



ORTHOOPHONIE & DÉLÉTION 22Q11.2

Le petit livret d'informations et de conseils à destination des parents d'enfants concernés par la délétion 22q11.2

2024

Présentation du livret

Nous savons que le syndrome de délétion 22q11.2 impacte souvent les capacités langagières et alimentaires des enfants. Ce livret a été créé pour vous apporter des conseils orthophoniques pratiques sur l'alimentation et le langage de votre enfant.

Merci à tous les parents qui ont répondu au questionnaire et qui ont permis de contribuer à la création de ce livret.

Ce livret va vous fournir des idées pour aider votre enfant au quotidien, nous vous recommandons aussi de prendre contact avec un orthophoniste pour une prise en soins individualisée.

Bonne lecture !

Pages 2 à 5 : l'alimentation de votre bébé

Pages 6 à 8 : l'alimentation de votre enfant

Pages 9 à 12 : le langage

Page 13 à 14 : sources d'informations

L'alimentation

De votre bébé



Qu'est-ce que l'insuffisance vélaire ?

L'insuffisance vélaire correspond à une fermeture incomplète du voile du palais (ou palais mou) au fond de la gorge.

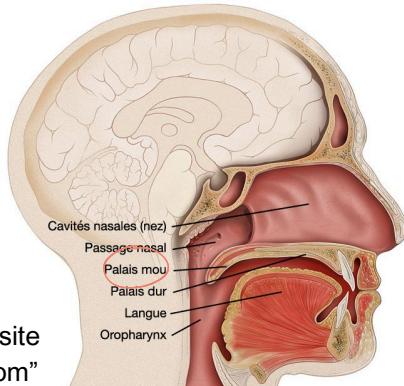


Image obtenu sur le site
de "studiodentaire.com"

Quelles conséquences sur l'alimentation ?

Quand votre bébé va téter du lait (ou d'autres liquides), étant donné que le voile du palais ne se relève pas correctement, le lait ne va pas uniquement suivre le trajet habituel vers l'œsophage. Il va aussi se diriger vers le nez. C'est pourquoi votre enfant peut avoir des régurgitations nasales car le lait ressortira par le nez. Les fentes palatines vont causer les mêmes difficultés de régurgitations nasales car le lait passera parfois également par le nez.

Aussi, votre enfant peut avoir des difficultés à téter car sa langue ne se collera pas bien au palais. Des plaques de tétées à placer sur le palais peuvent vous être prescrites par son pédiatre.

Posture lors du repas :

Pour éviter les régurgitations nasales (lait qui sort par le nez) vous pouvez installer votre bébé de manière plus verticale quand vous le nourrissez. Votre enfant sera positionné dans le creux de votre bras et il sera plus facile de le relever s'il régurgite.



Durée des repas :

Si votre bébé a une problématique cardiaque, il est préférable de ne pas faire durer le repas plus de 30 minutes car il risque de se fatiguer. Pour qu'il grandisse et grossisse bien, il est donc mieux de lui proposer plus de repas par jour mais en limitant leur durée.

Reflux gastro-œsophagien :

Les symptômes du RGO chez le nourrisson peuvent être : rejet de lait par la bouche, agitation et/ou pleurs après la prise des biberons, salivation excessive, vomissements.

Si vous pensez que votre bébé a un reflux gastro-œsophagien (RGO), parlez-en à son médecin. À la maison, vous pouvez opter pour un lait épaisse. Aussi, veillez à ce qu'il porte des vêtements qui ne le serrent pas au niveau du ventre.

Régurgitations nasales :

L'épaississement du lait et des purées est recommandé pour diminuer les régurgitations nasales.

Choix des tétines :

N'hésitez pas à tester plusieurs tétines pour votre bébé. Les tétines souples (en caoutchouc) aident votre enfant à mieux téter.



Biberon “special needs” de la marque Medela, ou tétines de la marque Nuk conçues pour des enfants avec fentes palatines.



Photo d'une tétine “Nuk” issue du site internet “easy para”

Utilisation de la cuillère :

Vous pouvez commencer à proposer des aliments à votre enfant avec une cuillère dès l'âge de 4 mois. La prise des aliments à la cuillère permettra de diminuer les régurgitations nasales puisque les aliments données seront moins liquides.

