

De parents à parents

# LES DIFFICULTÉS À S'ALIMENTER

Chez l'enfant de 0 à 3 ans  
présentant un syndrome génétique.



Conseils  
&  
astuces

Un immense merci aux associations et aux parents pour le temps qu'ils ont bien voulu consacrer à ce projet.

## Sommaire

p.4-5  
p.6-8  
p.9-11  
p.13-15  
p.16-17  
p.19

## OBJECTIFS DE CE LIVRET

Chez le petit enfant présentant un syndrome génétique, s'alimenter n'est pas toujours facile. Des troubles de la succion, de la déglutition, des difficultés de mastication... peuvent entraver la capacité de l'enfant à manger et ainsi l'empêcher d'y trouver du plaisir. Il est important de prévenir ou de prendre en charge ces difficultés dès la naissance car elles peuvent avoir des répercussions sur le bon développement de l'oralité, tant sur le plan alimentaire que verbal.

Ce livret a été réalisé grâce aux témoignages de parents qui comme vous, ont été concernés par les troubles de l'oralité alimentaire de leur enfant. Vous pourrez y piocher des réponses à vos questions, des astuces de parents, des conseils d'orthophonistes.

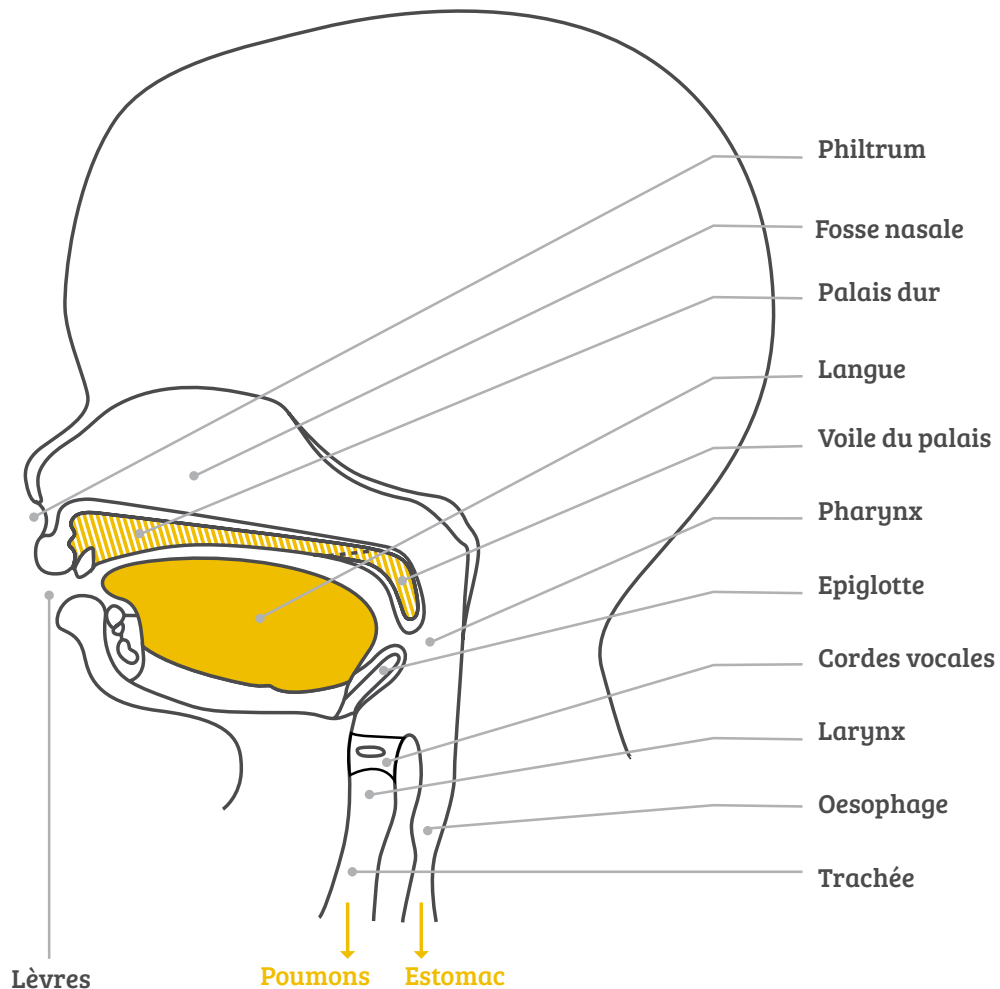
Ce livret est là pour vous épauler au quotidien, vous servir de boîte à outils mais ne saurait bien sûr se substituer à un avis médical.

