

## **Description détaillée de l'action** **en classe virtuelle synchrone sur ZOOM**

### - Titre :

**« La prise en charge orthophonique de l'enfant atteint d'une maladie rare d'origine génétique : trisomie, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett,... » en classe virtuelle.**

### - Intervenant :

Dominique CRUNELLE

### - Résumé :

- Connaître les principales pathologies génétiques qui concernent l'orthophonie et leurs conséquences sur la communication, le langage et la déglutition.
- Connaître les spécificités des prises en charge dans les pathologies génétiques les plus fréquemment rencontrées en orthophonie.
- Percevoir l'intérêt et les modalités des prises en charge orthophoniques très précoces de ces enfants.
- Savoir s'engager dans une démarche d'accompagnement parental.
- Développer les savoir, savoir-faire et savoir-être orthophoniques pour une prise en charge des enfants présentant une pathologie génétique
- Découvrir un dispositif d'évaluation et de facilitation de la communication des enfants en situation de handicap complexe : le CHESSEP
- Comprendre l'intérêt et les modalités d'un travail en transdisciplinarité, impliquant les familles, lors d'un trouble génétique

### **Objectifs pratiques :**

A l'issue de cette formation, les stagiaires pourront évaluer et prendre en charge les enfants atteints d'une pathologie génétique, dans les domaines de la communication, du langage et de la déglutition, en partenariat avec leurs parents.

### - Programme : **il peut être proposé soit sur 2 jours soit sur 4 demi-journées**

#### **1ère journée :**

**8h30 – 9h00 :** Ouverture de la classe virtuelle synchrone sur ZOOM.

Accueil des participants par l'animateur qui est là pour aider à la prise en main de l'outil (activer/désactiver son/caméra/chat/icône, mais aussi utilisation du tableau blanc interactif, des outils de sondage en direct et de la possibilité de prendre la parole pour poser des questions). Rappel des temps de formation et des temps de pauses pendant la formation.

**9h00- 9h30 :** Présentation du cadre, du formateur et rappel des objectifs de la session. Tour de table, synthèse et résumé des attentes des stagiaires.

**9h30-12h30** avec une pause de 30 minutes de 10h30 à 11h avec temps de contact direct entre participants eux-mêmes grâce à l'utilisation d'un tableau blanc pour validation de la formation à travers des Questions/réponses destiné au formateur.

## **Les pathologies génétiques les plus fréquentes en orthophonie :**

- définition,
- principales pathologies connues :
  - le syndrome de Down (T21 ou autre chromosome); 1/1000N
  - le syndrome de X fragile (CX); 1/1000N
  - le syndrome de Williams -Beuren (C7); 1/25000N
  - le syndrome de Prader –Willi (C15); 1/15000N
  - le syndrome d’Angelman (C15); 1/25000N
  - le syndrome de Turner (CX); 1/2500N
  - le syndrome de Klinefelter (CX et CY); 1/1000N
  - le syndrome de Rett (CX); 1/10000N; surtout filles
  - le syndrome de micro-délétion; 1/2000N
  - le syndrome de Moébius (C13) ; très rare
- les conséquences de ces pathologies sur la communication, le langage et la déglutition.
- Différences intra-syndromiques et inter-syndromiques

*12h30–13h30 : pause repas*

**13h30-16h45** avec une pause de 30 minutes de 15h00 à 15h30 avec temps de contact direct entre participants eux-mêmes grâce à l’utilisation d’un tableau blanc pour validation de la formation à travers des Questions/réponses destiné au formateur.

## **Caractéristiques des prises en charge orthophoniques lors de pathologies génétiques :**

- La prise en charge très précoce ; objectifs et modalités
- L’accompagnement parental
- Le suivi tout au long de la vie

**16h45-17h00** : Questions/Réponses + Outil de sondage en direct (GoogleForms, Survey Monkey et/ou Eval&Go).

## **2ème journée :**

**8h30 – 9h00** : Ouverture de la classe virtuelle synchrone sur ZOOM.

Accueil des participants par l’animateur qui est là pour aider à la prise en main de l’outil (activer/désactiver son/caméra/chat/icône, mais aussi utilisation du tableau blanc interactif, des outils de sondage en direct et de la possibilité de prendre la parole pour poser des questions). Rappel des temps de formation et de pause pendant la/les demi-journée(s).

**9h00- 12h30** avec une pause de 30 minutes de 10h30 à 11h avec temps de contact direct entre participants eux-mêmes grâce à l’utilisation d’un tableau blanc pour validation de la formation à travers des Questions/réponses destiné au formateur.

*Questions/Réponses concernant la 1<sup>ère</sup> partie de la formation.*

**Présentation d’un outil d’évaluation et de facilitation de la communication des enfants atteints d’un handicap complexe : le CHESSEP/DICO-PERSO**

- CHESSEP : Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé. Présentation de la démarche :
  - Grille d'évaluation et méthodologie
  - Principes et modalités d'élaboration de projets individualisés, établis à partir des relevés de compétences et d'émergences de chaque enfant ( N.E.C. : Niveau d'Evolution de la Communication)
  - Mise en place d'outils individualisés facilitateurs de communication :
    - Outils fonctionnels du quotidien
    - Outils de transmission

*12h30–13h30 : pause repas*

**13h30-16h45** avec une pause de 30 minutes de 15h00 à 15h30 avec temps de contact direct entre participants eux-mêmes grâce à l'utilisation d'un tableau blanc pour validation de la formation à travers des Questions/réponses destiné au formateur.

