



Equipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



COMPTE-RENDU DE LA JOURNEE

SUR LES COMMUNICATIONS ALTERNATIVES ET AMELIOREES

Sensibilisation et partage d'expériences entre familles et professionnels

Cette rencontre s'est déroulée **Samedi 22 juin 2019 de 9h à 17h**

A l'**Institut des Jeunes Aveugles**, 37 rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE

Rappel des objectifs

Cette journée organisée par l'Equipe Relais Handicaps Rares visait plusieurs objectifs :

1. Débuter dans les CAA avec un premier niveau théorique et une présentation de quelques outils de communication et de transmission
2. Prendre connaissance des ressources existantes pour continuer et approfondir la CAA
3. Partager des expériences entre familles et professionnels pour s'enrichir mutuellement

Plusieurs intervenants ont apporté leur contribution et leurs témoignages :

- Mathilde Suc-Mella (formatrice en CAA),
- Mme Laurini et Mme Demeure (parents),
- Odile Zarrouati, orthophoniste à l'IJA
- Autres professionnels de l'ERHR et de l'IJA, professionnels de la MAS la Boraldette

Participants présents

57 personnes étaient inscrites lors de cette journée et 52 personnes étaient effectivement présentes, dont 12 familles. Nous notons la pluridisciplinarité des professionnels présents : orthophonistes, psychomotriciennes, éducateurs spécialisés, AMP, AES, ergothérapeutes, orthoptiste, enseignante spécialisée, aides-soignants, auxiliaire de vie à domicile, médecin, représentantes du conseil départementale, coordinatrice d'équipe éducative, étudiants en école d'orthophonie et en master de psychologie.

Une mère de famille est venue accompagnée de ses deux filles pour lesquelles nous avons proposé un accompagnement par une éducatrice. Plusieurs échanges téléphoniques au préalable ont permis de rassembler les informations nécessaires pour les accueillir dans les meilleures conditions (capacités d'autonomie, centres d'intérêts, habitudes de vie, goût alimentaires...) et leur proposer des activités adaptées.

Glossaire

- AES : Accompagnement Educatif et Social
- AMP : Aide Médico-Psychologique
- CAA : Communication Alternative et Améliorée
- ERHR : Equipe Relais Handicaps Rares
- IJA : Institut des Jeunes Aveugles (Toulouse)
- MAM : Maison d'Assistants Maternels
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- PECS : Picture Exchange Communication System
- PODD : Pragmatic Organisation Dynamic Display

Organisation de la journée

La journée s'est déroulée en deux temps :

- une matinée introduite par une présentation de l'IJA et de l'ERHR suivie de témoignages sur le parcours de vie de deux familles et enfin un apport théorique proposé par Mathilde Suc-Mella (formatrice en Communications Alternatives et Améliorées : CAA).
- L'après-midi était consacrée à des échanges autour de deux thèmes. Pour favoriser la parole de chacun, nous avons proposé aux participants de s'inscrire sur l'atelier de leur choix : 1/ Débuter en CAA avec un jeune enfant ; 2/ La CAA en établissement.

Pendant la pause repas, les échanges ont été particulièrement... nourris, et ce temps était très riche en partage d'expérience entre professionnels et familles. Nous remercions les participants qui ont tous amené leur spécialité de fromage et de dessert, ce qui a largement contribué à la convivialité de ce moment !



Apports théoriques

Mathilde Suc-Mella a apporté le matin quelques éclairages utiles :

- Les définitions des termes : communication, langage, parole... Pour ensuite pouvoir aborder le sujet de la CAA : qu'est-ce que c'est ? Quels mythes déconstruire ?
- Les différents outils de communications alternatives, les ressources disponibles, les modalités de mise en place de l'accompagnement, notamment à travers les principes et les postures.

Pour en savoir plus, se référer au Guide CAA élaboré par Mathilde Suc-Mella distribué en séance, au diaporama présenté lors de la journée ou encore à la bibliographie également jointe au dossier.

Mathilde Suc-Mella a particulièrement développé sa compétence personnelle et professionnelle sur l'outil PODD (outil de communication « robuste » sous forme de classeur d'images). A la fin de la matinée, les participants ont posé la question de la formation à ces différents outils. Des ressources ont été citées sur les différentes méthodes : Makaton, PECS, PODD. Cependant, il existe en France peu de formateurs et de formation à ce sujet et les acteurs de terrain expriment un manque de connaissances et de compétences. Des formations et les pratiques apparaissent mieux déployées dans d'autres pays européens et au-delà.

Atelier 1 : débiter en CAA avec un jeune enfant

23 personnes ont participé à cet atelier.

Odile Zarrouati, orthophoniste à l'IJA, a exposé les questionnements qui émergent dans sa pratique en lien avec la mise en place d'une CAA.

- A quel moment décide-t-on de proposer un outil en CAA ? Il existe plusieurs outils, mais les orthophonistes ne sont pas forcément formés.
- Comment implique-t-on l'entourage : les parents, les professionnels ?
- Comment adapter les outils, par exemple à des déficients visuels (nous avons pu évoquer les difficultés rencontrées par exemple à l'IJA).

