre-

tien avec un spécialiste de l'équipe plu-
 ridisciplinaire permet d'atténuer les
 difficultés durant cette période et nous
 avons organisé un service d'appel per-
 mettant un contact entre les parents et
 le chirurgien dans les heures suivant la
 naissance. Un des grands avantages de
 cette organisation est qu'elle permet
 également de renseigner le personnel

soignant des maternités sur
 les soins particuliers à donner
 à ces nourrissons, notamment
 en ce qui concerne l'alimenta-
 tion afin d'éviter les transferts
 vers des centres de néo-
 natologie qui sont le plus sou-
 vent inutiles. Au cours de ce
 premier entretien avec les
 parents, nous insistons sur
 le fait qu'il est impossible
 d'identifier une cause à la
 malformation dans la majori-
 té des cas. Nous abordons
 systématiquement les causes
 connues (rubéole, cortisone,
 déficience en vitamines du
 groupe B surtout l'acide fo-
 lique, excès en vitamine A,
 traitements maternels de ben-
 zodiazépines ou antiépilep-
 tiques), le plan thérapeutique
 prévu pour l'enfant étape par
 étape et nous montrons des
 photographies d'enfants pré-

sentant le même problème avant et
 après reconstruction chirurgicale. La
 problématique du contexte familial est
 discutée, avec, entre autres, l'annonce
 aux grands-parents et aux éventuels
 frères et sœurs. Les coordonnées des
 responsables du groupe de soutien
 parental «Le Bouche-à-Oreille» (voir
 encadré p. 34) leur sont fournies, ainsi

globale pré- et postnatale

que la possibilité de bénéficier d'un entretien avec le psychologue faisant partie de l'équipe pluridisciplinaire.

La prise en charge prénatale

Il arrive maintenant très souvent qu'une fente labiale ou labio-maxillaire soit repérée par l'obstétricien en cabinet ou par l'échographiste dès 12 semaines de grossesse. Le plus souvent, le diagnostic est posé lors de l'examen morphologique de 20 semaines quand l'examen de la face doit être complet. L'existence d'une fente palatine est beaucoup plus difficile à affirmer, mais l'apport récent de l'échographie en 3D permet souvent de préciser le diagnostic. La découverte d'une fente LMP doit faire rechercher d'autres malformations associées car il existe plusieurs centaines de syndromes polymalformatifs associant des fentes. Un caryotype est de rigueur puisqu'une fente se rencontre notamment en cas de trisomie 13 et 18 et d'autres anomalies chromosomiques. Actuellement on considère que le pronostic global de l'enfant dépend des malformations associées et, pour cette raison, le bilan doit être aussi complet que possible. Si les parents sont bien informés, il est très rare qu'ils envisagent une interruption de grossesse.

Notre expérience nous a montré qu'après une période initiale d'inquiétude intense, les parents bénéficient de façon importante de la préparation anténatale. Le chirurgien se tient à leur disposition et les revoit tous les mois s'ils le désirent pour répondre à leurs questions successives jusqu'à la naissance. A la naissance, le bilan est précisé et le plan de traitement élaboré. De plus, le diagnostic prénatal permet d'améliorer les conditions autour de la naissance. Les réactions inadéquates liées à la surprise, et le stress de la part des équipes soignantes ne se voient plus si l'équipe est informée et préparée. L'accueil de l'enfant est meilleur, dans une ambiance positive de soutien. Les parents interrogés a posteriori [1] se sont presque unanimement déclarés satisfaits d'avoir bénéficié du diagnostic prénatal et d'avoir eu la possibilité de se préparer et de préparer leurs proches à la naissance.



Fente labio-maxillaire gauche (FLM).

Photos: Equipe FLMP, CHUV



La même fente après chirurgie à 3 mois.

