

Guide à l'attention des parents

Chirurgie Plastique Pédiatrique
Hôpital Lapeyronie
Pr G. Captier - Dr F. Maggiulli

FENTES LABIO-PALATINES (FLP) Parcours de soins



CHU de Montpellier
Pôle Femme, Mère, Enfant
Hôpital Lapeyronie
371 avenue du Doyen Gaston Giraud
34295 Montpellier cedex 5

www.chu-montpellier.fr

Sommaire

Introduction

Pourquoi ce guide ? 03

Partie 1

Comprendre les fentes labio-palatines 03

Partie 2

Présentation de l'équipe soignante 06

Partie 3

Prise en charge globale et traitement 06

Chaque fente est unique, chaque enfant durant son parcours de soins aura des besoins différents qui seront pris en charge par l'équipe soignante.

Si vous avez une question concernant les soins de votre enfant, parlez-en à tous les praticiens impliqués dans la prise en charge de votre enfant.

Introduction

Pourquoi ce guide ?

Ce guide a trois objectifs :

- 1. Vous aider** à être mieux informé, plus confiant et donc plus impliqué dans la prise de décision concernant votre enfant.
- 2. Vous expliquer** et vous guider à travers les différents traitements dont votre enfant pourrait avoir besoin.
- 3. Vous permettre** de comprendre les particularités de la prise en charge de votre enfant et ainsi mieux prendre soin de lui.

Partie 1

Comprendre les fentes labio-palatines

Qu'est-ce que une fente labio-palatine ?

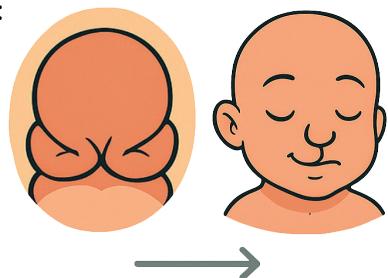
C'est un défaut de fusion de différentes parties du visage pendant sa formation intra-utérine dans les 40 premiers jours de grossesse (12 semaines).

Comment apparaissent-elles ?

La formation du visage d'un bébé débute très tôt : entre la 4^e et la 12^e semaine de la vie intra-utérine.

Le processus de formation du visage se produit grâce à la fusion de 3 bourgeons :

- 1 bourgeon naso-frontal
- 2 bourgeons maxillaires
- 3 bourgeons mandibulaires



Quand la fusion de ces bourgeons n'est pas complète, il y a une fente qui persiste à la jonction de ces bourgeons.

La fente labio-palatine est une malformation congénitale qui est donc constatée avant ou à la naissance.

Dans la plupart des cas, il n'y a pas des causes établies. Quelques facteurs externes comme des médicaments (vitamine A, antiépileptiques, cortisone) ou environnementaux (virus) ont été mis en évidence. Des formes héréditaires existent mais restent plus rares que la forme isolée.

Le manque de fusion n'est pas une absence de tissu ! La réparation a pour but de corriger les parties du visage déjà présentes et mal positionnées.

Quelle est leur fréquence d'apparition ?

La fréquence globale de l'ensemble des fentes est de : 1/750 naissances par an en Europe (1/500 en Asie). Elle est plus fréquente chez les garçons (2G/1F).

Types des fentes

Il existe différents types de fentes. Selon les cas une fente peut atteindre différents niveaux de la lèvre, de la gencive et du palais.

- Fente labiale (unilatérale/bilatérale ; complète/incomplète)
- Fente labio-alvéolaire (unilatérale/bilatérale ; complète/incomplète)
- Fente labiale et palatine (unilatérale/bilatérale ; complète/incomplète)
- Fente palatine (palatine/vélaire/sous muqueuse)

La fente labiale et/ou labio-palatine (FLU-FLPU/ FLB-FLPB) :

Elle peut être complète ou incomplète, impliquer un côté (unilatérale) ou les deux côtés (bilatérale). Le nez est dévié dans ce type de fente. La gencive supérieure (alvéole) et le palais peuvent être affectés. Dans ces cas, on parle de fente labio-alvéolaire (lèvre + gencive) ou labio-palatine (lèvre + gencive + palais dur et mou).



