

Evaluation des compétences adaptatives: Echelle de comportement adaptatif VINELAND II



14 mai 2019

Amphithéâtre du Crédit Agricole
25 Chemin des Trois Cyprès
Aix-en-Provence



**NOUVELLES CONNAISSANCES AUTOUR DE
LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Docteur Marine Viellard
CRA PACA - CHU Sainte Marguerite
Hôpital Henri Gastaut

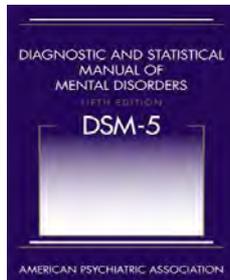
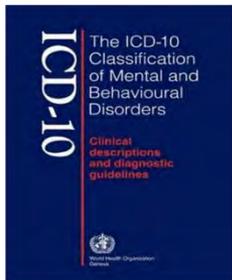
Introduction

Déficiência intellectuelle

Déficits des
**fonctions
intellectuelles**

Déficits du
**fonctionnement
adaptatif**

Apparus au cours du
développement



Introduction

Fonctions intellectuelles

- Raisonnement
- Planification
- Résolution de problèmes
- Pensée abstraite
- **Compréhension d'idées complexes**
- Facilité à apprendre
- Apprentissages à partir d'expériences

Tests d'intelligence: QI

Introduction

Fonctions adaptatives

Fonctionnement adaptatif: *habiletés apprises par la personne et lui permettant de fonctionner au quotidien*

Habiletés conceptuelles: langage, lecture, écriture, organisation de la vie quotidienne, notion de temps, concepts mathématiques,...

Habiletés sociales: habiletés interpersonnelles, responsabilité sociale, estime de soi, capacités à suivre des directives, faculté à éviter d'être manipulé,...

Habiletés pratiques: gestion des activités de la vie quotidienne, santé, argent, transport, téléphone, travail,...

Introduction

le comportement adaptatif est :

- Lié à l'**âge** du sujet
- Défini par **les attentes ou par les normes** de performance des autres sujets
- **Modifiable** (contrairement aux fonctions cognitives relativement stables)
- il **peut s'aggraver ou s'améliorer** suivant : les interventions, les changements de l'environnement, les comorbidités

Echelles d'évaluation du comportement adaptatif

- Replace la personne **dans son environnement**
- Correspond **à ce que la personne fait réellement** au quotidien et pas à ce qu'elle sait faire en théorie
- Donne la parole aux **personnes qui côtoient le sujet** au quotidien
- Permet de dégager des **points forts** et des **points faibles**
→ définition **d'objectifs concrets** pour les interventions
- Etalonné pour des **populations spécifiques**
- Révisées régulièrement

Echelles d'évaluation du comportement adaptatif

- Plusieurs échelles avec bonnes qualités psychométriques développées aux USA:
 - ABS-S II: Adaptive Behavior Scale-School, 2nd Ed
 - ABAS-II: Adaptive Behavior Assessment System, 2 nd Ed
 - SIB-R: Scale of Independant Behavior-Revised
 - VABS III: Vineland Adaptive Behavior Scale, third Edition
- En France: **VINELAND II**
Echelles de comportements adaptatifs, 2^{nde} édition

Echelles de comportement adaptatif VINELAND II

Vineland **A**daptive **B**ehavior **S**cales 2nd Edition (2005) S. Sparrow
Traduction et validation en français (2015)- **ECPA**

En quoi consiste la VINELAND II?

- Evaluation des capacités d'adaptation d'une personne dans les différentes activités de la vie quotidienne à partir d'**informations données par une personne de son entourage**
- **2 versions:**
 - Sous forme d'**entretien avec un parent, intervenant** (20 à 60 min)
 - Sous forme d'échelle remplie par un parent/ intervenant

Echelles de comportement adaptatif VINELAND II

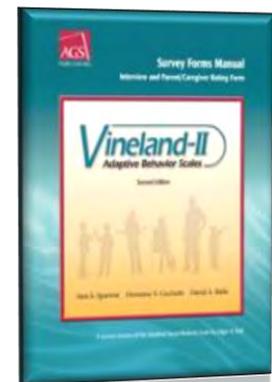
A qui s'adresse la VINELAND II?

- Sujets de **1 à 90 ans**



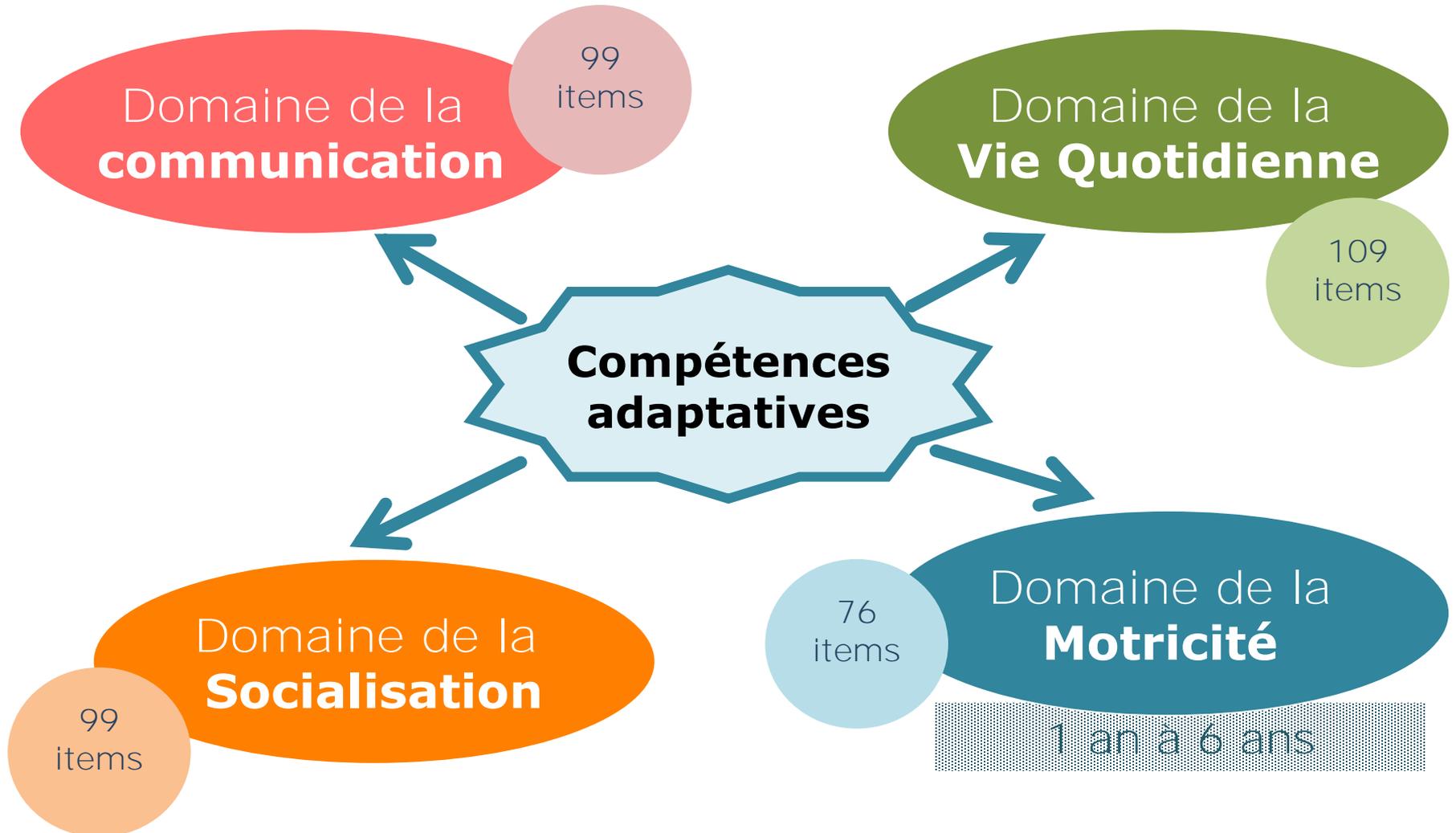
Matériel

- **Manuel:** administration, cotation, interprétation développement et validation de l'outil,...
- **Cahiers** de passation



VINELAND II: structure

Les échelles de Vineland-II comprennent **plusieurs domaines**



COMMUNICATION

Sous domaine **RECEPTIF**

Comment le sujet écoute et prête attention
Ce qu'il comprend
Comment il suit les instructions

Exemples d'items

- *Désigne au moins 3 parties principales du corps quand on lui demande*
- *Ecoute une histoire pendant au moins 15 minutes*
- *Suit des consignes faisant intervenir deux actions*

COMMUNICATION

Sous domaine **EXPRESSIF**

Expression pré-langagière
Ce que dit le sujet
Idées complexes

Exemples d'items

- *Fait des bruits ou des gestes pour attirer l'attention*
- *Nomme au moins 10 objets*
- *Pose des questions commençant par « qui » ou « pourquoi »*
- *Donne correctement son âge quand on lui demande*
- *Parle de ses expériences en détail*

COMMUNICATION

Sous domaine **ECRIT**

Comment le sujet lit
Comment le sujet écrit

Exemples d'items

- *Lit au moins 10 mots à haute voix*
- *Lit et comprend des textes du niveau CE1*
- *Ecrit de mémoire plus de 20 mots*

VIE QUOTIDIENNE

Sous domaine **Personnel:** prendre soin de soi

Comment le sujet mange, s'habille, fait sa toilette, gère son hygiène et sa santé

Exemples d'items

- *Mange seul avec une fourchette*
- *Trouve et utilise les toilettes publiques*
- *Porte des vêtements appropriés quand il fait froid*

VIE QUOTIDIENNE

Sous domaine **Domestique:** s'occuper de son domicile

Sécurité à la maison
Quelles sont les tâches ménagères accomplies
par le sujet

Exemples d'items

- *Est prudent avec les objets chauds*
- *Débarrasse son couvert*
- *Prévoit et prépare le repas principal de la journée*

VIE QUOTIDIENNE

Sous domaine **Communauté**: vivre dans la communauté

Utiliser le téléphone, la TV, la radio, l'ordinateur

Comprendre les règles, ses droits

Notion de temps/ dates

Comportement au travail et au restaurant

Notion d'argent, gérer son budget

Etre autonome dans ses déplacements

Exemples d'items

- *Utilise le téléphone pour appeler les autres*
- *Regarde des 2 côtés de la rue avant de traverser*
- *Montre qu'il comprend qu'il peut faire une réclamation quand il n'est pas satisfait d'un service*

SOCIALISATION

Sous domaine **Relations interpersonnelles**

Relations aux autres,
Compréhension et expression des émotions
Capacités d'imitation
communication sociale
Amitié,...

Exemples d'items

- *Manifeste des préférences pour certaines personnes*
- *Utilise des mots pour exprimer ses émotions*
- *Reconnaît ce que les autres aiment et n'aiment pas*

SOCIALISATION

Sous domaine **Jeu et temps libre**

Jouer
Partager et coopérer
Codes sociaux

Exemples d'items

- *Recherche la compagnie des autres pour jouer ou être ensemble*
- *Attend son tour sans qu'on lui demande*
- *Sort le soir avec des amis sans surveillance*

SOCIALISATION

Sous domaine **Adaptation**

Savoir-vivre, s'excuser

Se montrer responsable et prudent

Gérer les transitions

Contrôler son impulsivité

Garder des secrets

Exemples d'items

- *Dit « merci » quand on lui donne quelque chose*
- *Passe rapidement d'une activité à l'autre à la maison*
- *Accepte des suggestions ou des solutions de la part des autres*

Cotation des items de la VINELAND II

Cotation 2:

*Activité observée **habituellement, sans aide ni rappel***

Le sujet mène habituellement cette activité de façon satisfaisante sans qu'un tiers l'aide ou le lui rappelle

Cotation 1:

*Activité observée **parfois ou en partie, sans aide ni rappel***

Le sujet commence juste à mener cette activité, ou il mène cette activité convenablement mais pas habituellement, ou il mène cette activité seulement en partie

Cotation 0:

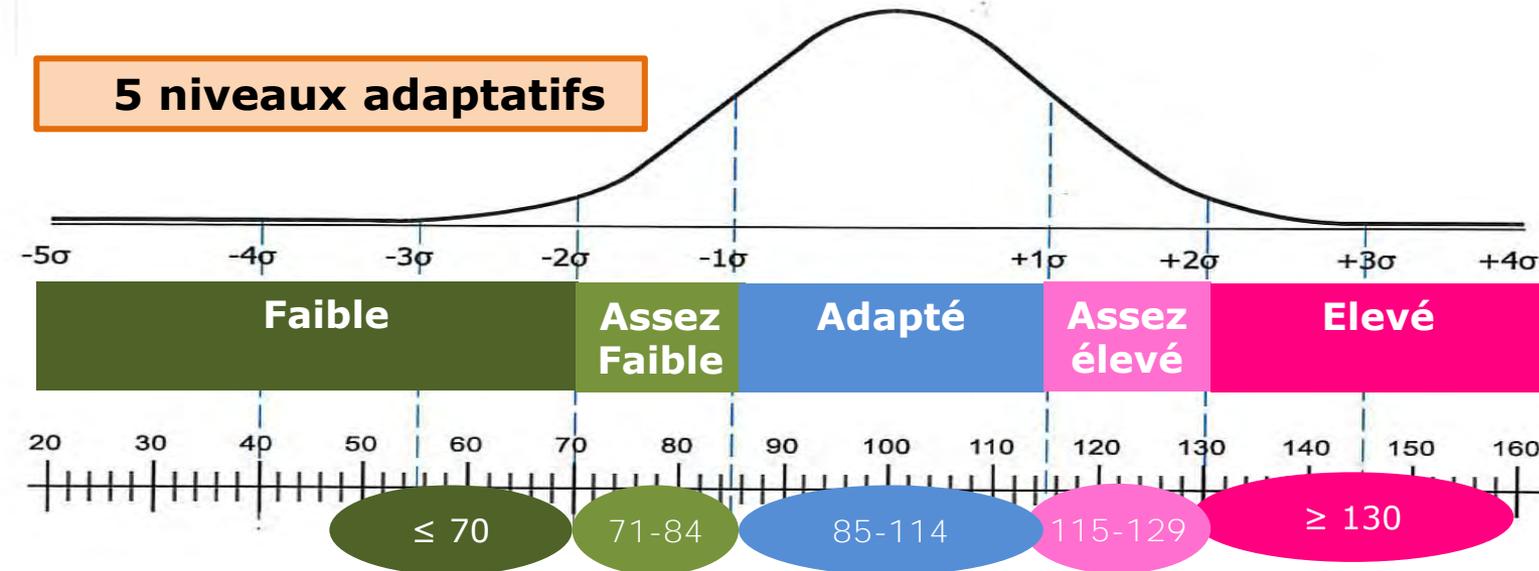
*Activité observée **très rarement ou jamais, sans aide ni rappel***

L'activité est au-delà des capacités du sujet ou il peut l'exécuter mais il ne le fait pas

VINELAND II: Notes standard

- **Pour chaque domaine** (communication, vie quotidienne, socialisation), on obtient une **Note Standard** entre 20 et 160
- **Note composite de comportement adaptatif** obtenue à partir de **tous les domaines**

5 niveaux adaptatifs



VINELAND II: âges équivalents

Communication réceptive
Communication expressive
Communication écrite

Relations interpersonnelles
Jeu et temps libre
Adaptation

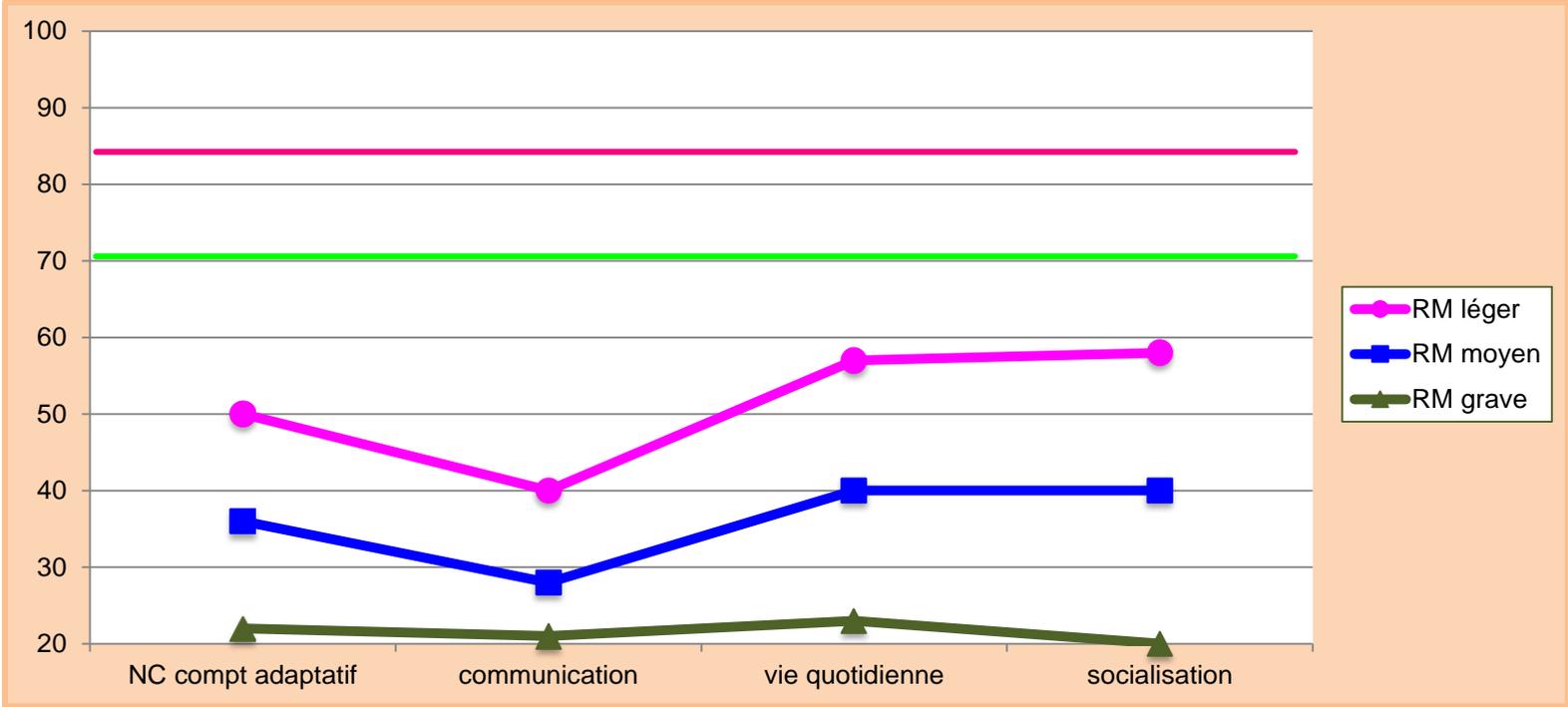
Autonomie personnelle,
Autonomie domestique
Autonomie au sein de la communauté

- Pour **chaque sous-domaine**, on obtient:
 - **un âge équivalent** (= âge auquel un sujet « dans la norme » acquiert habituellement telle compétence/ adopte tel comportement)
 - **un niveau adaptatif** (en comparaison avec les sujets du même âge): *faible, assez faible, adapté, assez élevé, élevé*

VINELAND II: point forts, points faibles

- On détermine les **points forts** et les **points faibles** du sujet:
 - Comparaison des performances du sujet **dans les différents domaines:**
 - Le sujet a-t-il des compétences significativement plus faibles ou plus développées dans un domaine par rapport aux autres?
 - Comparaison des performances du sujet **dans les différents sous-domaines**, au sein de chaque domaine:
 - Le sujet a-t-il des compétences significativement plus faibles ou plus développées dans un sous-domaine par rapport aux autres, au sein d'un domaine?

