

Clinique de fissure palatine

Le nouveau-né porteur d'une fissure palatine

Dépliant d'information destiné à la clientèle



Ce document contient des informations médicales générales. Les informations plus détaillées et particulières à votre enfant sont communiquées et discutées avec vous lors de votre rencontre avec le médecin traitant et les autres membres de l'équipe.

Au nom de toute l'équipe, bienvenue parmi nous !

La fissure palatine

Chaque année au Québec, il naît environ un enfant porteur d'une fissure labiale, palatine ou labiopalatine sur mille nouveau-nés.

Afin de vous aider à mieux comprendre le diagnostic posé par le médecin, voici certaines définitions de termes médicaux qui sont illustrées au moyen d'images.

« Fissure » aussi appelée « fente »

Une fissure est une séparation de deux parties qui devraient être fusionnées. Dans le domaine médical quand, au cours de la grossesse, certains éléments de la bouche de l'enfant ne sont pas fusionnés, on parle de « fissure » ou « fente ».

Il existe plusieurs types de fissures : la fissure labiale, la fissure palatine et la fissure labiopalatine.

Fissure palatine

Il s'agit d'une malformation congénitale (se produit pendant la grossesse) qui se présente par une séparation du palais. Elle peut atteindre la longueur totale du palais (du palais dur à l'avant jusqu'au palais mou à l'arrière) ou se limiter à une partie du palais.

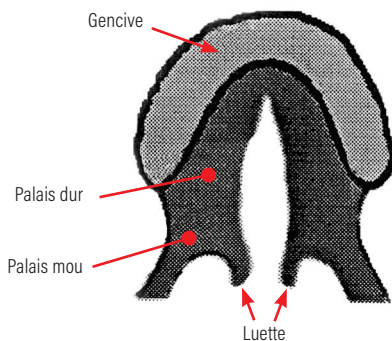


Figure 1

Fissure palatine complète

Alimentation

Voici les options qui s'offrent à vous :

- L'allaitement maternel est le mode d'alimentation recommandé chez les nouveau-nés. Toutefois, il est important de savoir que l'allaitement au sein chez les enfants porteurs de fissure palatine est très difficile pour des raisons anatomiques. En effet, pour extraire le lait du sein de la mère, l'enfant doit être capable de faire une succion (générer une pression négative dans la bouche), ce qui est plus compliqué à faire en présence d'une fissure palatine.
- L'alimentation au biberon (avec lait maternel ou préparation commerciale) est également considérée. Le choix de la bouteille importe peu. L'important est que la tétine soit **la plus molle possible et percée d'une large croix (X)** (figure 2a, 2b et 2c). Votre enfant écrasera ainsi facilement la tétine en faisant le mouvement naturel de succion, ce qui permettra au lait de s'écouler. Il faut faire une croix assez grande pour que l'enfant se nourrisse dans un délai de 30 minutes. Il est fréquent que les parents aient plusieurs tétines avec plusieurs grandeurs de croix différentes, selon les besoins du moment de leur enfant. Il existe également des biberons adaptés munis d'une valve unidirectionnelle. Votre enfant n'a qu'à écraser la tétine pour que le lait s'écoule dans la bouche sans nécessité de succion de sa part.

Si l'alimentation via le biberon est nécessaire, la mise au sein peut quand même être effectuée entre les boires si la maman le désire, et ce afin de contribuer au lien d'attachement mère-enfant. La mise au sein peut également stimuler le mamelon et la production laiteuse pour les mamans qui souhaitent donner le lait maternel au biberon.

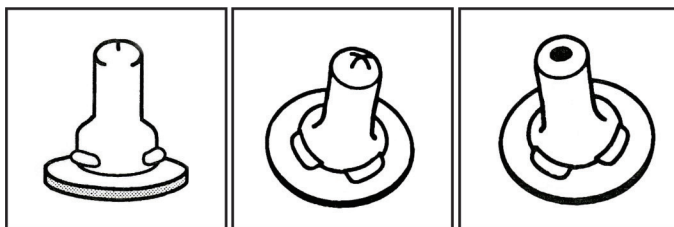


Figure a
Petite tétine molle
bombée à la base

Figure b
Tétine percée
en forme de croix

Figure c
Perçage
non recommandé

Position

Lors du boire, il est recommandé de mettre l'enfant porteur d'une fissure palatine en position semi-assise afin d'éviter qu'il ne s'étouffe, surtout au tout début de sa vie, quand il contrôle moins bien sa déglutition (capacité à avaler). Mise à part cette précaution, votre enfant peut être manipulé sans crainte.