FLU incomplète



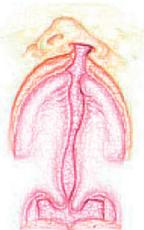
FLU complète



FLB



Fente Labio-palatine Unilatérale



Fente Labio-palatine Bilatérale

La Fente Palatine (FP) :

Elle implique uniquement le palais et peut intéresser une partie ou la totalité (palais mou = fente vélaire, palais dur et mou = fente vélo-palatine). Parfois, certains enfants peuvent avoir seulement une luette fendue (bifide), une condition où les muscles sous la muqueuse du palais n'ont pas fusionnés (fente palatine sous-muqueuse occulte).

La malformation de la fente palatine peut être le signe de la **Séquence de Pierre Robin (SPR)**. C'est une association d'un rétrognathisme (mâchoire inférieure reculée), d'une glossoptose (chute de la langue en arrière dans la gorge) et de difficultés respiratoires. Elle peut s'associer à une fente vélo-palatine (80% de cas) et à d'autres malformations ou à de formes syndromiques.

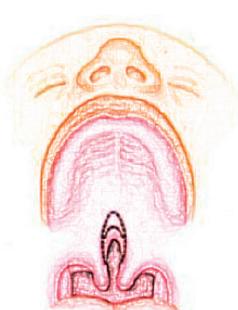
A la naissance, les bébés présentant ces caractéristiques peuvent avoir des difficultés à respirer et/ou à s'alimenter. Ils auront donc besoin d'une prise en charge adaptée et prolongée.

Le CHU de Montpellier est un centre de compétence national pour la prise en charge de bébés qui ont une Séquence de Pierre Robin (CCMR*-SPRATON). Leur prise en charge peut être délicate à la naissance. Le CHU de Montpellier est adapté pour celle-ci grâce à la réanimation néonatale, la présence des pédiatres référents et de l'équipe chirurgicale spécialisée. Si une hospitalisation prolongée devient nécessaire, les parents peuvent être hospitalisés avec leur bébé dans le secteur « parents-enfants » à Arnaud de Villeneuve.

Une équipe pluridisciplinaire spécialisée soutient la croissance de votre bébé en toute sécurité sur le plan respiratoire et alimentaire. Cette équipe est composée de pédiatres réanimateurs, ORL, chirurgiens, généticiens, pneumologues, puéricultrices spécialisées, psychomotriciens, orthophonistes et psychologues.



Fente Palato-Velaire



Fente Palatine Vélaire /
sous-muqueuse occulte



Bébé avec SPR

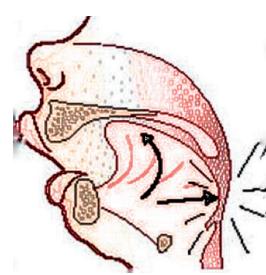


Schéma de rétrognathie -
glossoptose et obstruction
respiratoire

Partie 2

Présentation de l'équipe soignante



Chirurgien



Orthodontiste



ORL



Orthophoniste



Puéricultrice



Pédiatre



Psychologue



Généticien

L'équipe soignante qui s'occupe des fentes est composée de plusieurs spécialistes. Ils travaillent ensemble au CHU de Montpellier qui est un centre labellisé par « la filière maladies rares Tête et Cou » du réseau MAFACE, CRANIOS, SPRATON. L'équipe pluridisciplinaire vous accompagne à partir du diagnostic (anténatal ou postnatal) jusqu'à la fin de la croissance de votre enfant. À sa majorité, la même équipe coordonne, si nécessaire, la transition enfant-adulte au CHU.

L'équipe médicale et soignante

- Le chirurgien s'occupe de la partie reconstructive de la fente et coordonne la prise en charge globale prénatale ou postnatale jusqu'à la chirurgie et après. Il maintient en lien avec les autres spécialistes pendant tout le développement de l'enfant.
- Les anesthésistes assurent le déroulement des interventions sous anesthésie générale en toute sécurité et ce, dès le plus jeune âge.
- L'ORL évalue et surveille l'audition de l'enfant et traite les éventuelles otites. Il évalue aussi le risque de SAOS (Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil).
- Le pédiatre veille au bon état de santé de votre enfant pour bien le préparer aux interventions.
- Le généticien évalue le diagnostic génétique, conseille sur des examens supplémentaires et informe la famille et les enfants sur le risque de transmission de la malformation à sa descendance.
- L'équipe de néonatalogie prend en charge le bilan médical et d'imagerie et assiste

la maman et le nouveau-né pour les éventuels problèmes alimentaires tout autour de la naissance.