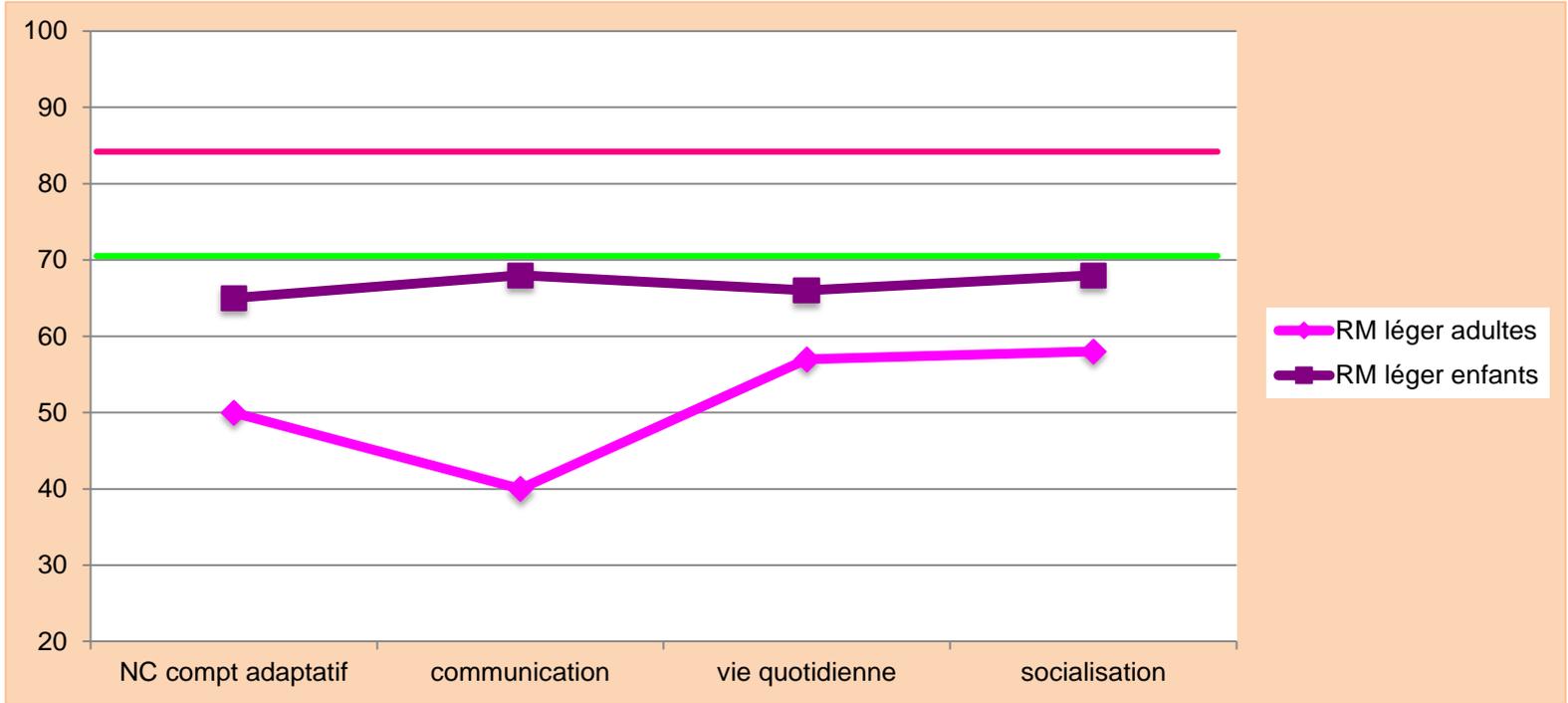
Profils du comportement adaptatif : VINELAND II



Profil pour les groupes Retard mental léger, moyen et grave
sujets âgés de 19-86 ans (données américaines)

ECPA VINELAND II

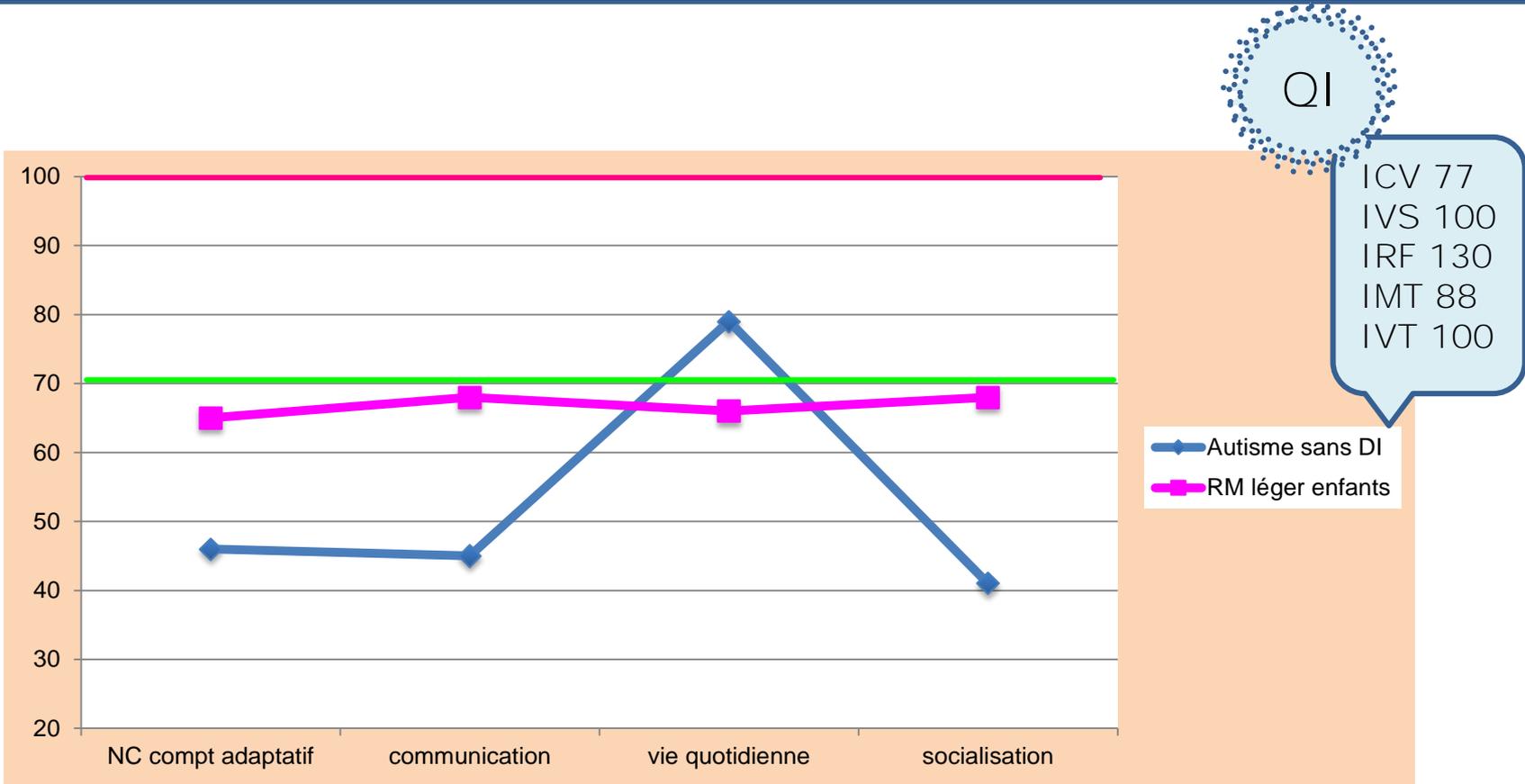
Profils du comportement adaptatif: VINELAND II



Profil pour les groupes enfant (6-18 ans) et adulte (19-86 ans) avec Retard mental léger (données américaines)

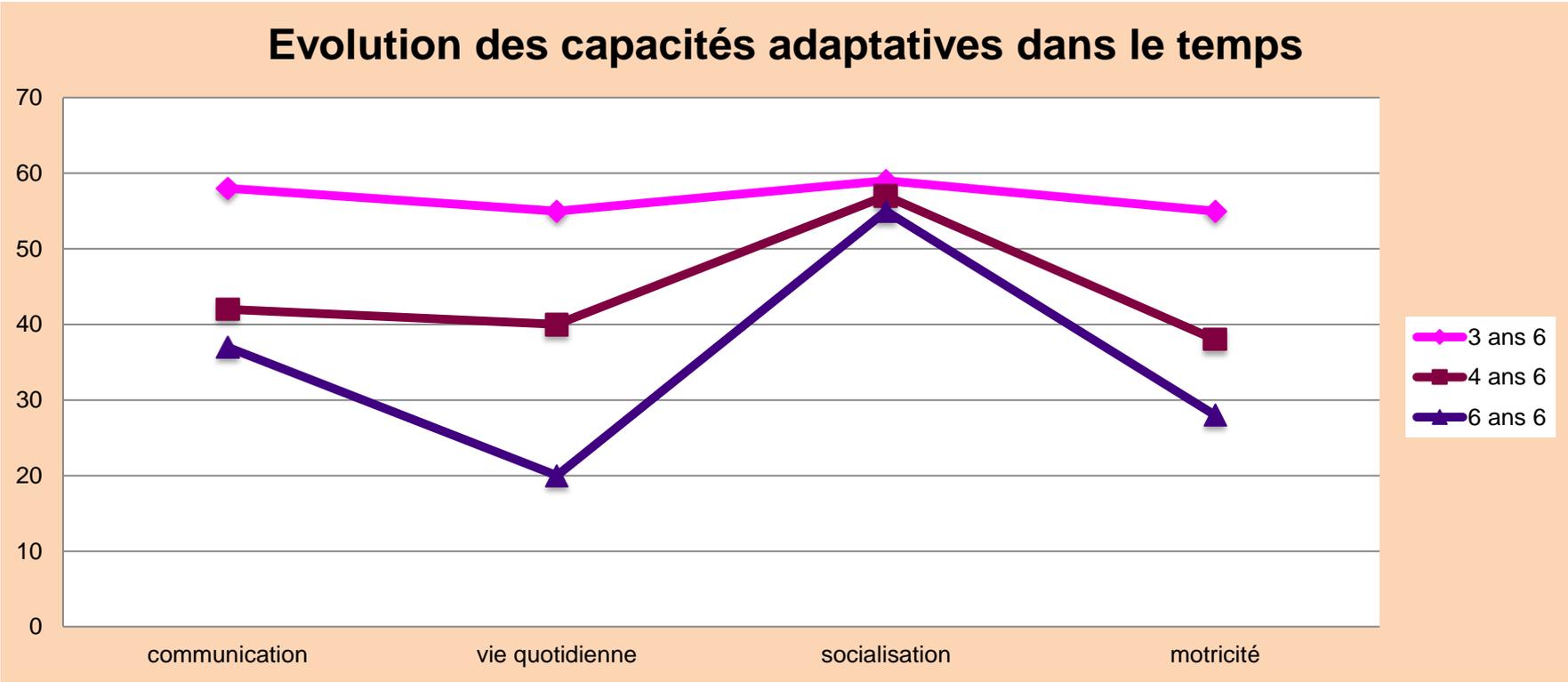
ECPA VINELAND II

Profils du comportement adaptatif: VINELAND II



Profils Retard mental léger et autisme sans DI

Profils du comportement adaptatif: VINELAND II



Syndrome de Rett

Conclusion

- Mesure du **niveau global de fonctionnement adaptatif**
- **Scores standard/ Niveaux** dans les domaines de la communication, de la vie quotidienne et de la socialisation
- **Niveau (âge équivalent)** dans différents sous-domaines

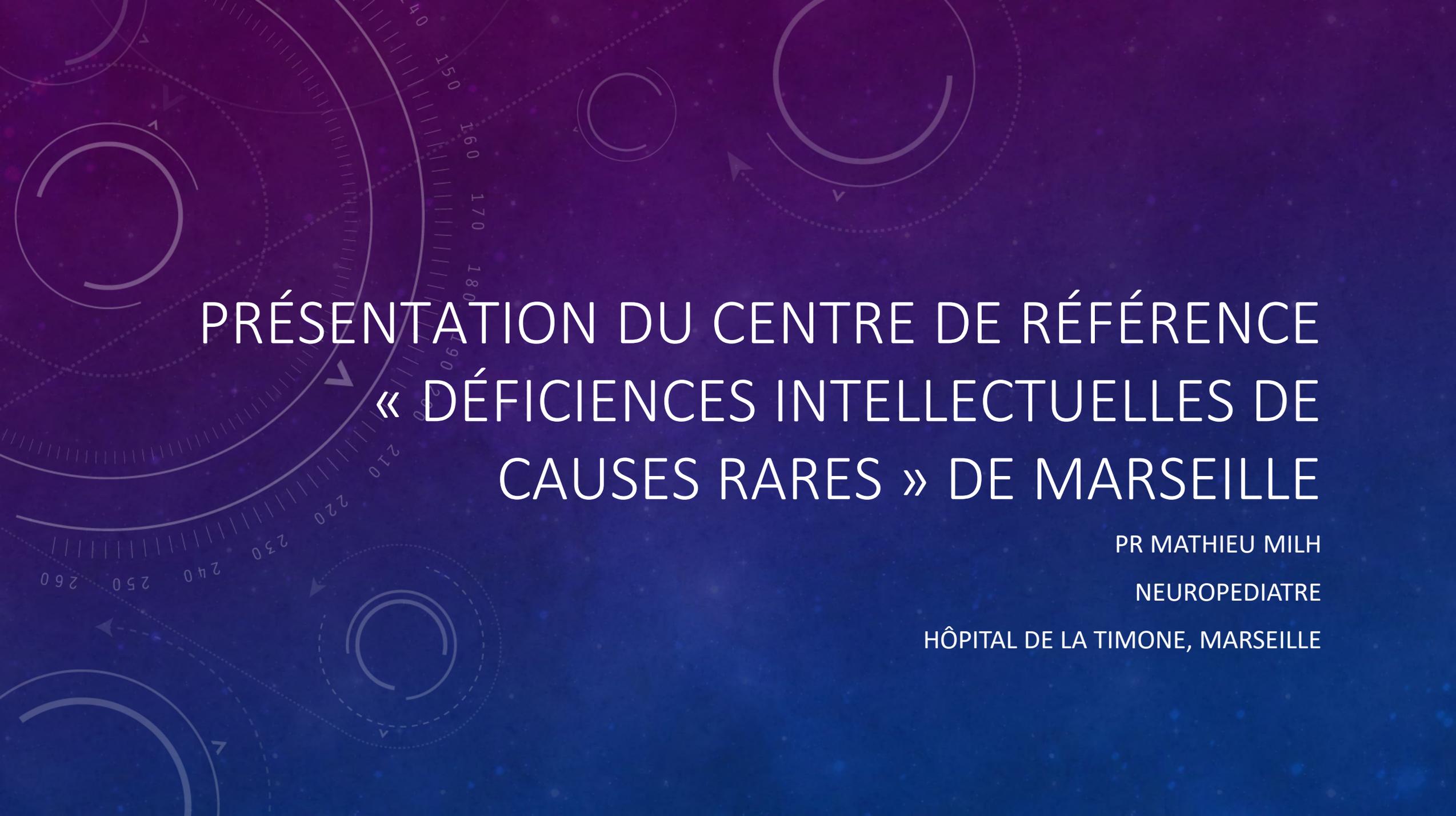
Limites de la VINELAND II:

- Mises à jour tardives en France (version 3 en anglais et en espagnol)
- Pertinence des résultats dépendant du professionnel et de la personne « interviewée »

Conclusion

Intérêts de la VINELAND II:

- Mettre en évidence des **points forts et de points faibles** propres à chaque sujet
- **Orienter la prise en charge** et l'accompagnement
- Utile dans le cadre de **recherches cliniques**
 - Déterminer des profils de comportement adaptatifs variés dans différents groupes cliniques
 - Évaluer les bénéfices d'une prise en charge, d'un traitement,...

The background features a dark blue gradient with faint, overlapping circular patterns and numerical scales. Some of the visible numbers include 40, 150, 160, 170, 180, 190, 210, 220, 230, 240, 250, and 260. The text is centered in white, sans-serif font.

PRÉSENTATION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE
« DÉFICIENCES INTELLECTUELLES DE
CAUSES RARES » DE MARSEILLE

PR MATHIEU MILH

NEUROPEDIATRE

HÔPITAL DE LA TIMONE, MARSEILLE

SOMMAIRE

- Le plan maladies rares, les filières, les centres de référence, les centres de compétence
- Le centre de référence de Marseille
- Les missions des centres de référence
 - Soins
 - Recherche
 - Enseignement
- Les liens avec les associations de patients
- La transition

LE PLAN NATIONAL MALADIES RARES

« Les maladies sont rares
mais
les malades sont fréquents ... »

Maladie qui atteint moins d'une personne sur 2 000

7 000 maladies

Une personne sur 20 en France

3 millions de personnes touchées en France

80 % d'origine génétique

Moins de 200 traitements spécifiques

Une priorité de santé publique

Rare ?

Prévalence < 1 / 2000
800 MHM en Europe
3 millions de français

Maladies **graves**,
chroniques et **invalidantes**
→ Retentissement sur la
qualité de vie du patient et
de son entourage

Peu connues des
professionnelles de santé
Errance diagnostique
préjudiciable

1^{er} « Plan national maladies rares » 2005-2008 :

Priorité : « assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement
et à la prise en charge »

131 Centres de Références (CR) et 500 centres de compétences labélisés

Rare ?

Prévalence < 1 / 2000
800 MHM en Europe
3 millions de français

Maladies **graves**,
chroniques et **invalidantes**
→ Retentissement sur la
qualité de vie du patient et
de son entourage

Peu connues des
professionnelles de santé
Errance diagnostique
préjudiciable

1^{er} « Plan national maladies rares » 2005-2008

Priorité : « assurer l'équité »

→ Nécessité de communication et échanges entre des centres
souvent complémentaires

131 C

centres de compétences labélisés

Rare ?

Prévalence < 1 / 2000
800 MHM en Europe
3 millions de français

Maladies **graves**,
chroniques et **invalidantes**
→ Retentissement sur la
qualité de vie du patient et
de son entourage

Peu connues des
professionnelles de santé
Errance diagnostique
préjudiciable

1^{er} « Plan national maladies rares » 2005-2008

Priorité : « assurer l'équité

→ **Nécessité de communication et échanges entre des centres
souvent complémentaires**

131 C

centres de compétences labélisés

2^e « Plan national maladies rares » 2011-2014 :

- Création des Filières de Santé Maladies Rares
- Diffuser les bonnes pratiques, coordonner la recherche et la formation des professionnels
- Rayonner au niveau européen

Rare ?

Prévalence < 1 / 2000
800 MHM en Europe
3 millions de français

Maladies **graves**,
chroniques et **invalidantes**
→ Retentissement sur la
qualité de vie du patient et
de son entourage

Peu connues des
professionnelles de santé
Errance diagnostique
préjudiciable

1^{er} « Plan national maladies rares » 2005-2008

Priorité : « assurer l'équité »

→ **Nécessité de communication et échanges entre des centres
souvent complémentaires**

131 C

centres de compétences labélisés

2^e « Plan national maladies rares » 2011-2014 :

23 filières labellisées

Filière Défisciences : Maladies rares du développement cérébral : Troubles du neuro-développement, dont les déficiences intellectuelles

Personnes présentant une **maladie rare du développement cérébral** pouvant entraîner,

- **Une déficience intellectuelle**, de la DI « légère » au « polyhandicap »,
- **Des troubles cognitifs** avec troubles complexes des apprentissages,
- **Une épilepsie**, souvent sévère
- **Des pathologies neuro-psychiatriques** à début précoce,
- **Des troubles de régulation émotionnelle et alimentaire**,
- **Des troubles de coordination motrice.**

La Filière DéfiScience sur le territoire national

Labellisation 2017

27 Centres de référence
79 Centres de compétences

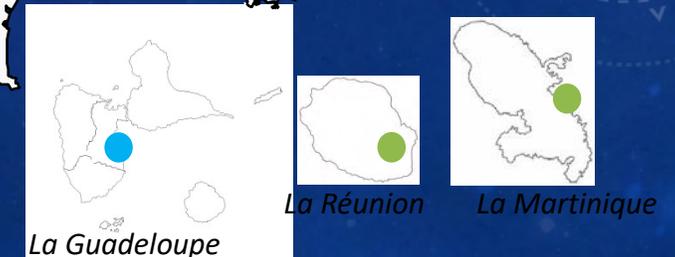
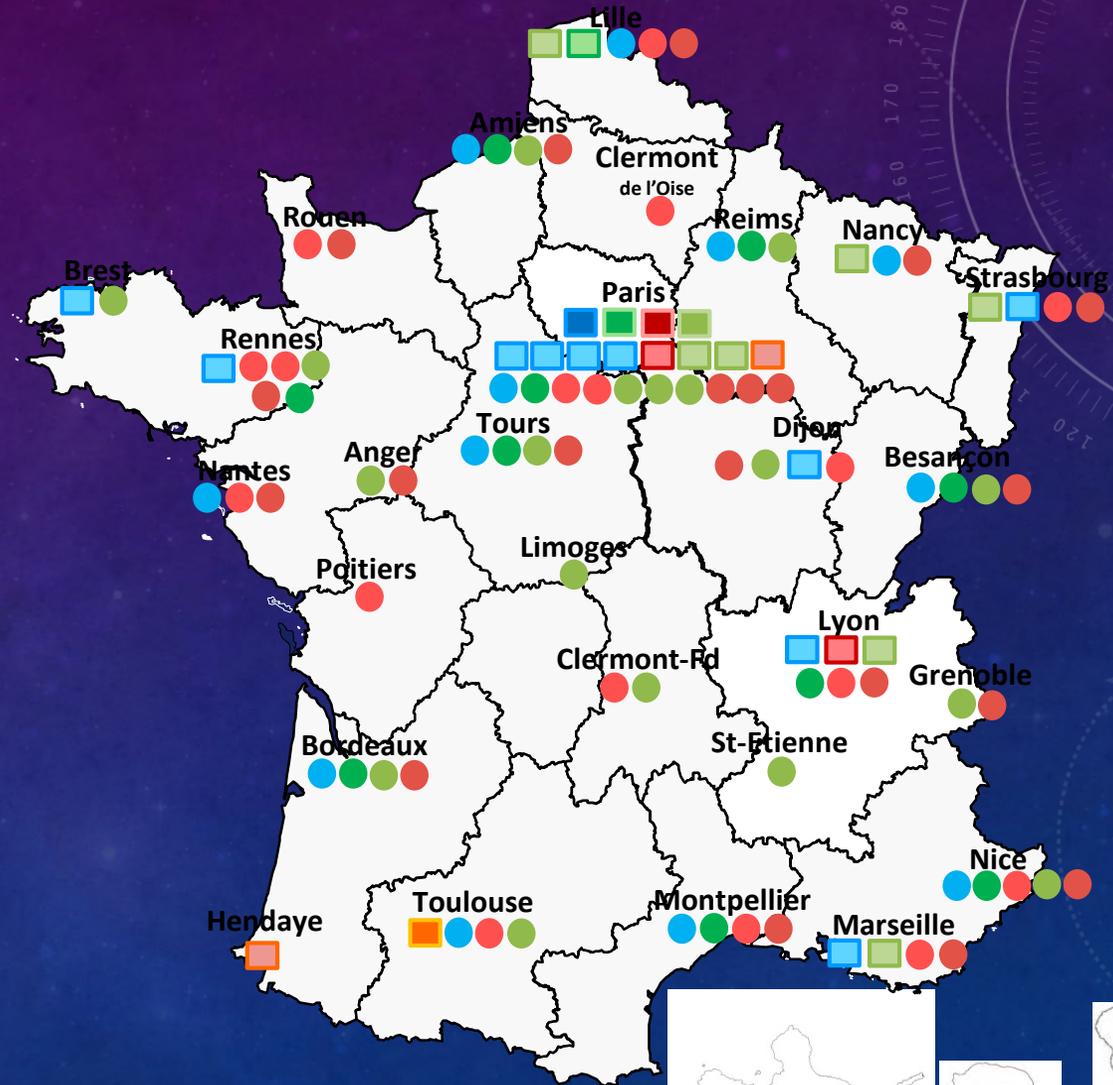
- Centre Référence coordonnateur DI
- Centre Référence constitutif DI
- Centre Compétences DI et cervelet