**Une prise en charge orthophonique établie dans une démarche transdisciplinaire, impliquant les familles.**

Illustration par des séquences vidéos ; apport d'outils, grilles d'évaluation, fiches de prise en charge...

**16h45-17h00** : Questions/Réponses + Questionnaire de satisfaction + Outil de sondage en direct (GoogleForms, Survey Monkey et/ou Eval&Go). Conclusion du stage

- Durée :

**2 jours ou 4 demi-journées en direct soit 14 heures en présentiel en classe virtuelle synchrone**

- Nombre de participants :

**L'effectif de la formation en classe virtuelle synchrone sur ZOOM ne peut pas dépasser les 30 participants.**

- Déroulé pédagogique de l'action :

**Session cognitive avec 14h en présentiel en classe virtuelle synchrone.**

- Mise en œuvre des méthodes HAS :

Approche dominante : cognitive.

- Moyen d'Encadrement :

**Un représentant de l'AEPVLC, sera présent lors de cette formation à distance, pour assurer le suivi de l'enseignement et vérifier le bon fonctionnement de la formation sur ZOOM. Il ouvrira la classe virtuelle 30 minutes avant chaque session, et sera là pour aider à l'aspect technique de l'outil ZOOM (prise de parole, chat, interaction, tableau blanc pour brainstorming, sondage et questionnaire de fin de stage).**

**Le responsable des relations avec les stagiaires est joignable par téléphone au 06.95.68.56.74, par mail : [aepvlc@wanadoo.fr](mailto:aepvlc@wanadoo.fr) ainsi que par courrier postal à : AEPVLC – 11 rue du Haut Pavé – 91150 – ETAMPES.**

**- Méthodes pédagogiques mises en œuvre :**

- support power point/pdf remis au stagiaire 10 jours avant le début du module par We Transfer ou par mail,**
- supports écrits et vidéos lors de la formation avec la fonction « partage d'écran »**
- ateliers, travaux pratiques, jeux de rôle avec la fonction tableau blanc interactif qui permet le brainstorming et l'interaction entre stagiaires et formateur.**
- outils de sondage en direct avec GoogleForms, Survey Monkey et/ou Eval&Go après chaque demi-journée de formation.**

**- Méthodes d'évaluation de l'action proposée :**

**Questionnaire de satisfaction :**

Un questionnaire de sortie de stage (évaluation critique de la formation par les participants) sera remis aux stagiaires à la fin de la session présentielle.

**Questionnaire d'évaluation des acquis :**

Analyse collective et rétrospective de cas cliniques ayant pour objectif la mise en œuvre et le suivi pour améliorer la qualité et la sécurité des soins.

Les questionnaires d'évaluation des acquis sont analysés par le formateur.

L'analyse des réponses aux questionnaires met en évidence les moyens pédagogiques ayant eu le plus d'impact sur la pratique professionnelle des stagiaires, leur satisfaction et leur implication, ce qui permet au comité de pilotage de dégager des axes pertinents d'amélioration des formations ultérieures à mettre en œuvre, en terme de contenu, d'objectifs de formation, et de moyens.

**- Bibliographie :**

Arpaillage M., Debril A. (2013), Evaluer la communication de la personne polyhandicapée. Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé), Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie, Université Lille 2

Barbier I (2012) Parle moi, association Prader Willi

Béziau A., Cassette H. (2005), Etude des spécificités syndromiques de quatre syndromes rares : création d'un outil d'aide à l'évaluation et à la prise en charge précoce en orthophonie, Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie, Université Lille 2

Dalla Piazza S., Dan B. (2001), Le syndrome d'Angelman in Handicaps et déficiences de l'enfant, Bruxelles, De Boeck Supérieur : 307-315

Enche L. (2013), Le syndrome de Moebius, DVD, Ortho Edition, 62, Isbergues

Eyoum I (2004), L'orthophonie dans la rééducation de l'enfant atteint d'un syndrome de Moebius, Rééducation orthophonique, n°205, pp65-67

Eyoum I(2004), Rééducation du langage dans le cadre des maladies génétiques, in T.Rousseau, Les approches thérapeutiques en orthophonie Tome 4. Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique. Isbergues : Ortho Edition, pp 171-188

Livet M.-O., Cournelle M.-A. & Moncla A. (2008), «Retard mental et phénotypes comportementaux », *Médecine Thérapeutique Pédiatrie*, 4 : 248-254

Mondonneix E., Schiano C. (2013), Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap. Proposition d'outils individualisés dans la démarche CHESSEP

(Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un projet individualisé), Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie, Université Lille 2

Penner K., Johnston J., Faircloth B., Irish P. & Williams C. (1993), « Communication, cognition and social interaction in the Angelman syndrome », *Amercial Journal of Medical Genetics* 46 : 34-39

Rondal J.A. (2013) La réhabilitation des personnes porteuses d'une trisomy 21, Ed. L'Harmattan

Thomas L., Zoppardo F. (2014), Élaboration d'un outil d'information : création d'un DVD à destination des soignants et des familles. Prise en charge de la personne en situation de handicap complexe. De l'évaluation à l'apport d'outils de communication, Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie, Université Lille 2

Thuilleaux D., Le syndrome de Prader Willi, Crise et trouble du comportement, association Prader Willi