

## 3<sup>ème</sup> Journée Nationale TSA-DV

Lieu : IES Arc-en-ciel Marseille

L'équipe de l'IES de L'Arc en ciel de Marseille a accueilli le groupe « réseau National TSA/DV » pour la troisième rencontre depuis sa création. Nous les remercions chaleureusement pour leur accueil.

Vous trouverez ci-dessous un compte rendu réalisé à partir des notes de Jennifer Mithouard et Mélanie Basson. Un grand merci à elles.

La journée s'est divisée en trois temps :

- La présentation par l'équipe de l'IES, (Audrey Moreau, Lia Cognat, Paul Tagliamonte et Elisabeth Rojas) du fonctionnement de l'établissement et plus particulièrement des différentes approches et outils utilisés et mis en place dans l'accompagnement des personnes TSA/DV au sein de l'Arc en ciel.
- La présentation par Marie Noëlle Vigneron, documentaliste au CNRHR La Pépinière de la plateforme collaborative qui servira de support de travail à chacun des groupes de travail entre chaque réunion présentielle.
- Un temps de travail en petit groupe sur les 2 thématiques choisies lors de la 2<sup>ème</sup> journée à Evry :
  - o Les outils d'accompagnement
  - o Les outils d'évaluation

### Présentation de la plateforme collaborative CNRHR

La plateforme mis en place et gérée par le CNRHR se structure notamment autour de 3 réseaux actifs au sein du CNRHR:

Un réseau neurvovisuel,

Un réseau stimulation visuelle,

Un réseau national TSA-DV

L'accès à la plateforme se fait par invitation et les groupes de travail sont réservés aux adhérents du réseau et du groupe de travail. Ainsi, en faisant partie du réseau national TSA-DV, l'accès est donné à la page TSA/DV mais pas aux autres réseaux.

Actuellement, le réseau national TSA-DV est organisé en 2 sous-groupes. Chaque participant aujourd'hui s'engage donc sur un des 2 sous-groupes : Outils d'accompagnement ou Outils d'évaluation et pour une durée de 6 mois.

La plateforme comporte différents onglets :

Onglet « boîte à idées »

Tout le monde peut faire des propositions. Il est possible de « soutenir » une proposition et éventuellement ajouter des commentaires / ressources, etc.

Onglet « enquête »

Possibilité de soumettre des questions, enquêtes. Actuellement, l'onglet apparaît seulement dans la rubrique des sous-groupes. Néanmoins, possibilité d'ajouter un onglet enquête à un niveau général.

Mail d'invitation pour se connecter -> Adresses nominatives importantes. Cliquer sur le lien pour s'inscrire -> arrivée sur la Page d'accueil de la plateforme.

Pour la création du compte : une invitation sera envoyée par mail. Il suffira donc de suivre les indications contenues dans le mail. Une fois chose faite, possibilité de configurer le compte en faisant apparaître les données professionnelles / personnelles souhaitées.

Onglet « mon compte »

Possibilité d'activité des notifications et de définir des paramètres « notification sur ... », newsletter, etc.

Marie Noëlle va envoyer un livret synthétique d'utilisation de la plateforme à chaque membre du réseau.

Contact : [communautés-cnhrhlapepiniere@gapas.org](mailto:communautés-cnhrhlapepiniere@gapas.org)

Il est possible de faire partie du réseau sans nécessairement intégrer un groupe de travail mais il est préférable, souhaitable d'apporter une contribution.

Une personne « référente » sera nommée dans chacun des 2 groupes de travail pour communiquer plus facilement avec M-N Vigneron.

Vocations de la plateforme :

- échanger et travailler ensemble entre chaque journée de rencontre. Mutualiser des outils, formaliser les compétences, informer, faire des recherches dans une dimension nationale... Cette plateforme est collaborative et chaque membre se doit de la faire vivre.

Les groupes sont cloisonnés, l'idée est de présenter en grande assemblée, lors des rencontres bi annuelles, l'avancée des travaux réalisés.

Une publication pourra alors être diffusée à l'ensemble du réseau.

On peut ajouter des documents au niveau de la présentation de chaque groupe dans l'onglet ressources.

Une charte est proposée et devra être signée par chaque membre du réseau.

Il faut penser à cocher la newsletter pour avoir les informations et notifications (au niveau de l'onglet Mon compte).

## Retour d'expériences et questionnement autour des personnes avec TSA et DV

Présentation de l'IES par Elisabeth Rojas et Paul Tagliamonte

### Différents Pôles :

- Pôle d'accompagnement à la petite enfance
  - Pôle d'accompagnement à l'autonomie et la scolarité
  - Pôle de proximité à l'autonomie et à la scolarité
  - Pôle d'accompagnement à l'autonomie, l'orientation et la formation professionnelle
  - Pôle d'accompagnement au soin, à l'autonomie et à la pédagogie adaptée
- L'équipe relais handicaps rares PACA Corse a ses bureaux dans l'institut

250 enfants accueillis au total. Au Pôle Pas à Pas 8 enfants sont diagnostiqués TSA mais la majorité à des troubles apparentés aux TSA.

Il a été créée une antenne à Avignon (84) -> 80 enfants en liste d'attente (création d'une autre antenne en cours).

CRA : deux ans d'attente pour le diagnostic. Certains CRA ne font pas le diagnostic et font dans le meilleur des cas appel au centre de ressources de Loos-Les-Lille.

