







Après deux mois compliqués à gérer, tout particulièrement pour nos enfants, l' heure des retrouvailles a sonné!

C'est avec bonheur que chacun revoit famille, amis, membres des associations ...

Nous avons été heureux de pouvoir maintenir le lien avec vous grâce à notre page Facebook.

Un grand **MERCI** à nos aidants et soignants qui sont restés fidèles au poste malgré les circonstances.

Cependant, tout n'est pas revenu à la normale, nous ne sommes pas encore en mesure de fixer une date pour l'assemblée générale annuelle et la cyclo JPP ne pourra malheureusement avoir lieu sous sa forme habituelle.

Découvrez la formule proposée cette année: le cyclo JPP challenge.

Le dossier de notre Gazette, lui, est toujours là, nous avons choisi d'aborder

"Les troubles de l'oralité. "

Vaste programme qui, sous une forme ou une autre, concerne nombre de nos enfants.

Nous espérons qu'il vous apportera des pistes de réflexion et vous permettra d'envisager des solutions.

Elles aussi restent à l'ordre du jour, les vacances!

Nous vous les souhaitons les plus sereines et reposantes possible. Vous trouverez quelques adresses susceptibles de vous accueillir avec vos enfants dès cet été.

Rendez-vous à la rentrée, en attendant, suivez-nous sur Facebook.

Prenez soin de vous, bonnes vacances à tous!

Brigitte Popelin pour le CA



P 2 - 3		le neu	

P4 - 17 Les troubles de l'oralité

P18 Idées loisirs, coin lecture

P19 A table!

P20 Les anniversaires



Quoi de neuf?

Cyclo JPP 2020

En raison des restrictions qui frappent les organisations d'évènements sportifs de masse cet été, la cyclo-sportive JPP ne pourra être organisée dans de bonnes conditions.

Cependant afin de permettre aux habitués et aux passionnés du vélo de pouvoir participer sous une certaine forme à la Cyclosportive, l'office du tourisme des Carroz met en place le **Cyclo JPP challenge** du 5 au 22 août.

Trois possibilités:

- Soit sur les applications BKOOL ou ZWIFT, (en cours de mise en place) applications payantes (essai gratuit) pour celles et ceux qui souhaitent participer en virtuel, avec 3 segments déterminés : Montée des Glières, Col de la Colombière, et montée des Carroz (Par Balme).
- Soit une participation réelle sur un des parcours de votre choix entre le 5/07 et le 22/08, avec preuves à l'appui.
- Soit un chrono sur un des 3 segments déposés sur STRAVA (déjà en ligne) et nommés : JPP Challenge Les Carroz (Balme) / JPP Challenge Les Glières / JPP Challenge La Colombière.

Pour des raisons de sécurité les chronos ne concerneront que la montée.

De nombreuses récompenses seront attribuées lors d'un tirage au sort après la fin du challenge, les chronos ne seront pas valorisés dans la remise des prix.

Début du challenge le dimanche 5 juillet! Entrainez-vous et soyez prudents!



Renseignements auprès de l'Office de tourisme des Carroz: Tél 04.50.90.00.04

Besoin de vacances?

Pas simple d'organiser les vacances avec son enfant handicapé en cette période si particulière, le RESEAU PASSERELLES reste à vos côtés.

RESEAU PASSERELLES

Vous trouverez sur leur site les différentes formules de vacances qui s'offrent à vous.

https://www.reseau-passerelles.org/

Les gens du Nord...

Après nous avoir déjà apporté son soutien, l'enseigne A.C.T basée dans le nord de la France, organise une nouvelle collecte de fonds en soutien à Neuf de Cœur.



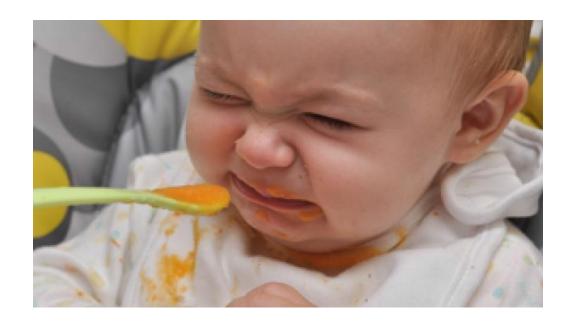


La boucherie « Au Charolais » a décidé de jouer le jeu également dans ses boutiques de Boëseghem et de Blaringhem.

Merci à tous!