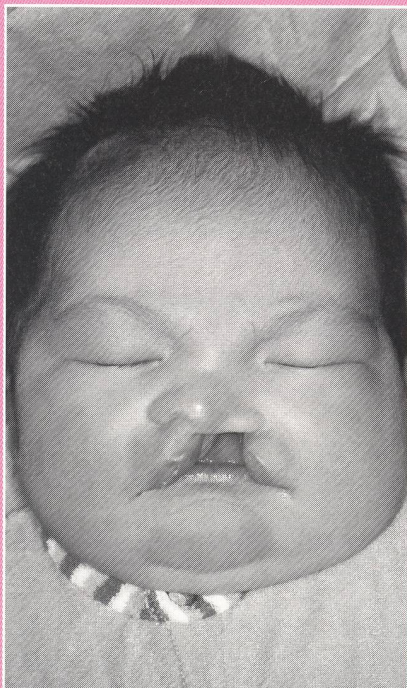
Avant la chirurgie: l'alimentation

Beaucoup d'encre a déjà coulé et coulera concernant les techniques d'alimentation à proposer à un enfant porteur de fente, car le désir d'allaitement est fort et la déception vécue par la

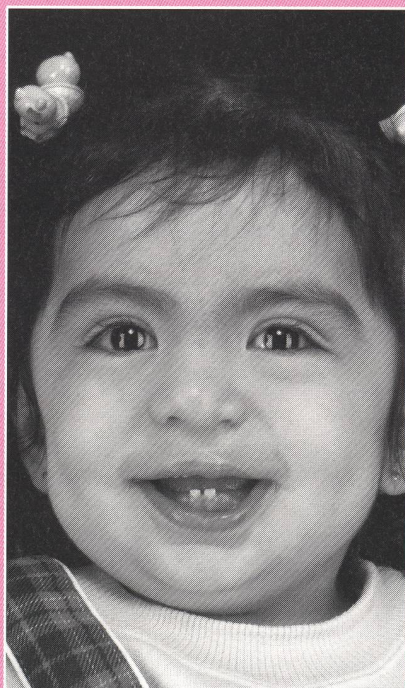
mère et l'équipe infirmière devant la difficulté d'allaiter au sein sera très importante. Lorsque l'enfant présente une fente labiale ou labio-maxillaire, il n'a pas de problème particulier concernant son alimentation et peut se nourrir au sein. Par contre, lorsqu'il y a une fente palatine, il aura des difficultés. Les ré-



Fente labio-maxillo-palatine gauche, vue endobuccale



Fente labio-maxillo-palatine gauche



La même fente à 3 ans après deux opérations à 3 et 5 mois

flexes de succion et de déglutition sont normaux, mais la communication oronasale fait que l'enfant ne peut pas exercer la pression négative intrabuccale nécessaire pour vider efficacement le sein. Il dépensera donc beaucoup d'énergie en essayant de se nourrir au prix d'une mauvaise prise de poids au cours des premiers mois de vie, période pendant laquelle il est important que sa croissance se déroule harmonieusement. Nous pensons que l'essentiel est de trouver une solution qui:

- offre au bébé les avantages indiscutables du lait maternel sur les plans digestif et immunologique

- fournit de façon efficace la quantité de calories nécessaires dans un laps de temps raisonnable afin que l'enfant puisse avoir une croissance normale
- se rapproche autant que possible d'une forme d'alimentation habituelle pour dédramatiser la situation
- surtout de ne pas mettre la mère en situation d'échec pour ne pas accentuer le sentiment de culpabilité qui est presque toujours présent dans ces cas. Pour les enfants porteurs de fente palatine postérieure, qui ne concerne que les muscles du voile du palais, une tétine normale dont la fente a été prolongée pour permettre un débit plus

rapide suffit pour que l'enfant s'alimente normalement. Une position verticale dans les bras évitera l'inondation des fosses nasales et les fausses-routes. Si la fente palatine est complète (avec ou sans fente labiale associée), nous proposons la fabrication d'une prothèse d'obturation faite sur mesure par l'orthodontiste de notre équipe pendant les premiers jours de vie.