La liste des conseils n'est pas exhaustive, n'hésitez pas à les détourner. **Faites-vous confiance, vous savez ce qui est bon pour votre enfant. Le plus important est de pouvoir, au-delà des difficultés, partager des moments de plaisir et de découvertes avec votre enfant.**

# La sphère oro-faciale

## Quelques repères anatomiques

La sphère oro-faciale désigne l'ensemble des structures anatomiques qui permettent à votre enfant de manger, crier, parler, respirer, rire, pleurer, faire des grimaces... Ces quelques notions d'anatomie pourront vous être utiles afin de mieux comprendre les troubles de votre enfant.



## La déglutition

La déglutition consiste à faire passer les aliments de la bouche à l'estomac. C'est une succession d'étapes complexes et dépendantes les unes des autres.

### ■ LE TEMPS BUCCAL :

Chez le tout petit, les lèvres enserrant le mamelon ou la tétine de manière étanche pour faire jaillir le lait, l'aspire et le propulser, grâce au va-et-vient lingual, dans le pharynx.

Chez le plus grand, les aliments sont malaxés, mâchés et imbibés de salive, formant le bol alimentaire. Les lèvres sont fermées, la langue monte, le bol alimentaire est plaqué contre le palais et entraîné progressivement au fond de la bouche. Il est ensuite propulsé dans le pharynx.

### ■ LE TEMPS PHARYNGIEN :

Cette étape débute par le réflexe de déglutition. Le bol alimentaire est propulsé vers l'œsophage pendant que les voies respiratoires sont protégées par différents mécanismes.

### ■ LE TEMPS ŒSOPHAGIEN :

Le bol alimentaire parcourt l'œsophage avant d'arriver dans l'estomac, c'est le début de la digestion.

## Les fausses routes

« Avaler de travers » signifie que la salive ou le bol alimentaire sont propulsés dans la trachée vers les poumons, et non dans l'œsophage vers l'estomac. Si les fausses routes sont trop fréquentes, elles peuvent créer une infection pulmonaire. Lorsqu'un aliment est coincé dans la trachée, le réflexe de toux permet de l'expulser.

## Le voile du palais

Le voile du palais mérite une attention toute particulière.

Constitué de muscles, il fait suite au palais dur et intervient dans la déglutition, l'audition, et l'émission de la parole. Sa contraction le fait remonter, permettant la séparation du nez et de la bouche.

Chez les enfants porteurs d'un syndrome génétique, en particulier dans les cas de fentes palatines, le reflux nasal des aliments, les otites séro-muqueuses, la mauvaise prononciation des sons sont autant d'éléments fréquents qu'il est important de repérer et prendre en charge. Il convient donc de muscler ce voile à l'aide de jeux de souffle (cf. page 15).

**Pensez à consulter un ORL, surtout en hiver ! Les otites séro-muqueuses ne font pas mal et peuvent entraîner une baisse d'audition.**

**Petite astuce : si votre enfant se gratte fréquemment les oreilles, il a probablement une otite.**

## De 0 à 3 mois

Dans le ventre de sa mère, le fœtus s'entraîne à sucer et déglutir. Il déglutit le liquide amniotique, suce ses doigts ou ses orteils. Ce couple succion-déglutition doit être opérationnel à la naissance, afin que le bébé puisse s'alimenter.



**Au sein ou au biberon, une succion efficace se traduit par :**

- les lèvres du bébé ensèrent le mamelon du sein ou la tétine du biberon de façon hermétique,
- la langue réalise des va-et-vient, créant un vide d'air dans la cavité buccale,
- les joues se contractent, la mâchoire se ferme,
- la langue presse le mamelon ou la tétine contre le palais et fait jaillir le lait.

