

ORALITÉ ALIMENTAIRE ET FENTES ORO-FACIALES

Nouveau-nés et nourrissons
de 0 à 1 an

Guide pour la prise en soins
orthophonique

Ce support à destination des orthophonistes a pour but de faciliter la prise en soins alimentaire des nouveau-nés et nourrissons porteurs de fentes de 0 à 1 an.

Il est composé d'informations théoriques et pratiques issues de la littérature et de témoignages d'orthophonistes formés.

Il ne se veut pas exhaustif.

RÉDIGÉ PAR

Aude Ranger, étudiante à
l'université de Nantes dans le cadre
d'un mémoire d'Orthophonie
encadré par Elisabeth Naux en
2022-2023.



Sommaire

I- Données théoriques sur les fentes et l'oralité

- Définition des fentes oro-faciales
- Classification des fentes
- Chirurgies et chronologie des suivis
- Informations sur l'oralité primaire et secondaire
- Conséquences des fentes, notamment sur l'oralité

II- La réalisation du bilan orthophonique

- Anamnèse
- Observations anatomiques
- Observations fonctionnelles

III- L'accompagnement orthophonique

- Explications à donner aux parents
- Allaitement au sein
- Allaitement au biberon
- Diversification alimentaire
- Déroulé et évolution des séances

IV- Éléments à retenir

- Éléments importants concernant le suivi d'après les orthophonistes

Bibliographie

Annexes

- Lien réseau MAFACE
- Schémas à montrer aux parents
- Trame vierge de bilan

I- Données théoriques sur les fentes et l'oralité alimentaire

• Définition des fentes oro-faciales

DÉFINITION

La fente oro-faciale est une malformation congénitale due à un défaut de fusion des bourgeons de la face lors de l'embryogenèse.

CLASSIFICATIONS

Il existe plusieurs classifications. La plus utilisée est :

- la Classification Internationale des Maladies (CIM 10) avec 3 catégories: fente palatine, fente labiale et fente labio-palatine.

QUELQUES CHIFFRES

- Elle touche 1 enfant sur 700 environ dans notre pays.
- 70% sont isolées.
- 30% font partie d'un syndrome.

ETIOLOGIES

L'étiologie est encore assez floue. Il existerait malgré tout des facteurs :

- environnementaux
- génétiques

EMBRYOGENÈSE

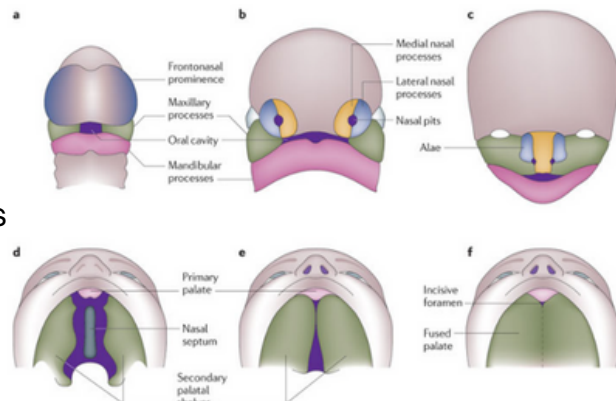
Le développement de la face avec la fusion des bourgeons débute normalement dès la quatrième semaine de grossesse. Les palais primaire et secondaire vont alors être formés :

- Palais primaire: Le bourgeon naso-frontal (en bleu) qui est impair et médian vient s'insérer entre les parties antérieures des bourgeons maxillaires (vert). Cette insertion se fait de l'arrière vers l'avant.

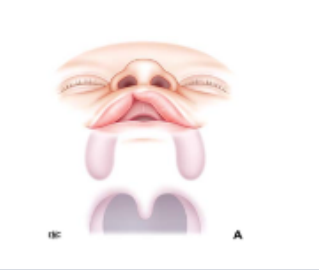
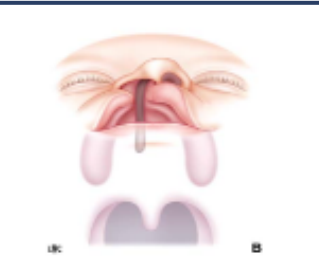
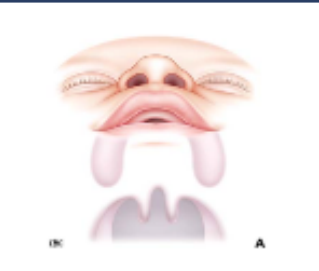
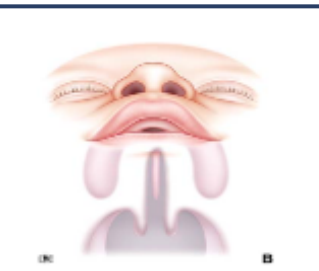
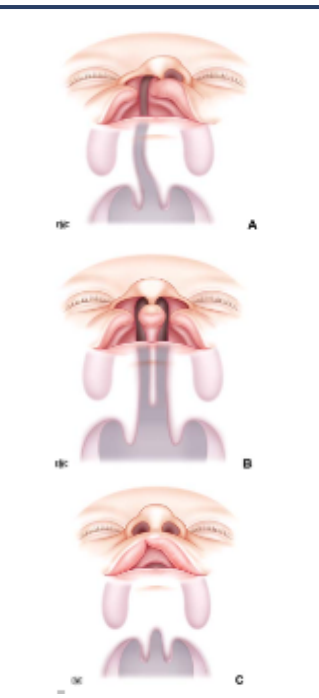
Par la suite cela constituera la lèvre supérieure, l'arcade dentaire et le seuil narinaire.

- Palais secondaire: Les bourgeons maxillaires fusionnent de l'avant vers l'arrière.

La voûte palatine ainsi que le voile du palais sont alors créés.

