



Quand s'alimenter ou boire devient difficile ... un livret VML

lundi 23 septembre 2013, par [François](#)



De nombreux parents s'interrogent légitimement et souvent avec appréhension sur les sujets de l'alimentation, de la déglutition et de la gastrostomie.

Pour leur répondre, l'association Vaincre les Maladies Lysosomales s'est associée à deux experts pour proposer un livret qui a vocation à mieux faire comprendre, aux parents mais aussi aux aidants, les mécanismes initiaux de l'alimentation (ceux avant la déglutition), pour ensuite proposer un ensemble de conseils pratiques.

Elaboré par Mme Michel Thomalla, orthophoniste, et le Docteur Nathalie Guffon du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme à l'hôpital Femme Mère Enfant de Lyon, ce livret présente les grands principes pour permettre l'alimentation et l'hydratation la plus normale possible.

De nombreux schémas et photos viennent illustrer le propos. Les postures et les gestes sont ainsi présentés et expliqués de façon à permettre à chacun de les commenter et de les commenter et de les appliquer rapidement afin de maintenir les acquis de l'enfant le plus longtemps possible.

La nutrition entérale est également abordée. Outre la présentation des techniques d'alimentation par sonde, les questions de la prise de médicament par gastrostomie et celles des soins sont développées dans ce recueil.

Le livret est disponible sur simple demande au siège de l'association Vaincre les Maladies Lysosomales, en remplissant le formulaire de contact du site VML (préciser livret alimentation) ou en téléphonant au 01 69 75 40 30.

PS : N'hésitez pas à partager ce livret avec les professionnels des centres d'accueil qui s'occupent de vos

enfants.