### **Questionnements autour des TSA :** Présentation par Audrey Moreau (IES Arc-en-Ciel)

A l'Arc-en-Ciel, travail sur l'éducation structurée avec une considération de tous les éléments liés à la communication (réceptive comme expressive) à la sensorialité (profil sensoriel / activités sensorielles).

#### Prise en charge de la douleur

2 échelles utilisées à l'Arc-en-Ciel

- Profil douleur pédiatrique
- Echelle San Salvador : très lourde à l'usage

#### Point sur les outils de communication tel qu'utilisés à l'Arc-en-Ciel

3 outils différents pour des jeunes en situation de cécité :

- *Objets repères* : institutionnalisés pour que cela soit conservé lors des changements de groupe. Réflexion sur le fait de mettre l'objet repère dans un contenant. Par exemple, le déposer dans un bouchon, sur une plaque. Ceci impact nécessairement l'exploration tactile. Peut-être est-ce une étape ?

Les objets peuvent être institutionnalisés mais doivent être personnalisés en fonction du profil de la personne (niveau cognitif, sensorialité, habitude de vie, etc.).

Chaque jeune a son objet « objet identité » à l'image des personnes sourdes / malentendantes qui peuvent avoir leur signe.

- L'éducation structurée : qui, quoi, quand, combien de temps, donner informations, notions de renforçateurs
- La sensorialité : établir des profils sensoriels, mettre en place Snoezelen. Particularités sensorielles dans l'autisme. Proposition d'ateliers sensoriels, contes sensoriels, pédagogie Freinet, profil de Dunn. Faire le point sur les formations. Planification et enchaînements.

- L'autonomie : apprendre à ranger, mettre en exergue les étapes, séquençages, Eco-systémie (habitudes de vie).

### Formation Pictogrammes Tactiles (proposée par la FISAF- Catherine Rabreau)

#### Objectif de la formation :

Donner des repères pour créer des pictogrammes tactiles qui seront accessibles aux personnes aveugles pour servir la communication de la personne ainsi que la signalétique établissement.

Les pictogrammes visuels doivent avoir une qualité graphique adaptée à la DV

Les pictogrammes tactiles doivent partir de l'expérience tactile et motrice (champ perceptif séquencé).

Il faut des qualités perceptives et une facilité d'évocation.

#### L'expérience de l'Arc-en-Ciel suite à cette formation :

L'ergothérapeute de l'Arc-en-ciel crée actuellement tous les pictogrammes tactiles d'activités. Les tailles, la distance entre chaque trait a été étudiée. Sur ce point, ceci serait lié à des contraintes techniques du support thermo-gonflant. Le cahier des charges / les préconisations sont données par la formatrice.

Un point en bas à droite pour indiquer le sens de lecture de pictogramme.

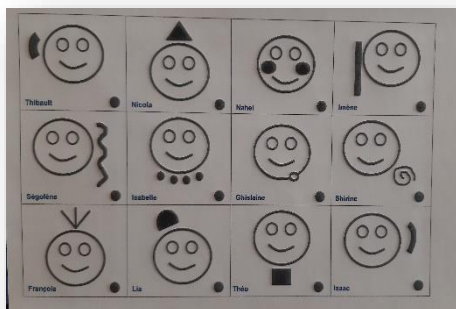
#### Pour les pictogrammes de lieux :

Un cadre représente le lieu pièce. Un trait discontinu symbolise la porte (à l'image des traits sur les plans d'appartements / de maison).

Ex : **infirmerie** : cadre avec à l'intérieur une croix. Pour le médecin ophtalmo = cadre, croix et lunettes. Chaque pictogramme est réalisé sur un support thermo-gonflant.

Pour les pictogrammes de personne : la base est commune : un visage de type smiley auquel est ajouté un critère distinctif de la personne.

Ex : une professionnelle qui porte un chignon : smiley avec un chignon.



L'établissement va entrer en phase test : ils ont sélectionné des enfants malvoyants et non-voyants avec un toucher fin. Ceci s'associe nécessairement à un travail sur l'exploration tactile (stratégies d'exploration / formes pleines vs formes vides).

Les Hauts Thébaudières (Vertou) ont travaillé sur ce thème également. Mutualiser les expériences pourrait être intéressant.

Mise en œuvre des renforçateurs, accompagnement physique et verbal : (présenté par Lia Cognat)

- Renforçateur alimentaire : pour diversifier la sélection alimentaire. 3 assiettes avec renforçateur + aliment effort. Faire des listes des choses qui ne sont pas tolérables. Au niveau alimentation : compensation et rééducation. Evaluation sensorielle régulière à faire !

Retour en grand groupe en fin d'après-midi :

Qui organise la prochaine réunion ? Lyon, Toulouse et la Bretagne se proposent pour accueillir cette prochaine rencontre.

Le CRNHR peut apporter son soutien mais il appartient à chacun d'apporter sa contribution. Il s'agit d'un réseau collaboratif.

Dans l'organisation de la journée en présentiel :

- Présenter la structure qui nous accueille
- Faire connaître son travail (points forts, thématiques)
- Présenter les travaux de chaque groupe de travail.

**Lieu retenu pour la 4<sup>ème</sup> journée : IJA de Toulouse**

**Date : Le 12 juin 2020**