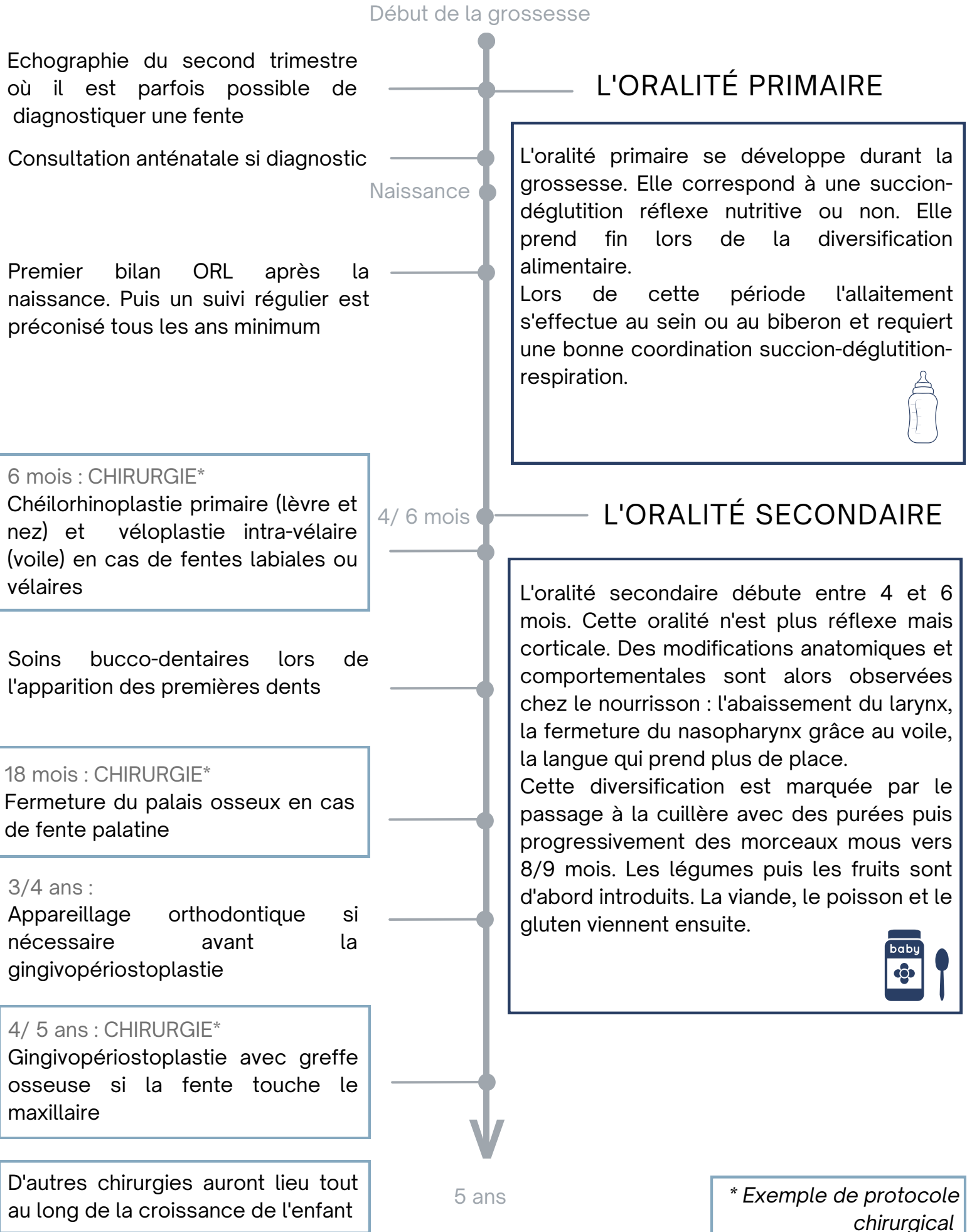


• Classification des fentes selon leur localisation



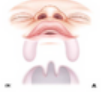



Les fentes du palais primaire -> antérieures au canal palatin	La fente labiale		Elle peut être uni ou bilatérale. Elle touche la lèvre rouge, parfois le nez si la fente est complète.
	La fente labio-alvéolaire		Elle survient suite à un défaut de fusion total ou partiel du bourgeon naso-frontal avec les bourgeons maxillaires. Elle peut être uni ou bilatérale. Elle touche la lèvre rouge, l'arcade dentaire et le maxillaire. Elle peut également toucher le nez si la fente est complète.
Les fentes du palais secondaire -> postérieures au canal palatin	La fente vélaire		Cette fente est due à un défaut de fusion des bourgeons maxillaires lors de l'embryogenèse. Elle touche le voile du palais.
	La fente vélo-palatine		Cette fente est également due à un défaut de fusion des bourgeons maxillaires. Elle touche le voile du palais mais aussi le palais dur.
	La fente sous-muqueuse		La muqueuse recouvre la fente ce qui la rend difficilement visible.
Les fentes du palais primaire et secondaire	La fente labio-alvéo-palatine ou La fente labio-maxillo-palatines		Cette fente est la plus fréquente. Elle touche à la fois le palais primaire et secondaire de façon plus ou moins importante. Elle peut être unilatérale (illustration A et C) ou bilatérale (B). Elle peut être complète (A et B) ou incomplète (C).

• Chirurgies et chronologie des suivis

• Informations sur l'oralité primaire et secondaire



Conséquences possibles des fentes sur l'oralité alimentaire

Les fentes du palais primaire	La fente labiale		<p>Oralité primaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> difficulté de prise au sein et d'étanchéité autour du mamelon. <p>Oralité secondaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> étanchéité labiale et prise de la cuillère parfois difficile. mastication compliquée si atteinte du maxillaire <p>=> Cela peut provoquer : Allongement du temps de repas, parfois croissance insuffisante.</p>
	La fente labio-alvéolaire		
Les fentes du palais secondaire	La fente vélaire		<p>Oralité primaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> dépression intra-orale difficile à cause de fuites puisque le palais n'est pas fermé -> mauvaise aspiration. possible reflux nasal <p>Oralité secondaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> reflux nasal toujours possible. difficultés du fait de l'opération (bouleversement du schéma corporel) <p>=> Cela peut provoquer : Allongement du temps de repas, parfois croissance insuffisante.</p>
	La fente vélo-palatine		
	La fente sous-muqueuse		
Les fentes du palais primaire et secondaire	La fente labio-alvéo-palatine		On peut y retrouver l'ensemble des difficultés vues ci-dessus selon les patients.
La séquence de Robin	Glossoptose, micromandibulie, +/- Fente palatine, +/- troubles de succion-déglutition, +/- troubles respiratoires obstructifs/centraux		<p>Oralité primaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> Possibles gestes invasifs (sonde nasogastrique ; labioglossopexie ; gastrostomie ; sonde nasopharyngée ; masque de ventilation ...). Perturbation de la succion-déglutition. <p>Oralité secondaire :</p> <p>On peut retrouver les difficultés vues ci-dessus.</p>

Autres conséquences possibles des fentes

Morphologiques :

- **Croissance maxillo-faciale :** position, largeur et longueur du maxillaire; hypoplasie maxillaire et mandibulaire qui peut affecter les tissus mous également.
- **Orthodontie :** plus de risques d'avoir des anomalies dentaires (caries, hypodontie...).

Fonctionnelles :

- **Ventilation et audition :** dysfonctionnement de la trompe d'Eustache qui provoque des otites et donc parfois une perte auditive (d'où la nécessité d'un suivi ORL régulier).
- **Langage et phonation :** insuffisance vélo-pharyngée, troubles articulatoires.

