



LIVRET D'ACCUEIL DU SYNDROME D'ANGELMAN

Accompagner un enfant porteur du syndrome d'Angelman

WWW.AFSA-LIVRET.FR

Apprendre à Communiquer Autrement - Les techniques.

Les possibilités afin de développer la communication des personnes atteintes du SA sont nombreuses et il souvent difficile pour un parent de s'y retrouver.

Des outils de CAA (communication alternative et améliorée) peuvent être proposés.

Les 3 questions essentielles à se poser pour commencer:

1. Qu'existe-t-il aujourd'hui comme codes de communication papier ou non, comme applications de communication ou encore comme logiciels de communication adaptés aux personnes atteintes du SA ?

2. Qu'est-ce que les structures d'accueil telles que EEAP, IME, IEM, FAM, MAS, Foyer de vie utilisent actuellement en France ? En effet, les aides à la communication doivent pouvoir être utilisées dans la mesure du possible avec n'importe qui et n'importe où mais avant tout dans les lieux de vie.

Parallèlement, ce qui est proposé à l'étranger doit constituer un intérêt pour chacun.

3. Au regard des évaluations, ou des avis des personnes qui accompagnent votre enfant et du vôtre en tant que parent bien évidemment, quel serait la ou les propositions les plus appropriées ?

Qu’existe-t-il aujourd’hui comme codes papier ou non, comme applications de communication ou encore comme logiciels de communication adaptées aux personnes atteintes du syndrome d'Angelman ?

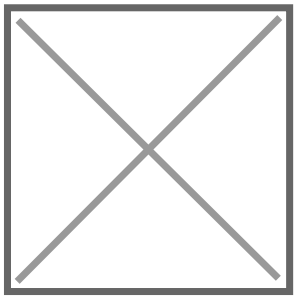
LA COMMUNICATION CORPORELLE

Le langage corporel, les mimiques faciales, ou encore les modifications du comportement, tous ces éléments ont valeur de communication. Ils sont souvent connus des parents et des très proches mais le sont insuffisamment des professionnels et les personnes moins proches. Développer le langage corporel est précieux et ne nécessite aucun appareil, carnet ou autre. Ainsi, les parents, qui resteront les meilleurs «experts» de leur enfant, connaissent et développent naturellement ce langage corporel. Néanmoins, il est nécessaire de transmettre ces observations fines aux professionnels et à l’entourage. Les outils fonctionnels du CHESSEP facilitent cette transmission.

La communication visualisée regroupe tout support utilisant des photos ou pictogrammes.

Les personnes atteintes du SA manifestent pour la plus grande majorité un intérêt pour le domaine du visuel, pour les autres il est très souvent possible de le développer.

Ainsi il s’agit d’utiliser des visuels pour favoriser **la compréhension**. Les visuels constitueront un support pour expliquer aux personnes ce qui va se passer, pour les informer sur l’endroit où vous allez, sur le déroulement de la consultation chez le dentiste, sur le programme de la journée. Les visuels permettront également de se remémorer de bons souvenirs, les vacances d’été, la fête d’anniversaire, le séjour à Disneyland Paris…



Les visuels pourront permettre également de développer **l’expression**. Ils pourront donner la possibilité de demander, exprimer une émotion, raconter, commenter ou converser ou encore donner son avis.

Le choix des photos ou (et) pictogrammes, la présentation de ces visuels (cartes isolées, carnet, lutin, classeur), leur taille, leur contraste visuel, leur organisation dans le support, leur utilisation (en pointant les visuels avec le regard, la main, le doigt ou en donnant la carte et la méthodologie constituent autant d’éléments qui ne peuvent être identiques à toutes les personnes atteintes du SA.

En revanche nous avons suffisamment de recul actuellement pour pouvoir conseiller l’apprentissage d’un code de communication visualisée.

