



SavoiRs Orthophoniques en Aquitaine - SROA'Form

55 rue Camille Desmoulins - 47000 AGEN

sroaform@gmail.com - 06.80.37.53.08

Numéro de déclaration d'activité : 75 47 01271 47



« La prise en charge orthophonique de l'enfant atteint d'une maladie rare d'origine génétique »



Intervenante : Dominique CRUNELLE, orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Education



Objectifs de la formation

Objectifs théoriques :

- 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.



Moyens pédagogiques

Apports théoriques, pratiques, power-point et vidéos, études de cas.



Public ciblé : Orthophonistes



Pré-requis : Être titulaire du Certificat de Capacité en Orthophonie ou titre admis en équivalence



Durée : 2 journées de 7h soit 14h de formation



Dates : jeudi 8 et vendredi 9 octobre 2020



Horaires : 9h-12h30 / 14h-17h30



Lieu : AGEN (47)



Effectif maximal : 25 stagiaires



Tarif non DPC : 370.00€

Tarif DPC : 420.00€



Un représentant de l'organisme de formation sera présent lors de la formation.
Une liste d'émargement sera signée à chaque demi-journée.
Un questionnaire de connaissances et un questionnaire de satisfaction en ligne devront être complétés à l'issue de la formation par tous les participants.



Modalités d'inscription : Inscription en ligne sur le site www.fno.fr
Nb : Pour les orthophonistes salarié-e-s, merci de nous contacter directement par mail : sroaform@gmail.com



Programme détaillé



JOUR 1 : MATIN – 9h00/12h30

- **Apports théoriques : 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



JOUR 1 : APRES-MIDI – 14h00/17h30

- **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



JOUR 2 : MATIN – 9h00/12h30

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



JOUR 2 : APRES-MIDI – 14h00/17h30

- **Cas cliniques**
- **Transdisciplinarité et partenariats**