



**Association "Ti Racconto un Sorriso"**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -**

**[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

## **FENTES LABIO-PALATINES – GUIDE PRATIQUE**

Conseils de parents à parents pour suivre le parcours de

la Smile House

Contenus élaborés par l'association **"Ti Racconto un Sorriso"**





## Association "Ti Racconto un Sorriso"

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -  
[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

### AVANT LA NAISSANCE OU L'ADOPTION

#### Qu'est-ce qu'une fente labio-palatine?

La fente labio-palatine est une malformation relativement diffuse qui se corrige et n'empêche pas en aucun cas de vivre une vie scolaire, sociale et sportive normale! Il s'agit d'une malformation dont les causes sont encore relativement mal connues, qui se manifeste très tôt durant la grossesse. On parle de fente labiale lorsque la fissure est présente au niveau de la lèvre, de fente palatine lorsque la fissure est présente au niveau du palais, et de fente labio-palatine lorsqu'elle comprend la lèvre, la gencive et tout le palais - dur et mou. Parfois cette malformation est associée à d'autres pathologies ou syndromes comme par exemple le syndrome de Pierre Robin.

#### Connaître la structure

Lorsque durant les échographies on effectue un diagnostique du développement facial, ou dans le cas de l'adoption lorsque les associations agréées proposent au couple un enfant présentant cette pathologie, il est important de décider quelle sera la structure qui prendra en charge l'enfant dès la naissance (ou dès son arrivée par le biais de l'adoption) voire même pendant la grossesse et en préparation de l'accouchement.

Nous vous conseillons de prendre rendez-vous avec les responsables des centres spécialisés, y compris ceux qui se trouvent en dehors de votre région, afin de vous faire une idée de leur structure et de décider au mieux suivant vos exigences.

En Lombardie le pôle de compétences le plus important se situe à Milan, au sein du service maxillo facial de l'hôpital San Paolo. Le centre appelé "Smile House" est composé d'un groupe multidisciplinaire de praticiens comprenant chirurgiens, orthodontistes, orthophonistes, ORL, pédiatres et généticiens.



## Association “Ti Racconto un Sorriso”

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

Il est situé au 9ème étage du bloc B de l’hôpital San Paolo. Pour obtenir un rendez-vous, il suffit d’envoyer un email à l’adresse suivante: [segreteria@smilehouse@ao-sanpaolo.it](mailto:segreteria@smilehouse@ao-sanpaolo.it) .

Les entretiens ont lieu le lundi matin, ils ont lieu en présence d’un coordinateur de la Smile House et du psychologue.

Le secrétariat est situé 2ème porte à gauche.

Lors de votre visite, n’hésitez pas à poser toutes les questions qui vous viennent à l’esprit. Vous pouvez également demander à visiter la Smile House et le service. N’hésitez pas non plus à entrer en contact avec les familles dans la salle d’attente.

**Plus vous aurez communiqué autour de vous pour obtenir des informations, et plus l’attente de votre enfant sera sereine!**

### Connaître l’équipe médicale

L’équipe médicale de la Smile House est composée de:

**Chirurgiens:** ce sont eux qui sont chargés de l’opération de votre enfant. Ils opèrent pour éliminer la fente labiale/palatine ou effectuer des corrections sur des enfants déjà opérés pour lesquels une nouvelle intervention est nécessaire. Lorsque vous parlerez avec eux vous pourrez obtenir les informations sur la phase opératoire et post-opératoire. Vous les rencontrerez lors des visites de contrôle, durant la phase pré-opératoire et pendant votre séjour à l’hôpital.

**Orthodontistes:** ce sont les médecins qui s’occupent de la gestion de la plaquette, des soins dentaires, et surtout des traitements d’orthodontie. Vous serez en contact avec eux durant les premiers mois de votre parcours – si on vous prescrit la plaquette – et lorsque que votre enfant aura perdu ses dents de lait et aura déjà ses dents définitives, pour les soins qui s’imposent.



