

Aparté des Anges du mardi 9 septembre 2014

7 mamans présentes

1. Le 10 juin 2014 nous nous sommes donné rendez-vous chez Sybil (78) pour fêter le premier anniversaire de l'Aparté des Anges (ADA). Les échanges autour de la table ont touché surtout des sujets très personnels ; il n'a pas été fait de compte rendu de cette séance. Nous avons été toutes d'accord dans l'affirmer que l'entraide et le soutien entre mamans est primordial. Nous sommes d'accord aussi pour continuer l'Aparté des Anges après les vacances d'été. Le rythme, les dates et les lieux seront décidés à la rentrée.
2. Prochaines réunions : jeudi 27 novembre 2014 (utilisation d'une tablette tactile comme outil de communication alternative), vendredi 5 décembre 2014 (séance spéciale jeunes enfants), **lundi 19 janvier 2015** (rentrée « festive » : déjeuner au restaurant Tablagrill, partenaire de l'AFSA), **mardi 17 mars 2015** (communication alternative), **mardi 2 juin 2015** (réunion de fin d'année délocalisée dans le 94 ; thème : idées de sorties et vacances).
3. Il n'y aura pas de compte rendu des séances de novembre 2014, décembre 2014 et janvier 2015.
4. En 2014, nous avons évoqué la possibilité d'organiser un « Aparté des Anges » spécial papas ; la réunion de mars 2015 sera l'occasion d'en discuter et, éventuellement, de l'organiser.
5. Dates à retenir :
 - **3^{ème} Journée Internationale du Syndrome d'Angelman : 15 février**

Détails à venir

Le thème de la réunion du 9 septembre était : La communication alternative : quels outils? Quelles méthodes ?

Voici les points ressortis au cours de l'échange :

- Ce compte rendu étant réalisé à distance de la date de la réunion, il ne sera pas une retranscription fidèle des échanges, mais plutôt une liste de ressources et outils.
- Nous avons abordé essentiellement les supports papier, basés sur des images et/ou des pictogrammes.
 - Certaines mamans ont apporté le **cahier de communication PECS** de leurs enfants.

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. Cela demande la confection d'un cahier de communication contenant un certain nombre de pictos ou images utiles (le nombre peut augmenter avec le temps) et un entraînement de la personne et de son entourage à la méthode.

Pour plus d'infos : www.pecs-france.fr

- Nous avons aussi présenté des outils, tels que le **tableau de choix** (outil qui permet de faire un choix parmi un certain nombre d'objets de la même catégorie ; par ex : une liste de DVD, de jouets, d'aliments, de livres, etc...) et le **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...).

- Nous avons évoqué rapidement le **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. A la date de la réunion aucune maman présente n'utilisait ou était formée au PODD. Par contre plusieurs mamans adhérentes à l'AFSA ont assisté à une formation PODD en décembre 2014. Ce sera l'occasion d'en parler leur de l'ADA de mars 2015.

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

Infos utiles

- 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

- Un groupe fermé Facebook s'est créé autour du PODD et de son utilisation avec les personnes atteintes du Syndrome d'Angelman : « PODD et syndrome d'angelman francophone » ; n'hésitez pas à vous faire « inviter » pour rejoindre le groupe

- Si vous faites une recherche sur youtube ou dailymotion avec les mots clé « pecs » ou « podd », vous pourrez trouver des vidéos intéressantes sur l'utilisation de ces méthodes de communication.