Psychologiques et sociales :

- **Pour l'enfant :** baisse de satisfaction de l'apparence, manque d'estime de soi.
- **Pour les parents :** annonce parfois brutale, confrontation au nouveau-né, lien parent-enfant.

Anamnèse

=> Le bilan s'effectue préférablement en présence des 2 parents.

La plainte

- Quelles sont leurs plaintes, leurs inquiétudes et leurs demandes ?

Questions sur la grossesse et l'accouchement

- Comment s'est déroulée la grossesse ?
- À quel terme l'enfant est-il né ?
- Comment s'est passé l'accouchement ?
- Par voie basse ou césarienne ?
- Quels sont : taille, poids, PC, score d'APGAR à la naissance -> regarder dans le carnet de santé.

Questions sur la fente

- Quel est le type de fente ? (complète/incomplète et uni/bilatérale)
- Quand a eu lieu le diagnostic ?
- Y a-t-il des antécédents de fente dans la famille ?
- La fente est dans le cadre d'un syndrome ou isolée ?
- Quelles chirurgies ont été effectuées ou sont envisagées ?
- Qu'ont compris les parents de cette fente ?

Questions générales sur l'alimentation

- Quels sont les difficultés (toux, reflux, lenteur, gêne, pleurs à l'alimentation...)?
- Quel était votre projet ? → connaître l'intention initiale des parents concernant l'alimentation de leur enfant ++.
- Quelle technique alimentaire a été mise en place finalement (voir ci-dessous) ?
- Comment se sont passés les premiers jours de vie au niveau alimentaire ? Et actuellement ?
- Y a-t-il eu la pose d'une sonde nasogastrique ?
- Y a-t-il des antécédents de troubles de l'oralité dans la famille ?

En cas d'allaitement au sein

- Combien de tétées y-a-t-il en 24h ? -> normalement entre 7 et 12.
- Quelle est la durée de la tétée ?
- 1 sein par tétée ? Les 2 ?
- Est-ce qu'il y a du tirage ?
- Quelle est la posture de la mère ? Du nourrisson ?
- La maman a-t-elle des questions ?
- Est-ce qu'il réclame ou semble rassasié après le repas ?
- Éveillé/ dynamique ou s'endort pendant la tétée ?
- Y a-t-il des signes de fausses routes ? -> Yeux qui pleurent par exemple.
- Est-ce que des aliments passent par le nez ?
- L'enfant a-t-il une orthèse ? → souvent un coup de pouce de courte durée quand l'alimentation est trop difficile.
- Qu'est ce qui a déjà été essayé et qui fonctionne ou non ?
- Quelle est votre attitude face aux difficultés alimentaires ?
- Quel est son dernier poids ? De quand date-il ? Possibilité de le repeser

En cas d'allaitement au biberon

- Combien de biberons sont pris en 24h ?
- Combien de mL sont pris à chaque tétée ?
- En combien de temps ?
- Quelle est la marque de la tétine ?
- Quels type de tétines ont été essayées ? → ce qui fonctionne ou pas ?
- Quel lait est mis dans le biberon ?
- Y-a-t-il l'ajout d'un épaississant ou non ?
- Qui nourrit l'enfant ? La mère, le père ? Les 2 parents ?
- Est-ce qu'il réclame ou semble rassasier après le repas ?
- Éveillé/ dynamique ou s'endort pendant la tétée ?
- Y a-t-il des signes de fausses routes ? → Yeux qui pleurent par exemple.
- Est-ce-que des aliments passent par le nez ?
- L'enfant a-t-il une orthèse ?
- Quelle est votre attitude face aux difficultés alimentaires ?
- Quel est son dernier poids ? De quand date-il ? Possibilité de le repeser

Si la diversification alimentaire a commencé

- Qu'est ce qu'il mange ? Mixé lisse ? Morceaux ? Liquide ?
- Son réflexe nauséux est-il prononcé ?
- Certains aliments sont-ils mieux acceptés que d'autres ?
- Quels aliments ont été essayés ? Sous quelle forme ?

Les courbes de poids :

Questions pour approfondir

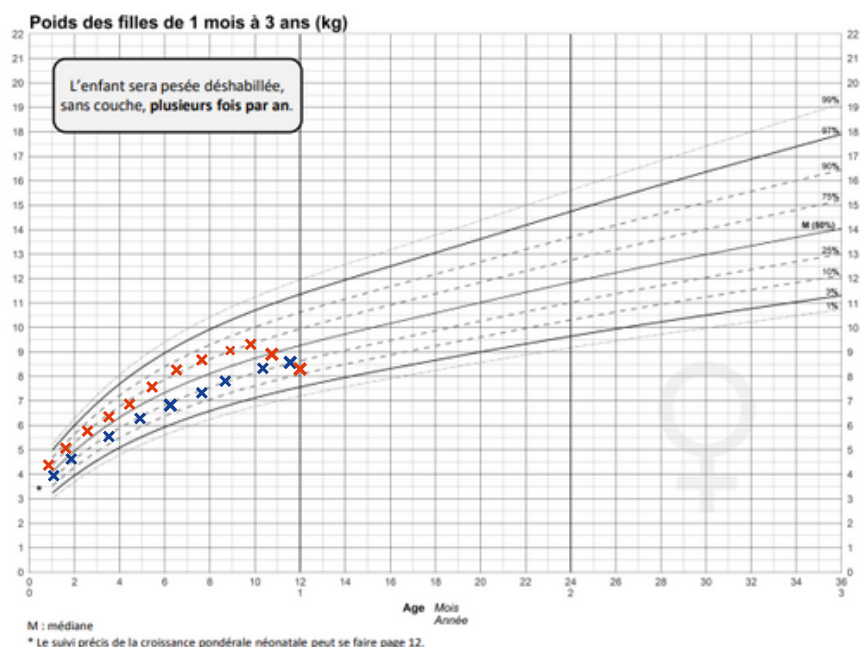
- Demander aux parents si ils ont d'autres rendez-vous : sage femme, pédiatre, PMI... pour faire du lien avec les autres professionnels
- Ont-ils un soutien familial ou amical ?
- Y a-t-il eu des erreurs commises dans les discours tenus par les professionnels ?
- Comment se déroule la succion non nutritive ? A-t-il une tétine ?
- Le test auditif (Oto-Emissions Acoustiques) a-t-il déjà été réalisé ?

Afin de contrôler et d'avoir un aperçu de la croissance du nourrisson, il semble important de regarder les courbes du carnet de santé. Entre 0 et 1 an l'enfant va connaître un pic de croissance.

