

Ateliers parents/professionnels:

EVALUER ET FACILITER LA COMMUNICATION DE LA PERSONNE (enfant, adolescent, adulte) porteuse du syndrome d'Angelman

Bases théoriques :

- I) Qu'est- ce que communiquer? La communication verbale et non verbale, orale et non orale. Réception, compréhension et expression.**
- II) Le développement normal de la communication et du langage ; rappels.**
- III) Conditions à ce développement : interactions entre les compétences intrinsèques de l'enfant et l'apport environnemental.**

La communication de la personne porteuse du syndrome d'Angelman :

- I) ses modalités, ses spécificités**
- II) Comment aider la personne porteuse du syndrome d'Angelman à accéder à une communication identifiable?**
- III) Comment respecter ses tentatives de communication non verbale?**
- IV) Comment l'aider à progresser sur le plan de la communication réceptive et expressive ?**

Présentation d'un dispositif global : le **C.H.E.S.S.E.P**

Communication/**H**andicap :

-**E**valuer les capacités de communication réceptive et expressive et leurs modalités.

-**S**ituer un niveau d'évolution de la communication (N.E.C).

-**S'**adapter et prendre en compte l'hétérochronie du développement de la personne polyhandicapée, ses stratégies, ses centres d'intérêt.

-**E**laborer un **P**rojet individualisé réaliste, en termes de progrès.

Proposition d'outils :

- **Evaluer** : Proposition d'une démarche d'évaluation transdisciplinaire, dans un partenariat famille/professionnels.
- **Situer le niveau d'évolution de la communication** : proposition d'un profil personnalisé de compétences et d'émergences de communication.
- **S'adapter** : Conditions utiles pour faciliter la communication de chaque personne porteuse du syndrome d'Angelman: installation de la personne et de son interlocuteur, qualité environnementale, matériel adapté, apport de gestes, prise en compte de tout facteur nocif ou favorisant...
- **Elaborer un projet individualisé** : construire un projet individualisé dans une démarche transdisciplinaire, parents/professionnels.
- **Création de matériel:**
 - Outils fonctionnels du quotidien : Pour faciliter la communication autour des activités fondamentales du

quotidien (repas, toilette, lever et coucher, habillage/déshabillage, déplacements...).

- Outils de transmission :
 - Pour aider la communication de tous les jours : sacoche « bonjour » et « carnet de bord », laissés à proximité de la personne, consultable par tout interlocuteur, intégrant ce que la personne peut utiliser (du plus simple – mimiques, gestes, photos- au plus complexe (pictos, tablettenumérique...), bâti autour d'informations essentielles : comment je m'appelle, comment je dis bonjour, ce que j'aime ou n'aime pas, ce que je comprends, comment je m'exprime...
 - Pour entamer une communication plus élaborée ou transmettre des informations si la personne est hospitalisée, en transfert...

Cette formation est illustrée par des vidéos ; les participants sont invités à parler des personnes qu'ils représentent, pour que les outils proposés ciblent au mieux leurs besoins.

- **Durée de formation : Une première session de 1 journée 1/2, suivie d'une deuxième session de 1 journée 1/2, visant à un retour sur pratiques et à la création d'outils personnalisés.**
- **Public : parents, familles élargies et tout professionnel impliqué auprès de personnes porteuses du syndrome d'Angelman.**
- **Formateur : Dominique Crunelle, Orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Education, présidente de l'ARREO (Association Régionale de Recherche en Orthophonie) et du CPME (Conseil Paramédical et Educatif) de l'AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman).**