



## Kit pédagogique « J'ai le syndrome d'Angelman »

### Fiche explicative à destination des aidants

#### Origines du Kit FALC « J'ai le syndrome d'Angelman »

Depuis sa création en 1992, l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) a créé des outils pour expliquer le syndrome d'Angelman (SA) à des publics divers et variés : les parents, les professionnels médicaux, paramédicaux et éducatifs, le grand public...

Nous ne nous étions jamais attaqués au cœur, à la base : **expliquer le SA aux personnes avec SA.**

Pour réaliser ce projet ambitieux, l'AFSA a bénéficié de l'expertise de nos deux Filières Maladies Rares, DéfiScience et AnDDI-Rares, dans le cadre de groupes de travail avec des professionnels formés au Facile à Lire et à Comprendre (FALC)<sup>1</sup> et des représentants associatifs. Pour finir, la fiche FALC a été validée par la lecture accompagnée de familles volontaires à leur enfant, jeune ou adulte avec SA.

Ce projet s'insère dans la démarche citoyenne et sociétale de mettre la personne en situation de handicap, et notamment avec un trouble du neurodéveloppement, au centre de son parcours de vie, en favorisant autant que possible son expression et son autodétermination.

A nos yeux, l'autodétermination passe aussi par le fait d'expliquer le SA aux personnes avec SA, quel que soit leur âge, leur quotidien, leur lieu de vie, de mettre des mots sur leurs difficultés, mais également sur leurs points forts en lien avec le syndrome.

#### Conseils pour l'utilisation du kit FALC « J'ai le syndrome d'Angelman »

Le kit est composé de :

1. Cette fiche explicative à destination des aidants ;
2. La fiche FALC « J'ai le syndrome d'Angelman » et sa version Word personnalisable ;
3. Les deux Tableaux de Communication (TC)<sup>2</sup> associés à cette fiche, un premier TC pensé pour étayer le contenu de la fiche « J'ai le syndrome d'Angelman » et l'autre pour recueillir les réactions des personnes avec SA ;

---

<sup>1</sup> FALC : Facile A Lire et à Comprendre. Méthode ayant pour but de traduire un langage classique en langage compréhensible par tous, en simplifiant le texte selon des règles bien précises, rendant ainsi l'information plus claire et accessible.

<sup>2</sup> TC : Tableau de Communication : outil de communication avec pictogrammes pour faciliter la communication des personnes non ou peu oralisantes.

4. Une planche de pictogrammes de grande taille à découper et à manipuler, si cela est nécessaire ou aidant pour la personne ;
5. Une présentation simplifiée et synthétique de la fiche FALC toute en pictogrammes.

Il est recommandé **d'imprimer et de plastifier le matériel**, pour que la personne puisse le manipuler et en disposer librement.

**L'aidant lit la fiche FALC** (ou les autres supports, dans leur version standard ou personnalisée) avec la personne, en recherchant, autant que possible, son attention, son intérêt et ses réactions, positives ou négatives.

La lecture des phrases est accompagnée par les illustrations (pictogrammes). Si nécessaire, **l'aidant peut reformuler la phrase en l'adaptant à la situation particulière** de la personne.

Au besoin, l'aidant peut télécharger la **fiche FALC personnalisable en format Word**, pour y insérer les pictogrammes ou les photos propres à la personne accompagnée, adapter les aides humains et matériels dont elle bénéficie, ses difficultés et ses points forts.

L'aidant peut, s'il le souhaite, **s'appuyer sur le(s) TC**, pour que la personne puisse exprimer son accord, son désaccord, sa compréhension ou mécompréhension ou simplement pour étayer le contenu de la fiche FALC.

Au fil de la lecture, l'aidant peut également **montrer les aides cités sur la fiche FALC** pour adhérer davantage au quotidien de la personne (outils de communication, appareillages, médicaments, photos des personnes concernées...), si cela peut faciliter la compréhension.

Ces conseils ne sont donnés qu'à titre indicatif : la connaissance fine que l'aidant a de la personne avec SA lui permettra de choisir et d'adapter les outils au plus près de ses besoins.

Nous espérons que cette initiative vous plaira et pourra encourager les familles à avancer sur le chemin de l'autodétermination de leur enfant avec SA, quel que soit son âge.