- Centre Référence Coordonnateur malformations du cervelet
- Centre Référence Constitutif malformations du cervelet
- Centre Compétences cervelet

- Centre Référence Coordonnateur Épilepsies rares
- Centre Référence Constitutif Épilepsies rares
- Centre Compétences Épilepsies rares

- Centre Référence Coordonnateur Maladies Rares Psychiatrie
- Centre Référence Constitutif Maladies Rares Psychiatrie
- Centre Compétences Maladies Rares Psychiatrie

- Centre Référence Coordonnateur Prader-Willi
- Centre Référence Constitutif Prader-Willi
- Centre Compétences Prader-Willi



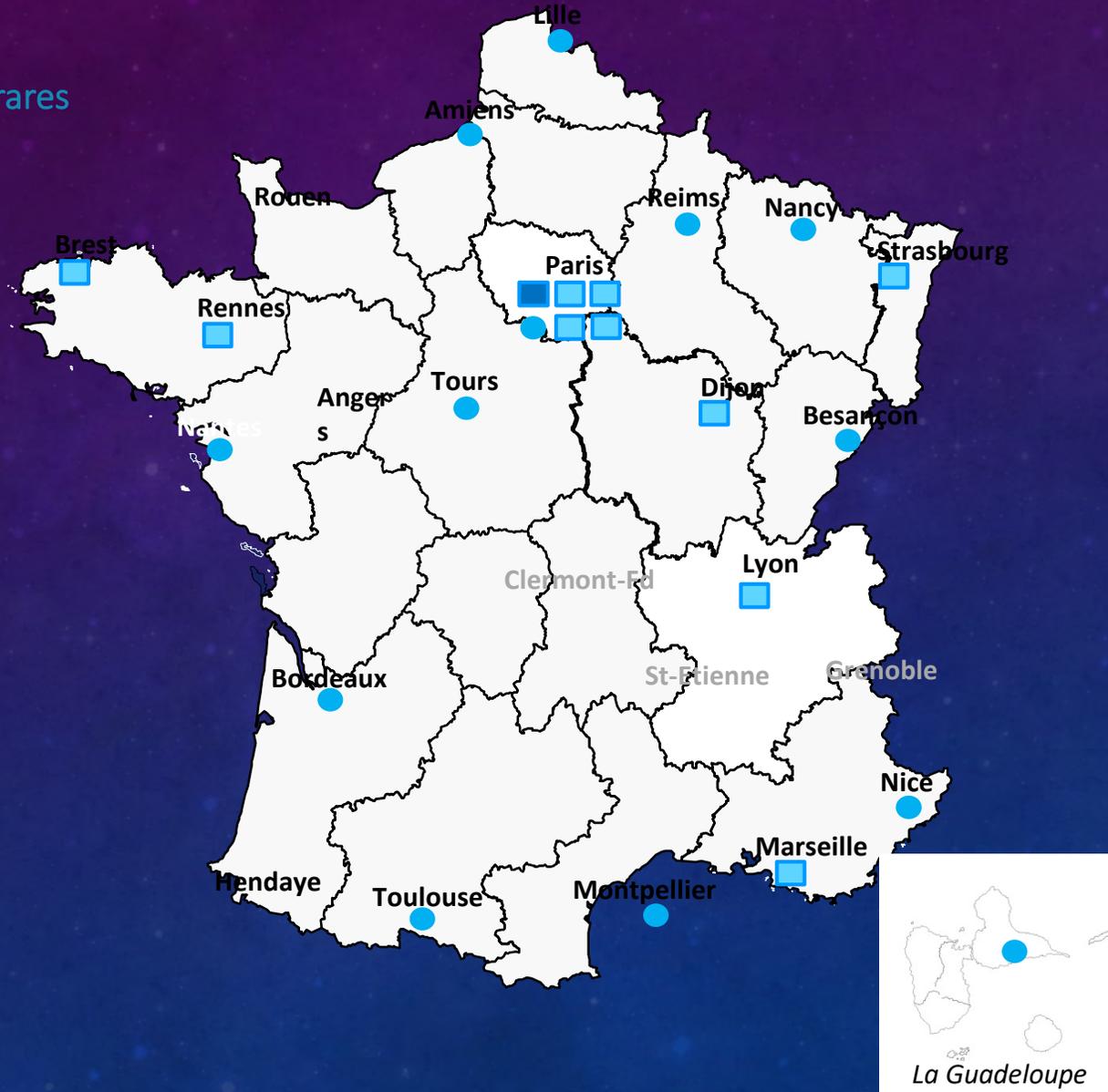
COUVERTURE DU TERRITOIRE

Labellisation 2017

Déficiences Intellectuelles de causes rares

- 1 Centre Référence coordonnateur
- 10 Centres Référence constitutifs
- 13 Centres de compétences

-  Centre Référence Coordonnateur DI
-  Centre Référence Constitutif DI
-  Centre Compétences DI





MARSEILLE **CENTRE DE RÉFÉRENCE**
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
DE CAUSE RARE
ET POLYHANDICAP



Hôpital d'enfants de la Timone



Pr Mathieu MILH



Sophie Colas
Coordinatrice



Dr Béatrice Desnous



Aurélie Orban de Xivry
Diététicienne



Laetitia Paermentier
Neuropsychologue



Pauline Catillon
Psychologue



Céline Grenier
Assistante Sociale



SOIN

- Plateforme d'évaluation : 50 / an

- Psychologique



- Sociale



- Neuropsychologique



- Consultations pluridisciplinaires « polyhandicap » : 120/AN

- Neuropédiatre



- Pneumologue/pédiatre

- Médecin rééducateur

- Médecin nutritionniste/diététicienne

- Médecin de la douleur

- Odontologie

RECHERCHE



Essais pré-cliniques syndrome de Rett



Comprendre les mécanismes
impliqués
dans les maladies génétiques



Décrire et comprendre les
encéphalopathies épileptiques précoces

ENSEIGNEMENT / DISSÉMINATION ET PARTAGE DU SAVOIR ET DE L'EXPERIENCE

Rencontres régionales sur l'épilepsie



**VENDREDI 23
NOVEMBRE 2018**



L'enfant épileptique en institution : la réalité au quotidien
Restitution partielle de la journée et en vidéo

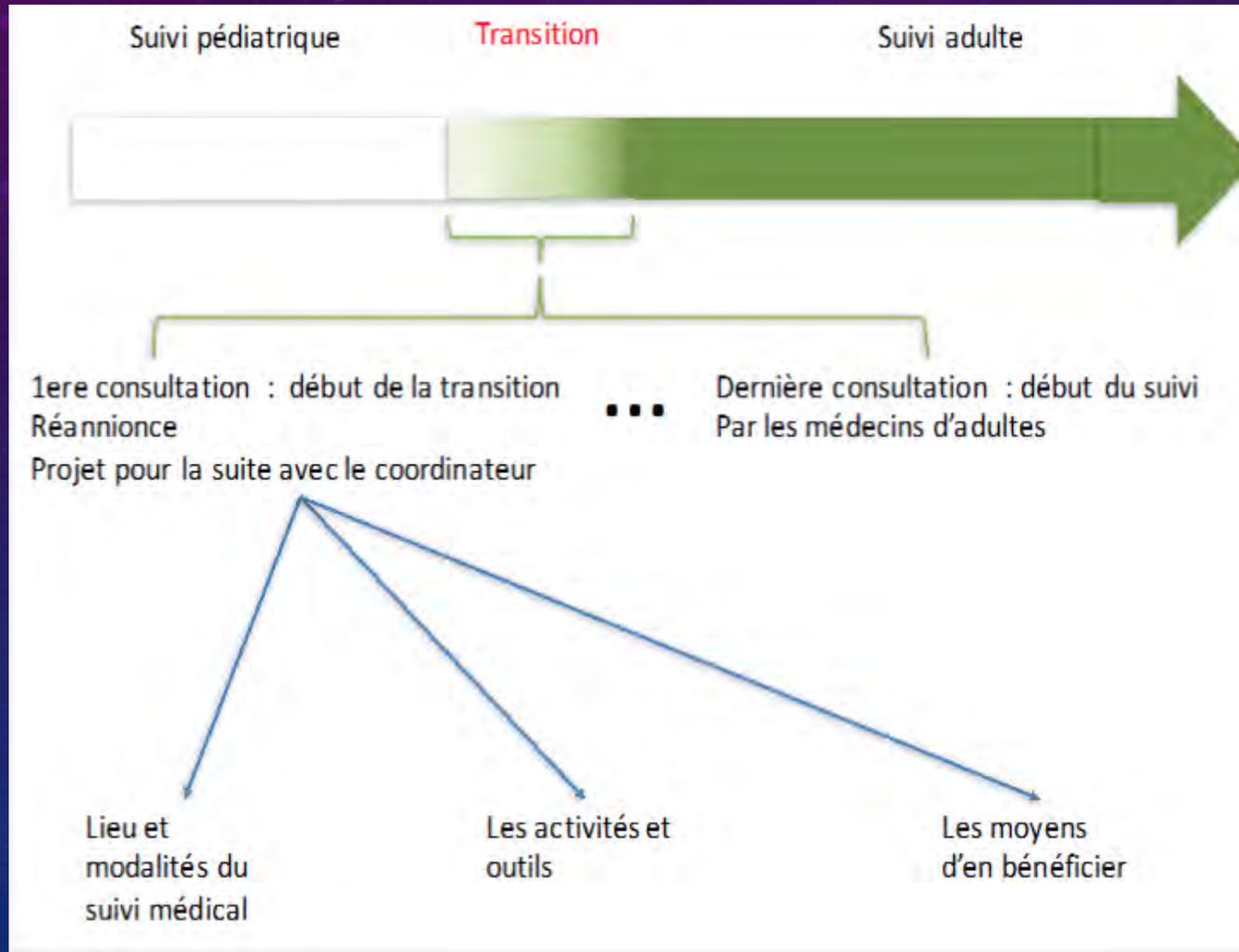
LIENS AVEC LES ASSOCIATIONS

Journée de travail du 28 mars à la Timone

- Faire connaissance
- Ecouter
- Formalisation des liens :
convention APHM / Associations



LA TRANSITION VERS LA MÉDECINE D'ADULTE



L'APPART'; UN LIEU DÉDIÉ À LA TRANSITION, POUR TOUS



Destiné à tous les patients porteurs de maladie rare, chronique ou de handicap

Un lieu qui ne ressemble pas à l'hôpital

Un lieu pour préparer sa vie d'adulte :

- Information
- orientation
- Bien être

Un lieu d'échange et de rencontre



CONCLUSION

- **Une équipe**, au sein d'un service, qui est lui-même dans une grande structure de soin
- Une organisation nationale : filière et centres de référence DI de cause rare
 - Partager nos expériences
 - Mettre à profit nos complémentarités
 - Harmoniser les prises en charges



AUTODETERMINATION :

C'est la vie de qui après tout ?

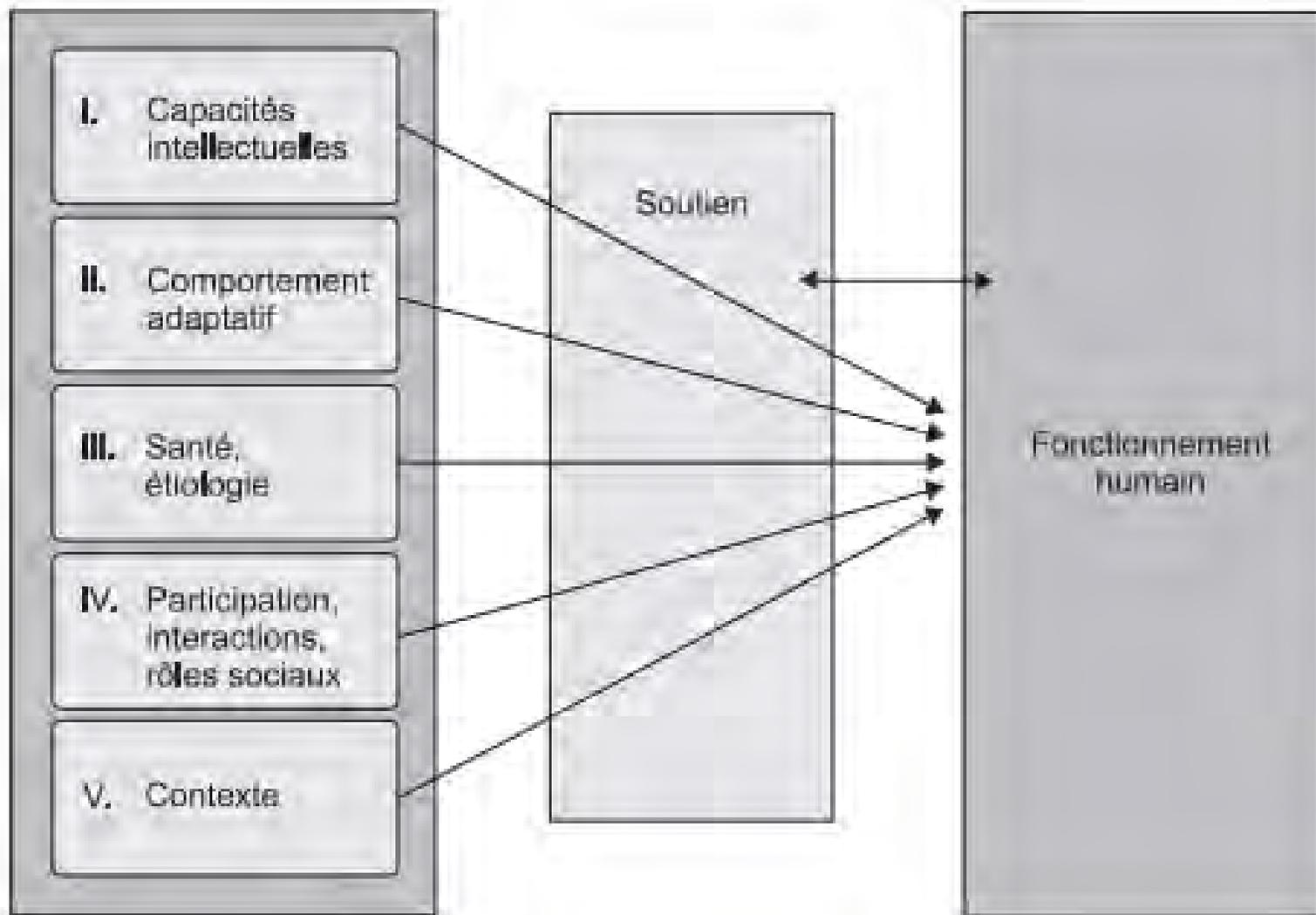
H. Geurts, R. Rinaldi & M.C. Haelewyck



Quelques constats

➤ Allons droit au but

- **Déficience intellectuelle** : raisonnement, résolution de problème, planification, pensée abstraite, jugement
- **Au-delà du QI... le comportement adaptatif**
 - Reflet du développement cognitif, social et moteur de la personne dans sa conquête d'autonomie vis-à-vis de son environnement.
 - Mesure de la façon dont la personne fait face aux demandes de la vie de tous les jours
 - *habiletés conceptuelles : langage, lecture, écriture...*
 - *habiletés sociales : relations interpersonnelles, estime de soi...*
 - *pratiques apprises : se laver, s'habiller, manger, se déplacer...*



Soutien : ensemble des ressources et des stratégies visant à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être d'une personne et qui améliorent le fonctionnement individuel (AAIDD, 2010, p. 17).

Modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD (2014)

Quelques constats

➤ Allons droit au but

- IMPORTANCE DE LA RELATION ETROITE AVEC L'ENVIRONNEMENT
- Changement de paradigme : du patient... au **CITOYEN** (CSS, 2015),
l'ACTEUR

Des paradigmes historiques

- **Exclusion** : marginalisation, élimination
- **Prise en charge** : offre de services selon les principes de la normalisation
- **Reconnaissance des droits**

Quelques constats

	DE ...	VERS ...
Professionnel	Soignant	
Usager des services	“Fou”, “Malade mental”	
	Comme un objet	
	Défini en termes de déficits	
Aidant	Exclu du soin	

Empowerment in Mental Health – working together towards Leadership WHO-EURO 2011

Quelques constats

	DE ...	VERS ...
Professionnel	Soignant	Facilitateur / médiateur
Usager des services	“Fou”, “Malade mental”	Usager des services, citoyen
	Comme un objet	Comme un sujet
	Défini en termes de déficits	Défini en termes de possibilités
Aidant	Exclu du soin	Devenant un partenaire du soin

Empowerment in Mental Health – working together towards Leadership WHO-EURO 2011

Quelques constats

e) reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres;

n) Reconnaisant l'importance pour les P.H. de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix;

o) Estimant que les P.H. devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement;

m) appréciant les utiles contributions actuelles et potentielles des P.H. au bien-être général et à la diversité de leurs communautés et sachant que la promotion de la pleine jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales par ces personnes ainsi que celle de leur pleine participation renforceront leur sentiment d'appartenance et feront notablement progresser le développement humain, social et économique.