Introduction des solides

L'enfant pourra manger des aliments solides comme tout autre enfant.

La période d'adaptation est variable d'un enfant à l'autre. De façon générale, le passage de l'alimentation au biberon à l'alimentation solide se fait facilement.

Il est important de....

- Maintenir une alimentation en purée (pas de morceaux) jusqu'à 3 semaines après la chirurgie pour la fissure palatine.
- Cesser de donner la suce environ 2 mois avant la chirurgie du palais et habituer l'enfant à boire au verre à bec (en ayant pris soin d'enlever la valve anti-reflux du verre) ou au verre ordinaire en plastique (selon les indications du médecin).

Ces consignes sont nécessaires car, après l'opération, votre enfant devra boire au verre et maintenir une alimentation en purée pendant 3 semaines. Aucune succion ne sera permise pendant cette période.

Qu'est-ce que la staphylorrhaphie ?

Qu'elle soit totale (complète) ou partielle (incomplète), la fissure palatine nécessite une chirurgie nommée « staphylorrhaphie ».

En réunissant les segments séparés du palais, cette intervention vise à rétablir les fonctions normales du palais, en particulier celle de la parole.

L'équipe veut intervenir avant l'étape du développement du langage mais pas trop tôt pour ne pas affecter la croissance de la mâchoire. C'est pourquoi la staphylorrhaphie se fait 10 à 12 mois sous anesthésie générale.

Hospitalisation

Votre enfant devra être hospitalisé 1 à 2 jours pour la staphylorrhaphie.

Le bureau d'admission vous téléphonera environ 1 semaine à l'avance pour vous informer de la date de la chirurgie.

Hébergement

La famille provenant d'une région éloignée qui doit séjourner à Montréal et qui n'a pas de possibilité d'hébergement peut faire appel au Manoir Ronald McDonald (voir les coordonnées à la fin de ce document).

Cohabitation

Les deux parents peuvent demeurer auprès de l'enfant en tout temps. Toutefois, seul un des deux parents peut dormir avec lui pendant la durée du séjour.

La présence d'un parent apporte à l'enfant un sentiment de sécurité et de bien-être unique, ce qui lui permet de mieux supporter les inconvénients de l'anesthésie, de la chirurgie et du dépaysement.

En étant présents, vous pourrez alimenter et donner les soins usuels à votre enfant et ainsi, suivre son évolution au jour le jour ; le retour à la maison en sera par le fait même facilité.

Effets à apporter

Afin de recréer un peu l'environnement familial de votre enfant, vous pouvez apporter son jouet préféré, sa couverture et ses propres vêtements. Vous devez apporter ses couches pour la durée du séjour.

Vaccins

Il arrive parfois que les vaccins provoquent des effets secondaires : fièvre, boutons, rougeur, etc. Si votre enfant présente ces symptômes lors de la chirurgie, nous devons annuler l'intervention.

C'est pourquoi nous vous demandons d'attendre après la staphylorraphie pour donner les vaccins de 12 mois à votre enfant.

Après la staphylorraphie

Votre enfant pourra boire et commencer à s'alimenter quelques heures après l'intervention chirurgicale.

Il n'y a pas de soin précis à effectuer à la plaie du palais. Cependant, quelques consignes doivent être respectées :

- Il faudra éviter que votre enfant touche son palais avec ses doigts ou avec des objets. Des petites manchettes (attelles) seront mises sur les bras de votre enfant après la chirurgie. Un pyjama avec des manches longues sera utile pour plus de stabilité.

- Faire boire de l'eau à votre enfant pour rincer sa bouche à la fin des repas.
- Ne pas utiliser de tétine ou de biberon (aucune succion n'est permise)
- Poursuivre la diète en purée pendant 3 semaines après l'opération.

Suivi médical

- Un rendez-vous avec le chirurgien sera fixé en clinique externe quelques semaines après le congé de l'hôpital. Le chirurgien vous informera des perspectives d'évolution et du suivi à long terme.

À surveiller

Les otites

Il peut arriver chez certains enfants porteurs d'une fissure palatine que les muscles de la trompe d'Eustache ne fonctionnent pas normalement et ainsi, entravent le drainage de l'oreille moyenne, ce qui peut causer des infections de l'oreille.

De façon préventive, nous demandons que tous les enfants avec fissure palatine soient vus par un oto-rhino-laryngologiste (O.R.L.) vers l'âge de trois mois. Une façon efficace de prévenir les otites est d'effectuer régulièrement l'hygiène nasale.