Votre petit peut rencontrer des difficultés à certaines de ces étapes.



Privilégiez le plus possible le peau à peau avec votre bébé lors de la tétée. Au-delà d'un moment de tendresse, votre peau et votre odeur stimuleront son réflexe de succion.

## L'allaitement au sein

Une consultante en lactation ou une sage-femme peuvent vous accompagner dans votre démarche.

### Conseils posture

- **Pour aider votre bébé à bien prendre le mamelon en bouche**, tenez votre sein avec le pouce au-dessus et tous les autres doigts au-dessous. Lorsque votre bébé a pris votre sein, déplacez votre pouce et votre index de façon à encadrer sa mâchoire et à la garder contre votre sein (vos deux doigts forment un U, au creux duquel se trouve le menton de votre enfant).
- **Le DAL (Dispositif d'Aide à la Lactation)** permet à l'enfant dont la succion n'est pas assez efficace pour stimuler la production de lait, d'être au sein tout en recevant du lait dans la bouche par une petite sonde. Ce dispositif, que vous pouvez fabriquer vous-même, peut aussi être accroché au doigt (cf. "liens utiles").

**Le temps de la tétée peut être long et épuisant pour votre bébé comme pour vous. Faites des pauses et privilégiez une alimentation à la demande. Ne vous inquiétez pas de la prise de poids de votre bébé, l'équipe médicale est là pour s'en charger.**

## L'allaitement au biberon

Vous pouvez nourrir votre enfant au biberon avec votre lait en le tirant à l'aide d'un tire-lait manuel ou automatique (que vous pouvez acheter ou louer en pharmacie).

Vous pouvez nourrir votre enfant avec un lait infantile que votre médecin vous conseillera.

### Conseils posture

- **Installez votre bébé de face (sur vos genoux) ou sur le côté, un peu redressé.** Caressez son philtrum avec la tétine puis donnez-lui le biberon plutôt à l'horizontale, **afin qu'il tète à son rythme** le lait qui est dans la tétine.
- Si votre enfant a une fente labiale, vous pouvez placer votre pouce sur sa lèvre supérieure pour l'aider à téter.

### Le choix des tétines

- Si votre enfant a du mal à téter, **préférez des tétines molles** : vous pouvez passer les tétines en caoutchouc au lave-vaisselle ou les faire bouillir plusieurs fois afin de les ramollir.
- Les tétines de type *Haberman* sont conseillées pour les enfants ayant une succion très faible ou porteurs d'une fente oro-faciale.
- Les tétines *Remond* sont utiles pour les enfants sujets aux reflux.

## Le reflux

Les régurgitations sont un phénomène courant chez le bébé. En revanche, si vous observez des douleurs, des pleurs inexplicables, des troubles du sommeil, **votre enfant peut avoir un reflux gastro-oesophagien (RGO)**. Il est alors important de contacter votre médecin, afin de traiter ce reflux.

**Pour soulager votre bébé, vous pourrez :**

- L'installer de façon à ce que son dos soit le plus vertical possible durant le repas et la digestion. Cela prévient aussi le risque de reflux alimentaire par le nez,
- Positionner un plan incliné sous son matelas au niveau du buste,
- Lui masser le ventre,
- Épaissir le lait (avec des épaississants pour enfants) ou opter pour un lait AR (anti-régurgitations).

## La prévention des fausses routes

- Privilégiez une position assise pour votre bébé lors de la prise alimentaire. Il est important que sa tête ne parte pas en arrière.
- Il pourra vous être conseillé d'épaissir le lait de votre bébé si des fausses routes sont constatées alors qu'il semble engloutir son lait.

## La succion non-nutritive

**Si votre bébé est alimenté par sonde naso-gastrique, il sera important de maintenir le mécanisme de succion-déglutition.** Bien souvent, même si sa succion n'est pas efficace pour se nourrir, il peut suçoter, « tétouiller » une petite tétine ou votre doigt.

Cela aura pour effet de l'apaiser et de renforcer la musculature de sa sphère orale.

## Les petits massages

**Profitez de moments de calme et d'échange avec votre bébé pour stimuler délicatement son visage :**

- caresses de l'oreille à la commissure des lèvres, massages circulaires sur le menton et les joues...
- tapotements du bout du doigt autour de sa bouche puis sur ses lèvres.