LES TROUBLES DE L'ORALITÉ



L'oralité désigne toutes les fonctions dévolues à la bouche : succion, mastication, déglutition, alimentation, communication, cri, langage... elle se structure dès les premières semaines de vie in utero, et se poursuit après la naissance et durant plusieurs années, selon une cadence et un processus bien définis. Il existe plusieurs oralités : une oralité alimentaire, une oralité verbale, mais aussi une oralité qu'on peut qualifier de sensorimotrice, véritable médiateur dans la construction corporelle. A travers sa bouche, le nourrisson va également explorer le monde et créer des relations sensorielles et motrices avec son environnement. Ces oralités sont en étroite interrelation les unes avec les autres. (Source Réseau Lucioles)

L'oralité : instrument de la construction de soi et de la relation à l'autre

Oralité alimentaire

C'est à travers la fonction orale, notamment la succion, que le nourrisson va découvrir le besoin alimentaire et sa satisfaction à travers la sensation de satiété. C'est également son premier lien avec sa mère.

Oralité et langage

Dès la naissance, le nouveau-né possède la succion-déglutition et le cri, qui constituent l'oralité primaire. La transition vers la déglutition adulte - ou oralité secondaire - (de six/huit mois à six ans) se caractérise par l'accès à des compétences nouvelles qui vont permettre le passage à la cuillère, puis à la mastication. Dans le même temps, la descente du larynx permet au bébé une respiration buccale et laisse plus de place aux résonateurs, la langue va acquérir de plus en plus de mobilité et les vocalisations se transforment. Apparaissent le babillage et les premiers mots, puis les phrases. On comprend alors que les enfants qui présentent un trouble de l'oralité alimentaire auront plus de risques que les autres de présenter également un trouble relatif à l'oralité verbale.

Oralité et développement psychomoteur

De même, le développement de l'alimentation et le développement psychomoteur vont de pair. C'est lorsque l'enfant est capable de se tenir assis, autour de six mois, qu'il est en mesure de développer son alimentation à la cuillère. À deux ans, lorsque la marche est acquise et que les dents ont poussé, il est en mesure de stabiliser sa mâchoire et les mouvements de mastication sont désormais totalement efficaces, les aliments plus durs à mâcher peuvent donc lui être présentés.

Oralité et découverte de l'environnement

Outre la place fondamentale qu'elle tient dans l'organisation psychocorporelle et la construction de l'axe corporel, la zone orale est également lieu de découverte du monde extérieur : l'enfant découvre les objets qui l'entourent en les mettant à la bouche. En ce sens, elle aide à la construction du « dedans-dehors ».

Importance d'une détection précoce des troubles de l'oralité

Le rôle majeur que joue l'oralité dans le développement du tout jeune enfant donne la mesure de l'importance que doit revêtir la prévention de ses troubles. En effet, si le rôle exploratoire de la zone orale ne peut s'exercer correctement, plusieurs types de troubles pourront apparaître : des troubles de l'alimentation, des troubles moteurs, des irritabilités tactiles, des troubles du langage, des difficultés relationnelles et psychosociales. Cette vigilance doit être redoublée en cas de prématurité et de handicap, situations particulièrement susceptibles de perturber le bon développement de l'oralité. Dans le cas de ces enfants à risques, la détection des troubles doit intervenir au plus tôt, afin qu'une prise en charge soit mise en place le plus vite possible et qu'un accompagnement soit proposé pour aider l'enfant à développer ce qui ne se fait pas automatiquement chez lui.

Cet accompagnement se fera notamment par :

- L'observation, pour le respect des états de vigilance notamment ;
- Une attention toute particulière à l'installation de l'enfant dans la couveuse ou le berceau
- La mise en place de stimulations oro-faciales pour stimuler et entretenir le réflexe de succion, si l'alimentation orale n'est pas encore possible;
- La proposition d'un temps de « peau à peau » afin de favoriser le développement du lien parent-bébé;
- Le rétablissement de la «chaîne narrative» de l'alimentation, notamment en cas d'alimentation entérale : bras du parent, sucette à téter avec quelques gouttes du lait maternel, etc. ;
- Respect absolu du rythme de l'enfant.

Accompagnement et prise en charge chez l'enfant plus grand et/ou l'enfant puis l'adulte handicapé

La prise en charge des troubles de l'oralité se fera avec les professionnels des mêmes spécialités que pour les enfants prématurés : psychomotricien, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute.

Elle s'orientera notamment vers :

- Un soutien continu dans le développement de l'oralité de l'enfant ;
- I Une prise en charge sensorimotrice adaptée prenant en compte la globalité du corps ;
- Le cas échéant, la régulation du réflexe nauséeux (voir [un peu plus loin dans ce chapitre]);
- Une proposition régulière de nouvelles expériences (goût, odorat, vision, toucher en respectant les compétences sensorielles) qui valoriseront la réussite et éviteront tous les chantages, les « trahisons », les forçages alimentaires qui ne peuvent qu'augmenter les difficultés ;
- Un encouragement et un accompagnement à l'autonomie alimentaire. Si besoin une aide technique à la Posture (ATP) pour permettre de développer la coordination main-bouche/occulo-motrice;
- Un soutien des parents dans leur rôle nourricier;
- L'accompagnement des parents autour du moment des repas (plaisir, attitudes de communication, éventuelle adaptation des textures...).