Ce qu'il faut regarder :

- La courbe des filles est différente de celle des garçons (ici la courbe concerne le poids des filles).
- Il existe des courbes de taille, de poids et de périmètre crânien (+ des courbes d'IMC pour les enfants de plus d'un an).
- Prendre en compte la taille de l'enfant. Parfois un poids en bas de la courbe est expliqué par une petite taille.
- Repérer un éventuel infléchissement de la courbe :

Ici la courbe **bleue** montre une croissance normale (entre les "bornes") et croissante. La courbe **rouge** infléchit et doit nous alerter sur un défaut de croissance.



OBSERVATIONS

→ Il faut s'assurer que l'enfant est dans une phase d'éveil et bien installé pour pouvoir effectuer ces observations.

Observations anatomiques :

LA SPHÈRE ORO-FACIALE

- Regarder la bouche et la fente si possible.
- Observation du voile, du palais dur et de l'articulé dentaire : présence de dents ? comment sont-elles placées ?
- Y-a-t-il une fistule ? Souvent quand la fermeture a lieu tôt et en 1 temps
- Y-a-t-il un rétrognathisme ? Une glossoptose ? -> peut évoquer un syndrome

LA SENSIBILITÉ

Regarder s'il n'y a pas d'hypo ou d'hypersensibilité qui pourrait gêner la prise alimentaire.

-> Ne pas aller directement dans la bouche car c'est intrusif.

LE CORPS

Observer rapidement le reste du corps pour avoir un aperçu global de la motricité, de la tonicité et du développement.

Observations fonctionnelles :

REPAS

Si l'alimentation est au sein ou au biberon :

- Proposer aux parents d'effectuer une tétée durant le bilan
- Regarder la posture en succion
- Observer la coordination succion-déglutition-respiration
- Si la prise de lait n'est pas efficace, qu'est ce qui gêne ? → fuite labiale, dépression intrabuccale difficile... ?

Si la diversification a débuté :

- Proposer un repas au cabinet → en texture mixé lisse (compote par exemple)
- Voir comment ça se passe, s'il y a des reflux par le nez
- Observer s'il supporte la cuillère et s'il enchaîne les cuillérées

Demander aux parents de nourrir leur enfant, les observer, puis essayer à notre tour au besoin.

AUTRES

- Regarder l'éveil du nourrisson
- Observer la présence d'un babillage
- Si possible regarder le type de ventilation (buccale/nasale)
- Observer les habitudes de succion (tétine)

VIDÉOS

S'il n'est pas possible de faire un repas au cabinet (environnement nouveau, moment inapproprié...), on peut demander des vidéos. On va pouvoir observer la position, un éventuel reflux et d'éventuelles choses à améliorer.

Explications à donner aux parents



Répondre à leur plainte



Il va être primordial d'écouter les parents pour pouvoir répondre à leurs demandes et inquiétudes.

Rassurer



- Leur enfant a les mêmes réflexes de succion-déglutition que tout nourrisson.
- La malformation n'est pas douloureuse physiquement.
- Il n'y a pas de risque qu'il s'étouffe si des aliments passent par le nez.
- Les parents sont capables d'alimenter leur enfant en prenant compte de ses spécificités.

Expliquer la fente oro-faciale et ses conséquences



Les parents ont besoin de connaissances sur la pathologie et sur le traitement.

- Expliquer avec des schémas d'où vient la fente et ce qui est différent d'une personne sans fente.
- Montrer à l'aide de vidéos ou schémas le fonctionnement de la déglutition et de la ventilation.
- Informer sur les risques de troubles auditifs et la nécessité d'un suivi ORL (dans le cas d'une fente touchant le palais).
- Evoquer le risque de caries quand la fente touche le maxillaire.
- Expliquer que quand l'enfant est enrhumé, il y a plus de passage par le nez car il y a des difficultés de proprioception.
- Informer que les reflux par le nez sont normaux. Il est possible de laver le nez en effectuant une désobstruction rhinopharyngée au sérum physiologique.

Accompagner et conseiller



- Leur conseiller un suivi avec le réseau MAFACE
- Leur parler de l'association pour les porteurs de fentes faciales et leurs parents (apffp)
- Leur transmettre des liens sur le site allo-ortho
- Les soutenir dans leur choix d'alimentation autant que possible
- Leur apprendre à repérer les signes d'inconfort et d'alerte, les mimiques et les difficultés
- Leur donner des conseils, proposer et essayer différents matériels, différentes postures (voir les pages suivantes)

L'allaitement au sein est le mode alimentaire privilégié jusqu'aux 6 mois de l'enfant en raison de ses atouts nutritionnels et protecteurs contre les pathogènes.

Il est souvent possible lorsque la fente touche le palais primaire (lèvre et maxillaire). L'allaitement et la position vont dépendre de la fente, de sa largeur et de sa latéralisation. Il faut que la lèvre supérieure soit occlusive sur le mamelon.

Lorsque la fente touche le palais secondaire (le palais dur et le voile), l'allaitement au sein est plus difficile du fait de l'impossibilité à effectuer une dépression intra orale.

L'ALLAITEMENT AU SEIN



Différentes techniques peuvent cependant faciliter cet allaitement :

- Fermer la lèvre avec les doigts pour aider à faire un joint (quand la fente est labiale).
- Utiliser le tissu mammaire ou un doigt pour combler la fente labiale.
- Faire tourner la position de la bouche/prise du bébé autour du sein.
- Aider à la montée de lait par l'expression manuelle, les compressions du sein et la visualisation de l'écoulement du lait.
- Maintenir le sein pendant toute la tétée par la main de la mère, ses doigts formant un C autour du sein. Les joues et le menton du bébé peuvent aussi être maintenus par la main soutenant le sein comme sur cette illustration :



Soutien du menton pendant l'allaitement

Certaines postures sont aussi facilitatrices :

- la posture verticalisée en ballon de rugby (voir ci-contre).
- enfant assis à califourchon sur la cuisse de sa mère, rehaussé par un coussin pour avoir la bouche à hauteur du mamelon.

GÉNÉRALITÉS

→ *Peu importe le mode alimentaire (sein ou biberon)*

Ce à quoi il faut porter attention :

- Faire en sorte que l'enfant soit redressé
- L'alimentation doit être la plus rapide possible pour éviter la fatigue.
- Ne pas hésiter à le déshabiller pour éviter l'endormissement.
- Malgré tout, l'allaitement est souvent plus long que chez un enfant sans fente.
- Quand la fente est bilatérale → attention à ne pas ulcérer le vomer. Dans ce cas, une plaque palatine peut être utile pour faciliter l'alimentation.



Image d'une plaque palatine passive

Ce qu'on peut faire en séance :

- Pour la succion : creuser la langue avec l'auriculaire pour stimuler la succion, pour remettre la langue dans une bonne position (parfois « coincée dans le palais »)
- Il est possible de faire des massages de la langue et des massages intrabuccaux pour désensibiliser.
- De même, il est possible d'effectuer des massages des joues, des lèvres et accompagner la fermeture buccale.