Ce qui nous rassemble



Tableau 18.II : Domaines et indicateurs de la qualité de vie selon le modèle de Schalock et Verdugo (2002)

Domaines	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement (satisfaction, humeur, joie) Concept de soi (identité, estime de soi) Absence de stress (prédictivité et contrôle)
Relations interpersonnelles	Interactions (réseaux sociaux, contacts sociaux) Relations (famille, amis, pairs) Soutiens (émotionnel, physique, financier)
Bien-être matériel	Statut financier (revenu, bénéfices) Emploi (statut de travailleur, environnement de travail) Habitation (type de résidence, possession de biens immobiliers)
Développement personnel	Éducation (statut) Compétence personnelle (cognitive, social, pratique) Performance (succès, atteinte, productivité)
Bien-être physique	Santé (fonctionnement, symptômes, nutrition) Activités journalières (mobilité, soins, hygiène) Loisir (divertissement, hobbies)
Autodétermination	Autonomie ou contrôle personnel (indépendance) Buts et valeurs personnelles (désirs, attentes) Choix (opportunités, options, préférences)
Inclusion sociale	Intégration à la communauté et participation Rôles au sein de la communauté (contributeur, volontaire) Soutiens sociaux (réseau de soutien, services)
Droits	Humain (respect, dignité, égalité) Loi (citoyenneté, accès)

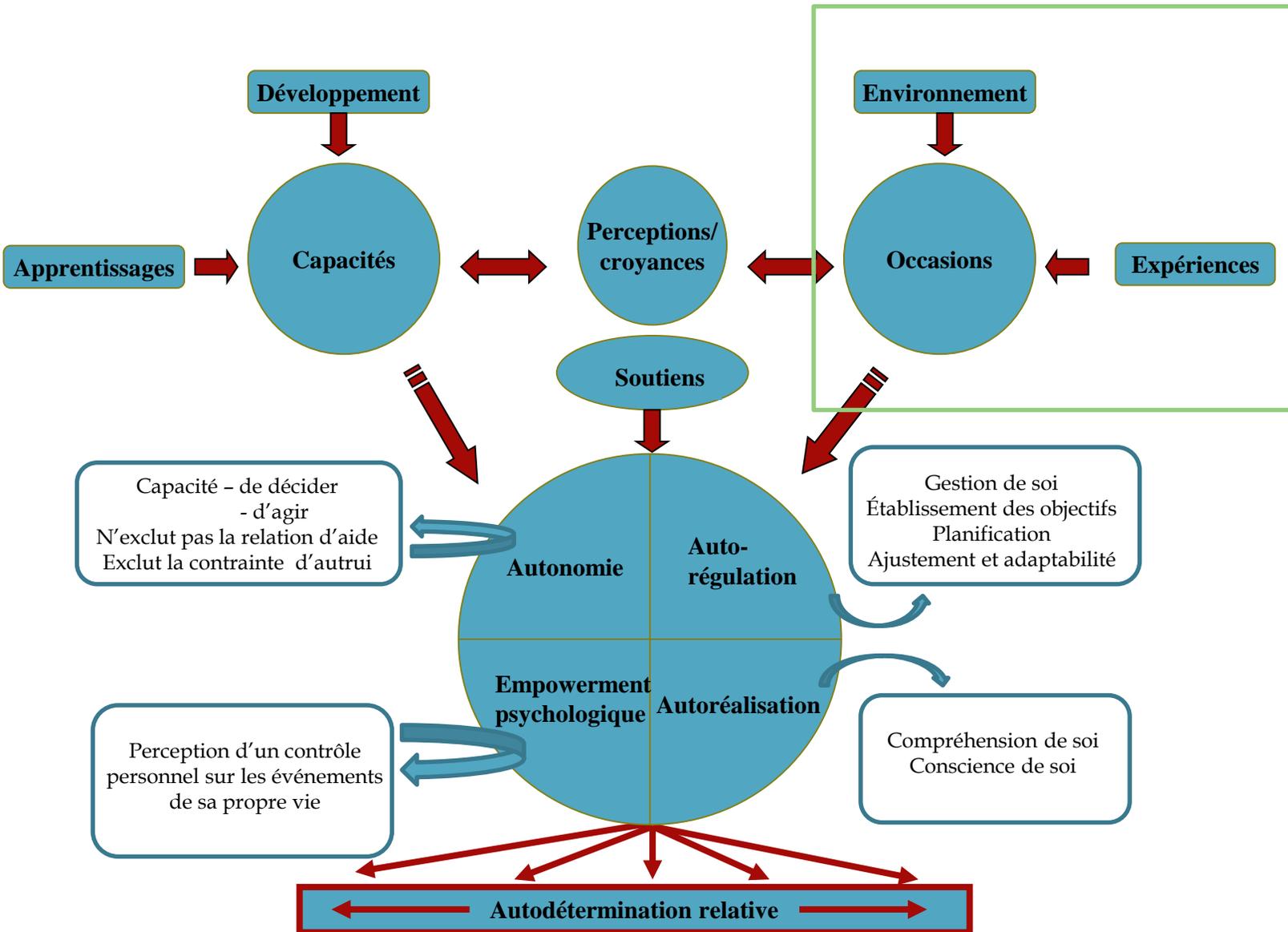
AGENT CAUSAL ?

□ Au-delà du concept d'autodétermination...

- Ensemble d'habilités et d'attitudes permettant d'agir comme l'agent causal de sa propre vie afin de réaliser des choix et de prendre des décisions par rapport à sa qualité de vie (Wehmeyer, 1992)
- Agent causal ? Acte posé de **manière intentionnelle** pour produire une conséquence (Shogren et al., 2017)
- *“ Acting as the primary causal agent in one's life and **making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influence or interference**”* (Wehmeyer, 1996, p. 22)
- Pas de contrôle absolu ! **VOLITION** (Wehmeyer, 2005)



Autodétermination



- Multiples fonctions où la personne est au cœur de l'action
- Grille de lecture – analyse fonctionnelle
- Pratiques et outils
- Grille d'évaluation

AGENT CAUSAL !

❑ **Caractéristique dispositionnelle** (Shogren et al., 2015; 2017)

- **Volitional action** : choix consciences fondés sur les préférences – actes délibérés, auto-initiés – capacités causales
- **Agentic action** : auto-gestion pour atteindre l'objectif – développement de tactiques et autorégulation
- **Action-control beliefs** : croire en ses compétences
 - Quand je veux, je peux
 - J'ai les capacités pour y arriver
 - Mes efforts mèneront à ce que je veux



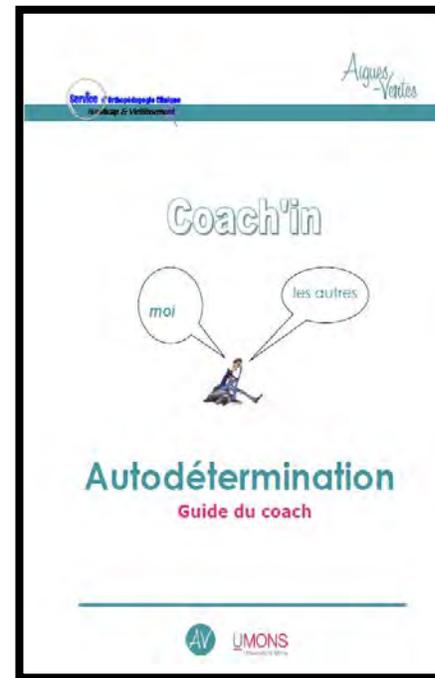
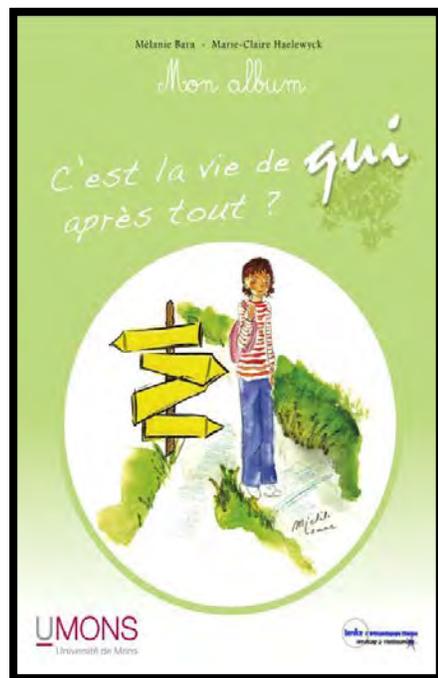
Morale de notre histoire

- Un comportement n'est **jamais absolument autodéterminé**
 - *Pouvoir faire ~~tout~~ seul*
- Etre autodéterminé ne veut pas dire faire fi des règles existantes
- L'autodétermination est liée à l'habitude, à l'entraînement.
- La difficulté majeure ne réside pas dans l'impossibilité d'exprimer son envie, mais de trouver le chemin pour parvenir à en faire un objectif opérationnel
- Un but vers lequel tendre - **soutien**



L'accent est mis sur la déficience de l'individu et non pas sur la transformation de la société et de l'environnement pour assurer des services accessibles et inclusifs ainsi qu'un accompagnement de proximité (Devandas-Aguilar, 2017)

DES OUTILS, DES PRATIQUES

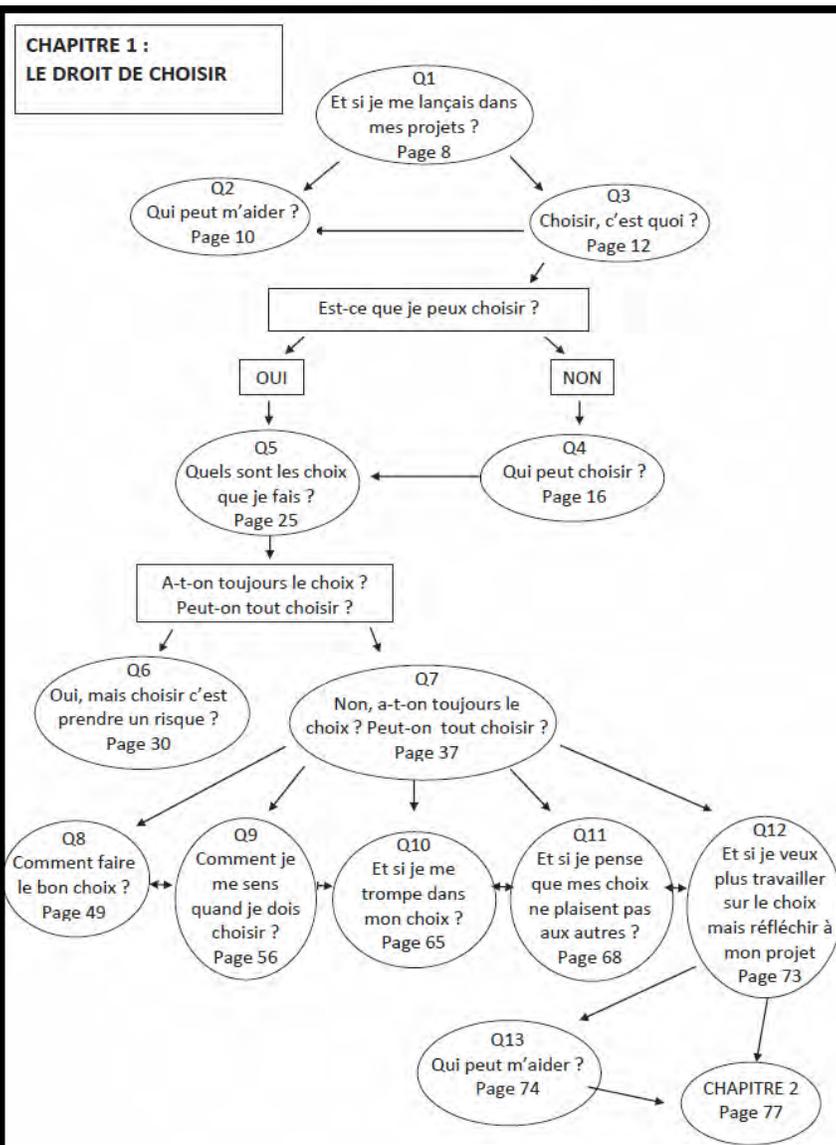


Tout au long de la vie



Livre 1 - J'apprends à choisir

Un outil d'aide à la
formulation et la mise en
œuvre du projet de vie des
personnes porteuses de
trisomie 21



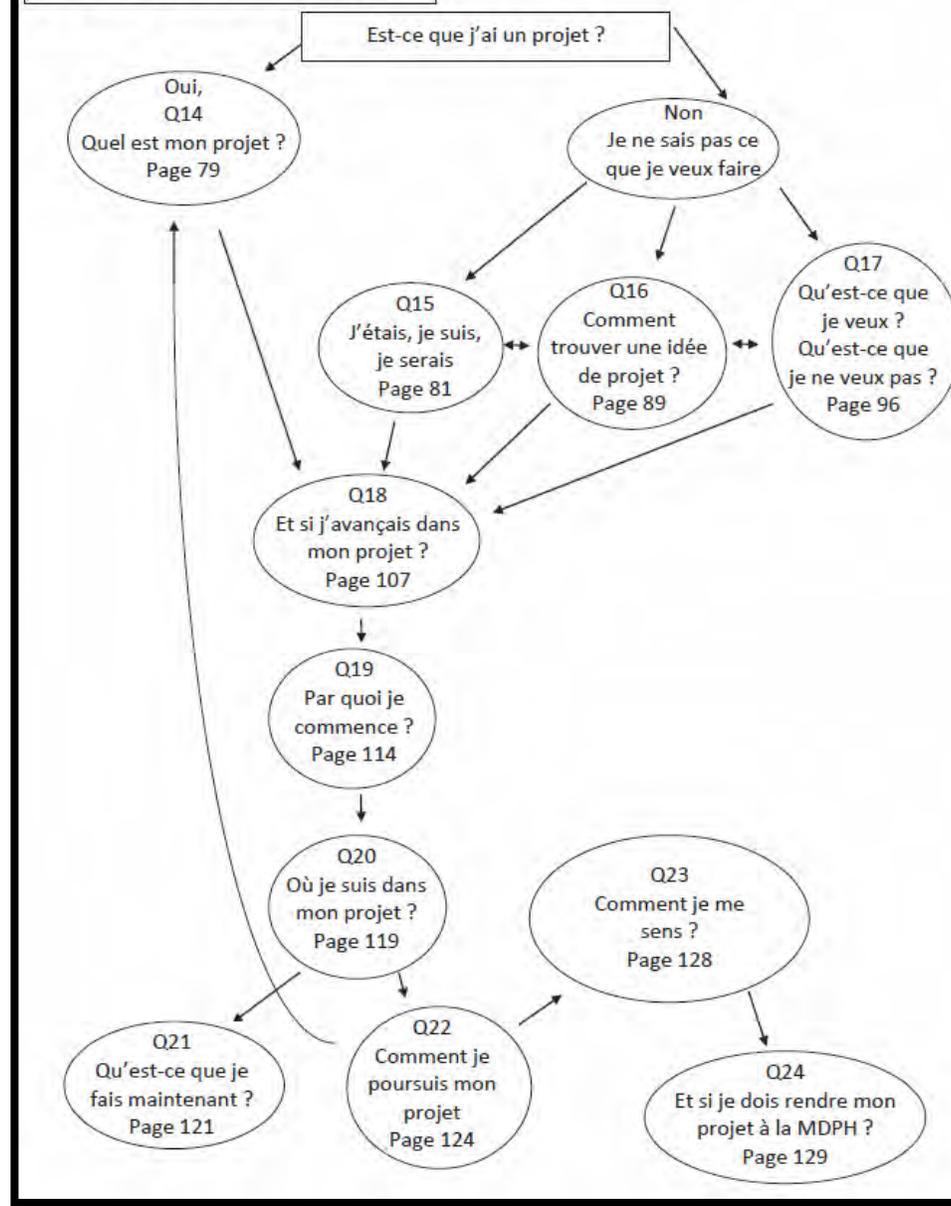


**C'est ma vie!
Je la choisis.**

Livre 2 : Je fais mon projet

**Un outil d'aide à la
formulation et la mise en
œuvre du projet de vie des
personnes porteuses de
trisomie 21**

CHAPITRE 2 : LE DROIT D'AVOIR DES PROJETS



✓ Des outils complémentaires



The image is a screenshot of the website "C'est ma vie! Je la choisis.". The header is blue with a home icon, a cartoon character, and the site title. Navigation buttons include "Déconnecter" and "Espace personnel". The main content area has a "Retour" button and a "Qui sommes-nous ?" section. The text explains that everyone has the right to a life project and provides information about the website's purpose and resources. A list of resources includes ideas for work, housing, family, and activities; explanations of choice and its importance; questions about the user and their interests; a downloadable recap sheet; and helpful videos. A "Retour" button is also present at the bottom of the page.

Retour **Qui sommes-nous ?**

▶ Avoir un projet de vie est un droit pour tous.
Savoir ce que je veux faire plus tard, permet de trouver de l'aide et des moyens pour y arriver.
Avoir des projets permet d'avoir une vie indépendante.

▶ A quoi sert le site internet "C'est ma vie ! Je la choisis" ?

▶ Ce site internet m'aide à réfléchir à mon projet de vie.
Un projet de vie c'est ce que j'ai envie de faire dans ma vie.

▶ Sur le site internet "C'est ma vie ! Je la choisis", je peux trouver :

- ▶ des idées de projets pour mon travail, mon logement, ma vie familiale, mes activités
- ▶ des explications sur ce qu'est un choix et son importance
- ▶ des questions sur moi
- ▶ des questions sur ce que j'aime et ce que je veux
- ▶ une feuille récapitulative de mes réponses que je peux télécharger
- ▶ des vidéos qui m'aident à utiliser et comprendre le site

▶ Sur le site internet "C'est ma vie ! Je la choisis", je peux créer un compte personnel.

Avec mon compte sur "C'est ma vie ! Je la choisis", je peux :

Parce qu'on ne peut pas conclure !

« Le bonheur n'est pas dans la recherche de la perfection, mais dans la tolérance de l'imperfection »

Y. Bellik

Hélène GEURTS

Helene.Geurts@umons.ac.be

+32.65.37.31.77 - www.umons.ac.be/ortho

Romina RINALDI

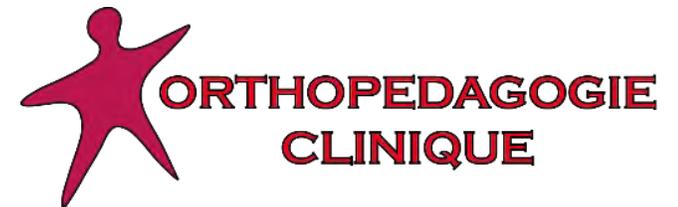
Romina.Rinaldi@umons.ac.be

+32.65.55.20.90 - www.umons.ac.be/ortho

Marie-Claire HAELEWYCK

Marie-Claire.Haelewyck@umons.ac.be

+32.65.37.31.85 - www.umons.ac.be/ortho



Résumé de l'intervention : « Communiquer avec des personnes ayant une déficience intellectuelle : quels outils de communication aidée ? »

Frédérique Rocher pour ISAAC Francophone

Cet exposé aura pour objectif de présenter les principaux moyens de communication alternatifs et augmentés que l'on peut proposer à une personne ayant des besoins complexes de communication (BCC).

Sous la forme d'un dialogue imaginaire entre un enfant non verbal et l'intervenante, nous nous efforcerons de réfléchir à ce que l'on peut proposer à cet enfant en terme de **symboles (pictogrammes, signes ?)**, **dispositifs (pour en faire quoi ?)** et **implémentation (comment on va faire)**.

Sans passer en revue la totalité des dispositifs existants (impossible !), nous exposerons donc les principaux et discuterons de la façon d'introduire ces dispositifs pour qu'ils soient utilisés au mieux par les usagers et leur entourage.

Programme

Accueil café à partir de 9h00

9h25 - Présentation de la journée.

9h30 - **Nouvelles connaissances autour de la déficience intellectuelle au sein des troubles du neuro-développement.** Delphine Héron, généticienne, AP-HP, filière Défisciences.

10h30 - **Evaluer la déficience intellectuelle : quels outils pour quels usages ?** Aurore Curie, neuropédiatre, Hospices Civils de Lyon, filière DéfiSciences.

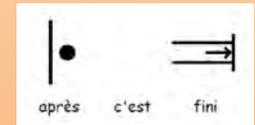
11h30 - **Présentation de l'échelle des comportements adaptatifs Vineland II.** Marine Viellard, Centre Ressource Autisme Marseille et Hôpital H. Gastaut.

Déjeuner sur place

14h00 - **Présentation du centre Déficiences intellectuelles de cause rare.** Mathieu Milh, responsable du centre, CHU la Timone, AP-HM.

14h50 - **Qu'est-ce que l'autodétermination ça marche ?** Helene Geurts, Université de Mons, et témoignage d'une personne ayant bénéficié d'une formation avec les Papillons blancs de France.

16h15 - **Communiquer avec des personnes avec déficience intellectuelle : quels outils de communication aidée ?** Frédérique Rocher orthophoniste, formatrice.



← 🏠 🕒 🔍 Mots de base ☁️ ⚙️

Énoncer [] Effacer [X] Supprimer [Abc X] Partager [📤]

Retour	quoi	je	suis	veux	dis	écoute	pas	ou	tout	Listes de mots
Mots de base	qui	tu	ai	aime	prends	sois	encore	si	peu	Personnel
Phrases rapides	où	ça	fais	vais	pense	viens	et	parce que	autre	Petits Mots
Sujets	quand	il	peux	finis	regarde	tiens	de	mais	ici	Description
Clavier	pourquoi	on	aide	met	dois	sens	à	pour	là	Date & Heure
Tableau de bord	que	le	donne	faut	trouve	comprends	alors	chez	avant	Communication
minuterie visuelle	comment	un	reste	lis	essaie	attends	avec	maintenant	singulier/pluriel	Ponctuation
Questions	Personnes	mange	bois	joue	Actions	en	après	masc./fem.	Formes de mots	

← 🏠 ⌚ 🔍 Liste principale : Personnel ☁️ ⚙️

Énoncer

Effacer Supprimer Partager

Retour	Miroir mon beau miroir qui est la plus belle	j'aime la lecture	j'aime le cinéma	je fais du vélo un peu	j'ai deux enfants	je ne peux pas dire mon âge	j'habite à FORCALQUIER			Listes de mots
Mots de base	bonjour je m'appelle Frédérique Rocher	je suis orthophoniste et formatrice	je m'écricoupe partout des gens avec des besoins complexes de communication depuis 30 ans	j'adore ça	je suis contente de vous parler					Petits mots
Phrases rapides										Listes en relation
Sujets										
Clavier										
Tableau de bord										
minuterie visuelle									singulier/pluriel	Ponctuation
									masc./fem.	Formes de mots



**Communiquer
avec des personnes
ayant une déficience intellectuelle**

Quels outils de communication aidée

14 mai 2019

Aix en Provence

Frédérique ROCHER



**La CAA,
Ou
l'histoire
revisitée
de SuperMan**



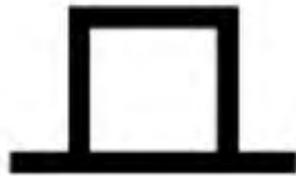
Accroche-toi !