Le réflexe nauséeux

Qu'est-ce que le réflexe nauséeux ?

Le réflexe nauséeux est une réaction sensorielle et motrice visant à maintenir libres les voies aériennes et digestives supérieures, mais également à protéger ces dernières des aliments impropres à la consommation ou perçus comme tels. Il est présent dès la naissance et se déclenche si l'on propose au nourrisson un autre aliment que du lait. C'est progressivement, avec la maturation du système nerveux, que le jeune enfant va moduler ce réflexe par ses

explorations et expérimentations buccales diverses, ou aidé par des jeux sur les objets, les goûts, les textures, les odeurs... Le réflexe nauséeux va alors devenir plus postérieur, permettant à terme l'acceptation d'une alimentation solide et diversifiée.

Sa régulation progressive est un véritable enjeu dans le développement, car en découlent les capacités futures de l'enfant en termes d'oralité. La compréhension de son mécanisme, la précocité de sa prise en charge par le respect de l'intégration sensorielle du tout-petit permettront de limiter la dysoralité sensorielle.

Les soins et le respect de la sphère orale.

Le respect de la sphère oro-faciale dans les soins est fondamental. On observe malheureusement trop souvent le glissement d'une sensibilité buccale excessive à un réflexe nauséeux pathologique chez l'enfant après des soins inadaptés mettant en péril son autonomie alimentaire et nécessitant ensuite une prise en charge longue pour lui permettre

de retrouver une cohérence sensori-motrice de l'oralité. De même, attention à l'hypersensibilité de la bouche des nourrissons. Il existe des techniques spécifiques visant à favoriser l'introduction d'un doigt ou d'une sonde d'aspiration dans l'espace buccal. Les gestes de désobstruction rhino-pharyngés imposent eux aussi une grande prudence. Les séances de kinésithérapie ne doivent pas être inutilement agressives, sous peine d'aggravation des troubles.

Réflexe nauséeux et RGO (reflux Gastro-Œsophagien)

Attention aux régurgitations du contenu gastrique, qui peuvent être liées à un RGO ou à un réflexe nauséeux hyperactif et irriter la sphère ORL. Ces régurgitations doivent le plus souvent être prises en charge médicalement (notamment avec un IPP: un inhibiteur de pompe à protons).

Désensibilisation/rééducation du réflexe nauséeux

En rééducation, on va faire reculer le réflexe nauséeux artificiellement par des massages. On constate très vite des résultats, mais il est indispensable de maintenir le protocole de massages la durée nécessaire. Intérêt de ce travail :

- Passage à des aliments plus solides et possibilité de proposer une alimentation plus variée ;
- Réduction du reflux gastro-œsophagien;
- © Émergence de l'oralisation favorisée.



Succion, mastication, déglutition: mécanismes et troubles

La succion

Rôles et mécanismes

Intra utéro: C'est autour de la quinzième semaine de grossesse que le fœtus va commencer à construire sur le plan sensorimoteur son oralité. Il commence à porter les mains à la bouche et structure ainsi sa succion. Il utilisera rapidement tous les supports à sa disposition (mains, pieds, cordon ombilical, doigts...). C'est à travers ses premières expériences qu'il va positionner correctement sa langue, ses lèvres, ses mandibules et ses joues, pour pouvoir dès la naissance avoir une alimentation autonome. Jusqu'à quatre mois, l'anatomie du bébé favorise une respiration nasale et diminue, de fait, les risques de fausses routes.

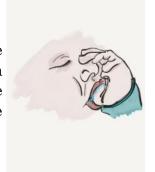
La succion nutritive: Au sein, on note une première phase pendant laquelle la respiration est relativement irrégulière et une deuxième phase où le bébé reste en apnée durant un court instant sans interrompre sa succion, avant de réinstaller une respiration régulière coordonnée à la succion. Sa langue forme une gouttière autour du mamelon et suit une trajectoire horizontale: ses mouvements d'avant en arrière permettent l'expression du lait grâce à la pression exercée sur l'aréole et le mamelon. Le rythme de succion est donné par la reproduction de ces séquences rythmiques qui permettent d'entretenir le réflexe d'éjection du lait. L'enfant déglutit langue sortie.

Au biberon, il y a enchaînement de mouvements de succion et de pauses permettant au bébé de respirer. Le nouveau-né enserre ses lèvres hermétiquement autour de la tétine, puis produit une séquence rythmée de trois à quatre coups de pression alternative et remplit de lait la partie postérieure de sa cavité buccale, qui constitue alors un réservoir. Pendant ce temps, la déglutition est inhibée de façon réflexe. À la fin de la séquence, la langue, par un coup de piston contre le palais, propulse le lait vers l'oropharynx. La respiration s'arrête alors, puis, une fois que le lait a pénétré dans l'œsophage, elle reprend. Une nouvelle séquence peut commencer.

