

Comment communiquer avec de jeunes déficients visuels présentant des troubles associés



L'OUTIL MAKATON ADAPTÉ À LA DÉFICIENCE VISUELLE : UNE EXPÉRIENCE...

Jeudi 13 novembre 2014, Congrès FISAF, Lyon

Annette GONDREXON, chef de service SEPHA-SPFP

Sandra BURKI, éducatrice

Sophie BELLO, orthoptiste

CEDV Santifontaine, Nancy (54)



PLAN DE LA COMMUNICATION



- Présentation du CEDV
- Qu'est ce que Makaton, son adaptation et pourquoi ?
- Vignette clinique : Paul
- Makaton et Paul... une expérience à poursuivre... en équipe
- Conclusion

PRESENTATION DU CEDV

Annette GONDREXON, chef de service SEPHA-SPFP



- La Fondation des Aveugles et Déficients visuels :

- ESAT et foyer à Liverdun (54)



- Foyer d'Accueil Médicalisé à Vézelize (54)



- Centre d'Education pour enfants Déficients Visuels à Nancy



Centre d'Education pour Déficients Visuels



- Etablissement possédant une mission régionale
- Accueil sur le grand est dans le cadre du Handicap Rare
- Agrément pour les enfants déficients visuels de 0 à 20 ans
 - Dans le cadre de l'annexe « 24 quinquès »
- Organisé en sections (hébergement) et en services (inclusion)
 - 150 enfants accueillis ou accompagnés en 2014
 - 1/3 en sections et 2/3 en services

Services et Sections



- Services : accompagnement des enfants en inclusion
 - **SAFEP** - Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
 - **SAAAS** - Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie
- Sections : accueil des enfants en internat
 - **SEES** - Section d'Education et d'Enseignement Spécialisés
 - **SPFP** - Section de Première Formation Professionnelle
 - **SEPHA** - Section d'Enfants présentant des Handicaps Associés
- Dispositifs adultes :
 - **SSR** - Service de Soins de suite et de Rééducation en basse-vision
 - **Service d'insertion professionnelle**
 - **Service de suite**

Section d'Enfants présentant des Handicaps Associés



- 20 enfants, adolescents et jeunes adultes accueillis en 2014 (18 Handicaps Rares)
 - déficience visuelle et intellectuelle
 - troubles de la personnalité et du comportement
 - troubles complexes du langage
- La plupart d'entre eux ont donc des difficultés de communication se traduisant par un problème de compréhension et de prise de parole
 - qui majorent les troubles du comportement
- Une réflexion a été menée en équipe pour la mise en place d'un outil de communication pertinent
 - qui proposerait des alternatives au langage parlé
 - qui favoriserait le maintien de l'acte social de communication
- Adaptation de l'outil Makaton pour l'un des jeunes accueilli à la SEPHA

QU'EST CE QUE MAKATON?

Sandra BURKI, éducatrice



- Le programme Makaton a été mis au point par Margaret Walker, orthophoniste britannique pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrant de troubles d'apprentissage et de la communication. Utilisé dans de nombreux pays, il est introduit en France en 1995 (association Avenir Dysphasie France Makaton, 17 impasse Forton 85000 La Roche Sur Yon).
- Applications
 - Déficience mentale
 - Autisme
 - Polyhandicaps
 - Troubles spécifiques du langage
 - Atteintes neurologiques affectant la communication
- Et bien sûr, pour les parents, orthophonistes, éducateurs, rééducateurs et soignants au sens large..

QU'EST CE QUE MAKATON?



● Buts

- Permettre de meilleurs échanges au quotidien
- Optimiser l'intégration sociale
- Favoriser la compréhension et l'oralisation
- Apporter un soutien à la mise en place du langage écrit

● Présentation

- Programme d'éducation au langage
- Expression dynamique du langage oral
- Multimodal car associe : signes / pictogrammes / paroles
- Issu de la LSF
- Accessible à tous grâce à divers supports

ADAPTATION DE MAKATON ET POURQUOI ?



- Relation étroite entre les signes et le développement du langage
 - la gestualité précède l'apparition des oralisations
- Les signes clarifient et ralentissent le débit de la parole
- Les pictogrammes apportent une notion de permanence
 - en apportant une représentation et une référence concrètes des mots
- Troubles du langage + déficience visuelle = difficulté de conceptualisation, d'accès à la symbolisation
- Adaptations à créer au cas par cas dans la déficience visuelle
 - comment signer, adaptation des pictogrammes ... dépendent du reste visuel
- Ce qui nous amène au cas particulier de Paul accueilli en SEPHA...

VIGNETTE CLINIQUE

Sophie BELLO , orthoptiste



- Présentation de Paul
- Bilan orthoptique
- Adaptations conseillées

Présentation de Paul



Historique institutionnel

- Agé de 12 ans à son entrée au CEDV
- Auparavant pris en charge par un SESAD puis un IME (bilan SAFEP 2006)
- Baisse des capacités visuelles ayant entraîné son arrivée au CEDV
- Entrée au CEDV à temps partiel en 2012

Données médicales

- Syndrome de Bardet-Biedl
 - rétinite pigmentaire assez évoluée
 - obésité
 - retard mental
 - hexadactylie
 - gros rein à l'échographie anténatale, suivi au niveau néphrologique
- Absence de langage mise en relation avec un type d'épilepsie particulier

Bilan orthoptique



- Bilan moteur
 - absence de strabisme et bonne motilité oculaire
 - bonne fixation sur mires de taille moyenne
 - les poursuites sont saccadées et s'accompagnent de mouvements de tête
 - les saccades sont moyennement calibrées
 - petite attitude de tête tournée sur l'épaule gauche en VL
- Bilan sensoriel
 - AV chiffrée à 2/10 en binoc au LH test (appariement), idem OD et OG ASC
 - vision des couleurs bonne pour les couleurs saturées, plus aléatoire pour les nuances, appariement ok mais identification -
 - vision des contrastes altérée
 - héméralopie
 - photophobie : est équipé de filtres sélectifs à l'extérieur (lucéo 450)
 - champ visuel par confrontation limité aux contours du visage (attention ?)