- L'orthophoniste accompagne l'enfant et sa famille dans la mise en place de l'alimentation et de la parole.
- L'orthodontiste surveille l'éruption des dents, la croissance palatine et oriente la position des dents avec l'appareillage dentaire.
- La psychologue clinicienne soutient les parents et l'enfant et les aide à faire face aux difficultés tout au long du suivi. Elle évalue l'impact de la malformation faciale sur le bébé et sa famille.
- Les puéricultrices et les auxiliaires s'occupent des soins pendant l'hospitalisation et les consultations, elles apportent un soutien et proposent une éducation thérapeutique aux parents et à l'enfant.
- L'assistante sociale : aide la famille à évaluer et prévenir les répercussions de la pathologie sur la vie quotidienne, au niveau social, professionnel et économique. Lors de la première consultation il y aura l'ouverture de prise en charge 100%

Partie 3

Prise en charge globale et traitement

Avant la naissance

À la naissance

Préparation à la chirurgie

Déroulement de l'hospitalisation

La réparation de la fente

Après la chirurgie

Suivi jusqu'à la fin de la croissance et la transition enfant-adulte

Chirurgies secondaires



Avant la naissance

Si le diagnostic de fente est posé pendant la grossesse lors de l'échographie du 5^e mois, votre sage-femme ou gynécologue adressera le dossier médical au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) du CHU de Montpellier ou de Nîmes (Occitanie).

- Le CPDPN est composé d'une équipe médico-chirurgicale experte, des sages-femmes et des psychologues. Ils évaluent et discutent de la gravité de la malformation afin de coordonner le lieu et la modalité d'accouchement ainsi que les RDV prénataux spécialisés avec les parents.

Dans cette phase, il y aura la première consultation avec le chirurgien, l'orthophoniste et le psychologue pour l'explication de la prise en charge chirurgicale et globale de votre bébé. Ceci vous permettra de vous préparer au mieux pour accueillir votre bébé et aussi vis-à-vis de l'entourage familial et de la fratrie.

À la naissance

Un bilan médical sera effectué à l'aide d'échographies (encéphale, abdominale, cardiaque), une évaluation pédiatrique, un contrôle de l'audition et visuel. C'est un « bilan malformatif » qui est nécessaire pour bien repérer les différents aspects de la fente et préparer la chirurgie.



• Le soutien de l'alimentation

Même avec une fente, votre bébé est capable de téter. En petite ou grande quantité, ce dernier va peu à peu trouver ses stratégies pour prendre ses biberons avec plaisir, en augmentant sa prise. Comme chaque fente est différente, il n'existe pas de biberons spécifiques qui conviennent à tous les bébés porteurs de fentes. Ce sera à votre bébé de choisir le biberon qui lui convient. L'équipe pluridisciplinaire vous accompagnera dans ces choix.

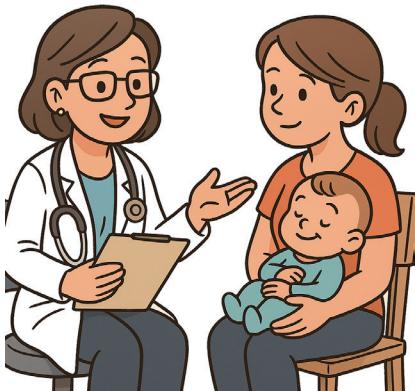
- L'allaitement maternel au sein est possible en cas de fente labiale, mais pas en cas de fentes labio-palatine et velo-palatine. La succion au sein est en effet trop difficile et trop fatigante pour eux. Les mamans peuvent toutefois tirer leur lait. Les moments de peau à peau sont, comme pour tous les autres enfants, recommandés.

- Si les difficultés persistent, n'hésitez pas à vous rapprocher des professionnels qui vous accompagnent. Un suivi plus régulier et personnalisé pourra alors être mis en place. Les enfants qui ont une fente labio-palatine ou palatine peuvent présenter des régurgitations qui s'extériorisent par le nez. Dans ce cas, des conseils alimentaires ou des thérapies anti reflux pourront être proposés par un orthophoniste ou un pédiatre.

Votre bébé sera suivi avec des rencontres régulières (une fois par mois) par l'équipe médico-chirurgicale pour vous préparer à la chirurgie.

