

## Aparté des Anges du mardi 12 janvier 2016

10 mamans présentes

1. Prochaine réunion : **mardi 15 mars 2016** dans le sud du 92
2. Dates à retenir :
  - **4<sup>ème</sup> Journée Internationale du Syndrome d'Angelman : 15 février**
    - Spot avec S. Loeb diffusé sur les chaînes du groupe TF1. Pour voir le spot et le diffuser autour de vous <https://www.youtube.com/watch?v=YWQgKP7pbbM>
    - 2 webinaires sur l'utilisation de l'ipad (ils sortiront le 15/2 et seront accessibles également après cette date)
    - Possibilité de personnaliser l'affiche de la Journée en envoyant une photo de votre enfant à Faustine ([faustine.bourgoin@angelman-afsa.org](mailto:faustine.bourgoin@angelman-afsa.org))
  - **13<sup>èmes</sup> Rencontres Nationales AFSA : 2 avril**
    - Détails sur <http://www.angelman-afsa.org/vie-associative/les-rencontres-afsa/nationales/inscription-rencontres-nationales-de-l-afsa-2-avril-2016>
  - **Course des Héros : 19 juin**
    - 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 nouveau 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. Journée des mamans OCH <http://och.fr/evenement/1044914>
5. Journée des frères et sœurs de personnes handicapées OCH <http://och.fr/evenement/1044915>
6. Journée pour Manon, après-midi pour enfants et ados frères et sœurs de jeunes handicapés organisée 2 fois par an par l'ASFHA <http://www.asfha.net/> (on la signale toujours sur notre page FB)
7. 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>

### Les thèmes de la réunion d'aujourd'hui étaient :

1. La communication alternative : quels outils? Quelles méthodes ?
2. La propreté : quand ? Comment ?

Voici les infos utiles ressorties au cours de l'échange :

1. La communication alternative.
  - **Cahier de communication PECS** : Cette méthode est basée sur l'échange d'images : la personne non verbale doit donner une ou plusieurs images (selon ses possibilités) à son interlocuteur pour obtenir ce qu'elle veut.

Pour plus d'infos : [www.pecs-france.fr](http://www.pecs-france.fr)

- **Makaton**: système de communication basé sur les signes et les pictogrammes. Plusieurs mamans signent pour renforcer la parole et focaliser l'attention de l'enfant. Certains enfants signent quelques mots. A cause des difficultés praxiques de nos enfants, les signes peuvent être imprécis et finissent pour se ressembler. Pour aller plus loin au niveau communication, il est nécessaire de proposer aux enfants un système mixte signes-pictos.

Pour plus d'infos : <http://www.makaton.fr/>

- **PODD** : système de communication qui a fait ses preuves dans les pays anglo-saxons depuis 20 ans et qui commence à être connu en France. **Livre PODD** (système de communication complet) ou **TLA** (tableau de langage assisté : tableau thématique qui permet d'échanger et dialoguer sur une activité donnée ; par ex : le repas, le moment d'aller se coucher, de se brosser les dents, de dessiner, d'aller à l'école, de jouer avec la pâte à modeler, etc...).

Pour plus d'infos : <http://www.isaac-fr.org/images/stories/tableaux-communication/podd-resume.pdf>

Groupe Facebook (fermé) sur le PODD : [PODD et syndrome s'angelman francophone](#) avec témoignages et partage de documents (notamment des TLA). Attention : logiciel Boardmaker nécessaire pour lire certains documents

- Mathilde Suc-Mella, maman de Jonas et membre du conseil d'administration de l'AFSA, a réalisé une vidéo très claire qui explique les différences entre plusieurs supports de communication : [https://www.youtube.com/watch?v=UZbeIDi\\_JAs](https://www.youtube.com/watch?v=UZbeIDi_JAs)
- Avec Magali, une autre maman de l'AFSA, Mathilde a créé le site A plusieurs voix, dédié à la communication alternative <http://caa-et-litteratie.alwaysdata.net/> avec sa page FB [A plusieurs voix](#)
- L'AFSA propose des **formations aux parents et professionnels**. Pour les formations 2016 : <http://www.angelman-afsa.org/vie-associative/nos-formations/formations-2016>  
Une formation sur les premiers conseils éducatifs pour les jeunes enfants est en cours d'organisation (contacter Louise pour plus d'infos).
- Mettre en place un système de communication n'est pas simple : si possible, se faire aider et conseiller par les professionnels qui suivent l'enfant (orthophoniste, ergo, éducateur de son établissement).
- Pour les anglophones : groupe FB [PrAACtical AAC](#)

- Base de pictos gratuite (mélange de pictos de différentes origines) :  
[www.pictoselector.eu](http://www.pictoselector.eu)
- Applications pour tablette pour créer ses propres livres : Pictello, Book Creator (il y en a certainement d'autres)

## 2. La propreté.

- **Quand ?**

L'apprentissage de la propreté dépend de chaque enfant et le parent doit essayer d'aborder cette question à un moment où il se sent prêt aussi.

Il existe deux types de propreté :

- La propreté passive (étape 1)
- La propreté active (étape 2)

- **Comment ?**

- La mise en place de la propreté passive consiste à mettre son enfant au pot ou sur un rehausseur de toilettes à heures fixes ou avant/après des moments qui rythment la journée de son enfant.

L'enfant n'est donc pas commanditaire de l'action mais on lui propose l'alternative à la couche à un moment déterminé.

Si l'enfant fait une miction ou une selle, chacun choisira ensuite de lui remettre une couche ou non.

- La mise en place de la propreté active arrive en général après la passive. Celle-ci signifie que l'enfant est capable (et donc possède la maturité suffisante pour se rendre compte qu'il a envie/le signale/agit/ressent le soulagement) ; la mise en place d'outils de communication tels que les signes ou les pictogrammes peut tout à fait s'inscrire dans cette démarche (j'ai envie donc je le signe ou je montre le pictogramme correspondant).

Comme tout apprentissage, celui de l'acquisition de la propreté nécessite des répétitions constantes de notre part ainsi que de professionnels qui accompagnent nos enfants afin que celle-ci soit amorcée et par la suite, acquise.

Ne pas hésiter à rendre la chose ludique aussi ce qui rendra la « mission » moins contraignante (mise en place d'un rituel, accompagnement avec un jeu....), toutes les techniques sont bonnes.

NB : pour certains enfants qui peuvent enlever leur couche la nuit, il existe des combinaisons avec la fermeture éclair dans le dos. Une des marques conseillées est **Intermezzo**.

NB2 : le site Sphere-santé propose des couches et protections taille adulte. [www.sphere-sante.com/](http://www.sphere-sante.com/)

A titre informatif, ces liens peuvent contenir des informations intéressantes concernant la propreté :

<http://www.urinaire.com/proprete.htm>

<http://www.agirpouurlautisme.com/debuter-un-programme-sur-la-proprete>

**Divers :**

- Il existe des baskets très légères et qui maintiennent bien la cheville qui peuvent convenir à nos enfants, ne pas hésiter à aller faire un tour sur les sites de chaussures type baskets-ball pour professionnels
- L'homéopathie en granules ou sirop (Pediakid par exemple disponible en pharmacie et sans aucune contre indication d'usage avec un traitement anti épileptique) peut s'avérer efficace pour les troubles du sommeil.
- Lit sécurisé « parapluie » : [www.safespaces.co.uk](http://www.safespaces.co.uk) lit « voyager »