Bilan orthoptique



- Bilan fonctionnel
 - Temps de reconnaissance : bon si l'on se place en face de lui
 - Discrimination visuelle : bonne pour les objets, volumes, surfaces, difficile à partir des contours
 - Stratégies d'exploration : non organisé, commence par le centre (diff à G)
 - Coordination œil-main : gestes brusques, graphisme imprécis, main D ou G
 - Structuration spatiale : sens ok, perception des tailles difficile
 - Perception du mouvement : assez bonne, sauf dans les espaces extrêmes
 - Mémoire visuelle : court terme, ok si peu d'items/long terme , ok si simples
- Rééducation et suivi orthoptique : 1 fois par semaine
 - motricité conjuguée / stratégies d'exploration / patrimoine visuel /COM/
- Autres prises en charge : orthophonie, aide aux déplacements
 - ✦ Signer avec un déficient visuel ?! A priori je suis étonnée du projet...

Adaptations conseillées



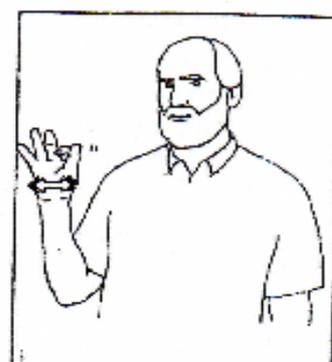
- Tenir compte de l'intensité lumineuse
 - photophobie : ne pas signer devant lui face à une fenêtre
 - héméralopie : veiller à signer sous un éclairage de bonne qualité
- Favoriser le contraste
 - porter un habit de couleur sombre lorsqu'on signe (faire ressortir les mains)
 - si l'on signe devant le visage, au contraire utiliser des gants de couleur sombre
- Signer droit devant son visage et à la distance de 1m environ
 - distance à laquelle la discrimination visuelle est optimum
 - donc en tenant compte de l'atteinte de champ visuel
- Pictogrammes issus de la méthode MAKATON non utilisables pour lui
 - il s'agit en effet de contours très fins dont le sens réside dans les détails fins
 - doute sur l'accès à la symbolique..
- Toujours verbaliser en faisant le signe



Maman (mère)



Papa (père)



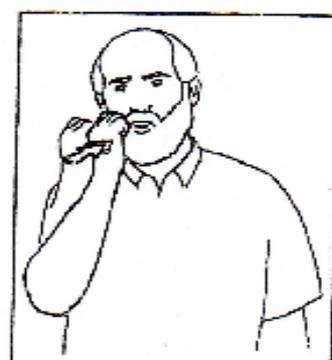
Frère



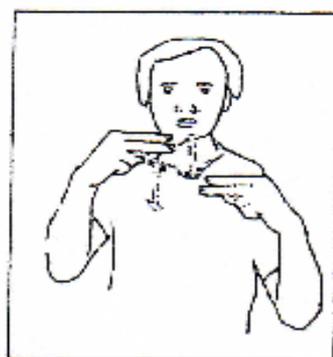
Sœur



Bonbon



Gâteau, biscuit



Repas

(3x)

MAKATON ET PAUL...

Sandra BURKI éducatrice



- A son entrée au CEDV
 - Difficultés d'apprentissage
 - Troubles sévères du comportement
 - Absence de langage malgré une bonne compréhension orale
 - Difficulté pour l'entourage à attirer et canaliser son attention
 - Difficulté à comprendre les intentions des autres à son égard
 - ✦ assez agressif
- Après la mise en place de Makaton « adaptée » à sa déficience visuelle
 - Déclenchement d'un intérêt
 - Vocalises de plus en plus présentes
 - Disparition de l'agressivité, meilleure socialisation
 - S'inscrit plus dans les apprentissages et dans le désir « d'échanger »
 - ✦ amène les pictogrammes à l'adulte

....UNE EXPERIENCE A POURSUIVRE ...



- Relation duelle au début de l'apprentissage mais...
- ... obligation d'étendre cet apprentissage à l'ensemble de son environnement
 - éviter les ruptures dans la prise en charge (changement de groupe)
 - pratiquer la méthode dans son quotidien (famille)
- Accompagnement d'un contrat avenir atteint de surdité
 - initiation des professionnels de l'institution à la méthode des signes
 - démarche positive d'intégration d'un autre handicap
- Transmission des savoirs = savoir commun = implication du pluri

... EN EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE



- Enfant atypique = prise en charge et outils atypiques
- Création permanente = transformer, réajuster, combiner une ou plusieurs techniques
- Nécessite une adaptation constante en équipe pluridisciplinaire
- But : inscrire l'utilisateur dans son parcours institutionnel et de vie, tout en l'aidant à surmonter certaines de ses difficultés
- Pédagogie du doute
 - De nombreuses questions restent posées

CONCLUSION

Annette GONDREXON, chef de service SEPHA-SPFP



- Transmission des savoirs et des savoir-faire assurée entre les professionnels
- Pédagogie du doute avec remise en question permanente de l'approche communicationnelle mise en œuvre
- Coopération avec les Centres Nationaux de Ressource Handicaps Rares et les établissements partenaires
- Volonté de travail en réseau : L'association « Grand Est Handicap Rare » en est l'illustration

Pour finir... un dicton africain



**« SEUL ON VA PLUS VITE, ENSEMBLE
ON VA PLUS LOIN »**

Je vous remercie de votre attention