Ou....



j'



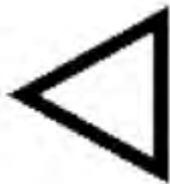
ai



des problèmes de communication



tu



peux

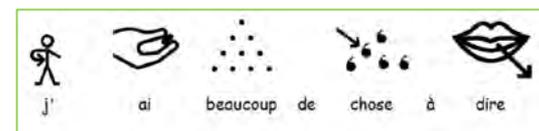
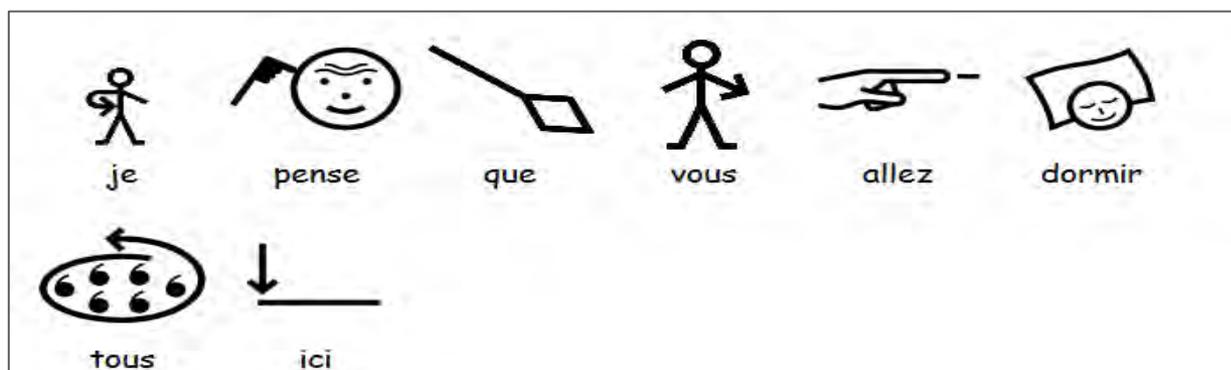


m'



aider

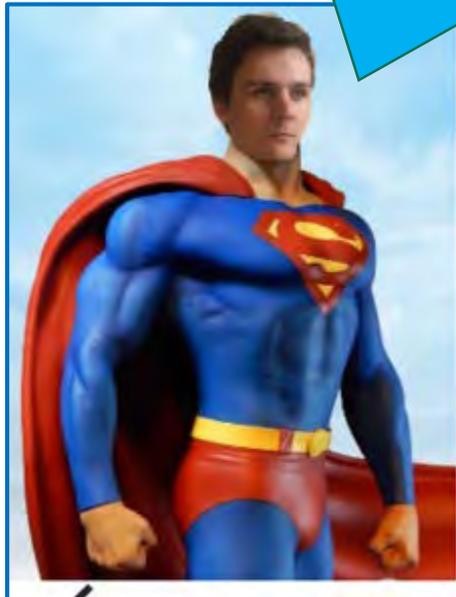
Ceci dit....



TOM. Transition 1

- Bonjour, je m'appelle Tom.
- Aujourd'hui, maman a décidé de m'accompagner chez l'orthophoniste. Parce que je parle pas. Mais pas du tout. Personne ne sait si je vais parler ou pas, ni quand.
- Elle a discuté longtemps avec maman pour savoir ce que j'aimais. Et qui je voyais aussi.
- Et puis, elle aussi, elle a dit à maman qu'elle ne savait pas quand je parlerai, ni si je parlerai d'ailleurs.
- Alors si elle, elle ne savait pas, on était mal partis.
- Mais elle a dit qu' on allait tout faire pour que je me fasse comprendre.

On va faire un peu de chemin ensemble...quand je vous parlerai de « maman », vous entendrez « la personne qui s'occupe de moi », qui ,n'est donc pas forcément une maman. Ce sera comme un petit code entre nous ! Merci



Quelles évaluations ?

Synthèse des évaluations

SOCIAL

- Participation de l'environnement
- Activités

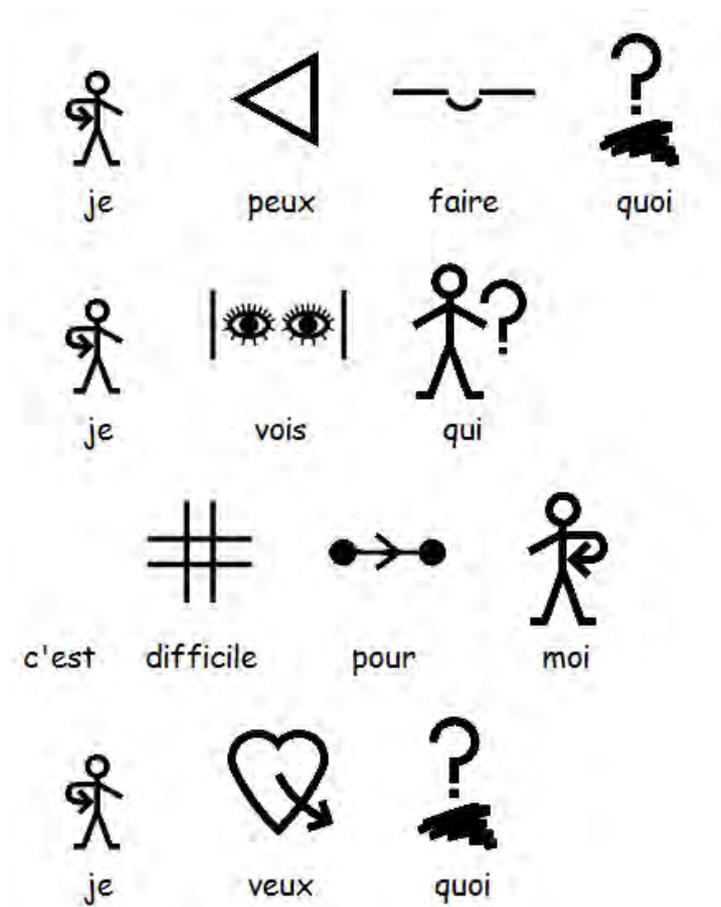
COMMUNICATION

- Pragmatique
- Linguistique

POTENTIEL

- Cognitif
- Moteur
- Perceptif

Bref, répondre à ces questions :



MAIS.....



tu



veux



voir

si



je



connais



mais



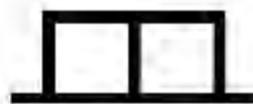
tu



ne



m'



as



pas



appris

« [Mythes et réalités de la CAA \(Romski & Sevcik, 2005\)](#) » « certaines personnes atteintes de troubles sensori-moteurs sévères ne sont pas en mesure de démontrer leurs aptitudes cognitives sans moyen de communication donc, il n'est pas possible d'exiger la preuve de ces aptitudes avant d'avoir fourni des outils et soutiens de CAA. »

Alors bon....on y va quoi !



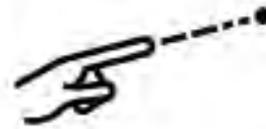
tous



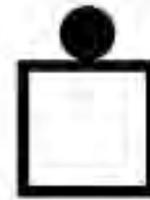
ensemble



on



part



sur



le



chemin



de

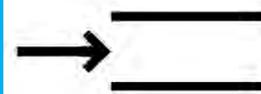


la



communication

Débuter



sans



attendre

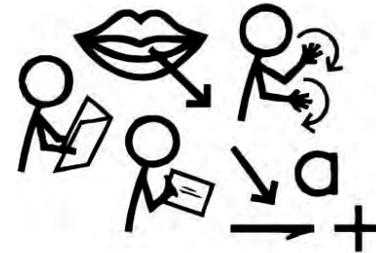
TOM. Transition 2

- On s'est revus plusieurs fois avec l'ortho
- Et un jour , elle a dit qu'il fallait tout de suite débiter une CAA. Sans attendre.
- Une QUOI ?
- Ouah...la tête de maman !.
- Mais quand elle en a parlé à ses copines, il y en a plein qui lui ont dit que si on faisait ça je n'allais pas parler.
- Beaucoup ont dit d'attendre un peu...que j'aie le déclic....

- Et puis il y en a qui lui ont dit qu'on me comprenait très bien, et que je n'avais pas besoin de plus.
- Ça, ça m'a vraiment mis en colère.
- Moi j'étais plutôt content, parce que, enfin, peut-être j'allais réussir à dire ce que je veux, mais aussi raconter des choses !
- J'en avais déjà un peu marre qu'on décide tout à ma place

Mais c'est quoi la CAA d'abord ?

- Communication
- Alternative : à la place de...
- Augmentée (ou améliorée) : en plus de ...



CAA

PHILOSOPHIE : pourquoi faire

SYMBOLES AVEC QUOI

- Dynamiques
- Statiques

DISPOSITIFS QUOI

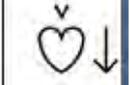
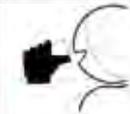
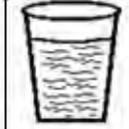
- Mots isolés
- Tableaux
- Classeurs
- Ordi
- Tablette
- Et tout ce que l'on peut inventer....

ACCESSIBILITE

IMPLEMENTATION COMMENT

- Pédagogie
- Modélisation

Symboles : Pictogrammes

	ARASAAC Noir et blanc	ARASAAC Couleur	La boutique aux pictos	PCS	Parler picto	CAP	Pictogram	SCLERA	MAKATON	GRACH	Bliss
Maman											
triste											
Boire											

Symboles : Signes

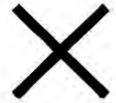


COGHAMO : 107 gestes
Créé par Marie Gabrielle
TYTGAT logopède (fin 80)



LSF et Français signé

Les mythes de la CAA



- Ronski et Sevcik (2005). Augmentative Communication and Early Intervention : Myths and Realities. Infants and young Children : 18(3),174-185



- La CAA est un ultime recours
- La CAA ralentit le développement du langage oral
- Il faut des pré-requis pour bénéficier d'une CAA

- La synthèse vocale nécessite de bonnes capacités cognitives
- Il faut un certain âge pour la CAA
- On ne peut pas utiliser de pictos trop tôt

TOM. Transition 3

- Bon, l'ortho elle a dit : on commence tout de suite ! Et en plus, elle a proposé à maman d'assister à toutes les séances.
- Là, j'ai bien vu que maman, elle a pas osé lui dire non. Parce que, je crois que maman, elle aurait bien aimé se reposer un peu pendant les séances d'orthophonie.
- Elle est souvent fatiguée maman, parce qu'elle s'occupe beaucoup de moi. Comme je n'arrive jamais à me faire comprendre, c'est souvent que je crie, des fois même je tape, ou je jette. Enfin, tous les 2, on est dans une drôle de galère avec ça.

IMPLIQUER L' ENTOURAGE PRISE EN CHARGE PRECOCE



Affiche Hop Toys

Vous qui, tous les jours, vous battez, même fatigué, pour la vie de votre enfant et les opportunités que vous souhaitez lui donner.



Vous qui rayonnez à la moindre amélioration, au moindre progrès parce qu'il représente pour vous le plus grand des succès, la plus belle des récompenses.

VOUS N'ÊTES PAS SEUL

SOYEZ FIER DE CE QUE VOUS ACCOMPLISSEZ

VOTRE COMBAT EST IMPORTANT

**Le plus fin des stratégies....
Le partenaire de communication super futé !**



Répéter 3 fois à l'identique

Faire une pause et attendre

CAA tjs dispo

Inciter mais...pas trop

Présumer du potentiel

Interagir, répondre, opportunités de communication

MODELISER

Laisser manipuler, essayer

Etre persévérant, patient

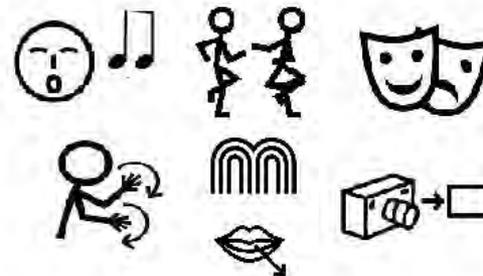
Savoir être/Savoir faire

- Et puis toujours se rappeler des paroles de Marielle Lachenal parlant de la relation parents/professionnels:
- « On ne peut pas faire l'un sans l'autre. On ne peut pas tricoter avec un seul fil. »
- Un réel partenariat est indispensable. C'est une rencontre.
- Du savoir-faire, du savoir être

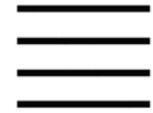
TOM. Transition 4

- Elle a donc dit qu'on allait tout de suite mettre en place des signes,
- et aussi qu'on allait utiliser des objets, des photos, et des pictos.
- Et puis elle a bien expliqué à maman qu'il fallait qu'elle aussi elle signe le plus souvent avec moi.
- Et puis les autres aussi.
- Et elle a drôlement insisté pour qu'on me parle simplement, lentement, et en se mettant bien en face de moi et à ma hauteur.
- Et ça déjà c'est fou comme ça m'a aidé : j'ai tout de suite mieux compris !
- Et j'ai pu voir la bouche de maman qui parlait et j'ai pu essayer de l'imiter.

MULTIMODALITE D'EMBLEE

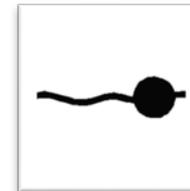


Le parler simple



- Quelques généralités :

- **Phrases courtes**
- **Eviter les pronoms.**
- **Mettre l'information dans l'ordre logique**
- **Eviter la forme négative.**
- **Eviter la forme passive.**
- **Utiliser des mots simples**
- **DOUCEMENT**
- **FACE A L'AUTRE**
- **Et CHUUUUUUUUUUUUUUUT surtout, chut**

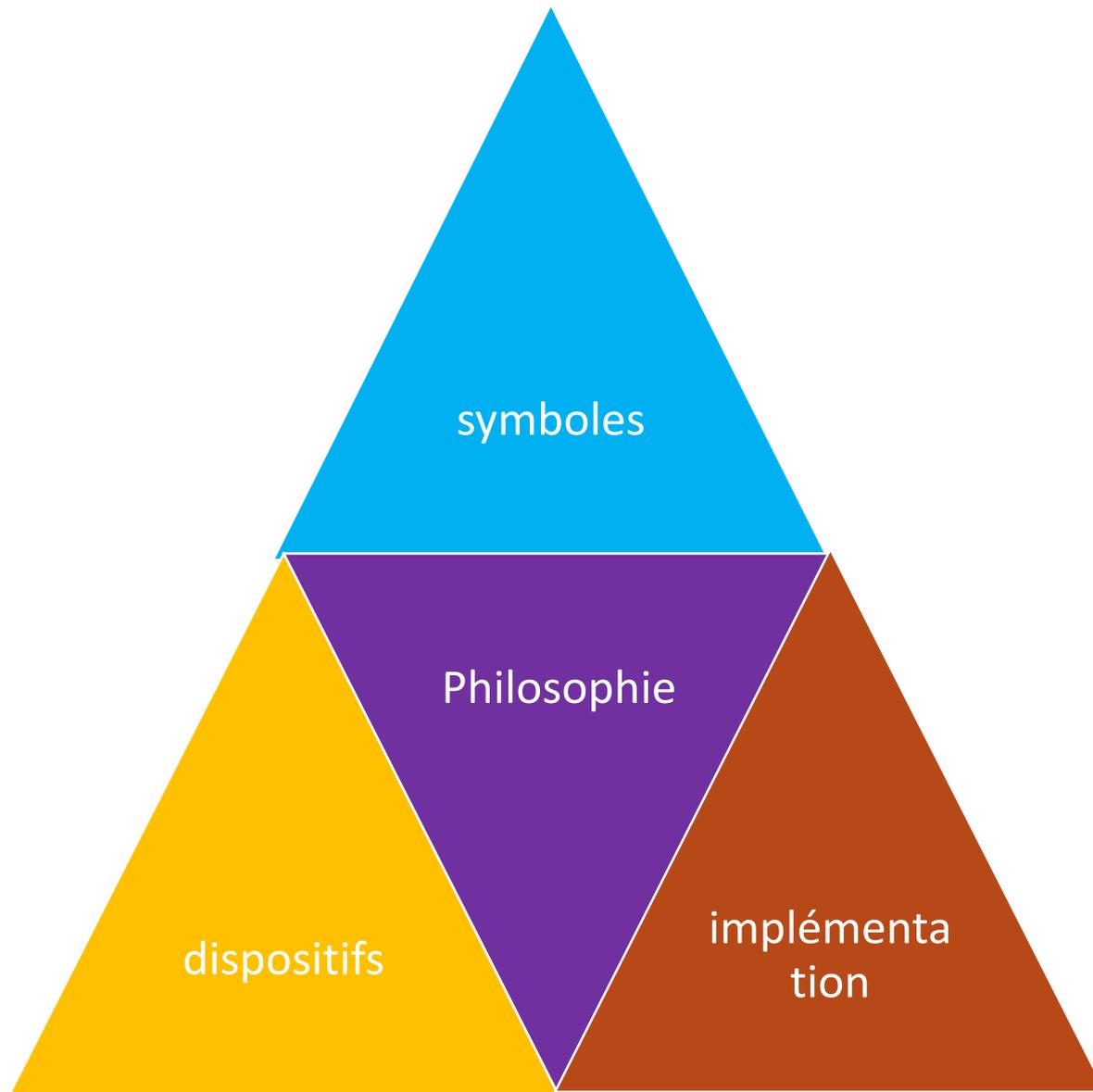


TOM. Transition 5

- Pendant les séances, on faisait des jeux pour apprendre à demander, pour apprendre à demander de l'aide, pour apprendre à attendre....
- Moi, ce que je voyais, c'était le plaisir que j'avais à jouer. De toute façon, si je n'avais pas eu ce plaisir-là, je ne sais pas si j'aurais eu envie de communiquer.
- Pour apprendre à demander, on a d'abord travaillé avec des images, en plus des signes. Et une espèce de classeur.
- L'orthophoniste, elle appelait cela le PECS.

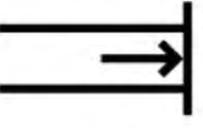
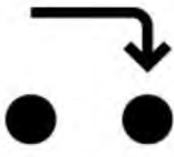
- « picture exchange communication system » :
« système de communication par échange d'image ».
- Développé en 1985 (USA) par le Dr Andy Bondy et Lory Frost.

- Issu des principes d'enseignement de l'Analyse Appliquée du Comportement.
- Utilise les procédures et les méthodologies d'enseignement mises en évidence par les sciences comportementales :
- Guidance, renforcement, estompage, correction d'erreurs...

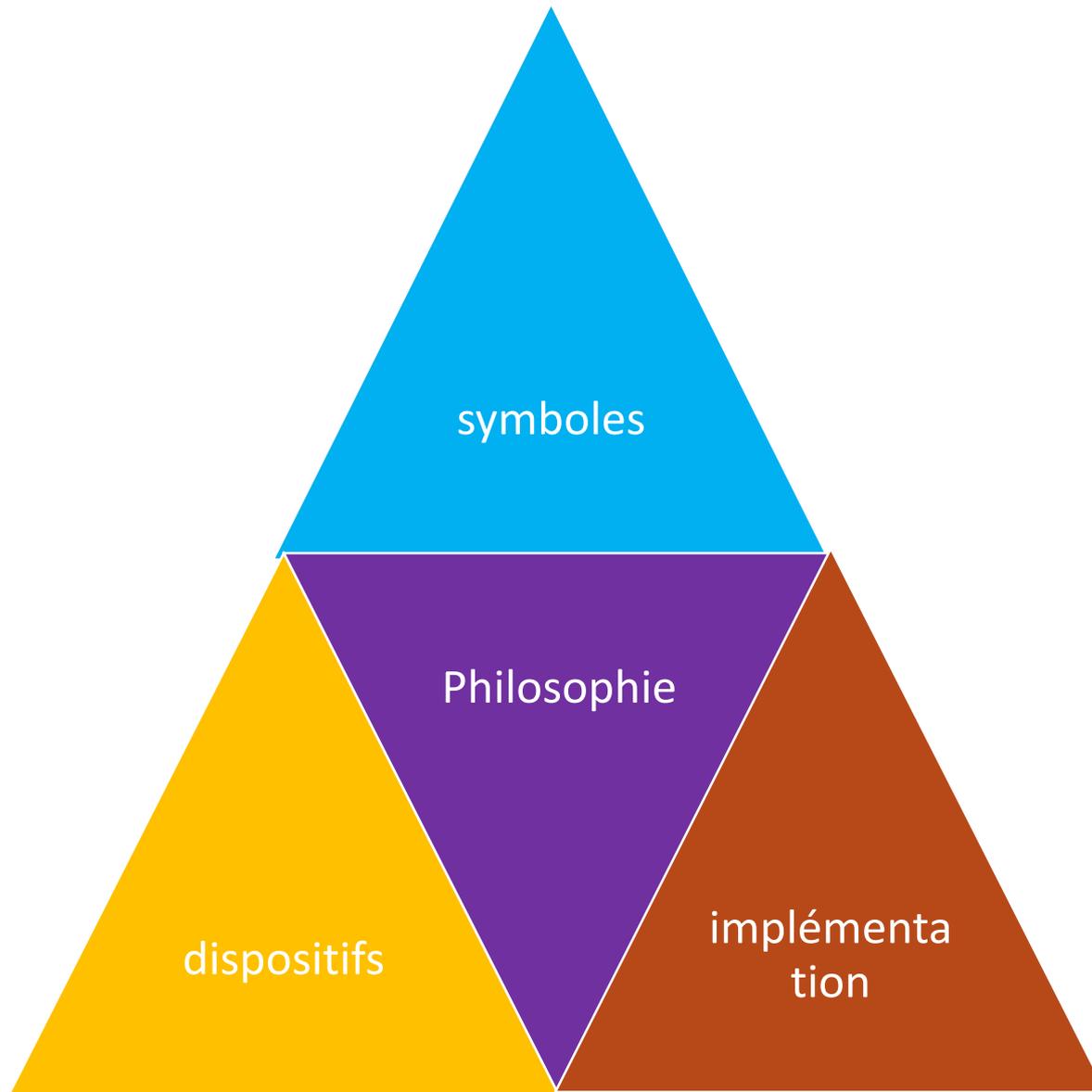


Dispositif : Samu Verbal



						
attends <input type="checkbox"/>	donne <input type="checkbox"/>	s'asseoir <input type="checkbox"/>	choisis <input type="checkbox"/>	doudou <input type="checkbox"/>	content <input type="checkbox"/>	timer <input type="checkbox"/>
						
arrête <input type="checkbox"/>	aider <input type="checkbox"/>	se lever <input type="checkbox"/>	ranger <input type="checkbox"/>	maison <input type="checkbox"/>	triste <input type="checkbox"/>	wc <input type="checkbox"/>
						
fini <input type="checkbox"/>	boire <input type="checkbox"/>	viens <input type="checkbox"/>	regarde <input type="checkbox"/>	maman <input type="checkbox"/>	peur <input type="checkbox"/>	dernier <input type="checkbox"/>
						
encore <input type="checkbox"/>	manger <input type="checkbox"/>	prends <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	colère <input type="checkbox"/>	autre chose <input type="checkbox"/>

- Proposition de l'orthophoniste Gloria LAXER (*vie quotidienne, l'enfant atteint d'autisme et sa famille*) pour permettre une communication minimale pour les personnes présentant une forme sévère d'autisme (mais pas que...).
- Permet de limiter les comportements problèmes liés à l'échec de la communication.



