

LIVRET D'ACCUEIL DU SYNDROME D'ANGELMAN

Accompagner un enfant porteur du syndrome d'Angelman

WWW.AFSA-LIVRET.FR

Communiquer avec une personne porteuse d'un syndrome d'Angelman

La personne porteuse d'un syndrome d'Angelman (SA) est particulièrement démunie pour communiquer avec son entourage. Si sa compréhension est relativement bonne, ses capacités expressives restent limitées. Elle n'accède ni au langage oral ou écrit, ni aux codes de communication élaborés. Elle maîtrise souvent quelques gestes ou pictogrammes, mais pas toujours suffisants pour exprimer pleinement ses besoins, ses envies, ses émotions et ses angoisses.

Proposition d'un dispositif : Le CHESSEP

Le dispositif que nous proposons, le **CHESSEP (Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé)** n'est pas une méthode. Il vise à proposer à chaque personne ayant des besoins complexes en communication, et en particulier lorsqu'elle est porteuse d'un SA, à partir de questionnaires et d'une grille d'évaluation de ses capacités communicationnelles, des outils facilitant sa communication.

- Les questionnaires, remplis par l'ensemble des aidants et par la famille, permettent de situer les besoins et goûts de la personne pour les activités fondamentales du quotidien : le lever et le coucher, la toilette, l'habillage et le déshabillage, le repas.

?À partir des réponses sont créés des outils fonctionnels individualisés attractifs, visibles par tous, illustrés de photos et de courts textes :

- Un set de table pour les repas.
- Une taie d'oreiller pour le lever et le coucher.
- Une affiche en forme de goutte d'eau pour la toilette.
- Un tee-shirt fixé sur un cintre pour l'habillage et le déshabillage.
- Un carnet de bord, qui indique, à partir d'un code couleur, l'identité de la personne, ses conditions de vie, ce qu'elle aime, ce qu'elle n'aime pas, ses activités, ses stratégies de communication.
- La grille d'évaluation permet de situer le **Niveau d'Evolution de la Communication (N.E.C.)** de chaque personne tant sur le plan réceptif qu'expressif. On repère les compétences de communication (ce que la personne comprend et peut exprimer, que chaque aidant doit connaître, prendre en compte, voire exiger), ses émergences (ce qu'une personne commence à comprendre ou à pouvoir exprimer, si certaines conditions sont respectées, qui sont la base de tout projet éducatif et rééducatif), et les stratégies utilisées par la personne pour les exprimer.

Un profil de communication est dessiné, un projet individualisé est rédigé et des outils de transmission sont réalisés :

- Une sacoche «Bonjour», qui contient les informations utiles concernant la personne,
- Un classeur de communication contenant les photos, images ou pictogrammes qu'elle peut éventuellement désigner.

- A cette sacoche est fixé, de manière visible et accessible, le « carnet de bord »

Bien sûr, ces outils sont régulièrement réajustés à partir d'une nouvelle évaluation.

Pour faciliter les démarches des aidants, tant naturels que professionnels qui souhaitent s'engager dans cette démarche (**formation indispensable**), une clé USB rassemble l'ensemble des outils et donne, pour chacun d'eux **la méthodologie utile** (passation de l'évaluation, création des outils).



Témoins de cette méthode

Les professionnels ainsi que les familles qui se sont engagés dans la méthode **CHESSEP** apportent des témoignages très positifs quand aux changements apportés par cette action :

- Une meilleure connaissance des personnes, des interactions plus faciles et plus adaptées.
- L'adaptation de ce dispositif tant aux enfants qu'aux adultes.
- Des croisements de regards extrêmement riches entre professionnels et parents (*lors de la formation*).
- Une évaluation «positive» des capacités communicationnelles des personnes concernées.
- L'inscription de chaque personne dans une démarche de projet, établi en termes de progrès.
- Une prise en compte plus facile des besoins et goûts de chaque personne, lorsque des remplaçants interviennent dans une institution, si une personne doit être hospitalisée ou change de service, si un enfant est confié à une garde inhabituelle, lors de transferts.