“Je me rappelle qu'en service de néonatalogie, les infirmières lui calaient une mini, mini tétine qu'il n'arrivait pas à bien garder mais qui le calmait beaucoup.”

Sarah

# De 3 à 18 mois

**Aux alentours de 6 mois, le nourrisson peut se tenir assis, il passe d'une alimentation exclusivement lactée à une alimentation diversifiée et commence ainsi à manger à la cuillère. En effet, verticalisation du corps (couché > assis > debout) et diversification alimentaire évoluent en parallèle. Attention, l'apparition des dents ne signifie pas forcément passage à la cuillère.**



## Manger à la cuillère

Au début, votre bébé tète la purée ou la compote, sa langue effectuant des mouvements d'avant en arrière. Puis, sa langue contrôle de mieux en mieux l'aliment en le malaxant de gauche à droite.

Certains enfants, notamment ceux présentant une fente oro-faciale, commencent bien avant 6 mois à boire le lait à la cuillère.

## Conseils posture

- Votre enfant est assis confortablement, sur vos genoux ou dans une chaise haute, le dos bien droit.
- Posez la cuillère sur la langue de votre enfant **en l'introduisant sur le côté** et retournez-la sur la langue.
- Ne râclez pas le reste de purée sur sa bouche avec la cuillère, cela peut être trop agressif pour lui.
- **N'hésitez pas à essayer différentes cuillères**, afin de trouver celle qui convient le mieux à votre petit.



## Le “moment repas”

Dès que possible, vous pouvez commencer à prendre vos repas ensemble, en famille. **A table, votre enfant vous observera manger et tentera de vous imiter.** Il appréciera aussi imiter ses pairs ou ses frères et sœurs. **Les petits rituels du repas pourront rassurer votre enfant :** préparation du repas, installation à table, moment de convivialité, vue de la purée, mise en bouche, apaisement de la faim...

## Apprivoiser la nourriture

**Votre enfant est un véritable petit explorateur : ses 5 sens sont en éveil lorsqu'il découvre la nourriture !**

Patouiller, se barbouiller lui fourniront des informations précieuses qui lui permettront de progresser dans son alimentation.



### L'ASPECT VISUEL

est important pour apprécier un repas : quand vous en avez le temps, amusez-vous à faire des présentations rigolotes, utilisez des serviettes et des couverts attrayants...

Votre enfant peut avoir du mal à investir sa bouche et ne pas vouloir toucher la nourriture. **Aidez-le d'abord à apprivoiser ses sens autrement** : toucher différentes textures non alimentaires (papier à froisser, peluche, pâte à modeler...), sentir l'odeur d'un gâteau dans le four, plonger les mains dans du sable, entendre le pop-corn qui éclate dans la casserole, regarder les étalages sur le marché, jouer à la dinette...

Il est important que votre enfant sache ce qu'il y a dans son assiette. Lorsque cela vous est possible, emmenez-le faire les courses et **montrez-lui les aliments, faites-les lui toucher, nommez-les.**

Vous pouvez aussi utiliser des imagiers très tôt : les fruits et légumes, la cuisine... Cela contribuera à l'enrichissement de son vocabulaire.

**N'hésitez pas à préparer le repas devant lui et avec lui, afin qu'il voie les différentes étapes de transformation de l'aliment.**

**Votre enfant fait beaucoup d'efforts pour manger, il se fatigue vite :**

Privilégiez les petites prises alimentaires, dans de petits contenants. Faites des pauses régulières.

## Nutrition

■ **Si votre enfant s'alimente peu, il convient d'augmenter l'apport calorique sans augmenter le volume du repas.**

Enrichissez ses repas à l'aide de crème fraîche, fromages fondus, beurre, huiles (colza, olive...), tapioca, oeufs, béchamel, viande hachée, miel, lait en poudre...

■ **Lorsqu'un enfant est constipé, il n'a pas faim !**

Pour faciliter le transit, il faut : boire de l'eau riche en magnésium et manger des fibres (aliments complets, légumes secs, fruits rouges,...), lubrifier les selles en consommant des lipides (huiles, beurre...).