La succion non nutritive: Cette succion est une succion d'apaisement, équivalente à la succion du pouce ou d'un bout du doudou, mais c'est aussi une succion d'exploration et de découverte. C'est par la bouche que le bébé découvre les volumes, les températures, les goûts, les textures; sa bouche est pour lui le premier outil informationnel, jusqu'à ce que la main devienne un outil privilégié.

Les troubles de la succion

Chez le nouveau-né prématuré, les possibilités d'alimentation orale ne seront pas toujours matures ; l'investissement de la zone orale ne se fera pas comme elle le doit, et des troubles pourront s'en suivre. Une intervention sera alors souhaitable, voire indispensable, dès le service de néonatologie.



Les troubles liés à la prématurité et leurs conséquences

Si l'enfant naît avant trente-deux, trente-trois semaines de gestation :

- Ses capacités d'alimentation orale ne sont pas matures, il sera nourri par sonde orogastrique;
- I Son réflexe de succion ne sera plus entraîné comme il pouvait l'être in utero; I La bouche pourra être vécue comme un lieu d'intrusion en lien avec les soins quotidiens et la nécessité, parfois, d'une assistance respiratoire.

Si l'enfant a une lésion cérébrale : Les risques de troubles d'alimentation orale sont majeurs ; les troubles de déglutition sont directement liés à la lésion neurologique centrale, il y a désorganisation de la fonction.

Pistes de prise en charge

L'intervention repose sur des stimulations :

- Il Stimulations tactiles de la sphère bouche-lèvres (sphère oro-labiale), afin d'entretenir le réflexe de succion ;
- Il Stimulations olfactives, car le bébé est réceptif très précocement à une large palette d'odeurs, afin d'activer le réflexe de succion nutritive.

Les troubles liés aux atteintes neurologiques et leurs conséquences

Hypotonie neuromotrice globale.

Pistes de prise en charge

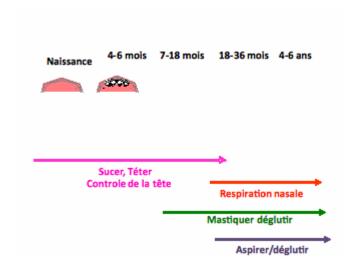
- I Favoriser une posture verticale pour aider la fermeture de la bouche ;
- Adapter la manière de donner le biberon par des gestes d'aide à la succion et de stimulation;
- Rééducation de la fermeture de la bouche et des différents sphincters associée à une rééducation de la respiration nasale.

La mastication

Rôles et mécanismes

La mastication joue son rôle en trois temps dans le processus alimentaire :

- Elle active la production de salive et transforme l'aliment en un bol alimentaire pouvant être dégluti sans risque de fausse route.
- Elle initie le processus qui va permettre au corps d'assimiler les nutriments par la fragmentation et l'insalivation des aliments.
- Elle prépare le processus digestif en informant le cerveau de la nature de l'aliment ingéré par des stimulations sensorielles tactiles, olfactives, gustatives.



Causes possibles des troubles de la mastication

Les troubles primaires :

- Des troubles neuromoteurs d'origine centrale ou périphérique qui compromettent la coordination sensorimotrice nécessaire aux fonctions d'ingestion ;
- Certains syndromes caractérisés par des paralysies ou déformations faciales, des hypotonies;

Les troubles secondaires:

- Un état bucco-dentaire dégradé par manque d'hygiène ou en raison de troubles comportementaux qui font obstacles aux soins dentaires ;
- Une production salivaire perturbée par certains traitements pharmacologiques;
- I Une modification du comportement alimentaire en raison de troubles du comportement.

Conséquences possibles

- Des troubles digestifs en lien avec un défaut d'insalivation du bol alimentaire, qui entraîne un défaut du premier temps de la digestion.
- Un déséquilibre du régime alimentaire et des troubles de la nutrition notamment suite à des comportements alimentaires restrictifs destinés à éviter les aliments difficiles à mastiquer et à ingérer;
- Des maladies ou carences nutritionnelles liées à la surconsommation de certains aliments (faciles à mâcher) au détriment d'autres;
- Il Un retard du déclenchement du signal de satiété pouvant entraîner une prise de poids, car les bouchées sont avalées trop vite et les prises alimentaires multipliées.
- Des fausses routes primaires voire des fausses routes secondaires en lien avec la stagnation possible d'aliments dans la bouche (stases).

Comment les détecter?

Par une observation d'un temps d'alimentation simple (avec des morceaux faciles à croquer et à déglutir de type Boudoir) :

- A partir de l'aliment juste introduit dans la bouche;
- © En plaçant l'aliment directement sous les arcades dentaires si peu ou aucun mouvement de mastication n'a été observé dans le cas précédent. Dans un cas comme dans l'autre, on observera alors :
- Les mouvements de mastication : ouverture/fermeture des mâchoires, mouvements latéraux de la langue, déplacement ou non des aliments d'une arcade dentaire à l'autre.
- Le nombre de mouvements de mastication avant la déglutition.