Grâce à cette prothèse, l'enfant pourra être nourri au biberon normalement. Nous encourageons les mères à tirer leur lait quand cela est possible et l'alimentation au biberon peut ainsi être partagée entre les deux parents, permettant au père de participer plus activement aux soins de l'enfant. Les parents quittent en général la maternité après une durée de séjour habituelle sachant mettre et enlever une fois par jour la prothèse, et rassurés sur l'alimentation de leur enfant. Le sondage nasogastrique est à proscrire car il est seulement nécessaire dans les rares cas de séquence de Pierre Robin où le rétrognathisme et la chute de la langue en arrière perturbent la déglutition. Un sondage précoce est inutile et néfaste pour le maintien des réflexes normaux d'alimentation et est mal vécu par les parents.

La prothèse aidera l'alimentation, mais permettra aussi aux deux parties de la mâchoire supérieure de grandir en bonne position, protégées de l'appui de la langue jusqu'à l'intervention chirurgicale. Après l'opération, elle protégera les sutures des frottements de la langue et des aliments pendant la période de guérison qui durera 4 semaines.

Le traitement chirurgical

Une reconstruction anatomique précoce durant les premiers mois de vie permet une croissance plus harmonieuse des structures de la face, pourvu que la chirurgie elle-même soit respectueuse des tissus et ne crée pas de cicatrices qui auront un effet négatif à long terme. Le résultat d'une technique chirurgicale ne peut être évalué avant que l'enfant ait fini sa croissance et que les besoins de chirurgie secondaire aient pu être mesurés. Nous avons adopté à Lausanne un schéma thérapeutique [2] qui a fait ses preuves à long terme et qui permet une réparation précoce et complète, une excellente qualité de phonation et un minimum de chirurgie secondaire:

- pour une FLMP complète: fermeture du voile (véloplastie) à 3 mois de vie;

fermeture du palais osseux et de la lèvre à 5 mois

- pour une FLMP bilatérale: fermeture du voile à 3 mois; fermeture du palais osseux et de la lèvre d'un côté à 5 mois, fermeture du deuxième côté à 7 mois
- pour une fente palatine isolée: entre 3 et 6 mois selon la sévérité
- pour une fente labiale isolée ou labio-maxillaire (avec l'arcade dentaire): fermeture à 3 mois

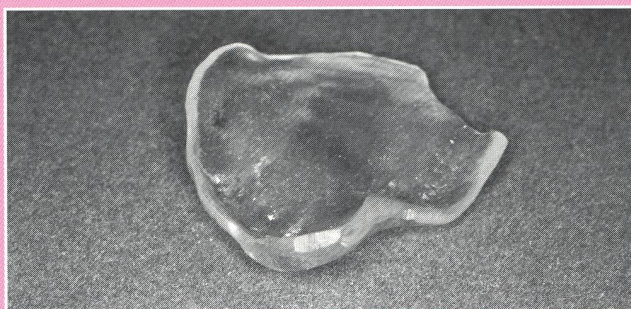
Les interventions sont effectuées lors de séjours hospitaliers courts, en général de 2 à 3 jours post-opératoires, avec la mère ou le père accompagnant qui réalimente son enfant dès le premier jour suivant l'intervention. Les enfants retournent à domicile sans calmants, avec une alimentation rétablie et des parents rassurés. Les contrôles cliniques espacés permettent de dépister des difficultés dans l'acquisition du langage dues soit au voile du palais cicatriciel, soit aux otites moyennes sécrétoires qui peuvent diminuer l'audition et par la suite l'acquisition du langage. Dès l'âge de 18 mois, les enfants sont intégrés dans les ateliers de langage bisannuels animés par la logopédiste spécialisée où, en compagnie d'autres enfants du même âge présentant une fente similaire, ils peuvent apprendre par jeux les exercices nécessaires. L'investissement, ou le réinvestissement dans la sphère orale est important pour une acquisition normale du langage. A partir de 3 ans, tous les enfants sont revus régulièrement à la consultation pluridisciplinaire où ils sont évalués sur le plan ORL, orthodontique, esthétique, psychologique et du langage. Une discussion du plan thérapeutique proposé pour les années suivantes a lieu avec les parents. Ceci facilite l'organisation des soins pour les parents, les informations étant transmises directement à ceux qui feront les soins près du domicile de la famille.

