

3^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Communiquer avec la personne porteuse du syndrome d'Angelman



Contexte et objectif

Évaluer et faciliter la communication de la personne porteuse d'un syndrome d'Angelman (maladie génétique rare, entraînant une déficience intellectuelle sévère et une restriction extrême des capacités de communication).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman)
Dominique Crunelle, orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Éducation,
présidente de l'ARREO (Association Régionale de Recherche en Orthophonie)

Description du projet

La personne atteinte d'un syndrome d'Angelman cumule les déficits moteurs, cognitifs, parfois sensoriels et psychiques. Ses capacités de communication sont souvent très réduites. Elle n'accède pas, ou très peu, au symbolisme, et donc peu à la communication verbale. Pourtant, bien sûr, elle communique et ses tentatives de communication doivent être identifiées et respectées.

Comment l'aider à accéder à une communication plus identifiable et comment respecter et faciliter ses tentatives de communication, qu'elles soient ou non verbales ? Quels outils lui donner pour que tout aidant, tant naturel que professionnel, perçoive ce que la personne a à dire ?

C'est l'objet du travail entrepris aujourd'hui avec l'**AFSA** (Association Française du Syndrome d'Angelman), qui fait suite à celui mené avec l'URAPEI du Nord-Pas de Calais, visant à évaluer et à faciliter la communication de personnes polyhandicapées, dans un partenariat entre professionnels, familles et D. Crunelle.

Objectif : Notre objectif essentiel consiste à évaluer les compétences communicationnelles de chaque personne porteuse du syndrome d'Angelman (enfant, adolescent ou adulte, vivant à domicile ou en structure) pour lui apporter les outils individualisés facilitant sa communication.

Méthodologie :

- 1 - une évaluation individuelle des capacités de communication de chaque personne concernée
- 2 - l'élaboration et la mise en place d'outils individualisés pour faciliter la communication « de et avec » chacun

Nous nous situons ainsi dans le dispositif **C.H.E.S.S.E.P.** / Dico-Perso (D. Crunelle) :

Communication grand Handicap : Évaluer - Situer - S'adapter - Élaborer un Projet individualisé.



Bilan Évaluation

En fin d'étude, nous évaluerons l'impact de ce travail sur les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs aidants, et réajusterons nos démarches.

Deux ans, pour la démarche initiale :

- 1 - Identification des personnes entrant dans le dispositif : Présentation des objectifs et des démarches aux équipes et aux familles. Apport du matériel d'évaluation
- 2 - Évaluation des capacités au quotidien et des niveaux d'évolution de communication des personnes porteuses du syndrome d'Angelman : Élaboration de projets individualisés et mise en place ; création du matériel utile et travail au quotidien.
- 3 - Évaluation et réajustement des outils

Au fur et à mesure de notre recherche action, nous recueillerons les commentaires des parents et des équipes par rapport à la démarche d'évaluation pour réajuster notre protocole, ainsi que leurs remarques quant à la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman au quotidien pour préciser les outils utiles.

Communication

Diffusion des outils auprès des familles de l'AFSA, des structures accueillant des personnes porteuses du syndrome d'Angelman et des professionnels impliqués dans le parcours de soin.

Financement Estimation du coût

Conception des mallettes d'évaluation : 9 800 €
Frais de déplacement et gratification : 4 000 €
Création, adaptation et réalisation de 50 jeux d'outils de communication : 21 000 €
Au total, le coût pour la mise en place de ce projet est estimé à 34 800 €