Préparation à la chirurgie

Dans les 2 mois qui précède l'intervention, vous rencontrerez le chirurgien, la psychologue et l'orthophoniste une fois par mois et une date opératoire sera fixée. Un médecin anesthésiste pédiatrique évalue l'état de santé général de



votre bébé en vue de la chirurgie. La programmatrice vous confirme la convocation pour l'hospitalisation et la chirurgie. Une puéricultrice vous fera visiter le service avant l'intervention pour vous familiariser avec les lieux.

N'hésitez pas à le demander !



Déroulement de l'hospitalisation

L'hospitalisation commence la veille de la chirurgie dans le service de chirurgie pédiatrique de l'hôpital Lapeyronie et dure de 3 à 4 jours au total. Les parents peuvent accompagner leur enfant pendant tout le séjour mais un seul parent peut rester la nuit.

La réparation de la fente

Grâce à l'évolution des techniques chirurgicales et d'anesthésie, les enfants porteurs des fentes sont opérés pendant la première année de vie. La chirurgie est le seul moyen de réparer une fente et aucun tissu n'est prélevé ailleurs.

- La première intervention chirurgicale se déroule à partir de 3 mois, dans les cas de fente labio-palatine, et a pour but de réparer la déformation du nez, de la lèvre et du palais dur ou osseux.
- À ce stade, il n'est pas nécessaire de fermer complètement la gencive.
- En cas de fente Labio-Palatine, les deux côtés de la lèvre et du nez seront réparés en même temps. En fonction de la largeur de la fente, le palais osseux pourra être réparé en 2 fois.

La chirurgie réparatrice du palais mou (voile) a lieu à partir de 6 mois

• La chirurgie vise à réparer le palais mou et à rétablir la fusion des muscles du voile afin qu'il puisse fonctionner correctement pendant l'articulation de la parole. Cette étape s'appelle la « véloplastie intra-vélaire » et est entièrement réalisée au microscope. Pour les bébés porteur d'une **Séquence de Pierre Robin** la fermeture de la fente palatine se fait à partir de 8-9 mois en fonction de la qualité de la respiration, de la prise alimentaire, de la prise du poids et de leur condition générale de santé.

- La qualité de la respiration sera obtenue grâce aux enregistrement Cardio-respirotoire réalisé au cours d'une brève hospitalisation dans le mois qui précède la chirurgie réparatrice de la fente dans le service des enregistrements Cardio Respiratoire (Dr HARREWIJN).

Après la chirurgie

- L'équipe médico-chirurgicale traite la douleur et soutient le bébé dans la reprise alimentaire qui recommencera le jour même de l'intervention avec le biberon (pendant la première intervention) ou à la cuillère (pendant la deuxième intervention).
- Aucune sonde naso-gastrique n'est nécessaire !
- Un bandage sur les mains est positionné pour les premiers jours afin d'éviter d'abîmer la chirurgie ou de retirer la voie veineuse nécessaire pour assurer la thérapie médicale. Mais votre bébé rentrera à la maison avec les mains libres.
- Vous verrez les points de suture (résorbables), un léger gonflement sur la lèvre.
- Les cicatrices peuvent être rouges et enflées, mais cela finit par disparaître.
- Le retour à la maison est ensuite possible quand le bébé se remet à manger facilement et dans les mêmes quantités qu'avant la chirurgie.
- Le contrôle post-opératoire est prévu à distance de 15 jours de l'intervention et à 1 mois de la chirurgie pour vérifier la guérison des sites opératoires.

Suivi jusqu'à la fin de la croissance et la transition enfant-adulte

L'équipe pluridisciplinaire du CHU vous fixe des RDV chaque année selon le calendrier de la prise en charge suivante.

- **18 mois** : premier bilan de la parole avec l'orthophoniste.
- **2 ans** : bilan avec l'orthophoniste et le chirurgien.
- **3 ans** : bilan de la parole avec l'orthophoniste et le chirurgien.
- **4 ans** : bilan avec le chirurgien, l'orthodontiste et l'orthophoniste (radiographies dentaires)
- **5 ans** : bilan avec le chirurgien pré/post greffe alvéolaire (1-6 mois post-opératoire) et l'orthophoniste.
- **8 ans** : bilan avec le chirurgien/orthophoniste et psychologue



Chirurgien



Orthodontiste



Orthophoniste



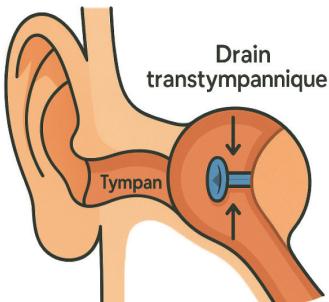
Psychologue



Généticien

- Bilan des **10 ans** (chirurgien/orthodontiste/orthophoniste et psychologue)
- Bilan des **15 ans** (chirurgien/orthodontiste/orthophoniste/psychologue) et préparation à la transition enfant-adulte
- Bilan des **18 ans** (chirurgien/orthodontiste/orthophoniste/généticien/psychologue) et mise en place de la transition enfant-adulte.