La chirurgie secondaire peut varier en fonction des demandes et besoins individuels des enfants. On distingue plusieurs périodes:

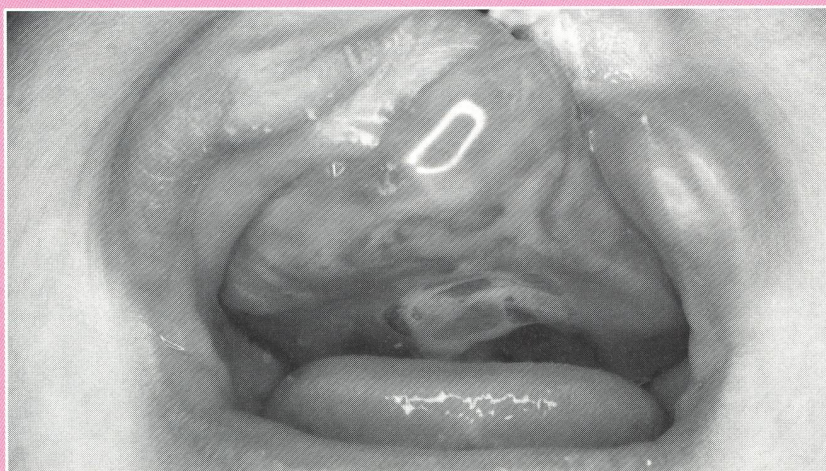
- 6-14 ans: pharyngoplastie pour corriger les défauts de prononciation (rhinopathie ouverte ou incompétence vélopharyngée) qui n'ont pas pu être éliminés par la logopédie
- 9-10 ans: greffe osseuse alvéolaire par le chirurgien maxillo-facial suivi de traitement orthodontique lorsque l'arcade dentaire est atteinte
- 15-18 ans: dernières interventions chirurgicales sur la cloison nasale et retouches esthétiques de la lèvre et du nez si nécessaires.



Fente labio-maxillo-palatine gauche.



Prothèse obturatrice palatine.



Prothèse en bouche.

La prise en charge des enfants présentant une fente est le travail d'une équipe pluridisciplinaire de spécialistes [3]: chirurgien pédiatre, orthodontiste, logopédiste, ORL pédiatrique, chirurgien maxillo-facial et psychologue. Le but de leur travail est d'offrir une qualité de résultat optimal en respectant les besoins individuels et familiaux de chaque enfant. La compréhension des problèmes par les parents et leur participation dans les décisions nécessitent une bonne collaboration et la transmission continue d'informations même avant la naissance. Le succès se mesure non seulement par un bon résultat

esthétique et fonctionnel, mais aussi par le bien-être psychique de l'enfant au cours de sa croissance et du jeune à l'aube de sa vie d'adulte. ◀

[1] Rey-Bellet C., Hohlfeld J.: «Prenatal Diagnosis of Facial Clefts: Evaluation of Specialised Counselling», Swiss Medical Weekly, in press, 2004.

[2] Psaume J., Malek R., Mousset M.R. et al.: «Techniques et résultats du traitement total précoce des fentes labio-palatines», Folia Phoniatr (Basel) 1986; 38:176-220.

[3] Dr G. Herzog et l'équipe pluridisciplinaire de Lausanne: «Le Sourire aux Lèvres», JPM Publications, 2003. Voir aussi le site internet de l'équipe pluridisciplinaire du CHUV: <http://www.flmp.ch/>