Position verticalisée en "ballon de rugby"

L'ALLAITEMENT AU BIBERON



L'allaitement au biberon peut être effectué lorsque l'allaitement au sein n'est pas possible ou si c'est le désir des parents. Le biberon requiert une dépression intra orale moins importante qu'au sein.

Il peut s'effectuer avec des préparations infantiles mais aussi éventuellement avec le lait maternel si la mère tire son lait.

Les techniques et postures:

- Avoir le nourrisson face à soi plutôt que dans le creux du bras (comme la position en ballon de rugby). Le nourrisson sera plus vertical et moins dans la chaleur corporelle ce qui permet de le tenir éveillé.
- Avant d'insérer la tétine, tirer doucement la mâchoire inférieure vers le bas pour faire descendre la langue du bébé hors de la fente.
- Bien insérer la tétine pour que la partie supérieure de la lèvre repose sur le bourrelet de la tétine.
- Pointer la tétine vers le bas, loin de la fente.

- Maintenir le biberon incliné pour que la tétine soit toujours remplie de lait.
- Chauffer un peu le lait pour stimuler les récepteurs.

Les tétines :

→ Avoir différents types de tétines que l'on peut proposer et essayer.

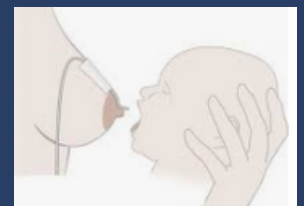
- Utiliser de préférence une tétine en caoutchouc classique du commerce. Elle peut être ramollie et de plus en plus souple. Privilégier la tétine de 2ème âge, à vitesse et débit variable, souple.



Tétine en caoutchouc

Autres dispositifs :

- Dispositif d'Aide à la Lactation (DAL) bien pour la relation mère-enfant mais pas pour une alimentation sur le long terme, c'est surtout du dépannage.
- Petite cuillère ou timbale → stimule le réflexe de lapement. Il existe aussi le biberon cuillère.
- Plaque palatine → elles sont rares car maintenant les techniques sont suffisantes.



↑
DAL



← Biberon cuillère

- Vérifier le trou de la tétine (ni trop grand ni trop petit).
- Ne pas percer la tétine pour éviter les fausses-routes.
- Le biberon Haberman → Il est constitué d'une longue tétine, on tient le biberon par la tétine, et dès que le nourrisson fait un geste de succion, on presse la tétine pour apporter du lait. Cela demande une coordination importante entre parent et enfant.

*Tétine Haberman
(biberon special needs)*



Si possible éviter la tétine Haberman => gavage, risque de fausses routes, pas de vraie succion nutritive. Cela enlève le côté plaisir de se nourrir. De plus le nouveau-né porteur de fente est entièrement capable de se nourrir comme les autres.

Dans tous les cas, il faut partir de ce que les parents ont déjà essayé et de ce qui fonctionne.

La diversification alimentaire



La diversification débute entre 4 et 6 mois avec l'introduction de nouveaux aliments sous forme de purée ou compote. Les morceaux mous seront introduits autour des 8-9 mois du nourrisson.

Tester différentes modalités alimentaires

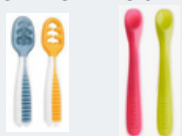
- Pour le passage aux morceaux : travail avec des bâtonnets de dentition → on peut les mettre au froid, varier la chaleur pour avoir un feedback sensoriel.
- Proposer et essayer de nombreux aliments → faire avec le retour des familles, proposer et ajuster.
- Importance de l'environnement du repas → manger avec l'enfant par exemple.
- Aider les parents à repérer quand l'enfant déglutit pour ne pas enchaîner les cuillères.

Proposer des massages

- Pour désensibiliser si besoin :
 - massages externes → caresses pour désensibiliser. On peut masser les joues, les lèvres et accompagner la fermeture buccale.
 - massage endobuccal → proposer des choses comme les anneaux de dentition, bâtonnets de dentition, hygiène dentaire importante à aborder et expliquer qu'il n'y a pas de risque
- Pour la mastication : massages sur les côtés de la langue pour qu'elle suive le doigt.

Matériel que l'on peut utiliser en séance

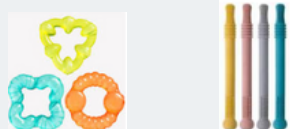
- Demander aux parents ce qu'ils ont chez eux pour éviter de racheter.
- Utiliser des vidéos ou images sur le matériel existant pour montrer aux parents.
- Tester différentes cuillères pour voir si une fonctionne mieux que les autres.



- Initier à la paille et à l'aspiration avec le nounours paille



- Stimuler à l'intérieur de la bouche avec des petites brochettes
- Utiliser des anneaux et bâtonnets de dentition



- Utiliser des petites brosses à dents



Autres éléments

- La plupart du temps, la diversification est conseillée avant l'opération.
- La diversification peut être difficile car l'enfant insère moins bien la cuillère et n'arrive pas à faire le vide dans la cuillère. Parfois il peut avoir un réflexe nauséux quand on essaie de mettre la cuillère plus loin.
- Des reflux nasaux sont toujours possibles tant que la greffe n'a pas eu lieu (fente palatine).
- Possibilité de proposer la Diversification Menée par l'Enfant (DME).
- Parfois l'opération vient tout bouleverser et un retour en arrière provisoire de l'alimentation peut avoir lieu. Mais souvent la chirurgie améliore la prise alimentaire.
- L'arrêt de la tétine peut parfois permettre d'avoir une bouche plus tonique pour l'alimentation
- Faire des lavages de nez réguliers, surtout quand le nourrisson est enrhumé.
- Pour muscler le voile : très tôt l'enfant peut imiter donc faire des grimaces, chanter des comptines....

DÉROULÉ ET ÉVOLUTION DES SÉANCES



Fréquence

- Très variable : elle peut aller de tous les jours au début à toutes les 2 semaines ou tous les mois.
- Pas de règles, elle dépend de la sévérité de la plainte, de la progression de l'enfant mais aussi de la disponibilité des parents et de l'orthophoniste.
- Important d'impliquer l'entourage (même les grands parents parfois).

Cotation (NGAP, 2019)

- "Bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité" : AMO 34
- "Rééducation des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité" : AMO 13,5

Par où commencer...

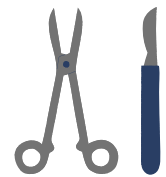
- Répondre aux questions.
- Prioriser selon la plainte.

... Et ensuite

Donner des conseils :

- pour le lavage de nez → seringue, rhinohorn
- pour le lavage des dents
- pour le développement du langage.

