

## Aparté des Anges du mardi 15 mars 2016

10 mamans présentes

1. Prochaine réunion : **mardi 10 mai 2016** à Verrières le Buisson (91)  
Si vous le souhaitez, nous pourrions organiser une dernière rencontre au mois de juin pour clôturer l'année scolaire. Dans le cas contraire, l'aparté du 10/05 sera le dernier.
2. Dates à retenir :
  - **13èmes Rencontres Nationales AFSA : samedi 2 avril 2016**
    - Détails sur <http://www.angelman-afsa.org/vie-associative/les-rencontres-afsa/nationales/inscription-rencontres-nationales-de-l-afsa-2-avril-2016>  
N'hésitez pas à vous inscrire si cela n'est pas encore fait il reste encore quelques places.
  - **Course des Héros : 19 juin 2016**
    - Pour en savoir plus <http://www.angelman-afsa.org/vie-associative/les-evenements-solidaires/course-des-heros/inscription-pour-devenir-un-heros-de-lafsa-en-2016->
    - Venez au pique-nique même si vous ne courez pas !
3. De manière générale, n'hésitez pas à aller régulièrement
  - Sur le site de l'AFSA [www.angelman-afsa.org](http://www.angelman-afsa.org)
  - Sur la page Facebook de l'AFSA – Association Française du Syndrome d'Angelman
4. Sur le site de l'AFSA vous pouvez lire ou relire les comptes rendus des Apartés des Anges précédents : <http://www.angelman-afsa.org/vie-associative/les-rencontres-afsa/locales-aparte-des-anges/comptes-rendu-des-apartes-des-anges>
5. Nous préparons une rencontre régionale tous âges confondus (enfants et adultes) qui aura lieu **fin septembre/début octobre 2016**. Après discussion, plusieurs activités ont été suggérées (on vous remercie d'ailleurs pour votre créativité !). Nous reviendrons vers vous dès que nous aurons plus de détails concernant cet événement.

## Le thème abordé :

1. L'oralité : quels soucis rencontrés? Quels trucs et astuces?

Voici les informations utiles ressorties au cours de l'échange.

### SPHERE ORO-BUCCALE :

- Masser nos enfants quotidiennement est le moyen le plus efficace pour limiter la protubérance de la langue, l'ouverture de la bouche en systématique et le bavage. Il vaut mieux faire des petits massages tous les jours qu'une fois de temps en temps de manière intensive.
- On peut aussi essayer l'eau pétillante, des goûts acides comme une rondelle de citron par exemple qui permettent de procurer des sensations dans la bouche.
- Il existe divers types « d'outils » à mâcher (collier, grabber, chewy tubes etc..). Ceux-ci peuvent être utilisés de manière ponctuelle mais attention tout de même au risque d'entretien de la salivation.
- Les brosses à dents électriques ou vibrantes aident à la stimulation oro-faciale.
- Le point le plus important qui ressort est que le temps de massage doit être un plaisir partagé pour l'aidant et l'enfant. Si cela est vécu comme une contrainte, cela rendra la tâche plus compliquée pour les deux parties.

### LES REPAS

- Plusieurs difficultés sont rencontrées, la principale étant l'autonomie dans la prise du repas ; une guidance avec la main de l'aidant sur la main de l'enfant (lorsque celui-ci l'accepte sans gêne) permet à l'enfant d'acquérir le geste. On peut aussi, pour commencer, piquer les aliments avec une fourchette et la donner à l'enfant. Attention à ce que celui-ci soit bien installé pour lui permettre de se concentrer sur ce qu'il fait et non sur son maintien.
- Ne pas hésiter à laisser l'enfant se débrouiller seul avec ses mains pour appréhender la nourriture.
- Petit truc pour aider l'enfant à acquérir l'aspiration : prendre une paille assez large (type celles que l'on trouve au Mc Do), mettre un contenu assez liquide que l'enfant aime au fond d'un récipient et lui donner la paille.

Vous trouverez des informations à ce sujet élaborées par des professionnels paramédicaux sur le lien suivant :

<http://www.angelman-afsa.org/prise-en-charge/paramedicale/>