## Association "Ti Racconto un Sorriso"

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

- Orthophonistes:** les orthophonistes s'occupent du développement linguistique de votre enfant, en principe les séances d'orthophonie commencent lorsque l'enfant a autour de 3-4 ans; pour les enfants adoptifs, l'évaluation de la thérapie à effectuer se fera au cas par cas.
- ORL:** ce sont les médecins qui s'occuperont du suivi des oreilles de vos enfants. A chacune de vos visites à l'hôpital vous pouvez demander à faire un contrôle auprès de l'ORL.
- Psychologues:** les aspects psychologiques seront pris en charge par les psychologues lorsque les enfants sont encore petits, mais plus encore à l'adolescence; vous les rencontrerez lors de votre première visite, si besoin est vous pouvez demander un rendez vous à tout moment.
- Pédiatres:** ils s'occupent de la santé en général de vos enfants, vous les rencontrerez lors de la visite de contrôle pré-opératoire.
- Génétiiciens:** pour obtenir un rendez vous prenez contact avec le secrétariat de la Smile House.

## APRES LA NAISSANCE OU L'ARRIVEE DE VOTRE ENFANT

### Allaitement et alimentation

Les enfants qui naissent avec une fente labio-palatine peuvent avoir quelques problèmes avec l'alimentation les premiers temps et ce jusqu'à la réparation du palais. Chacun trouvera la solution plus adaptée pour son enfant: certains s'alimentent avec des biberons normaux, auxquels on élargit un peu le trou de la tétine pour faciliter la sortie de lait, d'autres utilisent des biberons spéciaux comme par exemple le modèle *Special Needs* du fabriquant Medela ou le biberon Habermann, équipé d'une tétine longue et souple avec un réservoir permettant de pousser le lait dans la bouche, d'une valve anticoliques qui limite la quantité d'air



## Associazione “Ti Racconto un Sorriso”

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -  
[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

avalé. Vous pouvez utiliser également le modèle Softflex Silicone Nurser créé par Nuby. Les personnes qui l’ont utilisé ont pris la tétine de dimension moyenne. Partons de ce principe en tout cas: comme avec tous les enfants, au départ **il faut surtout s’armer de beaucoup de patience.**

### Loi 104 et invalidité

Les parents naturels et adoptifs ayant des enfants atteints de fente labio-palatine peuvent demander à obtenir un soutien proposé par la loi appelée 104/92, qui consiste principalement à offrir: soit un prolongement du congé parental, ou 3 jours de congés supplémentaires par mois ou encore 2 heures par jour de réduction du temps de travail. Certains avantages fiscaux sont également possibles.

Après la naissance ou l’arrivée en Italie de votre enfant, vous pourrez faire cette démarche en vous rendant tout d’abord chez votre pédiatre (ou médecin de famille habilité à faire la demande en ligne) qui remplira en ligne la demande pour vous et vous fournira un numéro de dossier (numéro de protocole). Munis de ce numéro, vous pourrez ensuite faire votre demande à un centre (Patronato) qui l’enregistrera. Vous recevrez ensuite une convocation par lettre recommandée à vous rendre à l’ASL de votre juridiction. Après cette visite, nous vous conseillons de demander un certificat provisoire, afin de pouvoir bénéficier immédiatement des congés supplémentaires ou des 3 jours par mois. Ceci parce que la réponse officielle peut mettre du temps à arriver.

Vous pouvez également faire une demande d’invalidité, avec laquelle vous obtiendrez une indemnité mensuelle pour les dépenses liées à la fréquentation d’une école publique ou privée de votre enfant, ou d’un centre spécialisé pour effectuer une thérapie ou une réhabilitation. Ne vous laissez pas impressionner par le mot “invalidité”, **les enfants avec fente labio-palatine ne sont pas invalides mais ils ont tout simplement besoin de votre soutien et d’un suivi adapté.** Malheureusement les requêtes (invalidité et loi 104) n’aboutissent pas toujours, la commission médicale évalue chacun au cas par cas. Parfois ces aides sont retirées après l’opération.



## **Association “Ti Racconto un Sorriso”**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -**

**[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

---

### **Première visite à la Smile House**

Ce rdv peut être pris de deux manières: soit en passant par le service de maternité où est né l'enfant, soit en appelant le Centre Unique de Réservation (CUP) au numéro vert 800.638638 en précisant qu'il s'agit d'une visite à effectuer à la Smile House. Lors de la première visite, il sera nécessaire de prélever les empreintes de la mâchoire afin de préparer la plaquette dentaire qui vous sera remise quelques jours après. Il est possible que l'attente soit relativement longue, amenez vous de patience et n'oubliez pas d'amener de quoi manger et des couches de rechange.