À SAVOIR POUR LES CHIRURGIES



Avant la chirurgie → Après la chirurgie

- Souvent un rendez-vous de conseils avec une infirmière a lieu en pré-opératoire.
- Le poids du nourrisson doit être suffisant pour l'opération.
- Selon les équipes il peut être demandé de commencer la diversification dès 4 mois ou de commencer l'apprentissage du biberon (quand l'allaitement est au sein) afin d'éviter la succion après la chirurgie.
- En post-opératoire, il existe parfois des douleurs ainsi qu'un changement des habitudes → il arrive que l'enfant ne veuille plus rien mettre en bouche.
- Tant que les fils ne sont pas tombés, ne pas mettre de jeux en bouche et privilégier une alimentation molle.
- Parfois 2-4 jours post opératoire sans alimentation au sein donc on peut le donner à la tasse, au biberon, à la seringue... => Cela dépend de chaque famille.
- Il peut arriver après l'opération que l'enfant ne soit plus à l'aise avec la succion d'où l'intérêt d'avoir déjà mis en place la diversification et la cuillère.
- Parfois, une sonde naso-gastrique est installée en sortie d'hospitalisation.

MÉMENTO

TROUBLE DE L'ORALITÉ

Ces nourrissons ne sont pas plus sujets à développer un trouble de l'oralité que les autres nourrissons.

D'ailleurs tous les nourrissons porteurs de fentes n'ont pas forcément de difficultés.

Quand elles existent elles ne sont pas systématiquement corrélées au type de fente.

RÔLE DE PRÉVENTION



L'orthophoniste a un rôle important de prévention. Il existe d'ailleurs le bilan de prévention pour les enfants.

Ainsi, il sera important d'en effectuer concernant le langage, les potentiels troubles ORL et l'hygiène bucco-dentaire...

ACCOMPAGNEMENT

Il est nécessaire d'écouter les parents et leurs souhaits. Il faut partir de leurs connaissances et de ce qui fonctionne pour leur proposer de nouvelles options.

La prise en soins est adaptée aux besoins de chaque famille. Tous les nourrissons avec une fente sont différents.

LES PRIORITÉS: CROISSANCE ET RELATION



L'objectif est que l'enfant s'alimente, peu importe que sa succion soit correcte ou non.

La relation parent-enfant va aussi être primordiale pour le bon développement du nourrisson.

SUIVI PRÉCOCE ET PLURIDISCIPLINAIRE

Il est important d'avoir une prise en soins précoce pour accompagner au mieux la famille, pour que l'enfant grandisse et s'alimente correctement.

Le suivi ORL et orthodontique est aussi nécessaire.

CHIRURGIES

Des chirurgies auront parfois lieu tout au long de la croissance. Il faut bien suivre les préconisations données par le chirurgien ou l'infirmier et si possible se mettre en contact avec lui.



POUR VOUS ORTHO

Ce sont des enfants qui avancent vraiment. Il n'y a pas grand chose à effectuer mis à part soutenir, rassurer et conseiller les parents.



CENTRES MAFACE

Il est conseillé d'avoir des échanges et de dialoguer avec les orthophonistes référents des centres de compétence. Il est aussi primordial que l'enfant y soit suivi.

Voici les principales références bibliographiques utilisées pour réaliser ce support. D'autres informations sont issues d'entretiens téléphoniques réalisés auprès d'orthophonistes et d'une infirmière puéricultrice spécialisée dans les fentes.



→ Bibliographie des illustrations

Allobébé, n°1 de la puériculture sur internet. (s. d.). Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://www.allobebe.fr/>

Biberon SpecialNeeds. (s. d.). Medela. Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://www.medela.fr/allaitement-pour-professionnels/produits/allaitement/biberon-specialneeds>

Courbes de croissance 2018. (s. d.). Centre of Research in Epidemiology and Statistics Sorbonne Paris Cité - CRESS UMR1153. Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://cress-umr1153.fr/index.php/courbes-carnet-de-sante/>

Diversification alimentaire de bébé. (2023, avril 13). Ma Petite Assiette. <https://mapetiteassiette.com/>

Dixon, M. J., Marazita, M. L., Beaty, T. H., & Murray, J. C. (2011). Cleft lip and palate: Synthesizing genetic and environmental influences. *Nature reviews. Genetics*, 12(3), 167-178. <https://doi.org/10.1038/nrg2933>

Lot de 2 pré-cuillères Bleu et orange NumNum—Maman Naturelle. (s. d.). Consulté 18 avril 2023, à l'adresse https://www.maman-naturelle.com/numnum-lot-pre-cuilleres-bleu-orange-p-12317.html?gclid=CjwKCAjw_ihBhADEiwAXEazJgVdo6W9ar0B9f3HynZJs2jmpi4urg8mtcWFPupjDRH2Pf1W9BJ6cxoC2X4QAvD_BwE

Ma Boutique Ergonomique: La boutique n°1 de l'ergonomie. (2021, juin 23). <https://www.ma-boutique-ergonomie.com/>

Medela Système de nutrition supplémentaire (SNS) Dispositif d'Aide à la Lactation (DAL) au Maroc—Baby And. (s. d.). Baby And Mom. Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://babyandmom.ma/accessoires-d-allaitement/medela-systeme-de-nutrition-supplementaire-sns-dispositif-d-aide-a-la-lactation-dal.html>

Noirrit, E., Pomar, P., Esclassan, R., Terrie, B., Galinier, P., & Woisard, V. (2005). Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire. *Emc - Stomatologie*, 1, 60-79. <https://doi.org/10.1016/j.emcsto.2004.12.001>

PDF | Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire | Semantic Scholar. (s. d.). Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://www.semanticscholar.org/paper/Plaques-palatines-chez-le-nourrisson-porteur-de-Noirrit-Esclassan-Pomar/665296b15c01ae45cafb3d54d35b50950bc81829>

Recommandations pour l'allaitement des enfants présentant une fente labiale, palatine, ou labio-palatine. (s. d.). Consulté 18 avril 2023, à l'adresse <https://www.lllfrance.org/vous-informer/fonds-documentaire/textes-de-l-academy-of-breastfeeding-medicine/1097-17-recommandation-pour-lallaitement-des-enfants-presentant-une-fente-labiale-palatine-ou-labio-palatine>

Réseau MAFACE. (s. d.). Consulté 6 septembre 2022, à l'adresse <https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-maface>

→ Bibliographie des informations théoriques

Bouallegue, I., Demeer, B., Destrez, A., Devauchelle, B., Gbaguidi, C., Hecquet, M., Helven, A.-L., Klopp, N., Lavagen, N., Nettersheim, E., Testelin, S., & Thierry, A. (2021). Prise en charge des fentes labiales et palatines chez l'enfant. *Perfectionnement en Pédiatrie*, 4(4), 304-315. <https://doi.org/10.1016/j.perped.2021.10.007>

Chapuis-Vandenbogaerde, C. (2021). Fentes palatines et insuffisances vélares: Prise en charge pluridisciplinaire, évaluation et rééducation orthophoniques. *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 80-85. Deboeck supérieur.

