

Aperté des Anges du mardi 15 octobre 2013

10 mamans présentes

A noter : important !

1. Prochaine réunion : mardi 12 novembre, exceptionnellement à 13h.
2. Le thème de la prochaine réunion sera : les problèmes de **la sphère orale dans sa globalité** : troubles alimentaires (boulimie, mastication, déglutition, régurgitations et reflux gastro-oesophagien...), hyper sensibilité et réflexe nauséux, bavage et rééducation bucco-faciale, utilisation de la paille ou du verre...

Le thème de la réunion du 15 octobre était : l'utilisation des pictogrammes dans la vie quotidienne (exemples pratiques, sites utiles, utilisation en institution, méthodes, micro-objectifs pour nous motiver).

Voici les points ressortis au cours de l'échange :

- Nous avons commencé par un tour de table, pendant lequel il est clairement apparu que les « plus grands » (20 ans et plus) n'ont jamais bénéficié de techniques de communication alternative
- Ces techniques ont commencé à se développer en France il y a 10 à 15 ans. C'est à leur initiative que certaines mamans se sont formées à ces techniques en se chargeant de les transmettre à leurs enfants. Depuis quelques années on commence à voir l'utilisation de pictogrammes dans certaines structures
- Aujourd'hui les familles soit travaillent avec les professionnels des structures de leurs enfants pour mettre en place à la maison ce qui est fait en établissement, soit travaillent directement avec un professionnel en libéral (orthophoniste en général). La rééducation chez un orthophoniste est devenue une pratique commune dans le cas du syndrome d'Angelman, ce qui n'était pas le cas dans le passé. Malgré cette pratique de plus en plus importante, les familles se trouvent souvent confrontées au manque d'orthophonistes dans les structures (CAMPS, MAS, IME...) et doivent chercher un professionnel en libéral
- Les mamans ont présenté chacune à leur tour les outils mis à disposition de leurs enfants. Il s'agit surtout d'images, photos, pictogrammes utilisés pour les emplois du temps, pour opérer des choix (nourriture, jeux, activités...)
- Il est difficile de donner des indications « générales » sur la manière d'introduire un code de communication alternative, car chaque enfant est différent. Nous conseillons fortement de participer aux formations organisées par l'AFSA et dispensées par Pascale Gracia (notamment « Apprendre à communiquer autrement »), car elles sont très pratiques et adaptées à nos enfants. Regarder le calendrier des formations sur le site de l'AFSA et sur le bulletin et sur le site internet. Calendrier des formations 2014 à venir
- Il y a aussi d'autres formations (PECS, MAKATON, etc) qui sont beaucoup plus longues et intensives (et chères) et ne présentent qu'un seul code de communication à la fois. Elles sont

conseillées aux mamans très motivées et lorsque leur enfant a déjà commencé à utiliser les premières étapes décrites plus bas

- En attendant la formation, nous nous permettons de donner quelques conseils (issus de la discussion et des expériences vécues par les mamans, à adapter selon la situation de l'enfant et à mettre en place si possible avec l'aide d'un professionnel):
 - Commencer quand on voit une réelle envie de communiquer de la part de l'enfant : montrer, faire un choix, interpeller son interlocuteur, ce qui intervient en général très tôt
 - Commencer par des brèves séances (sous forme de jeu) pour stimuler l'attention de l'enfant : attirer son regard, essayer de faire des séances de plus en plus longues (utiliser par exemple un TimeTimer), répéter souvent, verbaliser
 - L'utilisation des pictogrammes est très progressive et peut prendre un temps plus au moins long selon les enfants. En effet l'utilisation des pictogrammes implique l'accès à la généralisation (le picto « verre » pour dire « j'ai soif » par ex). Certains enfants peuvent utiliser uniquement des photos de l'objet en question (ex la photo de leur verre) et pour certains on s'arrête au stade précédent de « communication par l'objet » (l'enfant donne son verre à l'adulte pour dire qu'il a soif). Ces acquis peuvent évoluer au fil du temps : rien n'est figé !
 - Pour commencer il faut travailler sur des objets de la vie quotidienne de l'enfant : son verre, son biberon, son doudou ou des choses que l'enfant aime : un gâteau, une marque de yaourt... On fait une photo de cet objet (un seul objet pour commencer), on l'imprime grandeur réelle et on la plastifie. On travaille le fait que objet=photo et que donc l'enfant peut demander cet objet en montrant (montrer = pointer, mais aussi toucher, effleurer, prendre, donner, scratcher sur un support... les moyens peuvent être différents selon les possibilités de chaque enfant) sa photo. Quand cette étape est acquise, on peut passer à une photo de plus petite taille, ensuite à une photo en noir et blanc, ensuite à un dessin, ensuite à un pictogramme (c'est l'étape de la généralisation). L'important est de suivre le rythme de l'enfant et lui permettre de s'exprimer. Quand la démarche est bien acquise pour un objet, on peut en introduire un deuxième, un troisième, etc.
 - Les supports peuvent être différents : images plastifiées (une plastifieuse est un bon investissement dans tous les cas !), albums photos (il y en a certains sur lesquels on peut enregistrer une phrase), images à l'écran (ordinateur ou tablette), livres (il y a des très beaux imagiers qui conviennent aux plus petits), images sur support magnétique... A chacun d'inventer et de s'adapter.
- Beaucoup de questions ont été posées sur l'utilisation des tablettes. Il faudrait peut-être y consacrer une réunion pour partager nos expériences ; il faut quand même souligner que cet outil demande un apprentissage, comme tout autre moyen de communication

Infos utiles

- **Où se procurer le matériel adapté ?** Les supports (bandes phrases avec scratch, cahier de communication, albums photos « parlants », TimeTimer, supports pour emploi du temps,

rouleaux de scratch, supports magnétiques, etc) peuvent être achetés sur www.hoptoys.fr (revendeur de matériel spécialisé). Pour celles qui ont de l'imagination, du temps et du courage, il est souvent possible de se fabriquer son propre matériel

- **Où se procurer les pictogrammes ?** Nous conseillons www.pictoselector.eu base riche et d'utilisation très facile. Il en existe certainement d'autres (faire une recherche Google). Il existe différents type de pictogrammes (Makaton, Sclera, Mulberry, Arasaac...). Choisissez ceux qui sont déjà utilisés par la structure ou l'orthophoniste de votre enfant ou à défaut ceux que votre enfant préfère en terme d'identité visuelle (dessins plus simples ou plus réels, meilleur contraste visuel, etc)
- **Outils électroniques :** l'utilisation des tablettes peut être un vrai plus pour nous enfants. Avant d'aborder plus précisément ce sujet, voici quelques pistes et adresses utiles :
 - o **Tap to talk** application pour Ipad
 - o Logiciel **e-mintza** à trouver sur <http://fundacionorange.es/fundacionorange/fr/projet/emintza.html>
- Pictogrammes magnétiques (très pratiques pour détailler des séquences comme la toilette, l'habillage...) <http://www.ideopicto.com/> en vente sur hoptoys