La dentition

Les dents de votre enfant peuvent apparaître légèrement en retard, particulièrement du côté de la fissure. Si vous observez des dents mal positionnées, manquantes ou surnuméraires, ne vous inquiétez pas. Les spécialistes de la clinique de Fissure Palatine feront les corrections nécessaires au bon moment.

Une alimentation saine et de bonnes habitudes d'hygiène dentaire contribuent à la santé des dents. Une belle dentition comporte non seulement des avantages esthétiques, mais aussi des avantages fonctionnels : elle aide à la mastication et à une bonne prononciation.

Le suivi régulier de ses dents se fera par votre dentiste qui communiquera au besoin avec la clinique de Fissure Palatine.

Grossesse future

- Si vous voulez d'autres enfants, le généticien est le médecin spécialiste le plus susceptible de vous renseigner sur le pourcentage de risque de mettre au monde un autre enfant porteur d'une fissure.

Développement de la parole et du langage

Un des principaux objectifs visé par l'intervention au niveau du palais, est de rétablir la fonction normale du mécanisme de la parole.

En observant attentivement les schémas des **figures 3a et 3b**, on comprend pourquoi il sera impossible pour l'enfant de prononcer certains mots comme *papa* avant l'intervention chirurgicale: le voile du palais ne peut bloquer l'air sur la paroi du pharynx. Par contre, il pourra dire *maman*, parce que ces consonnes et voyelles se prononcent en passant l'air par le nez.

En examinant le palais de l'enfant quelques semaines après l'intervention chirurgicale, on constate qu'il ressemble à tout autre palais, sauf qu'il y a une cicatrice au centre. C'est donc dire que l'enfant possède alors le mécanisme nécessaire à l'acquisition de la parole et du langage.

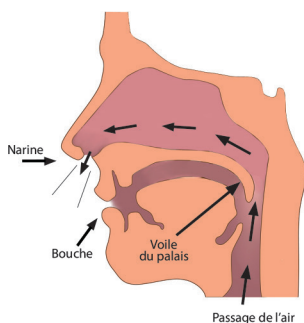


Figure 3a

Pour prononcer les consonnes et les voyelles nasales « m, n, gn, an, in, on, un, oin » :

- l'air sort par le nez (flèches)
- le voile du palais est au repos et ne touche pas à la paroi postérieure du pharynx

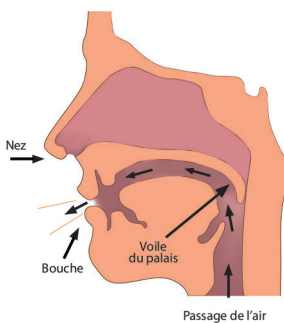


Figure 3b

Pour prononcer les consonnes et les voyelles orales « p, b, t, d, k, g, l, r, f, v, s, z, ch, j » « a, o, i, u, e, é, è, ou, etc. » :

- l'air sort par la bouche (flèches)
- le voile du palais se contracte pour toucher la paroi pharyngée afin de

Il est important de stimuler votre enfant dès sa naissance. Sourire au bébé, lui chanter des chansons, lui parler sont des façons de le stimuler.

En apprenant de vous, il émettra des sons, des babillages et des sourires qui sont déjà, pour lui, une façon de communiquer. C'est le début du langage.

Même si certains mots sont impossibles à prononcer avant la chirurgie, les utiliser normalement permet à l'enfant d'en intégrer les sons, leur utilisation et le sens du message.

L'enfant prononce d'abord de petits mots isolés, en assemble quelques-uns, puis fait de petites phrases. L'évolution suit un rythme qui est particulier à chaque enfant.

Il en est ainsi pour l'enfant qui a été opéré pour une fissure palatine. D'abord, il lui faudra s'habituer à son nouveau palais. Ensuite, il devra apprendre à s'en servir adéquatement. Chez certains enfants, cette adaptation se fait très vite, chez d'autres elle est plus lente.

L'orthophoniste de la clinique de Fissure Palatine effectue une évaluation initiale auprès des enfants dès l'âge de 2 ans.

Suivi à la clinique de Fissure Palatine

Votre enfant sera convoqué régulièrement pour des examens de contrôle à la clinique de Fissure Palatine.

Afin de permettre un travail d'équipe et d'éviter de multiples déplacements pour vous, les rendez-vous de plusieurs spécialistes seront regroupés le même jour. L'enfant sera convoqué et examiné à tour de rôle par les différents spécialistes selon son âge et ses besoins.

Au début de l'après-midi, l'équipe se réunit et fait son rapport au chef d'équipe (chirurgien-plasticien). Celui-ci fait la synthèse de l'évolution de votre enfant et vous en fait un résumé.