Pistes de prise en charge

Cette prise en charge se fera par des précautions au quotidien :

- I Une bonne installation à table ;
- Un temps du repas suffisant mais pas trop long;
- Un endroit calme afin de faciliter la concentration nécessaire au contrôle de la déglutition;
- Une posture adaptée et sécuritaire pour la personne handicapée et un bon positionnement également de l'aidant;
- Des gestes de facilitation de la part de l'aidant : Il se placera à la hauteur de la personne qu'il aide à manger ou plus bas, afin que la tête ne soit pas en hyper extension. Il introduira la cuillère ou le verre par en-dessous. Il aidera à la fermeture labiale. Il s'assurera que la bouchée est bien terminée avant d'en proposer une autre. Il facilitera la déglutition en instaurant un rythme.
- L'utilisation d'aides techniques
- La proposition d'aliments avec une texture adaptée;
- la Lorsque les troubles de la déglutition entrainent trop de complications ou s'ils deviennent dangereux, le recours à une alimentation entérale doit être envisagé et discuté avec l'équipe médicale (sonde nasogastrique, gastrostomie).

La prise en charge pourra se faire également, si nécessaire, par une rééducation basée sur :

- Des massages de désensibilisation en cas d'hypersensibilité et de réafférentation en cas d'hyposensibilité;
- Une rééducation de la motricité labiale et linguale. Cette rééducation sera effectuée par un professionnel spécialisé.
- l'Chez l'enfant, par un dépistage et un suivi précoce associant l'orthopédie, l'orthodontie lorsqu'elle est possible, l'orthophonie et la kinésithérapie respiratoire ;
- Par un entraînement de la mastication;
- I Par la mise en place d'une hygiène bucco-dentaire quotidienne et un suivi bucco-dentaire régulier chez un chirurgien-dentiste.

Attention: Il faut savoir que les troubles fonctionnels sont très variables selon les individus et que les possibilités de prise en charge vont varier selon le niveau de coopération de chacun. Il n'est donc actuellement pas possible de systématiser la prise en charge et quel que soit le diagnostic, c'est l'évaluation individuelle – faite par un orthophoniste spécialisé – qui permet de proposer un projet thérapeutique.



La déglutition

Rôles et mécanismes

La déglutition fœtale

Constituée de la pements de la langue, elle intervient de la douzième à la quarantième semaine de vie intra utérine. Une de ses fonctions est d'assurer une croissance harmonieuse de la bouche et du visage.

La déglutition du nouveau-né ou « oralité primaire »

Elle se met en place de zéro à six/huit mois. À la naissance, il y a coordination entre succion, déglutition et respiration. Jusqu'à quatre mois, l'anatomie du bébé favorise une respiration nasale et diminue, de fait, les risques de fausses routes.

La transition vers la déglutition adulte, ou « oralité secondaire »

De six/huit mois à six ans, la succion-déglutition primaire s'efface progressivement au profit d'une succion-déglutition de plus en plus volontaire et contrôlée. L'introduction d'une alimentation variée peut alors se faire. Certaines phases du développement psychomoteur du bébé vont arriver dans le même temps : verticalisation, activités motrices avec coordination œil-main, préhension volontaire et mise en bouche des objets, jeux bi-manuels. La mastication parfaitement organisée du type de celle de l'adulte (découpe par les incisives, mouvements des mâchoires et broiement par les molaires, déplacements latéraux de la langue) ne sera en place que vers six ans. Il est à noter que l'apparition de la parole suit cette évolution de la déglutition et de la mastication.

La déglutition « adulte »

Elle comporte elle-même quatre phases:

- Il est essentiel dans l'accompagnement du temps du repas chez l'enfant et la personne handicapée. En effet, le plaisir des yeux, les odeurs, le choix d'une texture adaptée, travaillée, vont favoriser l'action motrice entre la table et la bouche, puis la mastication. Ce temps est également celui où l'on va veiller à l'installation de la personne pour le repas, car sa posture corporelle sera déterminante pour la qualité des temps suivants, en particulier le temps pharyngien.
- I Le temps buccal. C'est le temps où l'on va happer les aliments solides, les préparer par la mastication, transformer les fibres animales et végétales en un mixé, un bol alimentaire homogène, compact et lubrifié : un bolus qui pourra alors être dégluti. C'est donc un temps volontaire.
- Le temps pharyngien. C'est un temps réflexe. Le mouvement des muscles constricteurs va donner naissance à une onde de propagation qui conduit le bol alimentaire dans le pharynx, puis jusqu'au sphincter de l'œsophage.
- Le temps œsophagien. C'est également un temps réflexe, une action végétative qui échappe au contrôle volontaire. Il dépend du nerf pneumogastrique et correspond à l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage pour laisser passer le bol alimentaire.

