
Communications Alternatives et Améliorées (CAA) :

Pour les aidants familiaux et les professionnels

Collectifs d'échanges et de sensibilisations

Nous remercions la municipalité de Réalmont pour l'accueil et les commerçants locaux pour leurs disponibilités. Leurs réactivités ont été facilitantes quant à l'organisation de cette journée du **mardi 25 février, de 8h30 à 17h**.

Objectifs et participants :

L'animation de la journée a été assurée conjointement par Mathilde Suc-Mella, formatrice (CAAables), Delphine Poinot, éducatrice spécialisée, et Argana Bessiere, coordinatrice médico-sociale (Equipe Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées).

30 personnes se sont mobilisées pour ce collectif d'échanges : 2 personnes étaient des proches aidants. Les autres participants étaient des professionnels (secteur enfant, adultes, personnes âgées) issus d'établissements ou services médico-sociaux, d'associations ou d'institution comme la MDPH.

Par une habitude qui nous est chère, la journée a débuté par un accueil café dès 8h30. Nous avons introduit la matinée par une présentation du programme de la journée ainsi que de l'Équipe Relais Handicaps Rares de Midi Pyrénées et de son porteur l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse.



EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES – MIDI-PYRENEES

Sites Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr> et <http://facebook.com/equiperelaishandicaps>

Olivier CHABOT (pilote) – olivier.chabot@erhr.fr - 07 76 06 68 71

Argana BESSIERE (coordinatrice) – argana.bessiere@erhr.fr - 05 61 14 82 20

CESDV - Institut des Jeunes Aveugles - 05 61 14 82 22 - 37 Rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE



Contenu :

Afin d'illustrer la journée avec une situation concrète, nous avons démarré avec une vidéo de Marielle (retrouvez-là sur la plateforme « [Entre Aidant](#) ») qui témoigne du parcours de sa fille et le sien, autour de la mise en place de la CAA : parcours long et parfois fastidieux mais devenu essentiel dans leurs vies.

Mathilde Suc-Mella s'est alors présentée. De jeune professionnelle, devenue maman et aidante de son enfant porteur de handicap, Mathilde a voyagé dans plusieurs pays afin de se former aux CAA et de trouver des réponses à certaines de ces questions. Passionnée de communication et convaincue de la nécessité de permettre à son enfant, puis à la fratrie, de communiquer, Mathilde est aujourd'hui conseillère et formatrice en CAA.

La suite de la matinée a permis à Mathilde d'exposer des définitions clés de la communication, du langage, de la parole, dans un environnement et un contexte donné - illustrées par la présentation du parcours de son fils. Puis entre préjugés et réalités : Mathilde s'applique à déconstruire les mythes autour des CAA ainsi qu'à présenter les stratégies générales à la mise en place d'une CAA et les différentes formes qu'elle peut prendre.

Ces définitions abordées font écho aux premières journées que nous avons proposés et feront également écho à celles qui suivront : il nous est apparu essentiel que chaque participant puisse avoir le même langage, le même apport de connaissances de base autour des CAA.

Mathilde, professeure de lettre, invite alors les participants à s'interroger sur le terme maladroit de « non verbale » pour désigner une personne qui a un besoin complexe de communication. Notre réflexion porte alors sur la notion de « communiquer autrement » repris par Elisabeth Cataix-Negre, ergothérapeute, dans son ouvrage de référence *Communiquer autrement - Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*, De Boeck (2017).

En clôture de cette matinée, nous avons abordé la notion d'accessibilité qui devient universelle lorsqu'elle est pensée dès la conception. En termes d'outils pratiques facilitant la compréhension, vous pouvez retrouver des exemples de pictogrammes [ici](#), des scénarios sociaux et séquentiels [là](#). [SantéBD](#) propose également des fiches, sous forme de dessins et de textes écrits en FALC, pour comprendre et expliquer la santé.

Le buffet déjeunatoire a permis à chacun de pouvoir revenir sur le contenu de la matinée ainsi que sur sa propre expérience.

L'après-midi s'est organisée en deux temps, le premier autour des CAA pour l'enfant et le second autour des CAA pour l'adulte.

Concernant les CAA pour l'enfant, les participants se sont, encore une fois, rejoints sur l'enjeu essentiel de la temporalité : temps d'observation, temps d'évaluation, temps d'accompagnement, temps d'échanges, temps de travail, temps de se tromper, temps d'apprendre.

Une éducatrice spécialisée accompagnant des enfants malentendants ou sourds profonds avec handicap associé a pu témoigner du travail de prévention, d'anticipation et de transmission. La prévention s'articule autour de sensibilisation à la surdité (entre mythes et réalités...), l'anticipation s'organise avec des outils de transmission (passeport personnel, fiche de communication, carnet de bord) qui accompagneront l'enfant dans un autre établissement. Cette idée est également en lien avec la notion de « tuilage », pouvoir organiser des temps de transition où les professionnels accueillant et futur-accueillant peuvent se rencontrer et échanger, faire connaissance avec la personne concernée dans le but d'assurer la transition d'un établissement à un autre.

Nous avons, entre autre, échangé autour de la technique de signer en co-action : faire le signe avec les mains de la personne. Ex : manger.



Une autre professionnelle a partagé avec le groupe la notion de « référent de communication ». Ce sont des personnes identifiées et considérées ressources dans un établissement (une par service ou par établissement) ; dans le sien, elles se réunissent mensuellement afin d'échanger. La limite de cette organisation est que les référents de communication se retrouvent souvent isolés comme porteurs et vecteurs de projet autour des CAA. Les participants se rejoignent sur le fait que les CAA, pour que cela fonctionne et perdure dans le temps, doivent être la préoccupation de chacun et non pas l'affaire d'une seule personne. Cela doit s'inscrire dans une démarche institutionnelle et dans une dynamique générale de l'établissement.





Après la pause et un temps de réflexion, chacun a pu exprimer sa représentation des CAA pour l'adulte, entre :

- Les bénéfices de la CAA : « la CAA est un droit fondamental, favorise l'autonomie et l'émancipation (la liberté) ainsi que la compréhension et l'expression, autorise le libre-choix, (re)crée une participation sociale et citoyenne, permet de se rencontrer, d'apaiser les émotions et de mettre des mots sur les maux.
- La CAA doit être intégrée dans le projet d'établissement. Les obstacles qui peuvent y être associés : « la réalité de terrain comme par exemple le turn-over des équipes et le manque de transmission, le manque de temps d'échanges et de formation, le manque de dynamique institutionnelle »

Quelques « retours à chaud » et pistes à poursuivre :

D'ordre général, les participants ont confirmé le besoin que les stratégies clés des CAA soient généralisées à l'ensemble d'une même équipe de terrain, nécessairement impliquée dans une dynamique institutionnelle ; elle-même inscrite dans un réseau d'expertises locales.

Confortée dans cette idée, l'Equipe Relais Handicaps Rares considère donc bien cette journée comme la première strate d'un réseau local puis régional.