Il existe plusieurs formes et matières de cuillères, vous pouvez en essayer plusieurs avec votre bébé pour voir ce qui convient le mieux. Choisissez une cuillère qui ne soit pas trop large pour sa bouche.



L'alimentation



De votre enfant



Qu'est-ce qu'un trouble de l'oralité ?

Un trouble de l'oralité se manifeste par des difficultés alimentaires. Ce trouble peut avoir **différentes origines** (sensorielle, pathologie, environnement...). Le trouble de l'oralité s'exprime de nombreuses manières : refus de certains aliments, textures, ou couleurs ; vomissements... Ce trouble peut toucher les 5 sens (odorat, vue, toucher, ouïe, goût).

Les missions de l'orthophoniste seront notamment de proposer des activités sensorielles aux enfants, d'informer les parents sur les troubles de l'oralité, de donner des astuces aux parents

...

Votre enfant, lorsqu'il va grandir, peut conserver des souvenirs désagréables de son alimentation causés par ce qu'il a vécu en tant que bébé. Pour améliorer son lien avec la nourriture, voici une liste d'activités et de conseils que vous pouvez lui proposer en fonction de ses problématiques :

- ➡ Faire participer votre enfant à la confection de recettes ou de gâteaux lui permettra de manipuler les ingrédients, de les sentir, et de passer un moment agréable autour de la nourriture.



Si votre enfant est hypersensible des mains, vous pouvez lui proposer de manger avec les mains (à faire progressivement, à son rythme). Aussi, vous pouvez cuisiner avec lui en suggérant de mélanger la pâte du gâteau avec les doigts par exemple.



Pour les repas, plusieurs aliments peuvent être proposés. Votre enfant pourra choisir en fonction de ses préférences (toujours proposer un aliment qu'il apprécie dans les propositions).



Soignez la présentation des assiettes pour que le visuel du plat l'incite à s'intéresser à ce qu'il mange et pour rendre le moment du repas ludique.

Vous pouvez disposer la nourriture de sorte à ce que cela forme un visage, un animal ... Aussi, il peut être intéressant d'acheter de la vaisselle qui lui plaise.



Proposez à votre enfant de manger à table avec toute la famille même s'il ne mange pas la même chose que les autres membres de la famille. Cela lui permettra d'observer ce que vous faites, ce que vous mangez et d'imiter par la suite.

Il prendra ainsi conscience du fait que le repas est un moment de partage.



Si votre enfant a des difficultés à mâcher des morceaux, vous pouvez lui proposer des outils à mâcher avant les repas ou pendant un temps dédié (durant la lecture d'une histoire le soir...).



Sur le site "Hoptoys", vous pouvez trouver des outils de mastication comme ce "chewy tube".



Proposez à votre enfant de boire à la paille, cette manière de boire renforce le voile du palais.



Ne pas forcer votre enfant à manger des aliments dont il n'a pas envie et ne pas cacher d'aliments dans les plats.

Si malgré ces conseils vous ne parvenez pas à améliorer l'alimentation de votre bébé ou de votre enfant, vous pouvez vous rapprocher d'un centre de référence ou centre de compétence maladies rares du réseau SPRATON et la filière TêteCou.



www.tete-cou.fr/spraton/accueil

Le langage



Comment l'insuffisance vélaire va impacter l'articulation de votre enfant ?

Comme précédemment expliqué dans le livret, en cas d'insuffisance vélaire, le voile du palais de votre enfant ne se fermera pas correctement.

Pour produire certains sons en français, nous avons besoin que notre voile du palais se ferme pour que le son résonne dans le nez. C'est par exemple ce qui distingue le son "o" du son "on".

Votre enfant peut donc avoir des difficultés à produire certains sons étant donné que son voile du palais ne permet pas d'isoler complètement le son qui passe dans le nez. On va alors pouvoir proposer des activités stimulant le souffle de la bouche et le souffle du nez pour que votre enfant ressente bien cela et puisse ensuite produire les sons adéquats.

Communication Améliorée et Alternative (CAA) et langage :

En fonction des problématiques de votre enfant, son orthophoniste pourra être amenée à vous proposer un outil de CAA (communication améliorée/augmentative et alternative) comme une tablette avec logiciel de communication, des signes... Les outils de CAA aident au développement du langage oral.