Contrôle de l'audition par l'ORL



- L'existence d'une fente labio-palatine peut être la cause d'otites séro-muqueuses fréquentes. Un suivi régulier et prolongé de la part d'un ORL est absolument nécessaire.

Les otites peuvent être silencieuses sans douleur, ni fièvre. Non-traitées, elles peuvent entraîner une perte auditive modérée (votre enfant entend votre voix et sa mélodie mais peut ne pas reconnaître certains sons).

- La perte auditive peut être responsable ou agraver des difficultés de prononciation ou d'acquisition du langage.

- Le traitement peut être médical ou chirurgical. Ce dernier consiste en la mise en place des Aérateurs Trans-Tympaniques (ATT), aussi appelés « diabolos ou yoyo » qui ont la fonction de drainer les liquides épais dans les troubles auditifs.

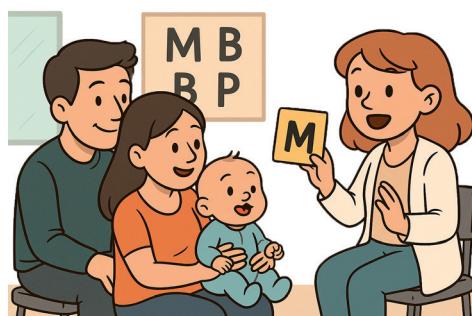
Quand le traitement chirurgical est nécessaire les ATT peuvent être posés en concomitance de la reconstruction de la véloplastie en profitant d'une seule anesthésie générale et de l'utilisation du microscope.

- Le suivi ORL concerne aussi la respiration nasale, la surveillance du sommeil.

Contrôle de la parole par l'orthophoniste

Une fente labio-palatine ou palatine entraîne une communication entre la bouche et le nez qui détermine une fuite nasale (nasonnement). Cela pose l'indication d'opérer une fente palatine avant le babillage (à partir de 6 mois).

Malgré la chirurgie, des troubles de prononciation de certains sons comme « D, P, B, T, S, SH » peuvent survenir.



- Un suivi de ces acquisitions est organisé les premières années de vie. Cela permet, si nécessaire, une rééducation orthophonique régulière, proche de votre domicile.
- Si, malgré la rééducation orthophonique, un son « nasal » persiste et la communication est limitée, une radio-cinéma du voile et une naso-fibroscopie sont proposées par le chirurgien.
- Une radio-cinéma est une radiographie pendant que votre enfant prononce des mots typiques.

- Une naso-fibroscopie consiste à passer doucement un mince fibroscope (caméra) par le nez pour observer le palais mou, les parois latérales et postérieures de la gorge (pharynx) qui se déplacent lorsque votre enfant parle.

Une fois que le chirurgien identifie la cause de la persistance de la fuite nasale, il peut alors choisir une chirurgie secondaire pour améliorer la parole et l'intelligibilité.



Contrôle de la dentition par l'orthodontiste

Lorsqu'il y a une fente de la gencive ou du palais, cela peut entraîner une perturbation de la dentition.

Les dents du côté de la fente peuvent présenter des anomalies de position, de forme et de nombre et dans certains cas, manquer (agénésie).

Un suivi orthodontique est alors nécessaire au moment du bilan de 4 ans durant lequel ont lieu des radiographies dentaires.

L'orthodontiste du CHU prescrit un appareillage pour redresser les dents ou pour aider la croissance de la mâchoire supérieure en largeur (Quad'helix ou disjoncteur).

Elle pourra préparer l'occlusion dentaire pour la chirurgie de la greffe osseuse qui aura lieu à 5 ans, ainsi que la croissance maxillaire et mandibulaire qui peut nécessiter une intervention orthognathique en fin de croissance.

Contrôle de la dentition par le pédodontiste

Un pédodontiste/dentiste doit contrôler la dentition pendant la croissance de votre enfant.