"Le passage à la cuillère s'est fait rapidement avec moins de problèmes que le biberon. Notre fille touchait les aliments avant que nous lui mettions dans la bouche, elle avait besoin de sentir la consistance."

Olivier

## L'alimentation artificielle

Lorsque l'alimentation de votre enfant par voie orale est impossible ou insuffisante, l'alimentation par sonde (sonde naso-gastrique, gastrostomie...) peut être envisagée. Pendant ce temps, **il est alors primordial de maintenir le mécanisme de succion.**

- Juste avant le passage de la sonde, si l'état de santé de votre enfant le permet, vous pouvez lui donner quelques gouttes de lait ou une cuillerée de purée. Cela provoque la salivation et enclenche le réveil du système digestif.
- Pendant le passage de la sonde, encouragez votre enfant à suçoter votre doigt ou une tétine. Vous pouvez exercer de petites pressions sur sa langue pour stimuler le mécanisme de succion.

**Continuez à stimuler ses organes du goût et de l'odorat !**

Si votre enfant peut goûter à des aliments par voie orale, **les découvertes culinaires doivent se faire avant le passage de la sonde.** En effet, si votre enfant est rassasié par la sonde, il n'aura plus envie de manger autre chose, quelle qu'en soit la quantité. Même s'il est nourri par sonde, **il est important que votre petit continue à participer au "moment repas"** avec vous, afin de partager ce moment de convivialité, d'échange, d'apprentissage de la culture culinaire.

## L'hygiène bucco-dentaire

Ses petites dents sont très fragiles et sujettes aux caries, il est important de les brosser dès leur apparition (à l'aide d'un dentifrice, d'une petite brosse à dents ou d'un doigt brosse à dents, spécialement conçus pour les bébés).

**Il est préférable que votre enfant ne s'endorme pas avec un biberon de lait en bouche** (si besoin, seulement un biberon d'eau plate).

## Les petits massages

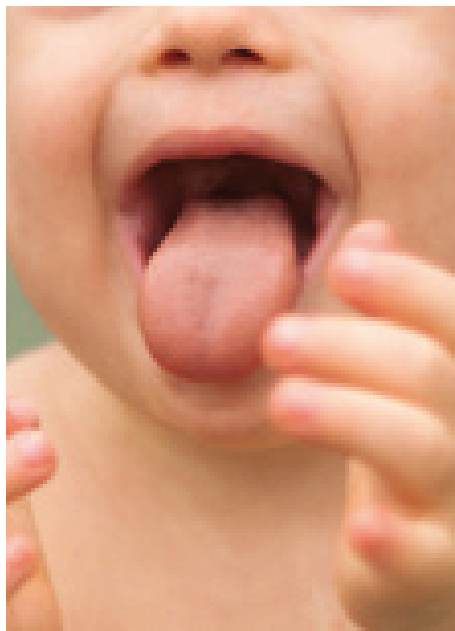
Afin de stimuler sa sphère oro-faciale, vous pouvez exercer :

- des petites pressions sur ses joues, autour de sa bouche, sur ses lèvres...
- des massages sous son menton pour l'aider à déglutir. Cela aidera aussi votre enfant à avaler sa salive si vous trouvez qu'il bave beaucoup.
- des massages des gencives, de l'intérieur des joues...

**Petite astuce : pour varier les stimulations, vous pouvez utiliser différents embouts à placer sur votre index.**

**Mettez en mot ce que vous faites**, prévenez votre enfant avant de toucher son visage. Pour être le moins intrusif possible, partez du contour de son visage (voire de son bras) et allez vers sa bouche, en jouant par exemple à "la petite bête qui monte".

**Votre enfant doit aussi pouvoir explorer sa bouche et son visage lui-même !**



## De 18 mois à 3 ans

Petit à petit, les mouvements de la mâchoire inférieure, de la langue et des joues de l'enfant se précisent, lui permettant de mastiquer des aliments de plus en plus solides. Cette évolution se fait en parallèle des premiers pas. L'apprentissage de la mastication est long et complexe, il dure de 4 à 6 ans. Il est fréquent que les enfants rencontrent quelques difficultés.