Nous avons ensuite échangé autour de la situation d'une petite fille de 5 ans qui a pu bénéficier depuis l'âge de 2,5 ans d'une CAA. La maman, l'orthophoniste, une professionnelle d'une MAM et la psychologue qui accueille cette petite fille dans le cadre d'une activité de médiation animale ont témoigné de leur expérience et de leur accompagnement. En l'occurrence, l'outil utilisé étant le PODD, la maman et l'orthophoniste ont été formées puis ont transmis aux autres professionnels intervenant auprès de l'enfant. Cette petite fille présente un bon niveau de compréhension et a très vite adhéré à l'outil proposé, ce qui a permis de faire de cette expérience une réussite partagée.

Dans cette situation, la mise en place de la CAA a permis :

- De répondre à des demandes, de « se comprendre » et d'éviter ainsi les troubles du comportement
- De mettre du sens : avoir une vraie communication sans systématiquement induire ou anticiper à la place de la personne ce qu'elle veut exprimer
- De communiquer avec authenticité et de faire du lien avec les différentes situations de la vie
- De remettre les besoins de la personne au centre des préoccupations partagées
- De créer de la cohérence entre tous les partenaires de communication

Dans cette situation, il a été souligné que la prise en charge précoce avait été centrale et qu'il est nécessaire de constamment s'ajuster, de respecter le rythme de l'enfant pour le mettre dans une place de communicant. Les débuts sont parfois compliqués mais il faut persévérer.

Par la suite, des échanges et des questions / réponses ont porté sur les thèmes suivants :

- Lors du démarrage de l'apprentissage, est-ce qu'il existe une limite d'âge ? Il n'existe pas de limite d'âge et ce n'est jamais trop tard !
- Comment laisse-t-on le temps de faire passer les communications non-verbales sans l'outil : les sourires, les postures physiques ? Il ne faut pas hésiter à se servir de toutes les modalités de communication et partir de ce que la personne nous montre.
- Il est important d'améliorer l'accès à la formation sur ce sujet afin que les familles et les professionnels deviennent de vrais partenaires de communication.

Atelier 2 : la CAA en établissement

29 personnes ont participé à cet atelier.

Les sujets suivants ont été évoqués :

- La perplexité des familles face au manque de lien sur cette question entre professionnels et familles, certainement dû aux manques de connaissances et formation à ce sujet
- Des questions des professionnels sur la mise en place en établissement d'une CAA : quel type d'outils à utiliser pour faciliter une continuité dans le milieu adulte ? Le constat de la matinée a fait ressortir que peu de professionnels étaient formés. Les professionnels s'adaptent aux particularités de communication de chaque personne accueillie sans qu'elles correspondent à un outil généralisé comme présenté pendant la matinée.
- Les professionnels de l'IJA ont fait part de leur expérience dans le milieu de la déficience visuelle. Ils insistent sur l'intérêt de développer la vision et d'adapter l'outil aux potentiels visuels de chacun

- Les professionnels de la MAS de la Boraldette ont exposé la situation particulière d'une personne accueillie dans l'établissement. Malgré le lien qui avait été fait entre la structure « enfants » et la MAS (visites à deux reprises), malgré la passation d'un outil de transmission papier sur la CAA utilisée par la personne, les professionnels n'ont pas pu établir réellement le lien entre le document théorique et la pratique. Ils regrettent donc le manque de transmission orale, de temps accordé sur cette question, de formation de l'équipe sur la spécificité d'un outil de communication.
- Un père de famille a soulevé également le manque de sensibilisation et de formation des professionnels sur ce sujet. Comment remédier à cela ? Est-il possible de lancer des formations à plus grande échelle ? Ces questions sont restées ouvertes tout en prenant en considération leur pertinence.

Fin de la journée

A la suite de ces ateliers, nous avons pu nous réunir en grand groupe et conclure cette journée par un bilan et des perspectives.

Voici le retour des participants sur le contenu de la journée :

- la pluridisciplinarité des professionnels présents et les échanges avec les familles ont participé à la qualité des échanges
- la pertinence d'une vision globale de tout ce qui existe autour de la CAA, mais des attentes exprimées concernant des formations plus fréquentes sur ce sujet
- l'intérêt de poursuivre et d'être étayé en tant que partenaire de communication



L'idée de créer un réseau local a alors été évoquée afin d'identifier des personnes « ressources » sur le sujet de la CAA, qui pourraient intervenir (formation, étayage, conseils ponctuels...)

En ce qui concerne l'organisation de la journée :

- Le temps du repas est important pour échanger et créer des liens
- Les familles présentes ont particulièrement apprécié la possibilité d'assister à la journée tout en bénéficiant d'un d'accompagnement de leurs enfants par une éducatrice.
- Les ateliers de l'après-midi ont permis à chacun de s'exprimer, de manière tout à fait logique après une matinée théorique permettant d'établir des connaissances communes

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les intervenants, familles et professionnels pour la qualité de leurs interventions ainsi que tous les participants qui ont contribué aux dynamismes des échanges.

Nous remercions également l'IJA qui nous permis d'organiser cette journée dans ses locaux et qui a mis à disposition du personnel pour nous aider dans la logistique.

Un grand merci également à l'éducatrice qui a accompagné les deux jeunes filles présentes ce jour.