### **La plaquette orthodontique**

L'équipe médicale de l'hôpital San Paolo intègre dans sa procédure l'utilisation de la plaque orthopédique pour nouveaux nés. Celle ci a pour objectif de faciliter l'alimentation et de contrôler le développement maxillaire. Dans les cas de fentes labio-palatines bilatérales, cette plaquette a une forme particulière permettant de modifier la forme du nez. La plaquette est contrôlée et modifiée ensuite au rythme de la croissance de l'enfant par les orthodontistes. Elle se fixe avec des pâtes semblables à celles utilisées pour les dentiers. Elle peut être modifiée à chaque visite: amenez donc le nécessaire pour la remettre, et vérifiez bien lorsqu'elle est à nouveau en place que l'enfant n'est pas gêné et qu'il peut s'alimenter normalement. Nous vous conseillons donc de faire cette opération lorsque vous êtes encore à la Smile House.

Dans le cas de l'adoption les enfants sont en principe trop “grands” pour que l'on puisse mettre les plaquettes.

### **Les jours de visite**

Les visites sont prévues le lundi et le jeudi. Présentez vous avec l'ordonnance du médecin.



## Association "Ti Racconto un Sorriso"

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -  
[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

Si la prise de rdv a été faite directement à l'hôpital, vous pouvez vous rendre directement à la Smile House et donner votre feuille d'ordonnance à l'équipe de bénévoles (deuxième porte à droite), si vous avez pris rdv en passant par le CUP il vous faudra alors vous rendre aux guichets situés en sous sol (-1) pour votre enregistrement. N'oubliez pas d'emmener avec vous le dossier de votre enfant, vous en aurez peut être besoin.

Ensuite vous pouvez prendre place en salle d'attente (première porte à droite) et attendre votre tour. Une équipe de bénévoles propose aux enfants de faire des jeux ou des dessins pour essayer de rendre l'attente un peu moins longue. Vous pouvez en profiter pour discuter avec les familles qui sont là pour la même raison que vous. Comme nous vous l'avons déjà indiqué l'attente peut être relativement longue en raison du grand nombre de visites à effectuer, donc pensez à emmener de quoi faire manger votre enfant et le nécessaire pour le changer. Si vous devez faire un contrôle de la plaquette, souvenez vous d'emmener le nécessaire pour la refixer. A la fin de la visite on vous remettra une ordonnance pour la visite suivante et un compte rendu médical. **Rappelez vous de prendre le RDV pour la visite suivante**, vous pouvez le faire en téléphonant au numéro vert du CUP 800638638 ou en vous rendant directement aux guichets de l'hôpital (-1, lettre E).

### Visite pré-opératoire

La visite s'effectue sur une journée pendant laquelle on fait tous les examens de préparation en vue de l'opération. La responsable vous contactera par téléphone et vous fournira les informations nécessaires. Si vous avez des questions n'hésitez pas à les poser, vous pouvez les préparer à l'avance pour être sûrs de ne rien oublier le moment venu.

En principe le petit patient devra être à jeun depuis 4 heures pour les boissons et 8 heures pour les aliments. Une visite pédiatrique est prévue, ainsi qu'une prise de sang, un électrocardiogramme et, éventuellement, des examens spécifiques pour contrôler de possibles allergies et autres visites auprès des spécialistes. Vous aurez des entretiens avec les chirurgiens et les anesthésistes, afin de lever les



## Association "Ti Racconto un Sorriso"

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

doutes éventuels concernant l'opération. Il vous sera demandé de signer une autorisation pour effectuer l'opération chirurgicale.

Pour éviter que les enfants adoptifs soient obligés de répéter toute une série d'examens, il est possible d'effectuer le screening (prévu au retour en Italie) en même temps que la visite pré-opératoire.

Toutes les visites s'effectuent en pédiatrie, bloc A 7ème étage.

La période entre la date de visite pré-opératoire et l'opération ne devrait pas excéder 3 mois. Parfois on demande aux parents de faire un examen sanguin pour effectuer des tests génétiques.

## L'OPERATION

### Le service maxillo facial

Il se situe sur le 8ème étage du bloc B. Les chambres qui accueillent les enfants sont la numéro 6 et la numéro 8. Elles sont équipées de lits à barreaux, de tables et de chaises, armoires et lavabos. La petite cuisine située en face des 2 chambres dispose d'une table, de chaises pour adultes et de chaises hautes, d'un micro-ondes, un frigo avec compartiment congélateur, un stérilisateur pour biberons.