Coste, M.-C. (2021). Fentes et alimentation: Répondre aux besoins du nouveau-né et de ses parents. In *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 86-88. Deboeck supérieur.

Doray, B., Badila-Timbolschi, D., Schaefer, E., Fattori, D., Monga, B., Dott, B., Favre, R., Kohler, M., Nisand, I., Viville, B., Kauffmann, I., Bruant-Rodier, C., Grollemund, B., Rinckenbach, R., Astruc, D., Gasser, B., Lindner, V., Marcellin, L., Flori, E., ... Dollfus, H. (2012). Épidémiologie des fentes labio-palatines: Expérience du Registre de malformations congénitales d'Alsace entre 1995 et 2006. *Archives de Pédiatrie*, 19(10), 1021-1029. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.07.002>

Galliani, E., Bach, C., Vi-Fane, B., Soupre, S., Pavlov, I., Trichet-Zbinden, C., Delerive-Taieb, M.-F., Leca, J.-B., Picard, A., & Vazquez, M.-P. (2010). Fentes labio-palatines: Les Centres de Référence et de Compétence. Le principe du réseau de soins. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 785-786. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70110-X](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70110-X)

Guillaume, C. J. (2014). L'oralité troublée: Regard orthophonique. *Spirale*, 72(4), 25-38. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0025>

Lau, C. (2007). Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré. *Archives de Pédiatrie*, 14, S35-S41. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(07\)80009-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(07)80009-1)

Lecoufle, A., & Leseq-Lambre, E. (2021). Troubles alimentaires du nourrisson et du jeune enfant: Évaluation et axes de prise en soins en orthophonie. *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*, 18-25. Deboeck supérieur.

Lewis, C. W., Jacob, L. S., Lehmann, C. U., SECTION ON ORAL HEALTH, Krol, D., Gereige, R., Karp, J., Fisher-Owens, S., Braun, P., Jacob, L., & Segura, A. (2017). The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate. *Pediatrics*, 139(5). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0628>

Nasar, F. S. M., Amer, S. A. M., & Aly, H. M. A. (2017). Feeding Protocol for Mothers Having Infant with Cleft Lip and Cleft Palate. *American Journal of Nursing Science*, 7(3), 62. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.s.2018070301.2>

Talmant, J.-C., Talmant, J.-Ch., & Lumineau, J.-P. (2016). Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 61(5), 348-359. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2016.06.007>

Vandooren, L. (2021). Croissance et alimentation de 0 à 1 an: « Là où tout commence ». *Rééducation orthophonique*, 287, 55-80.

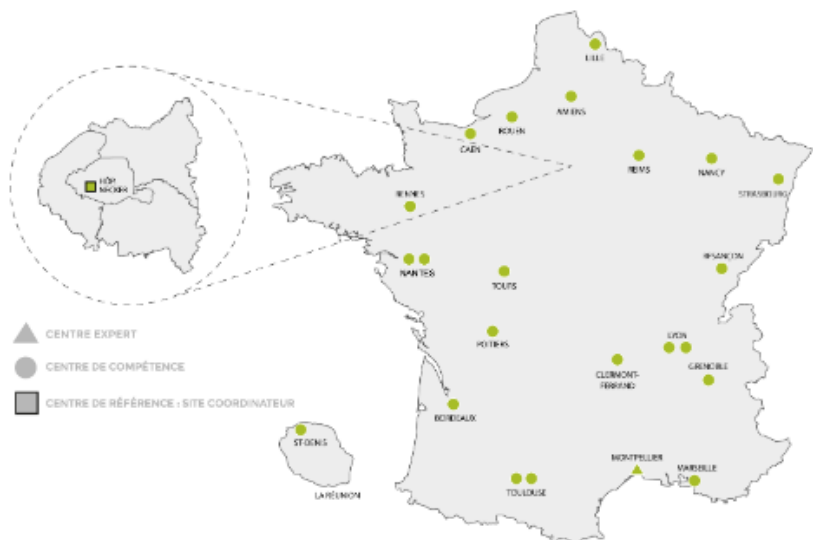
Pour compléter

Le réseau MAFACE

Le réseau MAFACE regroupe un site coordonnateur (Paris - Hôpital Necker), 22 Centres de Compétence et un Centre Expert. Ces centres de référence permettent une prise en soins pluridisciplinaire et spécifique des fentes oro-faciales.

Voici le lien vers leur site afin de pouvoir en savoir plus ou les contacter :

<https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-maface>



Pour en savoir plus sur les fentes :

Liens vers des sites destinés aux orthophonistes :

- <https://www.flp-orthophonie.fr/>
- <https://www.chu-nantes.fr/vous-etes-orthophoniste>

Formation sur les fentes :

- Diplôme d'université (DU) : Fentes labio palatines dispensé à Strasbourg
- Formation "Fentes faciales et incompétence vélo-pharyngée : bilan et prise en charge du nourrisson à l'adulte" de Cécile Chapuis

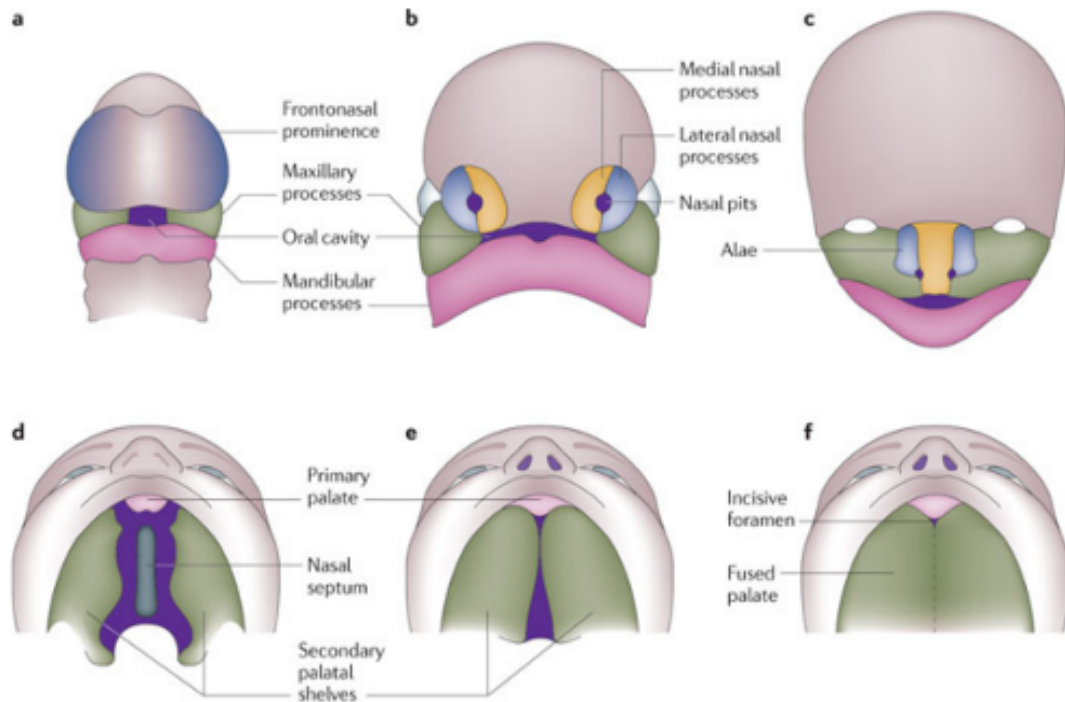
Vous pouvez également consulter l'intégralité du mémoire d'orthophonie rédigé en parallèle de ce support et qui contient l'ensemble des références bibliographiques :