TOM. Transition 6

- Alors toujours toujours, maman, elle signait. Et les autres aussi.
- Et moi, petit à petit, j'ai commencé à pouvoir dire des trucs avec mes mains aussi.
- Ma bouche, elle, elle ne disait tjs rien par contre.

- Et puis peu à peu, j'ai pu montrer, pointer , alors on a changé et on a arrêté avec les scratches, on a collé les pictos pour qu'ils restent toujours au même endroit.

- Je savais où les retrouver, ça allait plus vite !

- Et puis l'orthophoniste, en séance, elle me racontait des livres avec sa tablette qui parlait. Je pouvais aussi toucher sa tablette et essayer. C'était des petits livres rigolos avec toujours les mêmes phrases. J'adorais ça. Et elle aussi elle aimait bien sa tablette qui parlait

*Quand vous
décidez du nombre
de mots qu'une
personne mérite
d'avoir à leur
disposition, vous
décidez de la taille
de leur monde.*

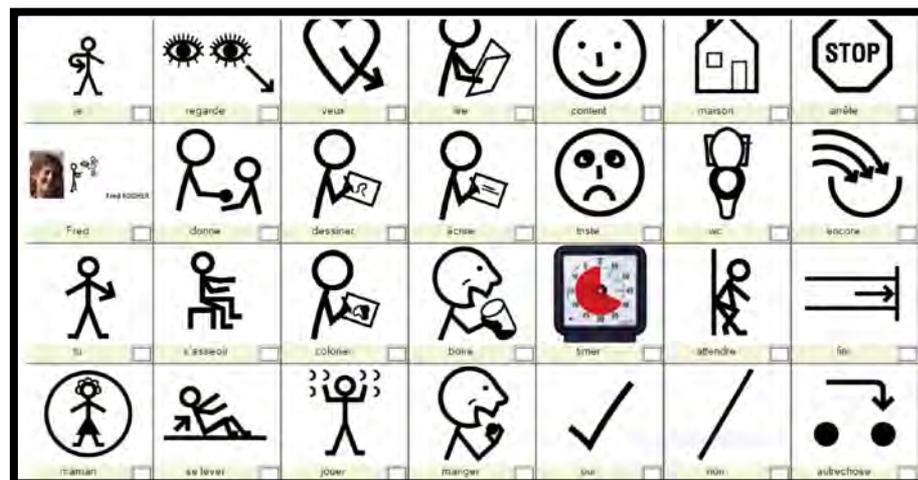
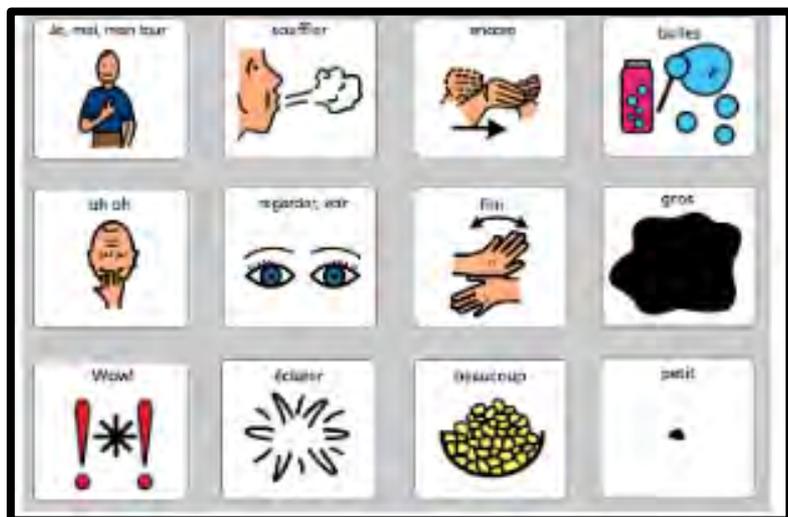
Choisissez bien!



Kate Ahern

Source : site
CAApables

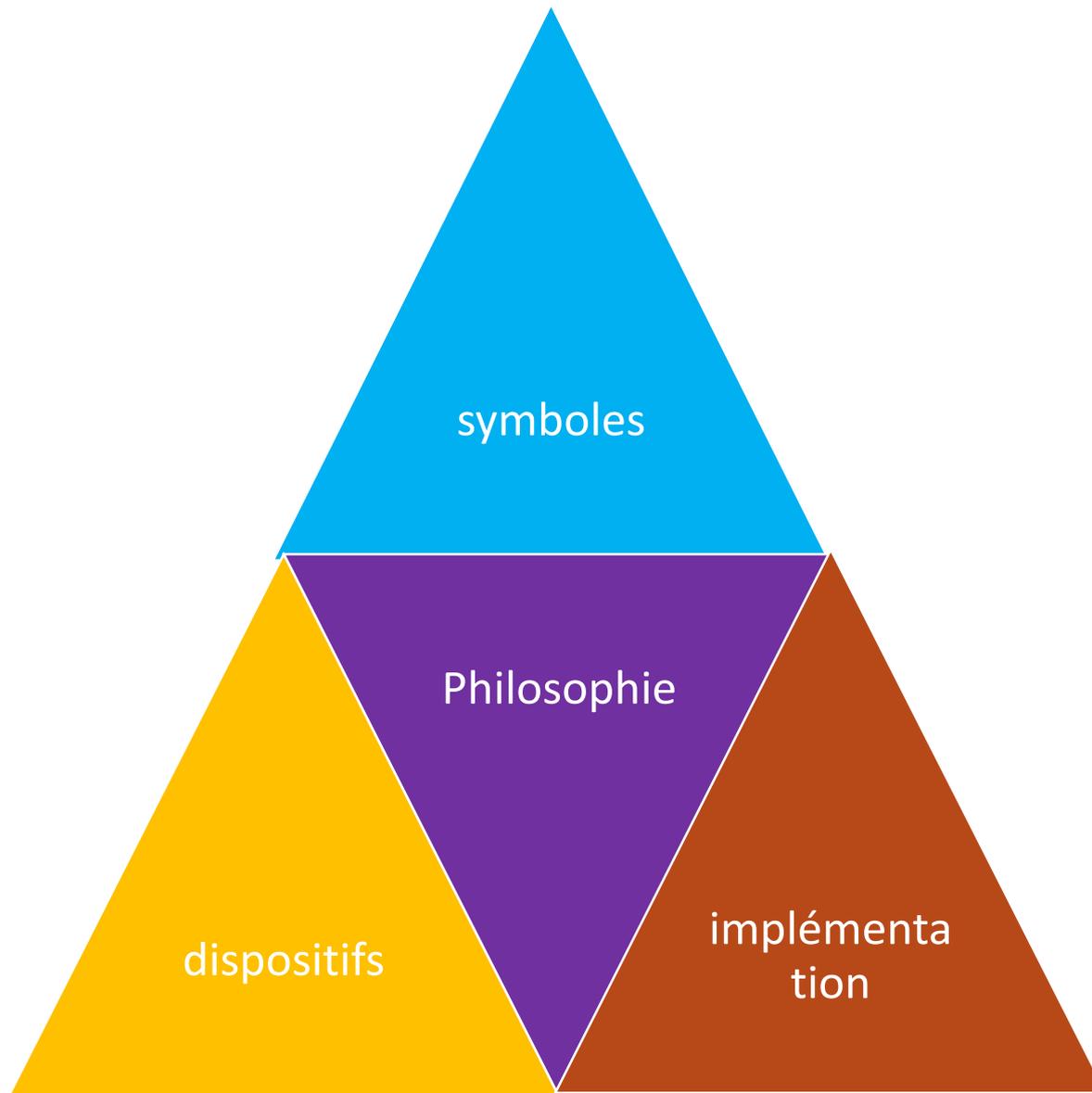
TLA Tableau de Langage Assisté



Extrait du PODD

TLA séance

- Tableaux de communication thématique élaborés par Gayle PORTER (disponibles dans CHAT-Now)
- Utilisés au quotidien.
- Dans une situation précise.
- Offre un bain de langage dans cette situation.
- Reste sur le lieu de l'activité.
- Ce sont des tableaux pour raconter l'activité. Ce ne sont pas des tableaux de choix.
- Ils servent à modéliser.



TOM.Transition 7

- L'orthophoniste, disait toujours modélisation, modélisation....
- Modélisation, ça c'était son mot. Je ne sais pas combien de fois elle a pu dire ce mot-là.
- Mais il n'empêche que c'est vrai : si maman et tous les gens autour de moi ne m'avaient pas parlé avec les mêmes outils que moi, ça n'aurait jamais marché.
- jamais je n'y serai arrivé.
- Elle en faisait des efforts maman pour être un partenaire ce communication à la hauteur !

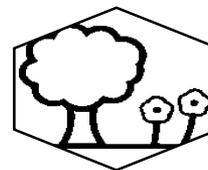
INDISPENSABLE MODELISATION

- Quel que soit le dispositif

(Et avec le sourire.... enfin, si possible)

Modéliser

PARTOUT



Avec tout
le MONDE

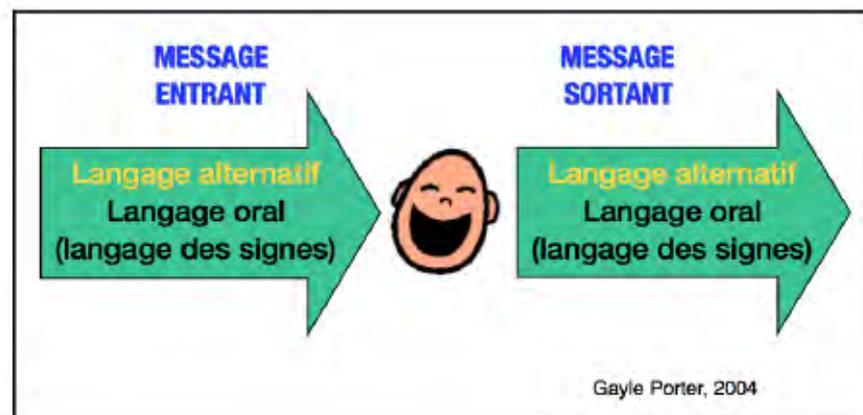
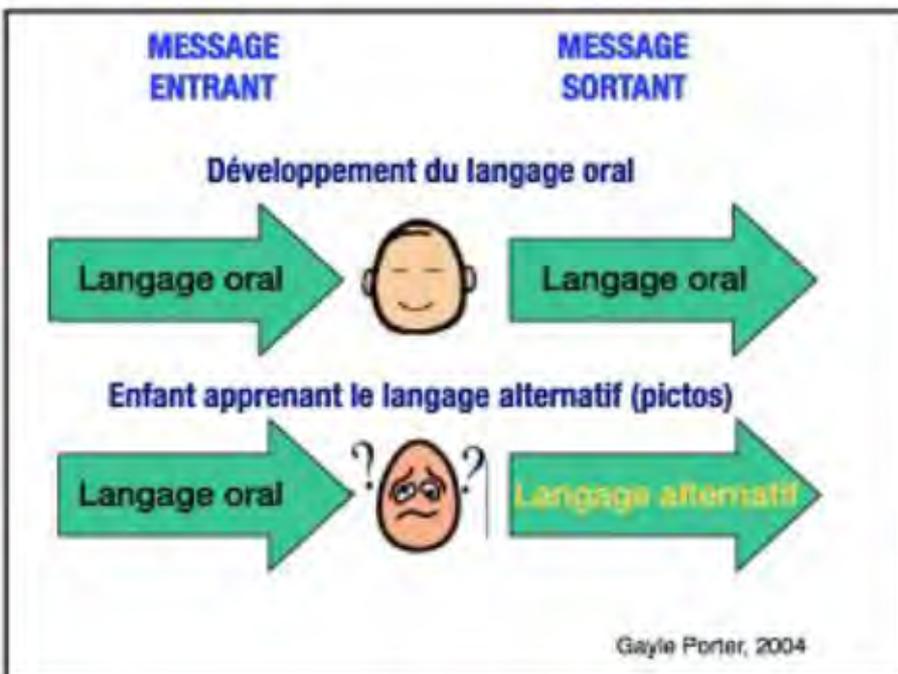


TOUJOURS



Et ce terrible constat

Modéliser = parler la langue de l'enfant

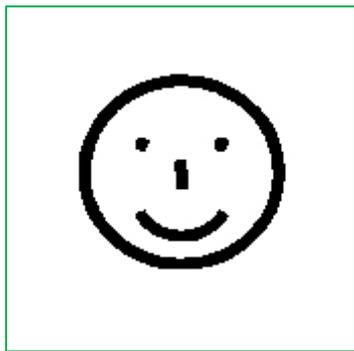


Avant de prononcer son 1^{er} mot

Source : Kate KORSTEN

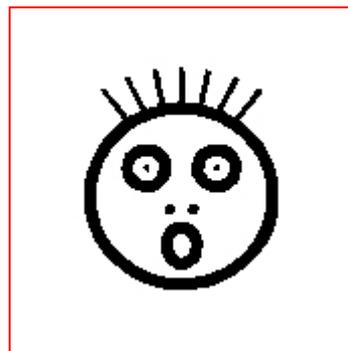
Enfant valide

- 4380 h de langage oral adapté



Enfant avec CAA

- 20 à 30 min de CAA par semaine
- 84 ans pour avoir la même stimulation



Et si on est patient....

- Vers l'âge de 10 ans, un enfant valide reçoit 36 500 heures de bain de langage adapté.
- Il faudra donc 701 ans à un enfant avec CAA pour recevoir la même exposition, avec deux séances par semaine.

TOM. Transition 8

- et petit à petit, je pouvais raconter des choses.
- C'était vraiment bien.

- À la crèche, j'avais un copain, lui, il ne pouvait pas montrer avec le doigt les pictogrammes, alors on lui avait appris à les montrer avec ses yeux.
- Ça marchait bien aussi.
- Là, l'orthophoniste elle a dit à maman que c'était important que je puisse me repérer un petit peu mieux dans les jours qui passent.
- Et elle parlait toujours des cahiers de vie !
- J'adore les cahiers de vie, j'en ai 36 maintenant.
- Et figurez-vous que je sais exactement ce qu'il y a dans mes cahiers de vie
- L'autre jour j'ai été capable de retrouver dans 1 de mes cahiers de vie le où jour on est allé au zoo de Beauval.
- Je voulais en parler à maman, mais j'y arrivais pas, alors je suis allé rechercher tout seul mon cahier de vie et j'ai réussi à retrouver la page on avait collé une plume de flamant rose qu'on avait ramassé à Beauval.
- Grace à ça, on a pu parlé du zoo avec maman.
- Et puis elle a montré aussi à maman une espèce de tapis pour que je puisse donner mon avis.
- C'était super rigolo ça

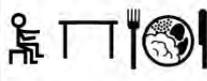
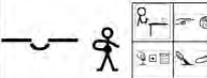
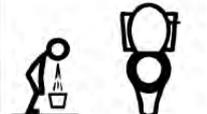
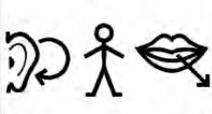
Et puis aussi, se repérer

« Mousqueton de communication » maison
FO Briançon

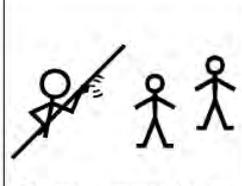
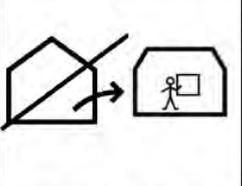
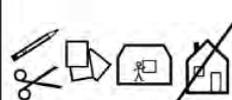


Contrat de comportement

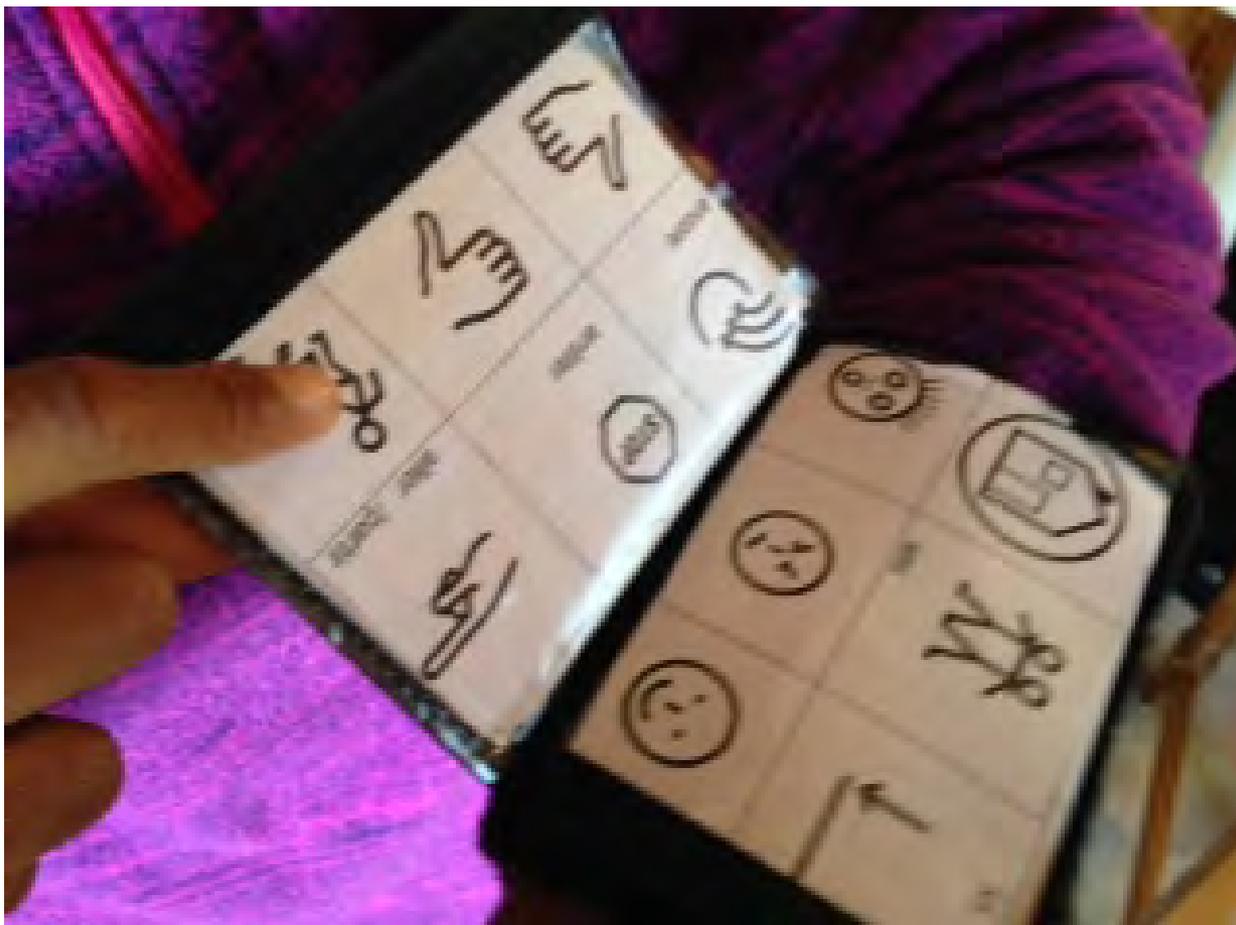
COMPORTEMENT ET RÉGLEMENT : ON

		
Bien se tenir à table	Ecouter ses éducateurs	
		
Faire son service	Respecter son emploi du temps	Re
		
Vomir dans les toilettes	Ecouter la personne qui parle	

COMPORTEMENT ET RÉGLEMENT : ON NE PEUT PAS

		
Ne pas casser	Ne pas commander les autres	Ne pas cracher
		
Ne pas crier	Ne pas dire de gros mots	Ne pas sortir de l'école
		
Ne pas emmener le matériel de l'école à la maison	Ne pas frapper	Ne pas griffer

Bracelet de communication



Trombinoscope



Dans l'espace

Etiquetage de l'environnement



Dans le temps...