Différentes techniques ou programmes existent, tels que :

- Le PECS : il s’agit d’un Système de communication par échange d’images. Le Docteur Bondy et Lori Frost sont les fondateurs de méthode **PECS** (Picture Exchange communication System) en 1985. www.pecs-france.fr
- Le PODD : Pragmatic Organisation Dynamic Display ou *«Tableaux dynamiques à organisation pragmatique »* est un système de communication caractérisé par l’organisation et le classement des

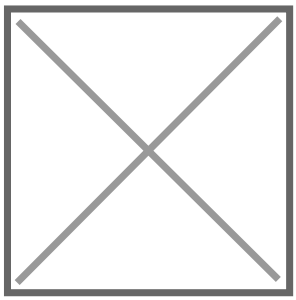
picogrammes, il a été créé par Gayle Porter, une orthophoniste australienne. L'AFSA a consacré une fiche à ce système spécifique, article rédigé par Mathilde Suc Mella.

D'autres code de communication, qui ne répondent pas à un système formel identifié, peuvent tout à fait correspondent à la vie, aux besoins et possibilités de la personne si ceux-ci sont élaborés et utilisés avec bon sens, méthodologie, rigueur et constance.

Le «pas à pas»proposé par l'organisme de formation et service conseil ComAutrement est un exemple de ce type de démarche.

LA COMMUNICATION GESTUELLE OU MULTIMODALE

- Les personnes atteintes du SA ne sont pas sourdes ou malentendantes, ainsi il ne s'agit pas d'enseigner la syntaxe de la langue des signes française (LSF) mais le français signé, le Coghamo ou le Makaton.
- L'apprentissage de signes est tout à fait compatible avec l'utilisation d'un outil de communication visualisé numérique ou non.



Certaines personnes atteintes du SA utilisent les signes, des supports de communication papier et une tablette .

Le MAKATON propose une communication basée sur l'utilisation des signes, de la parole, et de pictogrammes. Cette méthode créée par Margaret Walker en Angleterre 1973 est utilisée en France depuis 1996.

LES LOGICIELS DE COMMUNICATION ET APPLICATIONS DE COMMUNICATION.

Les nouvelles technologies et particulièrement les tablettes peuvent être proposées aux personnes atteintes du SA pour des objectifs différents.

Les logiciels et applications de communication permettent d'oraliser par le biais de la synthèse vocale Ainsi, en cliquant sur le pictogramme du toboggan : on pourra entendre» je veux faire du toboggan» ou en cliquant sur la photo du tel et de celui de mamie, « on téléphone à mamie?

Ces outils de communication ne peuvent être installés ou utilisés sur n'importe quelle tablette, ils dépendent entre autres du système d'exploitation.

Les logiciels de communication pouvant être utilisés sur un PC ou une tablette Windows:

- Mind Express
- Grid 3
- Tobii Communicator (peu utilisé en France)

Ces logiciels sont distribués en France : www.adysco.com. www.cimis.fr. www.protéor.fr

Les applications de communication utilisables sur des tablettes IOS (iPad) et Android sont parfois gratuites. Néanmoins, avant de choisir une application il est conseillé d'identifier la progression possible, les limites, les personnalisations possibles. Il est également conseillé de choisir une application en langue française.

En voici 2 :

- Avaz: www.avazapp.fr
- Proloquo2 go (pour tablettes IOS) : http://www.assistiveware.com/fr/produit/proloquo2go

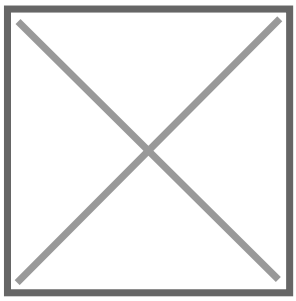
Les tableaux de communication informatiques proposés par le biais de ces applications et logiciels de communication peuvent être très simples ou complexes au niveau de leur arborescence.

Qu'est-ce que les structures d'accueil telles que EEAP, IME, IEM, FAM, MAS, Foyer de vie utilisent actuellement en France ?