"Oralité alimentaire et nouveau-nés/ nourrissons porteurs de fentes oro-faciales de 0 à 1 an : quel accompagnement et quelle prise en soins orthophonique ? Création d'un support à destination des orthophonistes".

Ce mémoire a été soutenu en 2023, encadré par Elisabeth Naux, orthophoniste et rédigé par Aude Ranger, étudiante au CFUO de Nantes.

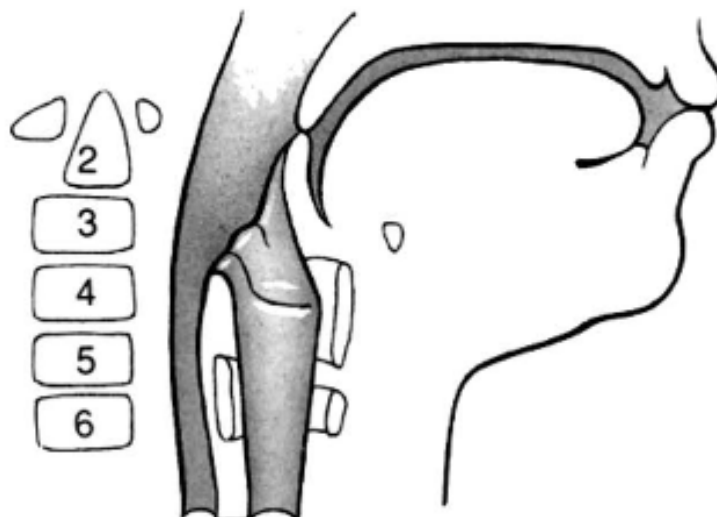
Schémas à montrer aux parents

D'où vient la fente ? (embryogénèse)



Reproduit de " Cleft lip and palate: Synthesizing genetic and environmental influences ", par Dixon et al., 2011, Nature reviews. Genetics, 12(3), 167-178.

Quelle est l'anatomie et comment déglutit un nouveau-né avec et sans fente ?



Reproduit de "Particularités anatomiques et physiologiques des voies aériennes supérieures de l'enfant", par Reyt, E., 2003, Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, 22(10), 886-889. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2003.09.011>

+ Possibilité de montrer le tableau de classification avec les différents types de fentes.

Trame de bilan

Oralité alimentaire et nourrisson
porteur de fente

Date : _____

Nom / Prénom : _____

Date de naissance : _____

Prescripteur: _____

Âge : _____

Adresse : _____

ANAMNESE

PLAINTE

Raison de leur venue : _____

Inquiétudes et attentes : _____

ÉLÉMENTS SUR L'ENFANT

Situation familiale : _____

Accouchement à terme : *oui* *non* Si non : _____

Accouchement : *voie basse* *césarienne*

Lieu de naissance : _____

Grossesse : _____

Taille : _____ Poids : _____

PC : _____ APGAR : _____

ÉLÉMENTS SUR LA FENTE

Diagnostic : *avant naissance* _____ *après* _____

Type de fente : _____

Fente : *isolée* *syndromique* : _____

unilatérale *bilatérale*

complète *incomplète*

Chirurgies : _____

NOTES

ÉLÉMENTS SUR L'ALIMENTATION

Signes d'alerte : _____

Projet initial pour l'alimentation : _____

Mode alimentaire : sein biberon autre : _____

Déroulement de l'alimentation : Aujourd'hui : _____

A la naissance : _____

Quantité du repas suffisante : _____

Durant le repas : éveillé dynamique endormi

Signes de fausses routes : oui non Reflux nasal : oui non

Succion : _____

Tétine : oui non Orthèse : oui non

Difficultés rencontrées : _____

Ce qui fonctionne : _____

Ce qui ne fonctionne pas : _____

Attitude face aux difficultés : _____

Qui nourrit : _____

Dernier poids / date : _____

ATCD trouble de l'oralité : _____

SI ALLAITEMENT AU SEIN

Tétées en 24h : _____

Durée d'une tétée : _____

Par tétée : 1 sein les 2

Reflux nasal : _____

Tirage : _____

Posture : _____

- de la mère : _____

- de l'enfant : _____

SI ALLAITEMENT AU BIBERON

Biberons en 24h : _____

Durée d'un biberon : _____

Quantité d'un biberon : _____

Reflux nasal : _____

Type de tétine qui fonctionnent : _____

Type de lait : _____

Epaississant : oui non

Posture : _____

NOTES

SI LA DIVERSIFICATION A DÉBUTÉ

Depuis quand :

Texture : *Liquide* *Lisse* *Mouliné* *Morceaux*

Réflexe nauséux prononcé : *oui* *non*

Reflux nasal : *oui* *non*

Aliments essayés :

Aliments acceptés :

Aliments refusés :

POUR APPROFONDIR

Autres suivis :

Nom de l'ORL :

Test auditif (OEA) :

Suivi MAFACE : *oui* *non*

Lequel :

Soutien de l'entourage :

OBSERVATIONS

SPHÈRE ORO-FACIALE

Lèvres :

Nez :

Langue :

Dents :

Voile :

Palais dur :

Rétrognathisme

Glossoptose

Fistule

Fente en général :

NOTES

SENSIBILITÉ

Présence d'une : *Hyposensibilité* *Hypersensibilité*

CORPS

Motricité :

Tonicité :

Développement :

RESPIRATION

ALIMENTATION

Aliments testés :

Succion :

Déglutition :

Posture :

Matériel :

Attitude parentale :

Difficultés rencontrées : *Reflux nasal* *Fuite labiale*
 Difficultés de dépression intrabuccale
 Durée *Endormissement*

Ce qui fonctionne :

NOTES