### L'aliment nouveau

Bien sûr, l'enfant doit apprendre à goûter de tout mais **il ne doit jamais être forcé à manger**. Cela peut entraîner un blocage alimentaire.

**Montrer plusieurs fois un aliment nouveau à votre enfant lui permettra de l'accepter.** Vous pouvez aussi lui proposer accompagné d'un aliment qu'il apprécie, afin que la transition soit moins difficile.

### Le "moment repas"

Même s'il est troublé, le repas doit être le moins possible source de stress pour vous et votre enfant. C'est avant tout un moment de plaisir, de partage et d'imitation. **Les comptines, chansons, grimaces rigolotes, gestes affectueux peuvent dédramatiser ce moment.**

### En petite quantité

Il est important de veiller à présenter à votre enfant des **quantités adaptées à son appétit et ses possibilités pour ne pas le décourager.**

Vous pouvez également proposer des petites portions à votre enfant, sous forme de bouchées qu'il mangera avec les doigts.

"Notre fils mangeait beaucoup sans mastiquer, c'était très stressant pour nous. Mais c'était tellement agréable de le voir se régaler. Il mangeait avec les mains, se beurrant partout de nourriture. Il affectionnait tout particulièrement les structures pâteuses et fortes en goût."

Emilie

## Apprendre à se moucher

**Un bon mouchage permet à l'enfant :**

- de nettoyer ses voies respiratoires,
- d'aérer sa trompe auditive (petit canal faisant communiquer la caisse du tympan avec le pharynx),
- de se rendre compte qu'il peut respirer par le nez.

**Tout d'abord, faites prendre conscience à votre enfant de son nez.** Les petits ont souvent l'impression que celui-ci ne sert qu'à faire joli au milieu du visage !

**Petite astuce : soufflez avec le nez sur un miroir de poche en gardant la bouche fermée puis montrez à votre enfant les nuages créés par la buée. Mettez vous de profil et exagérez le geste, afin que votre enfant comprenne que l'air sort de votre nez.**

Vous pouvez également faire le dragon en dilatant vos narines ! **Progressivement, vous lui montrerez comment se moucher seul, narine après narine, c'est important !**



## L'odorat

**Afin d'apprécier le goût d'un aliment, il est primordial de pouvoir le sentir.** Vous savez comme il est peu agréable de manger lorsque l'on est enrhumé. Habituez votre enfant à sentir et à reconnaître les différentes odeurs de la cuisine (épices, fromage, chocolat...) et du quotidien (savon, fleurs...).

## La prévention des fausses routes

Afin de prévenir les fausses routes, il est préférable que votre enfant mange assis le dos bien droit. **Soutenez sa tête si besoin**, pour ne pas qu'elle parte en arrière lors de la déglutition.

Si votre enfant a du mal à propulser les aliments pour les déglutir, **vous pouvez les lubrifier** en y ajoutant du beurre, de l'huile, du bouillon...

## Du matériel adapté

Elaborés par des ergothérapeutes, des outils adaptés aux difficultés de motricité des enfants sont en vente sur Internet ou en magasins spécialisés, n'hésitez pas à y faire un tour ! Vous y trouverez des verres à bec souple ou dur, échançrés, des couverts courbés, à scratcher, des assiettes inclinées, des aides à la mastication... **Ces outils encourageront votre enfant à expérimenter et à manger seul.**

## Les praxies

**Pour mastiquer, parler, sourire, pleurer, faire des grimaces, votre enfant a besoin d'entraîner sa musculature oro-faciale.**

Des mouvements tout simples, les « praxies », mettent en action des zones clés de son visage et de sa bouche. Notamment si le visage de votre enfant est hypotonique (avec une faible tonicité musculaire), ces praxies seront très utiles. Installez-vous avec votre enfant **devant un miroir**, cela l'aidera à bien vous imiter.