Vous devez enregistrer votre enfant dès la naissance auprès de votre propre dentiste. Si vous n'en avez pas, l'équipe vous en conseillera un.

Si des dents doivent être retirées, demandez à votre dentiste d'en discuter d'abord avec l'orthodontiste de l'équipe.

Petits conseils

- Protéger les dents de lait et définitives de votre enfant contre les caries dentaires et les maladies des gencives.
- Comme votre enfant peut avoir des dents mal formées, le reste doit être maintenu en très bon état. Un traitement ultérieur peut être nécessaire pour les redresser.
- Vous devrez commencer à brosser les dents dès leur apparition, même les dents de lait.
- Utilisez une petite brosse à dents souple avec un dentifrice au fluor.

Chirurgies secondaires

La greffe osseuse

Le greffon est nécessaire dans le cas où la fente atteint l'os de la gencive, située en arrière de la fente de la lèvre supérieure.

En même temps que la greffe osseuse, le chirurgien répare la gencive de façon à ce que l'arcade dentaire soit continue.

Le greffon est une petite quantité d'os « spongieux » qui est prélevé dans la plupart des cas à l'intérieur de la hanche et positionné à l'intérieur de la bouche, dans la fente gingivale.



Le remplacement de l'os manquant permet aux dents de se développer correctement dans l'espace de la fente. Cela favorise le traitement orthodontique ultérieur et la réhabilitation dentaire si jamais il manque des dents au niveau de la fente.

Pendant le processus de guérison, une alimentation mixée et molle est indispensable pour la bonne cicatrisation osseuse.

Dans le site de prélèvement restera une petite cicatrice, cela n'altérera pas l'apparence ou la marche. Le contrôle de la douleur permet une reprise de la marche et un retour à domicile dès le lendemain.

La greffe osseuse n'est pas toujours nécessaire. Il est conseillé de discuter avec le chirurgien et l'orthodontiste pour comprendre les raisons de cette intervention.

La chirurgie secondaire d'ajustement de la lèvre ou du palais ou du nez

- Dans certains cas, il est nécessaire d'améliorer la symétrie de la lèvre et du nez. Ça sera fait par une reprise chirurgicale labio-narinaire (cheilorhinoplasie secondaire).

- Dans certains cas, un petit trou (fistule) peut rester dans le palais après la réparation initiale ou primaire et peut devoir être fermé s'il affecte la parole ou laisse la nourriture et la boisson couler dans le nez (palatoplastie secondaire).
- Une fente palatine réparée peut nécessiter une intervention chirurgicale supplémentaire pour améliorer la parole (révision de la véloplastie ou pharyngoplastie).
- Avec la croissance, le bout du nez peut se déformer et l'enfant peut trouver difficile de respirer par le nez, en particulier sur le côté de la fente (rhinoplastie secondaire).

La chirurgie de la mâchoire

- Malgré tous les soins apportés à votre enfant par l'équipe, il est possible que la croissance de la mâchoire supérieure (maxillaire) ne se fasse pas aussi bien que la mâchoire inférieure (mandibule). Parfois (20-25%) les dents maxillaires sont en arrière des dents mandibulaires.
- Ce défaut de croissance peut avoir un impact esthétique au niveau du visage et un impact fonctionnel sur la mastication.
- Ce problème de croissance est parfois dépisté précocément, mais le plus souvent, il se manifeste à partir de la période pubertaire. Le rôle de l'orthodontiste et du chirurgien maxillo-facial est de surveiller cela, en examinant régulièrement votre enfant et en réalisant des contrôles radiographiques.
- Le bilan qui est fait à 10 ans est une étape importante pour votre enfant. Il permet de faire le point sur tous les traitements déjà effectués et de planifier la suite du traitement avant le début de sa puberté.
- En cas de léger déficit de croissance, un traitement orthodontique est mis en place avant la fin de croissance de votre enfant.
- En cas de déficit de croissance, le traitement chirurgical consiste à repositionner la mâchoire supérieure pour que les dents maxillaires soient en avant des dents mandibulaires. Cette intervention est décidée en concertation avec votre enfant.