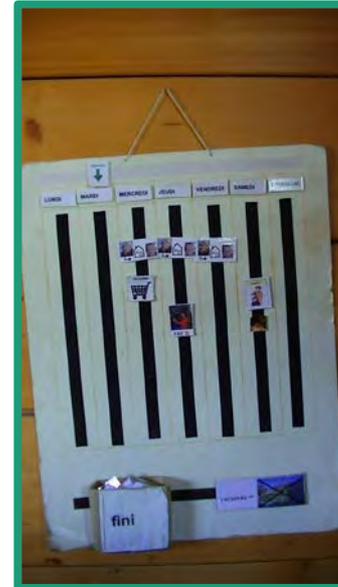
Techno et inventions personnelles



Et en live, **TIMER**, **SYNOPTTE** et....**TELEPHONE** !

Le casse tête des emplois du temps

Emploi du temps. CAS Forcalquier

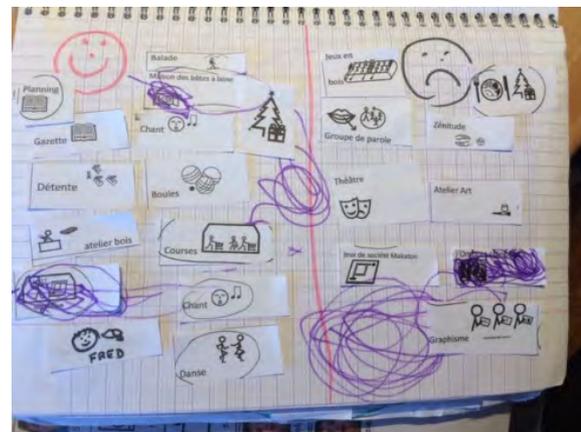


Chez Jules

- Il y a autant d'emploi du temps que de personnes....
- A adapter, tester, refaire, et réajuster sans faiblir

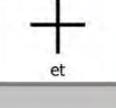
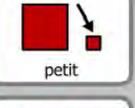
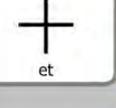
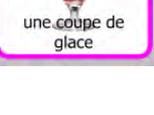
Donner son avis...

Talking Mats

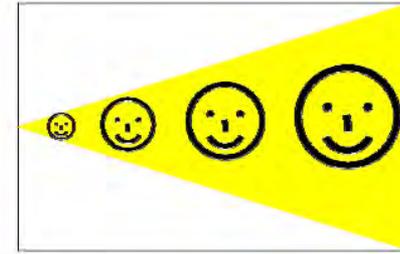
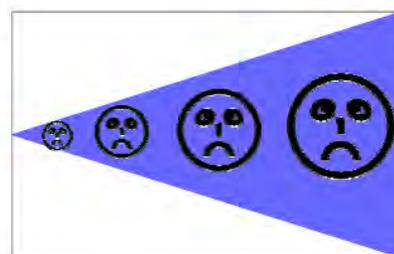
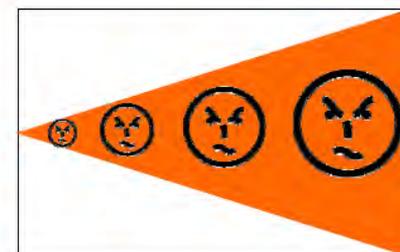
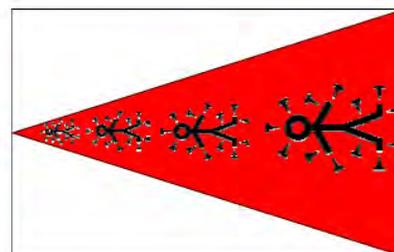
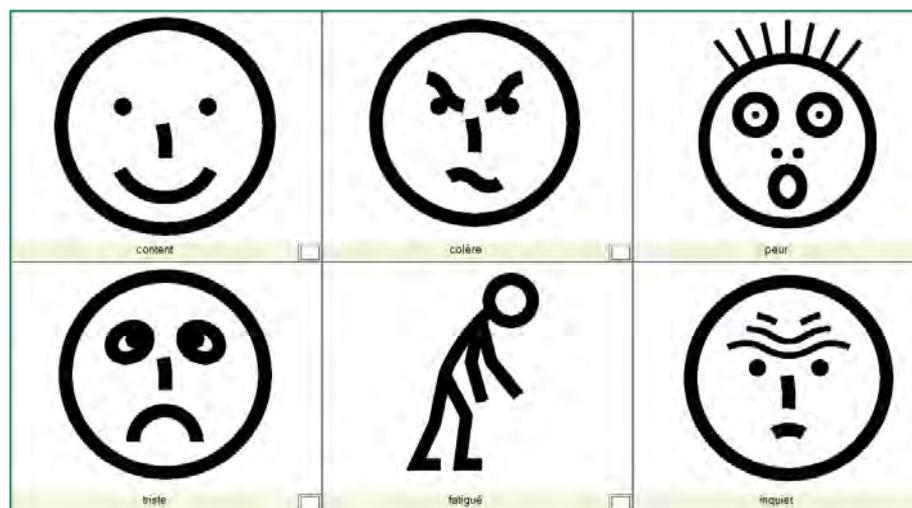


Laisser le choix...

Tableau de choix

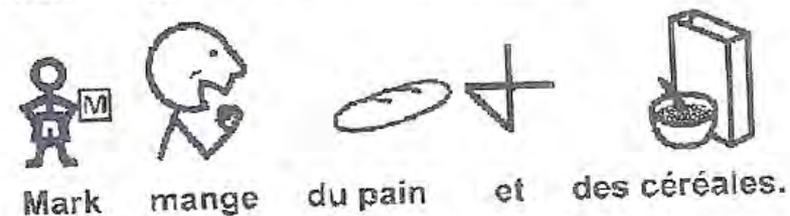
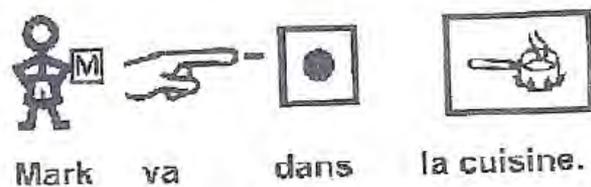
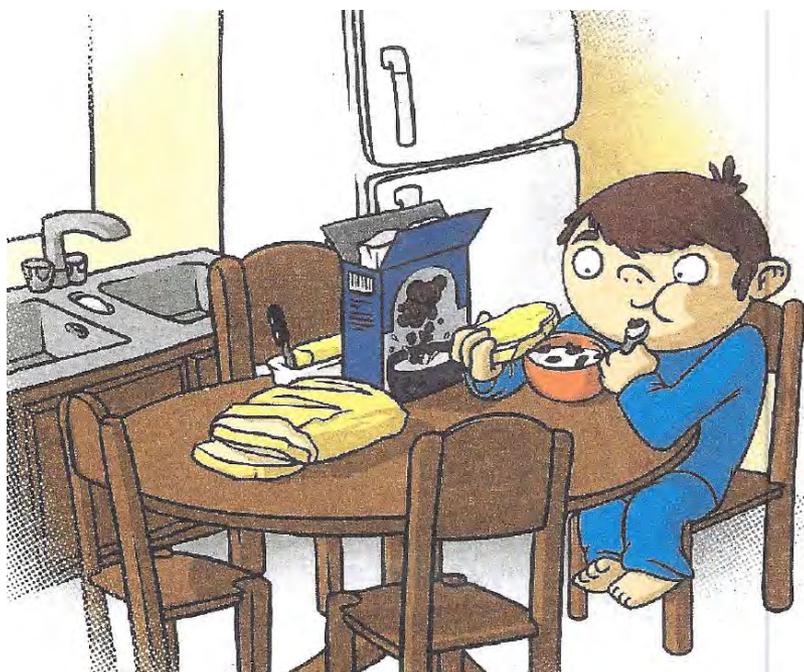
 <i>La</i> carte	 un cornet	 glace vanille	 des fruits	 <i>La</i> carte	 un café	 de l'eau	 un jus d'orange
	 un cornet	 glace chocolat	 de la chantilly		 un chocolat	 du lait	 un jus d'ananas
	 un esquimau	 glace fraise	 du chocolat fondu		 un Cappuccino	 coca	
 J'aimerais	 un cône	 glace pistache		 J'aimerais	 un thé	 coca zero	 du sucre
 et	 une glace italienne	 glace café	 petit	 et	 ice tea	 sprite	 une paille
	 une fusée	 glace cassis	 grand		 fanta	 orangina	 des glaçons
 s'il vous plait	 un petit pot	 glace caramel		 s'il vous plait	 perrier	 oasis	
 merci	 une coupe de glace	 glace citron	 autre chose	 merci	 gini	 une bière	 autre chose

Et dire comment on se sent



Conception : Marielle Lachenal

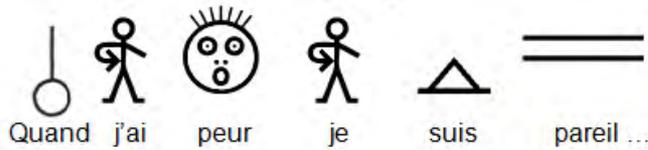
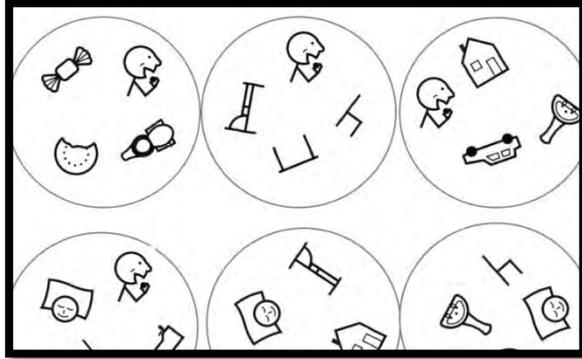
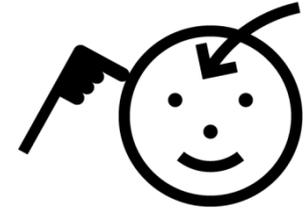
Accès à la littéracie



Extrait du Livre : L'anniversaire de Mark. MAKATON



Et AUSSI ...



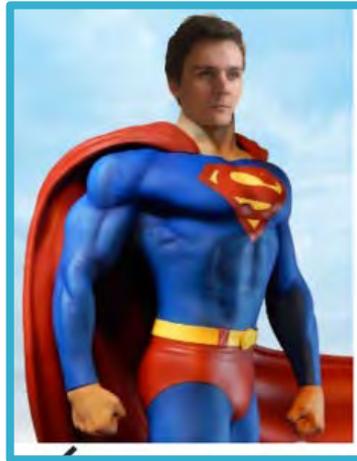
Sans oublier tous les « bidouillages »

Dont le très célèbre TC :

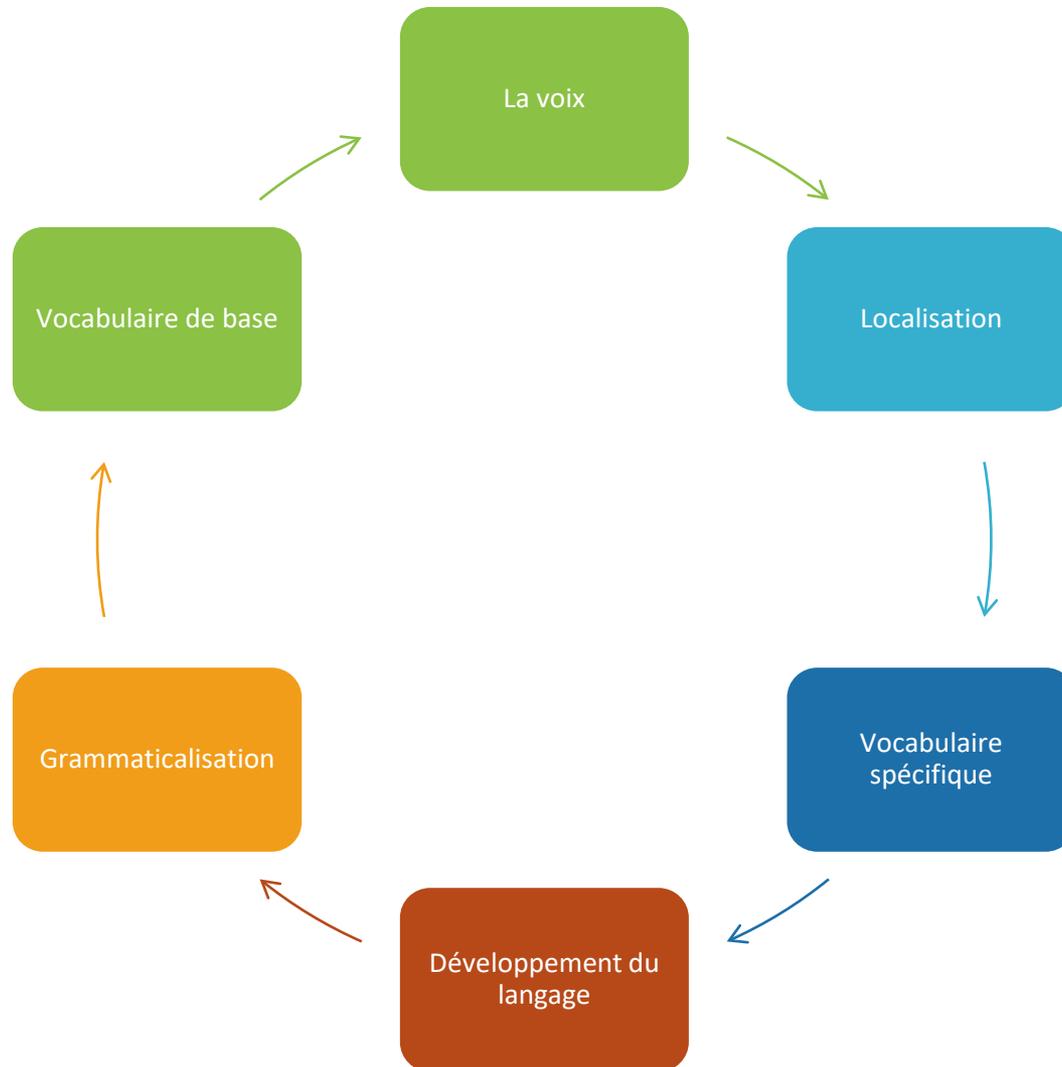
Tablier de Communication



On peut tout inventer
quoi en fait !!!



Dispositifs robustes



Ex de dispositif robuste : le PODD (et COMPASS)



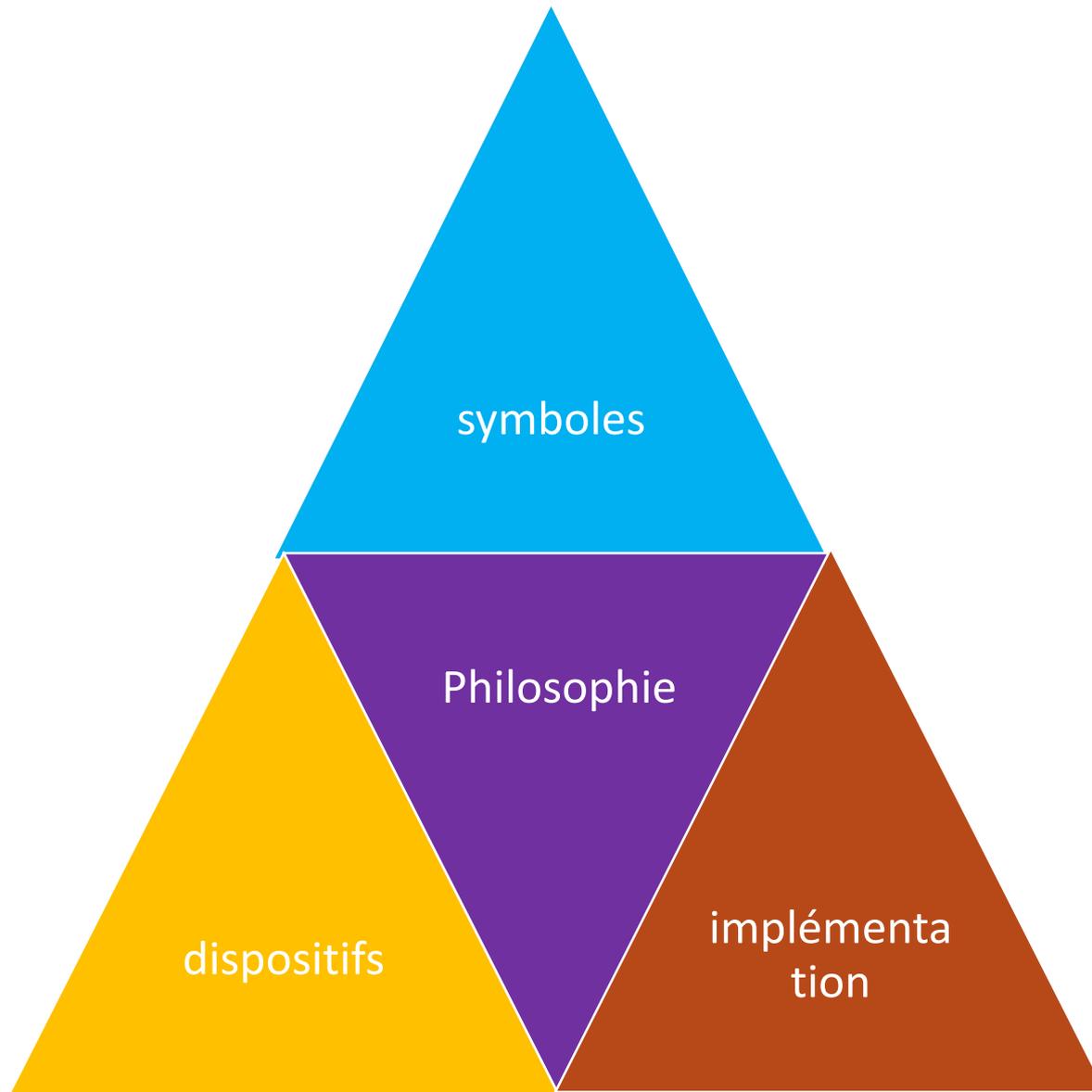
- Pragmatic Organisation Dynamic

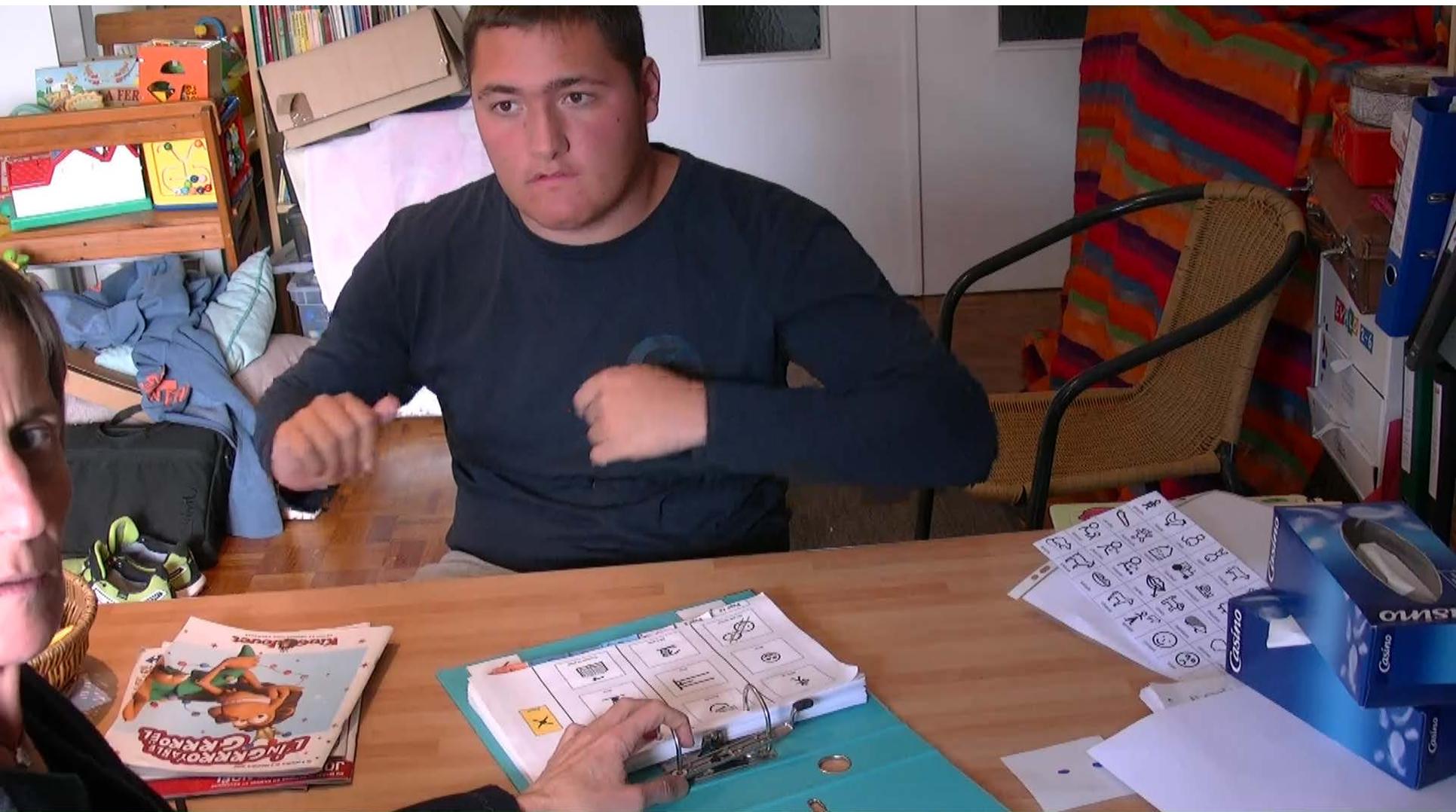
Display

Tableaux dynamiques à organisation pragmatique

- ❖ Créé par Gayle Porter
- ❖ Différents types de classeurs de communication PODD selon les besoins spécifiques en communication de la personne et de ses capacités physiques et sensorielles.