Vous pouvez communiquer avec votre bébé avec les “bébés signes”. Cette manière de communiquer peut être proposée à votre bébé dès l’âge de 8 mois. Pendant que vous faites le signe par exemple du mot “encore” il faut dire le mot en même temps. Comme cela, votre bébé associe le geste avec le mot.

Les “bébés signes” aident votre bébé à mieux comprendre ce que vous lui dites, et il peut aussi reproduire des signes (soit seuls ou soit en utilisant le mot parlé en même temps).

Vous trouverez sur internet de nombreuses images des bébés signes, il existe aussi une application qui vous montre les gestes.

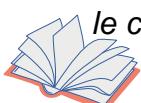
Vous pouvez également utiliser les signes MAKATON avec votre enfant, vous les trouverez sur ce site internet : www.makaton.fr/decouvrir-le-makaton



Essayer le plus possible de vous mettre à la hauteur de votre enfant quand vous lui parlez. Cela permet à votre enfant de mieux voir les mouvements de votre bouche quand vous articulez et l'aidera à mieux les reproduire.



Favorisez le plus possible la lecture de livres le soir avec votre bébé / enfant. La lecture d’histoires permet d’enrichir le vocabulaire, de favoriser l’attention conjointe, d’améliorer la compréhension.



Posez des questions sur le livre à votre enfant “montre moi le chat”... pour améliorer sa compréhension.



Activités de souffle :

- Prendre conscience que de l'air peut sortir du nez en mettant le nez au-dessus d'un miroir : si de la buée se forme à l'endroit du nez, c'est que c'est gagné ! Essayez d'articuler "o" puis "on". De la buée doit se former pour "on".
- Faire déplacer des petits objets en soufflant : des plumes, des balles de ping-pong ...
- Faire des bulles dans l'eau grâce à une paille.
- Souffler dans des instruments de musique (flûte en plastique, trompette...) : votre enfant prendra conscience que s'il souffle plus fort, cela produira un son différent. Ou bien s'il souffle moins longtemps, on entendra le son moins longtemps.
Pour les activités de souffle, on va demander à l'enfant de souffler tout doucement au début, pour qu'il ne produise pas de souffle brusque qui pourrait abîmer sa gorge.



Vous pouvez trouver des jeux comme les "blopens" ou les "planches à souffler" qui stimuleront le souffle de votre enfant.

Parfois, la rééducation orthophonique ne permet pas d'améliorer suffisamment la parole de votre enfant, nous vous recommandons donc de rester en contact régulier avec un centre de référence MALO ou MAFACE pour avoir leur expertise sur une potentielle chirurgie réparatrice.

→ Favorisez la mise en place du pointage pour que votre enfant vous fasse des demandes grâce au pointage. Vous pouvez mettre le jouet préféré de votre enfant hors de sa portée mais toujours visible pour lui. Il pourra ainsi vous faire des demandes grâce au pointage.

→ Si votre enfant ne produit pas bien un son, ne le corrigez pas directement en lui demandant de répétez ce que vous faites.

Vous pouvez dire le mot bien articulé juste après lui (comme un modèle) mais sans lui demander de répéter.

→ Si votre enfant produit des phrases où les mots ne sont pas dans le bon ordre, vous pouvez le corriger en reformulant juste après ce qu'il a produit.

Sources d'informations :



Association Génération 22 : Génération 22 est l'association nationale qui soutient les personnes atteintes de délétion 22q11.2 et leurs familles.

www.generation22.fr



Le site “**Orphanet**” si vous voulez en savoir plus sur la délétion 22q11.

www.orpha.net/fr



Le site internet “**oralité alimentaire et verbale**” qui regroupe de nombreux conseils et informations concernant les troubles de l'oralité.

oralite-alimentaire.fr/



Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) explique aux professionnels concernés la prise en charge diagnostic et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient porteur de délétion 22q11.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2589363/fr/deletion-22q11



Le site internet de la filière de santé des maladies rares TêteCou.

www.tete-cou.fr

- Et les réseaux associés :
 - SPRATON pour les troubles de l'oralité :
www.tete-cou.fr/spraton/accueil
 - MAFACE pour les fentes et les malformations faciales :
www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-maface
 - MALO pour l'insuffisance vélaire et les malformations ORL :
www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-malo

Ce livret a été créé dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie par
Alice PARAIN sous la direction de Marie-Noelle Babinet (CRMN
GénoPsy-Lyon) et relu par l'association Génération 22