La déglutition secondaire

Elle consiste le plus souvent en quatre à six déglutitions après la déglutition principale du bol alimentaire. C'est un temps de nettoyage de la bouche. En effet, il reste toujours des résidus alimentaires une fois qu'on a avalé la dernière bouchée et la langue va alors passer partout pour rassembler ces restes épars, qu'on va également avaler.

Attention: Les personnes handicapées qui présentent de lourdes déficiences ont souvent de grosses difficultés à réaliser ces déglutitions secondaires et des risques de fausses routes secondaires sont alors possibles en lien avec la stagnation d'aliments dans les recoins de la bouche et sur le palais (stases).

Les troubles de la déglutition

D'une façon générale, on appelle « troubles de la déglutition » le blocage de la progression alimentaire ainsi que toutes les difficultés qu'une personne peut rencontrer à boire et avaler.

Les signaux d'alerte

- Un réflexe de morsure (réflexe archaïque);
- I Une difficulté à contrôler et à conserver les aliments dans la bouche;
- En cas d'alimentation à la cuillère, fuite d'une grande partie des aliments à l'extérieur de la bouche (signe probable de la persistance d'un réflexe de succion). Il y a problème au moment du temps buccal, si on observe :

- I Un défaut de fermeture des lèvres (labiale);
- Des difficultés de motricité de la langue (linguale);
- Une lenteur du déclenchement du coup de piston de la langue qui empêche la déglutition du bol alimentaire. Il y a un problème en cas de toux au moment de la déglutition. Le réflexe de déglutition peut être amoindri également par une hyposensibilité intra buccale. Le problème sera alors situé au niveau du temps pharyngé. Au-delà de ces observations, des examens complémentaires pourront être prescrits par les professionnels compétents.

Conséquences possibles

Ces troubles peuvent entraîner:

- Des fausses routes ;
- Des pneumopathies ;
- Des problèmes digestifs;
- Un déséquilibre alimentaire voire une dénutrition ;
- Une peur qui peut conduire à un refus de s'alimenter.

Il y a problème au moment du temps de préparation buccale, si on observe :

- Une hypersensibilité buccale ;
- Le déclenchement d'un réflexe nauséeux ;
- Un défaut d'ouverture et/ou fermeture des lèvres (troubles de la motricité labiale);

Pistes de prise en charge

Cette prise en charge se fera par des précautions au quotidien :

- Une bonne installation à table;
- Un temps du repas suffisant mais pas trop long;
- Un endroit calme afin de faciliter la concentration nécessaire au contrôle de la déglutition ;
- Une posture adaptée et sécuritaire pour la personne handicapée et un bon positionnement également de l'aidant ;
- Des gestes de facilitation de la part de l'aidant : Il se placera à la hauteur de la personne qu'il aide à manger ou plus bas, afin que la tête ne soit pas en hyper extension. Il introduira la cuillère ou le verre par en-dessous. Il aidera à la fermeture labiale. Il s'assurera que la bouchée est bien terminée avant d'en proposer une autre. Il facilitera la déglutition en instaurant un rythme.
- L'utilisation d'aides techniques ;
- La proposition d'aliments avec une texture adaptée;
- la Lorsque les troubles de la déglutition entrainent trop de complications ou s'ils deviennent dangereux, le recours à une alimentation entérale doit être envisagé et discuté avec l'équipe médicale (sonde nasogastrique, gastrostomie).

La prise en charge pourra se faire également, si nécessaire, par une rééducation basée sur :

- Des massages de désensibilisation en cas d'hypersensibilité ou en cas d'hyposensibilité;
- Il Une rééducation de la motricité labiale et linguale.

Cette rééducation sera effectuée par un professionnel spécialisé.

Les pertes salivaires (bavage)

Le bavage n'est pas lié à une production excessive de salive.

En revanche, plus on bave, plus on produit de salive.



Causes possibles

- Anomalie de la déglutition, fuite d'air par la bouche par défaut de fermeture ;
- Problème d'aspiration intra-orale pour collecter la salive sur la langue.
- Déclenchement de la déglutition trop lent, la salive se disperse et coule.
- Difficultés d'intégration multi-sensorielle (stimulus envoyant des informations sensorielles et réponse motrice adaptée) en lien avec une hypo-sensibilité.
- I Fatigue : la personne rencontre alors plus de difficultés pour réaliser les enchaînements moteurs nécessaires à la déglutition.

Pistes de prise en charge

- Il Protocole en onze points, mis en place par l'orthophoniste et le kinésithérapeute.
- © Gestes au quotidien : Tamponner la salive en remontant vers la bouche pour renforcer le feedback, lorsque celle-ci s'écoule en dehors de la bouche le plus souvent possible afin de favoriser la perception entre mouillé et sec. Pratiquer du « tapping », c'est-à-dire stimuler la fermeture labiale par diffusion tonique, en tapotant les lèvres avec la pulpe du doigt. Passer doucement sur les lèvres un glaçon de forme allongée afin de favoriser la fermeture labiale.