La Communication adaptée est de plus en plus proposée dans les structures d'accueil. Ainsi développer la communication réceptive et expressive des personnes en situation de handicap s'inscrit dans de nombreux projets institutionnels. Néanmoins, les outils de communication qu'ils soient communs à un groupe ou personnalisés reste insuffisants et méritent d'être soutenus.

Les **signes Makaton** sont de plus en plus utilisés.

Une base de signes devrait dans l'idéal être connue et utilisée par toutes les structures afin de favoriser une utilisation commune.



Les **supports visuels** se multiplient afin de développer la communication réceptive des personnes (emplois du temps visuels, recette de cuisine adaptée, menus etc…)

La **communication visualisée** par échange d'image est à ce jour ce qui est le plus proposé pour développer l'expression des personnes accueillies.

Les outils de communications personnalisés proposés aux personnes atteintes du SA restent malheureusement trop rares ou trop peu utilisés dans les structures d'accueil. Ils sont parfois portés par les familles qui se forment, élaborent et réalisent eux-mêmes les supports de communication.

Certaines associations souhaitent développer la communication des personnes accueillies dans leurs structures en proposant des formations et un accompagnement à toutes leurs équipes pluridisciplinaires.

Concernant **l'utilisation des nouvelles technologies**: actuellement, ces outils sont proposés à titre exceptionnel en France de façon personnalisée et ce malgré l'intérêt porté par les personnes porteuses du SA. De façon générale, les outils numériques sont sous utilisés en France auprès des personnes en situation de handicap et méritent d'être développés.

Au regard des évaluations, ou des avis des personnes qui accompagnent votre enfant et du vôtre en tant que parent bien évidemment, quel serait la ou les propositions les plus appropriées ?

S'approprier un nouveau moyen de communiquer demande du temps de la patience de la rigueur et constance, quel que soit l'outil de communication choisi.

Par ailleurs, plusieurs supports de communication peuvent être proposés parallèlement sans que cela ne crée de la confusion, sous certaines conditions.

Mesurer si la technique choisie est adaptée ou non à la personne accompagnée est particulièrement délicat. Est-ce la technique qui n'est pas adaptée ou est- ce le manque de constance et notre propre attente de «résultats» ? Trop souvent, l'impatience l'emporte, les supports sont retirés prématurément. Pour rappel, il faut parfois beaucoup de temps à une personne atteinte du SA pour investir, comprendre ou réaliser un apprentissage; la ténacité reste ainsi un incontournable.

- **Le CHESSEP « Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé » permet en autre d'évaluer la communication des personnes.** Ce **dispositif** a été créé par Dominique Crunelle pour **aider les professionnels à développer la communication des personnes.**
- Le **bon sens** reste essentiel, en exemple, une personne présentant des troubles de la vision, des difficultés pour saisir une image ou désigner du doigt, ne pourra utiliser des petits pictogrammes proposés dans un carnet, en revanche d'autre propositions seront envisageables.
- En proposant des progressions pédagogiques décomposées issues des évaluations formelles ou non, des situations vécues parallèlement à une utilisation régulière des outils de communication par les interlocuteurs (parents professionnels, familles), nous favorisons la communication, et donnons la possibilité aux personnes de mieux comprendre et de s'exprimer davantage.
- En modélisant, c'est-à -dire en signant, en utilisant les supports de communication quel qu'ils soient, vous donnez la possibilité d'intégrer doucement, les outils si différents.
- De façon plus générale, plus les personnes seront sollicitées pour exprimer un avis, une demande, commenter, raconter en leur proposant des supports adaptés plus elles développeront leur pensée, développeront leur identité, affirmeront leur personnalité et apprendront à**«communiquer autrement».**

Bibliographie française:

- Communiquer autrement : Elisabeth Cataix Negre Edition deboeck (juin 2017)
- Dictionnaire 1200 signes edition monica companys
- Le profil pragmatique des compétences de communication quotidienne chez l'enfant Hazel Dewart et Suzie Summers

Par Pascale Gracia