L'hôpital fournit les repas aux enfants. Pour les parents, seul le petit déjeuner est compris, un ticket repas peut s'acheter sur place à 8 euros.

Près de l'entrée se situe un coin réservé aux petits patients avec des jeux, une petite bibliothèque et deux fauteuils pour vous détendre un peu.

La salle de bains est commune aux 2 chambres, il est possible d'y étendre du linge.

### A prévoir

- Des bodys (ou t-shirts) de préférence à manches courtes, même en hiver (il fait toujours chaud à l'hôpital)



## **Associazione “Ti Racconto un Sorriso”**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -**

**[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

---

- Un thermomètre - pour des raisons d'hygiène le personnel de l'hôpital demande à ce que les parents l'emmènent (si possible un thermomètre électronique avec bouchon à usage unique)
- Des couches en quantité suffisante – plus que ce qui serait nécessaire normalement, il se peut qu'après l'opération l'enfant ait la diarrhée
- Pyjamas (si possible sans les pieds) – amenez un vieux pyjama le jour de l'opération, il est probable qu'il soit bon à jeter après
- Chaussettes
- Un grand nombre de bavoirs – la salivation augmente beaucoup après l'opération
- Trousse de toilettes
- Accessoires pour les repas
- Biberons et sucettes à utiliser avant et après l'opération
- Un tour de lit pour lit à barreaux – il est fourni par l'hôpital, mais au cas où, emmenez en un supplémentaire
- De l'antimoustique pendant la période estivale
- Tous les jeux qui pourront aider votre petit à faire passer le temps et à oublier un peu sa douleur et son désarroi du moment..



## Association “Ti Racconto un Sorriso”

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -  
[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

### Séjour à l’hôpital

On vous demandera probablement d’arriver à l’hôpital la veille de l’opération. Souvenez vous de bien prendre tout le dossier de votre enfant avec vous. La chambre n’est pas individuelle, il y aura certainement un autre petit patient dans la même chambre que vous. Pendant la journée les deux parents peuvent être présents, la nuit l’un de vous uniquement pourra dormir sur place. Votre enfant devra être à jeun pour l’opération, normalement vous pouvez le faire boire jusqu’à quelques heures avant l’opération.

Vous accompagnerez votre enfant jusqu’en salle pré-opératoire, c’est à dire jusqu’à l’endroit où l’anesthésiste l’endormira. Après l’opération normalement on vous demande de venir en salle de réveil. Vous devrez vous armer de patience, votre enfant au réveil risque d’être un peu “chamboulé” et irritable. La meilleure des thérapies passe par les calins et une présence rassurante. Préparez-vous à des promenades en long et en large dans les couloirs de l’étage... cette semaine pourra vous sembler longue mais en réalité elle passe vite et vous rentrerez à la maison avec un nouveau sourire...

## PHASE POST OPÉRATOIRE

### Visites

A la fin de votre séjour on vous fixera la date de la visite post-opératoire et on vous remettra l’autorisation de sortie, à conserver et à présenter lors des visites de contrôle. Ces visites seront de plus en plus espacées dans le temps pour arriver à une visite de contrôle par an. Pour les familles le suivi post-opératoire commence: orthophonie, visites chez l’ORL et traitements orthodontiques.

En salle d’attente lorsque vous attendez votre tour, n’hésitez pas à entrer en contact avec les autres familles et à parler de votre expérience. **C’est comme ça que nous avons commencé.**

condividete il vostro percorso con le altre famiglie, sarà un modo molto semplice



## **Association “Ti Racconto un Sorriso”**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -  
[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

---

### **Les problèmes aux oreilles**

Un enfant porteur de fente est davantage sujet aux otites séro-muqueuses, occasionnant une gêne auditive plus ou moins importante. C’est pourquoi le service ORL de la Smile House (1ère porte à gauche) effectue des examens auditifs de votre enfant, et cela dès le plus jeune âge: visite ORL, examen audiométrique tonal ludique ou test comportemental auditif et fibroscopie (si nécessaire).