Ces stimulations doivent être réalisées régulièrement sur un laps de temps court et avec les conseils d'un orthophoniste ou d'un kinésithérapeute spécialisé. Sur avis du médecin, d'autres prises en charge peuvent être envisagées : chirurgie, scopolamine, prise en charge médicamenteuse, toxine botulique...

Nérifiez enfin que la personne est suffisamment hydratée.

Froggymouth



Premier appareil de rééducation passive des fonctions orales et faciales

Froggymouth est un appareil de rééducation passive de la posture linguale et de la respiration nasale. Il ne requiert pas de participation active ni la répétition d'exercices quotidiens ce qui en fait un appareil idéal pour les personnes atteintes de lésions cérébrales, puisqu'aucune action ne leur est demandée en dehors du simple port de l'appareil.

Porté 15 minutes par jour durant quelques mois, il favorise un développement naturel et optimal des fonctions bucco-linguales et permet de rétablir un équilibre fonctionnel. Froggymouth est compatible avec le port de tout autre dispositif, appareils amovibles, ou des bagues par exemple. Il est aussi possible de le porter à tout âge!

Il a été inventé et conceptualisé par le Dr Fellus au sein de l'hôpital Robert Debré et à l'hôpital Necker – Enfants Malades.

Comment fonctionne-t-il?

En empêchant le contact de la lèvre supérieure et inférieure, ce dispositif médical rend impossible la déglutition atypique. Cette impossibilité physique est le point de départ d'une réaction en chaîne neuronale décryptée par Eric Kandel, Prix Nobel de Médecine en 2000.

Une fois le Froggymouth positionné entre les lèvres, le compte à rebours est lancé : la salive s'accumule dans la bouche du patient et l'obligera à trouver, par lui-même, le moyen d'avaler la salive sans avoir recours à la déglutition atypique. C'est la découverte autonome et spontanée de la déglutition secondaire.

La nécessité de déglutir associée à l'impossibilité de recourir à la déglutition atypique provoque un état émotionnellement fort, qui permettra de fixer l'apprentissage de la nouvelle déglutition dans la mémoire à long terme. On dit que la déglutition secondaire est alors engrammée.

Le concept Froggymouth est unique car il est le seul à proposer une engrammation rapide et efficace grâce à un choc émotionnel, facilitant une automatisation de la déglutition secondaire de manière inconsciente.

Quel est le rôle des parents ?

En tant que parents, il faudra vous assurer du port quotidien de l'appareil : 15 minutes par jour. Si la tête est penchée vers l'avant, alors le patient risque de baver. Il est nécessaire de porter le Froggymouth en gardant la tête droite. C'est pour cette raison que nous vous recommandons de regarder la télévision ou une tablette mise en hauteur et à distance pendant le port de l'appareil. De plus, la télévision est souvent associée à une récompense, ce qui favorisera la coopération et aussi la mémorisation en stimulant le système limbique.

Nous recommandons un suivi par un professionnel de la santé afin de garantir le meilleur résultat possible. Vous pouvez cependant procéder à la rééducation chez vous, si vous respectez le protocole.



https://www.froggymouth.com/



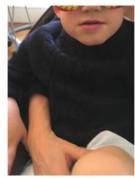
Juin 2018



Juin 2018



Décembre



Avril 2019

Si votre enfant présente des troubles de la déglutition,

l'équipe de FROGGYMOUTH propose un suivi personnalisé à 5 familles de Neuf de Cœur.

N'hésitez pas à nous transmettre vos demandes.

Une vidéo de votre enfant sera nécessaire (de profil et de face) afin d'établir un bilan.

Idées loisirs, coin Lecture, sorties...!

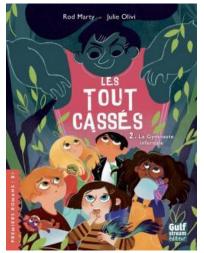
Tangata est une initiative intrapreneuriale sociale qui accompagne les personnes en situation de

handicap et leurs aidants à accéder à tout type de loisirs accessibles



Le site Tangata vous donne accès en quelques clics à des

activités de loisirs accessibles en **Ile de France** (spectacles, sports, culture, bien-être, ateliers) complétées par des informations d'accessibilité pour chaque lieu et des propositions de services adaptés à chaque besoin (accompagnateurs, souffleurs d'images, location de voitures adaptées...). https://tangata.net/



Les Tout Cassés, Tome 2: La gymnaste infernale

Lucinelle, Ourie, Algua, Edmundo et Bastien sont bien occupés au centre des Eaux brisées, entre leur rééducation et les soirées passées en compagnie de leurs gentils monstres. Cette routine est perturbée quand l'exubérante sœur de mademoiselle Sotiyante fait son entrée au centre. Gorgonza est gymnaste professionnelle et son exigence dépasse ce qu'on attend habituellement des enfants. Pour faire honneur à leur infirmière préférée, la bande se lance des défis repoussant leurs limites...