Les rendez-vous sont généralement planifiés au moins un mois à l'avance et sont confirmés la semaine précédente.

Il serait très important de communiquer tout changement d'adresse ou de numéro de téléphone au secrétariat de la clinique de Fissure

Équipe de professionnels de la clinique de Fissure Palatine

Quand on parle de la clinique de Fissure Palatine, on fait référence à une équipe de spécialistes de différentes disciplines qui travaillent ensemble au traitement des enfants porteurs de fissure labiale, palatine ou labiopalatine.

La clinique de Fissure Palatine du CHU Sainte-Justine est composée des spécialités suivantes :

- Chirurgie plastique : médecin spécialiste qui fait les interventions chirurgicales ; c'est le chef d'équipe et le premier responsable du patient.

- **Pédiatrie** : médecin spécialiste pour les enfants. Ne remplace pas votre pédiatre. Fera un examen général de l'enfant à l'hospitalisation et à chaque visite de contrôle jusqu'à l'âge de 6 ans.
- **Pédodontie** : dentiste spécialisé pour les enfants. Ne remplace pas votre dentiste ; examinera les dents de l'enfant lors des visites de contrôle et fera ses recommandations ; communiquera avec votre dentiste au besoin.
- **Soins infirmiers** : effectue l'enseignement auprès des parents des nouveau-nés ; peut généralement répondre à certaines interrogations des parents.
- **Orthodontie** : dentiste spécialisé qui s'occupe de la position des dents.
- **Oto-rhino-laryngologie (O.R.L.)** : spécialiste de l'oreille, du nez et de la gorge ; veille étroitement à leur bonne condition, ce qui est très important pour la parole.
- **Orthophonie** : spécialiste de la parole ; évalue le développement de la parole et du langage et fait ses recommandations.
- **Ergothérapie** : impliquée au besoin afin d'évaluer la fonction neuromusculo-squelettique de l'enfant présentant une fissure palatine pouvant entre autres affecter la fonctionnalité de son alimentation.
- **Travail social** : présent au besoin dès les premiers rendez-vous à l'hôpital, accompagne les familles dans leur vécu par rapport à la condition médicale du bébé ; est à la disposition des parents en ce qui concerne les attitudes et les moyens susceptibles de faciliter l'épanouissement personnel et social de la famille.
- **Psychologie** : répond à toute demande de consultation sur le développement de l'enfant.
- **Secrétariat** : planifie les visites de contrôle, les rendez-vous, gère les dossiers de la clinique, répond au téléphone et retourne les appels.

Collaboration équipe/famille

- La clinique de Fissure Palatine établit un programme de soins et de suivi propre à chacun des enfants. Nous en avons exposé ici les grandes lignes. L'équipe de professionnels est aussi à votre disposition en dehors des visites de contrôle pour répondre à vos besoins.
- Si vous avez des questions, vous pouvez téléphoner au secrétariat de la clinique de Fissure Palatine ; la secrétaire transmettra votre demande au professionnel concerné ou vous indiquera comment le joindre.
- N'hésitez pas à poser vos questions et transmettre vos inquiétudes, c'est dans le plus grand intérêt de votre enfant.

Renseignements généraux

Heures de visite lors de l'hospitalisation

Les informations vous seront remises à votre arrivée sur l'unité de soins.

Hébergement

Situé tout près de l'hôpital, le Manoir Ronald McDonald a été construit en vue d'accommoder les parents d'enfants hospitalisés et résidant dans les régions éloignées de la province (plus de 55 km du CHU Sainte-Justine)

Pour réservation, s'adresser à :

Manoir Ronald McDonald
5800 chemin Hudson
Montréal Qc H3S 2G5
514 731-2871

info@omrmmontl.org
omrmmontreal.org

Adresses et numéros importants

CHU Sainte-Justine

3175 chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal Qc H3T 1C5
514 345-4931

Clinique Fissure Palatine

Étage B bloc 5 514 345-4759
clinique.fissure.palatine.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Clinique de Plastie

Étage 1 bloc 9
514 345-4931 poste 4214

Notes

[illegible]

[illegible]

[illegible]

[illegible]

CHU Sainte-Justine

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine

Montréal (Québec) H3T 1C5

Téléphone : 514 345-4931

chusj.org

Rédaction

Stéphanie Santos, infirmière

Révision

D^{re} Louise Caouette-Laberge, F.R.C.S.C.

Validation

Comité des documents destinés à la clientèle

Impression

Imprimerie du CHU Sainte-Justine

F-1950 GRM 30007614 (rév. juillet 2025)