- « Il nous est impossible de savoir de quoi une personne est capable tant qu'on ne lui donne pas l'opportunité et les moyens d'apprendre et nous le montrer. »
G.Porter, 2009.

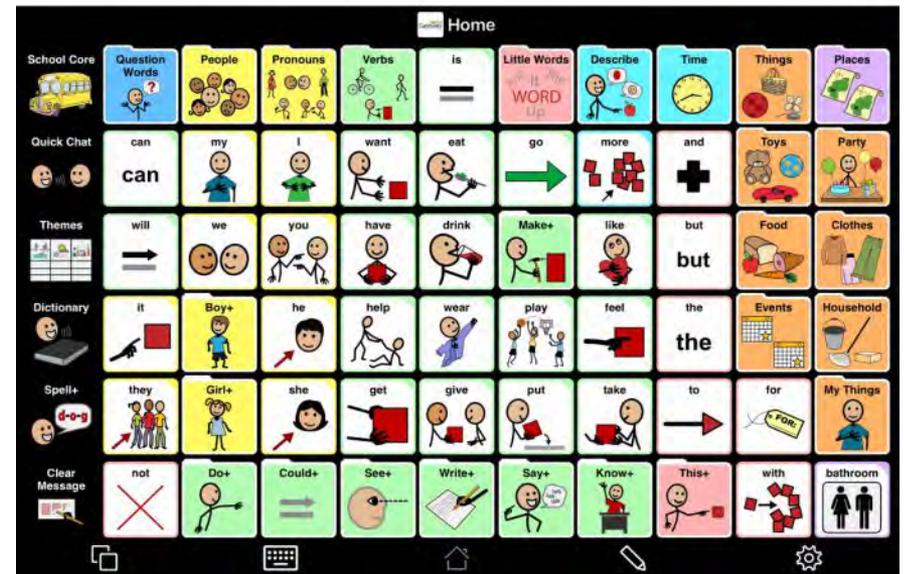


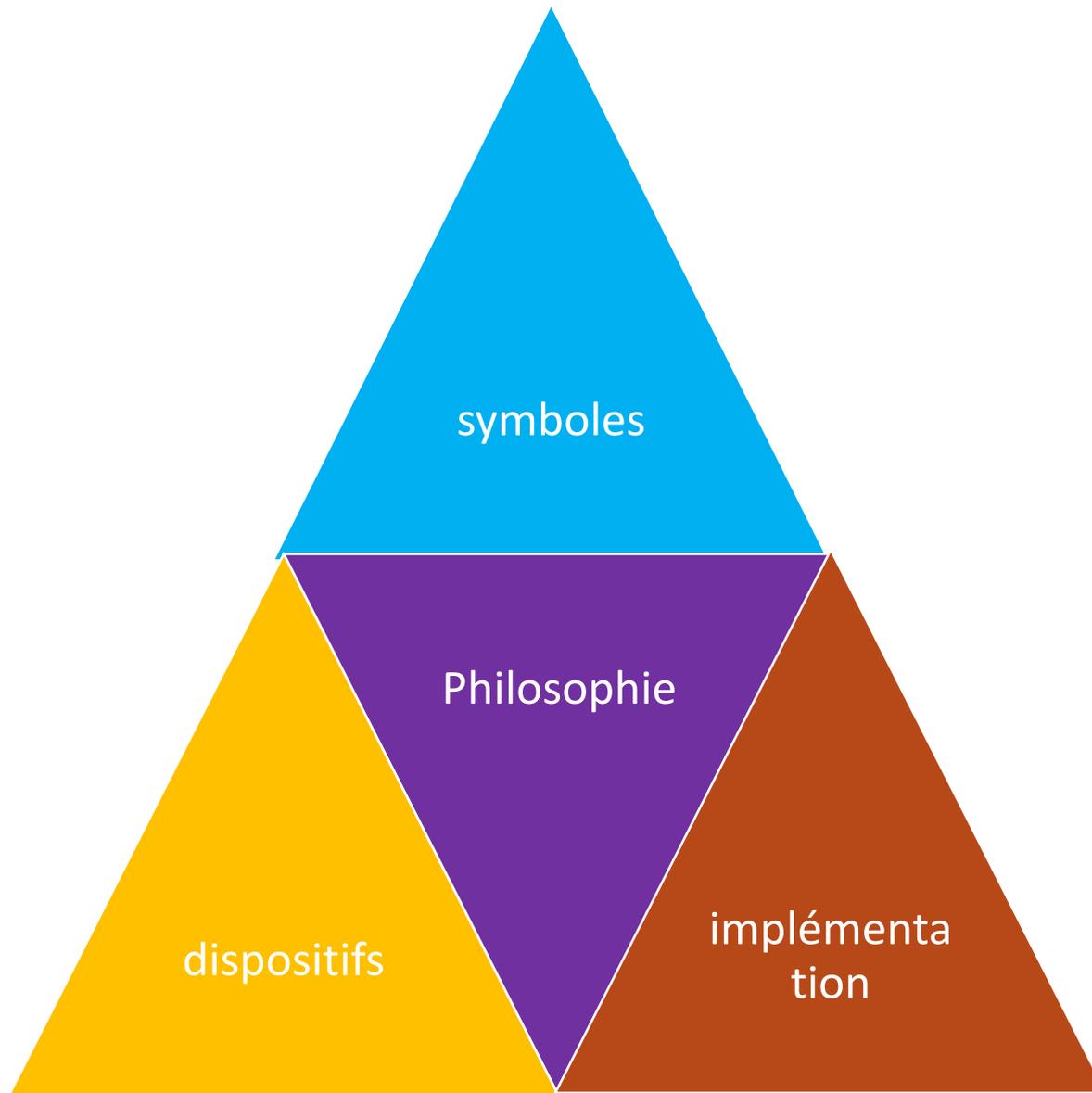


Ex de dispositifs robustes : Snap+Core First ou Proloquo2Go

- Snap+Core First
- TobiiDynavox
- PCS

- Proloquo2Go
- AssistiveWare
- SymbolStyx

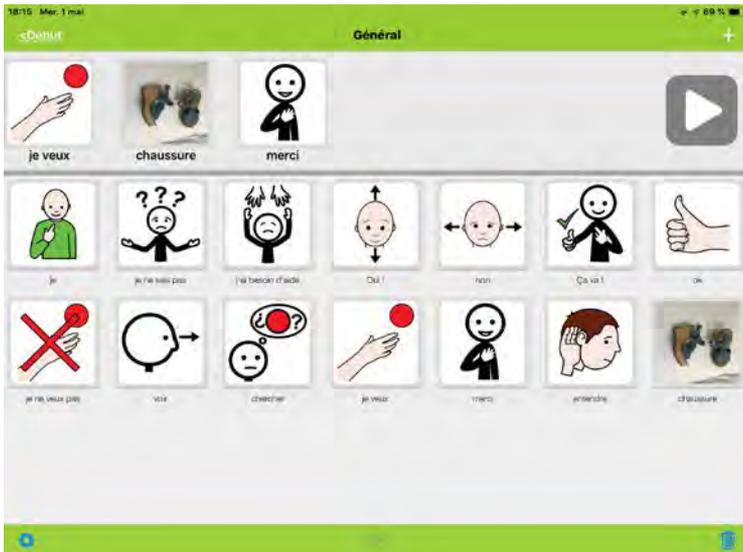




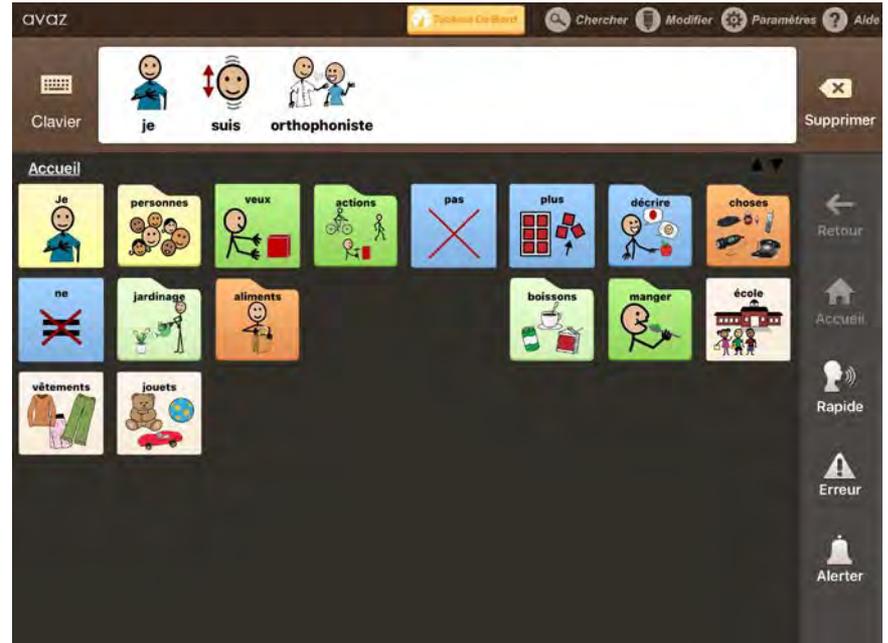
Et aussi....



Etc.



Let me talk



Avaz



Scènes visuelles

Et encore....

Photos tirées du site d'Hop Toys



Bouton enregistreur



Et enfin...

- Cenomy (anciennement PROTEOR) propose des appareils d'aide à la communication



➤ Et puis il doit y en avoir d'autres mais que je ne connais pas...

Et le Makaton dans tout ça ?



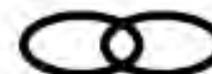
Makaton



aide



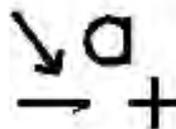
les personnes à communiquer



avec



des mots



des pictogrammes des



signes

Le Makaton

- Historique

Margaret Walker et deux collègues

MArgaret **KA**te **TON**y

1972/1973 : recherche menée auprès d'une population d'adultes déficients auditifs avec trouble sévère des apprentissages

➤ 450 concepts répartis en 8 niveaux +1

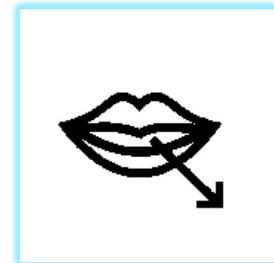
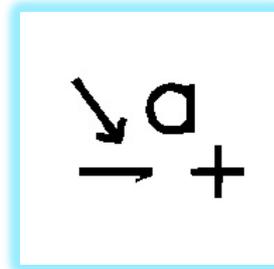
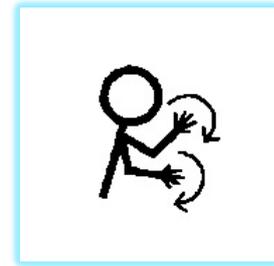
Le Makaton

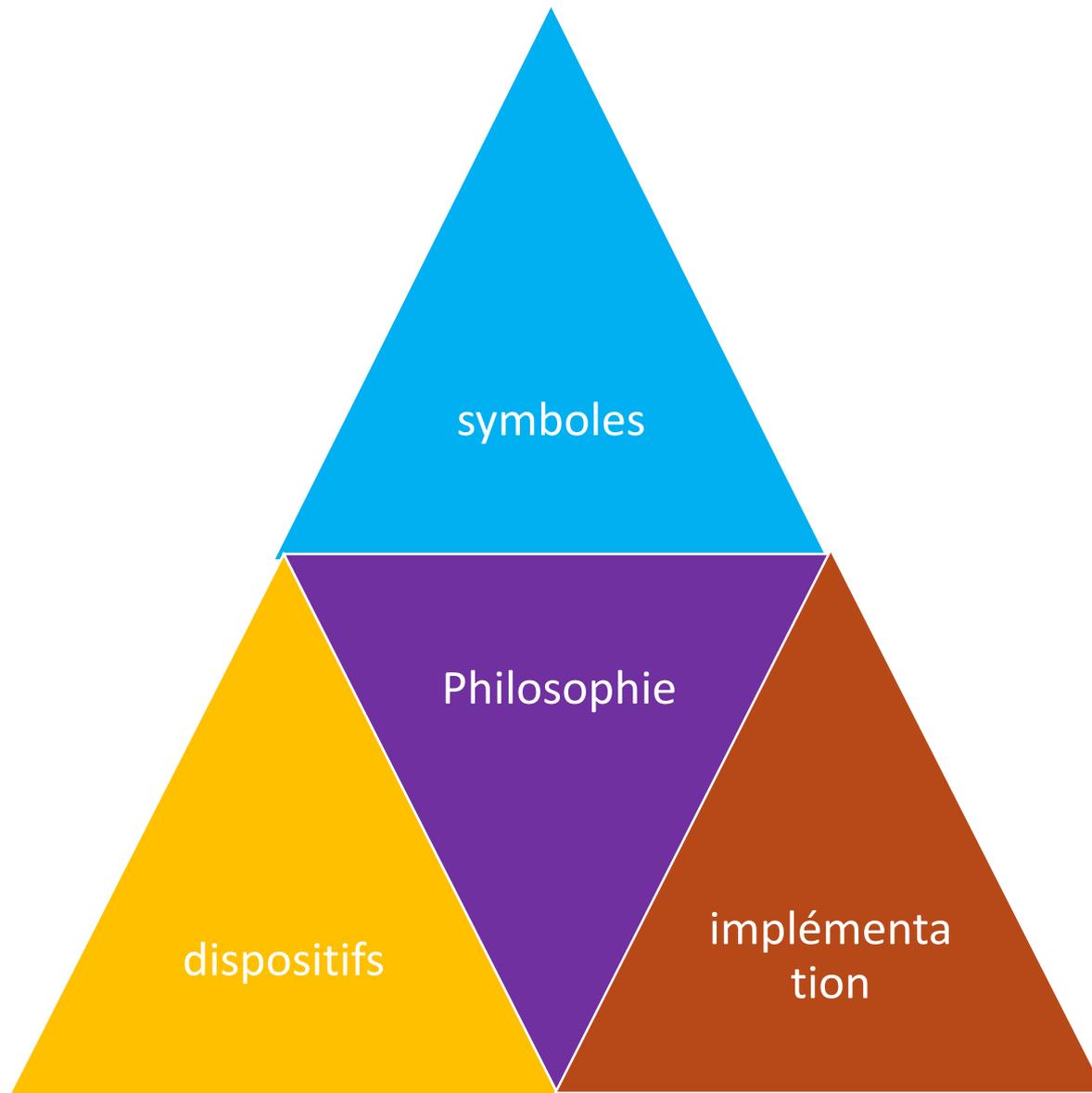
Multimodalité

Signes (tirés de la) LSF

Pictogrammes

Paroles





TOM. Transition 10

- J'ai des copains qui ont réussi à parler, un petit peu, puis de mieux en mieux.
- Il y en a même qui se sont mis à tellement bien parler qu'ils n'ont plus besoin de ces systèmes alternatifs de communication.
- Ils les ont abandonnés. Enfin, ils s'en servent encore un peu quand ils n'arrivent pas à dire des trucs.
- J'ai aussi un copain qui s'est mis à parler, mais on ne comprend pas bien, alors il a gardé sa communication augmentée, il parle un peu mais il en a encore besoin de quoi.
- Lui, il a même appris à lire. Si c'est simple, il se débrouille bien, même.

Le FALC

- Créé en 2009 pendant le projet européen Pathways



FACILE à Lire et à Comprendre

règles européennes du facile à lire et à comprendre
rédigées par Inclusion Europe.

À retrouver sur le site de l'UNAPEI entre autres.

- Mots
- Phrases
- Ordre des informations
- Mise en page

Extrait de la vraie vie

Mais il ne comprend rien...il le fait exprès ou quoi ?

« Il serait souhaitable que M.atteigne l'objectif défini ce jour, ensemble, au cours de notre synthèse le concernant –et à laquelle d'ailleurs ses parents n'ont pas pu participer, c'est-à-dire : qu'il parvienne à prendre le bus en autonomie car il s'avère qu'il peut le faire car sa référente a pu l'observer dans cette situation la dernière fois, donc nous estimons que cet objectif est réalisable. »

Outil PULSE APF

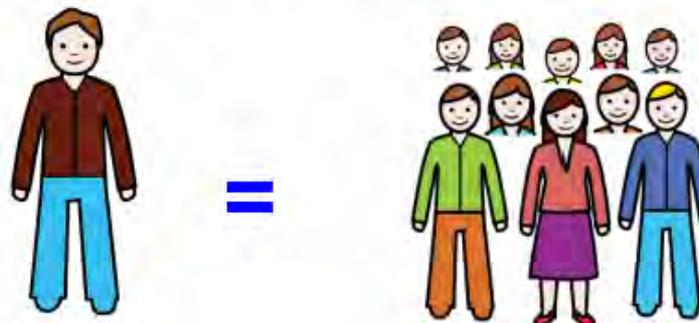
Charte des droits et des libertés de la personne accueillie *en communication adaptée*



Adaptation de la Charte des droits et des libertés - Pictogrammes Arasac - Document original Groupe Puisse APF - VF Janvier 2013

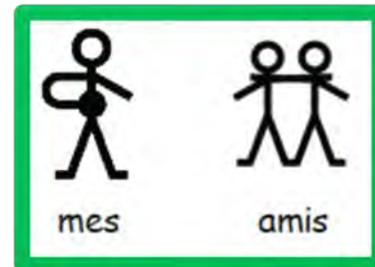


Je suis une personne à part entière



- Et puis il y a moi, J'ai beaucoup travaillé avec l'orthophoniste, mais aussi avec tous les gens qui se sont occupés de moi, la communication, c'est bien l'affaire de tous !!!
- Mais je parle toujours pas, avec ma bouche.
- Je suis grand maintenant.
- Je comprends plutôt bien le langage s'il reste simple.
- Pour m'exprimer, j'utilise toujours les signes avec les gens qui les comprennent parce que c'est le plus facile vraiment.
- Mais j'ai besoin d'utiliser aussi des dispositifs de communication robustes. Avec ça, tout le monde me comprend !
- Je parle plusieurs langues, quoi !
- Mais ça reste bien sûr plus lent. Il me faut des partenaires futés et patients de communication !
- Ce qui est vraiment super pour moi, c'est que les gens m'ont fait confiance. On a commencé tôt, et on m'a offert plein de dispositifs différents.
- Ca a évolué en fonction de mes besoins..
- Ils m'ont respecté. Moi et mon entourage.
- Ils ne sont pas restés bloqués sur leurs croyances ils m'ont donné du temps.
- Parce que moi, j'ai besoin de temps, beaucoup de temps. J'ai besoin qu'on croie en moi et j'ai besoin de m'amuser, même si c'est souvent difficile.
- Et j'ai besoin de vous aussi.
- Maintenant, je vais devoir changer d'établissement, parce que je suis grand justement et là j'ai vraiment peur.
- Je sais que ça va encore être un sacré boulot pour que tout le monde y croie...
- Mais bon, c'est une autre histoire, ça....

Ils étaient avec nous aussi :



- Réalisatrice : **Sophie Kahn**



- Acteur L'enfant sans langage (qui parle quand même) : **Tom Colas**



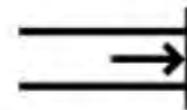
- Couturière Tablier de Communication : **Maryline Barboux**



- Les enfants des films (qui ne parlent pas pour de vrai, eux...) et des dispositifs : **Jules, Jason, Gabriel, Solène, ...des vrais héros avec leur famille !**

- Relecture et corrections : **Mathis et Tom Colas, Marielle Lachenal**





c'est

fini