- Faites-lui alterner grand sourire de clown et bisou, cela musclera ses lèvres !
- Faites-lui alterner joues gonflées et joues rentrées, cela musclera ses petites joues !
- Faites-lui tirer la langue, toucher son nez, puis son menton, cela musclera sa langue !
- Faites-le boire à la paille (s'il y arrive bien, des pailles "tournicoti" existent) et faites-le souffler sur des objets de plus en plus lourds, ou de plus en plus éloignés, proposez-lui un harmonica (avantage : fait de la musique en soufflant et en aspirant), cela musclera son voile du palais ! Lors de ces jeux de souffle, veillez à ce que la mâchoire inférieure de votre enfant ne soit pas projetée vers l'avant.
- Faites des bruitages (le poisson, le cheval, la voiture...) en jouant.

Ces activités ludiques peuvent être proposées à l'enfant dans de multiples situations : au bain, en racontant une histoire ou une comptine...

Vous trouverez plus d'idées de praxies dans le livret « Praxies en folie pour les petits » et bien sûr, auprès d'un orthophoniste.

## Point langage

L'oralité verbale se construit, pour le petit enfant, conjointement à son oralité alimentaire. **En effet, manger et parler se développent autour du même organe, la bouche.**

Tout ce que vous faites au quotidien pour aider votre enfant à mieux s'alimenter, à explorer sa bouche, à souffler, à sentir... va aussi l'aider à construire sa parole et son langage ! Pour avoir quelques repères, n'hésitez pas à consulter le site Info Langage.



## Choix des textures et adaptations

**Modifiez petit à petit les textures, au rythme de votre enfant. Laissez-le faire ses expériences avec la nourriture, afin qu'il s'approprie chaque consistance. Il est possible que l'étape des morceaux soit difficile et que votre enfant la refuse, n'acceptant que la purée lisse.**

### Les solides mous

Essayez progressivement les aliments "solides mous". **Cette consistance peut être moins anxiogène que les morceaux et permettra d'entretenir les mouvements de malaxage.**

- Les fromages à pâte fondue type *Vache qui rit*, *Apericube* (à température ambiante, pour qu'ils soient plus fondants et plus faciles à malaxer).
- Les flans type *Flanby*, les génoises, les mousses, le tofu soyeux...

### La "finger food"

**Proposez de petites portions type "bouchées" à picorer avec les doigts :**

- Mini-quiches sans pâte (sans croûte autour, vous trouverez la recette sur Internet) dans lesquelles vous pourrez incorporer un légume mixé apprécié par votre enfant,
- Mini-clafoutis salés, accras de morue... à tremper dans des sauces,
- Fines tranches de fruits ou de légumes,
- Gâteaux apéritif type *Monster Munch*, *Curly* (le goût prononcé de la cacahuète et le craquant sont souvent affectionnés). Votre enfant pourra aussi les tremper dans du tarama ou du fromage à tartiner type *Boursin*, crème de roquefort...
- Gâteaux en bâtonnets fins type *Mikado*.

### Repas riche en calories

**Si votre enfant s'alimente très peu, enrichissez au maximum ses repas, sans augmenter la quantité à ingérer.** Privilégiez les petits contenants (soucoupes, petits moules individuels, petits bols...).

- Ajoutez aux potages : du tapioca, de la crème fraîche, du lait en poudre, de la crème de gruyère...
- Intégrez aux gratins, lasagnes... : du fromage râpé, de la crème fraîche, de la béchamel, du beurre...
- Complétez les crudités avec : des oeufs durs, des pommes de terre, des lardons, de l'huile de noix, d'olive... L'avocat (tout comme la banane) est très riche en calories.
- Incorporez aux desserts : du nappage au chocolat ou aux fruits, du lait concentré sucré, de la crème de marron, du miel, de la crème anglaise...

**N'hésitez pas intégrer d'autres sources de calories et à en inclure plusieurs dans un même repas.**

Si besoin, il existe des compléments alimentaires très riches pour enfants (type *Fortimel bébé*).