Pour contacter l’association “Crescere e Sentire”, vous pouvez appeler au 0281844511, 0281844470 ou envoyer un email à:

[segreteria@smilehouse@ao-sanpaolo.it](mailto:segreteria@smilehouse@ao-sanpaolo.it) ou [sentirecrescereonlus@gmail.com](mailto:sentirecrescereonlus@gmail.com)

### **Hygiène bucco-dentaire et orthodontie**

Un enfant porteur de fente peut avoir besoin de soins dentaires, en particulier de traitements orthodontiques et d’un appareil dentaire. La Smile House prend en charge le suivi orthodontique et est à votre disposition pour de plus amples informations. Les spécialistes peuvent également vous fournir des conseils à suivre avec le dentiste de votre choix. Le traitement orthodontique est en général assez long (plusieurs années). Il commence après la perte des dents de lait. Les orthodontistes évalueront comment optimiser l’alignement dentaire ou élargir le palais si nécessaire, comment gérer la croissance maxillaire et programmer d’éventuelles corrections chirurgicales. Les traitements se font le mardi toute la journée et le jeudi après-midi. Le cabinet des orthodontistes, adapté aux petits patients, se situe 3ème porte à gauche.

Pour les enfants adoptifs dont les dents de lait sont déjà toutes présentes ou presque, on recommande une hygiène irréprochable, en particulier après l’opération, afin d’éviter tout risque d’infection et favoriser une cicatrisation rapide.



## **Association “Ti Racconto un Sorriso”**

**[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -**

**[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)**

---

### **Les problèmes de langage**

L'enfant porteur de fente peut avoir des problèmes de langage. Dès le plus jeune âge les orthophonistes recommandent aux parents de communiquer le plus possible avec leur enfant afin de stimuler le développement cognitif et linguistique. Lorsqu'il commencera à parler, il est important de continuer à encourager l'expression et la socialisation. La rééducation orthophonique démarrera ensuite à travers des exercices spécifiques. A la Smile House l'équipe de spécialistes se concertent pour fournir le suivi le plus adapté à l'enfant. Les séances d'orthophonie ont lieu le lundi et le jeudi, 4ème porte à gauche. Le cabinet des orthophonistes est équipé de jeux utilisés pendant les séances.

### **Aspects psychologiques**

Vous rencontrerez les psychologues durant votre première visite à la Smile House – avant la naissance ou l'adoption. Votre médecin de famille peut aussi vous avoir conseillé d'entrer en contact avec les psychologues. Ils sont à votre disposition durant les journées ouvertes au public. Les entretiens ainsi qu'un éventuel suivi peuvent être demandés au Service de Psychologie qui se trouve dans une structure de l'hôpital San Paolo, Viale Famagosta 46, au 2ème étage. Pour prendre rdv vous pouvez téléphoner au: 0250323129.



## Association "Ti Racconto un Sorriso"

[www.tiraccontounorriso.it](http://www.tiraccontounorriso.it) -  
[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)

### L'histoire de notre association

Nous sommes un groupe de parents d'enfants porteurs de pathologies maxillo faciales, en traitement à l'hôpital San Paolo de Milan.

Nous sommes suivis par l'hôpital pour les traitements et opérations de nos enfant set nous sommes rendus compte de l'importance de créer un réseau d'informations entre familles. Nous avons commencé à nous regrouper en 2011 en créant le Groupe des Parents. Ensuite l'enthousiasme a grandi avec nous et nous avons décidé de fonder cette association pour pouvoir soutenir les familles qui affrontent la pathologie.

Nous venons de toute l'Italie, nous échangeons nos expériences, nous racontons les histoires de nos enfants et de leur sourire "spécial" ". Nos histoires nous rapprochent, nous nous sentons comme une grande famille!

### Nos objectifs et les activités

Encourager les familles à partager leur expériences afin de créer un réseau de soutien

Informers les hôpitaux d'éventuels problèmes liées au fonctionnement du service

Favoriser l'échange entre l'équipe ospédalière et les familles

Fournir des infos pratiques aux parents concernant les phases pré/post et opératoires, et sur les traitements

Fournir des informations quant à l'organisation de la structure ospédalière

Organiser des activités et des moments de rencontres (événements, séminaires etc)

### Deviens membre!

Pour devenir membre de l'association, il te suffit de remplir le formulaire, toutes les informations sur nos activités te seront ensuite envoyées.

### Nous soutenir

#### Versement bancaire

**ASS. TI RACCONTO UN SORRISO**

**IBAN: IT83J010053371000000000648**

### Nous contacter

Roberto Maspes Tél. 329/0974516

[info@tiraccontounorriso.it](mailto:info@tiraccontounorriso.it)