Les principales étapes de la prise en charge

- 1.** Consultation spécialisée au CHU (anténatale ou postnatale) :
Rencontre avec l'obstétricien, le chirurgien plasticien,
l'orthophoniste et la psychologue
- 2.** Hospitalisation du nouveau-né en unité de maternité
- 3.** Suivi rapproché de l'oralité, de la croissance
- 4.** Chirurgie réparatrice de la lèvre et du palais
- 5.** Suivi ORL régulier
- 6.** Contrôle du développement de la parole et du langage et prise
en charge orthophonique des troubles de la phonation
- 7.** Contrôle de la dentition et prise en charge spécialisée
- 8.** Chirurgie réparatrice de la fente alvéolaire
- 9.** Éventuelle chirurgie secondaire
- 10.** Contrôle au terme de la croissance et transition enfant-adulte

Le parcours de traitement de votre enfant

Vous pouvez noter ici les RDV de votre enfant



Aide psychologique

Pourquoi un psychologue ?

Comme mentionné précédemment, le psychologue est présent tout au long du parcours de votre enfant, de sa croissance jusqu'à sa majorité. En dehors des bilans et des consultations pluridisciplinaires, le consulter n'est pas obligatoire.

Son avis contribue à la pertinence et l'adaptation de la prise en charge de votre enfant, notamment au moment des grandes étapes, comme les opérations, par exemple.

Parent comme enfant, il est également possible d'évoquer les différentes difficultés liées aux FLP, que vous rencontrez personnellement ou avec votre entourage. Ceci est possible qu'on soit parent ou enfant.

Même avant que bébé soit là ?

L'annonce d'un diagnostic de malformation fœtale est toujours un moment dououreux pour les parents. De la culpabilité au sentiment d'injustice, du rejet la colère, de l'incertitude à la crainte de ne pas savoir comment faire, du sentiment d'impuissance à l'espoir d'une solution ? Un flot d'émotions se bousculent. Comment le dire à sa famille proche, à la fratrie, à la famille élargie ? Dans ces moments, le psychologue est présent pour vous aider à faire le point et à trouver vos ressources et vos compétences.

Jusqu'à la majorité ?

L'accompagnement se fait jusqu'à la fin de la croissance et le passage à l'âge adulte. Parfois le parcours de soin peut en effet réveiller des inquiétudes ou des angoisses, chez les parents comme chez les enfants. Pouvoir se confier à un professionnel, en lien avec l'équipe chirurgicale, permet d'améliorer la prise en charge globale.

L'entrée dans la scolarité peut donner lieu à des confrontations (groupe de classe, différences sociales,...). Et cela n'est pas simple au départ. Lorsque la différence physique s'invite, les choses se compliquent et peuvent parfois provoquer des comportements de rejet de la part des autres. Ces situations peuvent facilement se régler par la parole.

Et même après ?

Le passage à l'âge adulte rime souvent avec des changements de vie (majorité, déménagement, études, parentalité, naissance,...). Il occasionne des modifications dans la prise en charge impliquant de nouveaux chirurgiens et de nouvelles équipes pluridisciplinaires. La transition entre le monde des enfants et des adultes n'est facile pour personne. Que vous soyez de jeunes adultes ou des parents, vous pouvez avoir besoin de repères, voire de soutien, pour gérer les changements que cette période entraîne. Cela permet de responsabiliser le jeune adulte dans son parcours de soins. Ensemble, nous pouvons répondre aux questions qui se posent souvent : ai-je le droit de venir avec mon enfant majeur à la consultation ? Qui prend la responsabilité des décisions ? Puis-je venir seul sans mes parents ?

Le psychologue est présent tout au long du parcours de soin pour soutenir le patient et sa famille au quotidien dans sa prise en charge de reconstruction plastique. Il aide aussi les soignantes à mieux comprendre les besoins de l'enfant et donc à ajuster, si besoin, la prise en charge.

Notes personnelles

Coordonnées ressources

Service de chirurgie plastique pédiatrique - Hôpital Lapeyronie

Pr G. Captier

Chirurgien Plasticien - Chef de service

Dr F. Maggiulli

Chirurgien Plasticien - PH

Secrétariat : 04 67 33 87 61

chirurgie-infantile@chu-montpellier.fr

Prise de rendez-vous : 04 67 33 95 81

Fax : 04 67 33 05 00

Auteurs

Pr G. CAPTIER

PHU Chirurgien Plasticien

Dr F. MAGGIULLI

PH Chirurgien Plasticien

A. RICAUD

Orthophoniste

N. BRANCHERIE

Psychologue Clinicienne

Scanner le QR code
pour en savoir plus sur
la prise en charge de la
Fente Labio-Palatine