De Rod Marty et Julie OliviEd. Gulf Stream Editeur€ 7.50



L'association propose un accompagnement social dynamisé par le sport et les sensations fortes aux personnes handicapées moteur après un accident. Ses actions

permettent aux personnes handicapées suite à un accident de la vie de rebondir vers une vie sociale et professionnelle épanouie. Elles contribuent également aux nécessaires changements de regards sur les personnes en situation de handicap.

https://www.commelesautres.org/association





Verrines d'abricot aux pistaches



Ingrédients pour 2 personnes

- 12 abrícots pour la compote + 1 pour la déco
- · 100 ml d'eau
- · 50 g de sucre
- · 4 filaments de safran
- 1 cuillère à soupe de miel liquide (miel d'acacia ou mille fleurs)
- 150 g de yaourt à la grecque
- 2 cuillères à soupe de pistaches hachées

Lavez les abricots, fendez-les en deux et dénoyautez-les.

Versez l'eau, le sucre, le miel, le safran dans une casserole et chauffer jusqu'à complète dissolution du sucre. Laissez réduire doucement pendant 5 minutes puis ajoutez les abricots. Laissez-les cuire une quinzaine de minutes à feu moyen. Mixez pour obtenir une sorte de compote (si besoin). Laissez refroidir.

Répartissez la compote entre les pots, versez par dessus le yaourt puis coupez l'abricot déco en lamelles que vous mettez sur le yaourt. Il ne vous reste plus qu'à saupoudrer avec les pistaches hachées.

Super bon!

Joyeux Anniversaires...!

Tasha 2 ans (février), Clara, Noure 4 ans (janvier), Maëlysse, Efflam 4 ans (février), Asma 4 ans (maí), James Ralph 4 ans (juín), Cézanne, Benoît 5 ans (janvier), Théophile 5 ans (février), Noor 5 ans (mars), Ethan, Kléa 5 ans (avril), Léopold 6 ans (avril), Elodie, Elena 6 ans (maí), Alice, Julien, Charles, Sanel 7 ans (janvier), Yasmine, Merlín, Naël, 7 ans (février), Faustine, Loue 7 ans (mars), Dawson, Léo 7 ans (juín), Eva, Félicie Elías, 8 ans (février), Sacha 8 ans (mars), Léa, Mathis 8 ans (avril), Nathan 8 ans (maí), Zohra, Jade, Raphaël 8 ans (juín), Anne, Ghjulianu, Wael 9 ans (février), Louis 9 ans (avril), Camille, Elías 9 ans (maí), Simon 9 ans (juín)

Lise, Zia 10 ans (février), Romane 10 ans (mars), Shaima, Claire, Aymeric 10 ans (mai), Antoine, Pablo 10 ans (juin), Fatoumata, Evan 11 ans (janvier), Luna Maria, Elea 11 ans (février), Malo 11 ans (mars), Chloé, Joanna, Anaël 11 ans (mai), Marc Aron, Jordan 12 ans (janvier), Rahim, Vivien 12 ans (mai), Doriane, Martin, Lucas 12 ans (juin), Yanis, Valentín 13 ans (février), Thomas, Alexandre, Yoni13 ans (mars), Etienne 13 ans (mai), Emily, Antonín 13 ans (juin), Yacine, Sam 14 ans (mars), Oscar 14 ans (mai), Louison 14 ans (juin), Cécile 15 ans (janvier), Elise, David 15 ans (mars), Gaspard 15 ans (avril), Alexandra, Célina 15 ans (mai), Ilona 15 ans (juin), Guilhem, Martin 16 ans (février), Chahid 16 ans (mars), Margot 16 ans (juin), Ilyess 17 ans (janvier), Alexía, Hugo 17 ans (février), Aya 17 ans (mai), Théo 17 ans (juin), Agathe 18 ans (mai)

Justín 19 ans (janvier), Marek 19 ans (mars), Díana, Guillaume 19 ans (avril), Laurine, Aurore, Léo 20 ans (janvier), Maelys 20 ans (mars), Julie 21 ans (janvier), Ewan, Quentín 21 ans (mars), Elodie 21 ans (avril), Axel 21 ans (mai), Alicia 22 ans (février), Jeanne 22 ans (mars), Antoine 22 ans (mai), Cécilia 22 ans (juin), Paul, Eric 23 ans (janvier), Yanis, Jeff 24 ans (avril), Thomas 24 ans (mai), Noémie 25 ans (janvier), Quentín 26 ans (mars), Christopher 26 ans (avril), Axel 26 ans (juin),



Figurent ici, seuls les moins de 27 ans, bon anniversaire aux autres!