### Fausses routes

**Si votre petit est sujet aux fausses routes ou a du mal à mastiquer, évitez les aliments :**

- **à double-texture** (soupes avec morceaux, fruits juteux, lait avec céréales...)
- **filandreux** (poireaux, céleris...)  
N'hésitez pas à les faire bien cuire et à les mouliner si votre enfant les apprécie.
- **en grains** (riz, semoule, petits pois, muesli...),  
Faites bien cuire les pâtes, servez-les fondantes.
- **qui s'effritent, s'émiettent** (biscottes, croissants, chips...),  
Privilégiez le pain de mie, le pain viennois, la brioche...  
Les gâteaux apéritif *Tuc* ont une texture intéressante car ils fondent quasi instantanément en bouche.
- **à peau épaisse** (saucisse, jambon cru qui est trop élastique...),
- **trop secs** (thon au naturel, jaune d'oeuf dur...), ils sont difficiles à déglutir.  
Pensez à bien lubrifier les plats : huiles, beurre, mayonnaise...

**Donnez-lui les boissons à température fraîche**, cela est plus stimulant et favorise ainsi une meilleure déglutition. Les boissons gazeuses sont aussi conseillées. Si les fausses routes sont trop nombreuses, les liquides (eau, jus de fruits...) pourront être épaissis avec un épaississant vendu en pharmacie. Vous pouvez aussi épaissir l'eau en y délayant un peu de compote. L'eau gélifiée permettra également à votre enfant d'être hydraté correctement.

**Au moindre doute, n'hésitez pas à prendre contact avec un diététicien ou un orthophoniste.**

## Idée comptine

### JE FAIS LE TOUR DE MA MAISON

<b>Je fais le tour de ma maison</b>	(faire le tour du visage avec un doigt)
<b>Je descends l'escalier</b>	(descendre le doigt le long du nez)
<b>J'appuie sur la sonnette</b>	(appuyer sur le bout du nez)
<b>Bonjour papa</b>	(appuyer sur une joue)
<b>Bonjour maman</b>	(appuyer sur l'autre joue)
<b>Je m'essuie les pieds sur le paillason</b>	(frotter le dessous du nez)
<b>Et je rentre dans la maison</b>	(mettre le doigt dans la bouche)
<b>Et je donne un tour de clé</b>	(faire un tour avec le doigt sur les lèvres)

### BONNE NUIT!



## Liens utiles

- **hoptoys.fr** : Achat de matériel adapté en ligne
- **groupe-miam-miam.fr** : Groupe de travail parents-soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire
- **orpha.net** : Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins
- **info-langage.org** : Site dédié à la prévention des troubles du langage
- **sparadrap.org** : Association pour guider les enfants dans le monde de la santé
- **lillfrance.org/Videos/Utiliser-un-dispositif-d-aide-a-la-lactation-DAL.html** : Explication du dispositif d'aide à la lactation
  
- **Orthophonie et oralité**, Catherine Thibault, éd. Elsevier Masson
- **Comment éveiller votre enfant de 0 à 3 ans** Isabelle Barbier, éd. Flammarion
  
- **Les livrets réalisés par Nutricia** sur la nutrition entérale
- **Le livret "Praxies en folie pour les petits"**, disponible sur Internet
- **Le livret "Passeport pour l'oralité"** destiné aux parents d'enfants présentant une fente oro-faciale, disponible sur Internet
  
- **autourdeswilliams.org** : Association francophone du syndrome de Williams et Beuren
- **asso.orpha.net/AFSCDL** : Association française du syndrome de Cornelia de Lange
- **asso.orpha.net/TREMLIN/cgi-bin** : Association syndromes de Pierre Robin
- **generation22.fr** : Vivre avec la microdélétion 22q11
- **fente-labio-palatine.fr** : Association francophone des fentes faciales
- **lavieparunfil.com** : Association pour les enfants dépendant d'une nutrition artificielle

Et bien d'autres !

**Ce livret a été réalisé dans le cadre  
d'un mémoire d'orthophonie par  
Jasmine Don et Madeleine Gaquiere.**

Nous remercions  
Catherine Thibault (orthophoniste et psychologue),  
Laure Soulez Larivière (orthophoniste et diététicienne),  
et Carole Hervé (consultante en lactation)  
pour leurs précieux conseils.

Vous pouvez retrouver ce livret en pdf sur  
[oralite-alimentaire.blogspot.fr/](http://oralite-alimentaire.blogspot.fr/)  
contact : [don.gaquiere@gmail.com](mailto:don.gaquiere@gmail.com)