



ROSEAU des CAA pour les aidants familiaux et les professionnels :

Réseau Occitanie ouest Soutenant les Expériences Autour des Communications Alternatives et Améliorées

Compte-rendu de la session du 6 octobre 2021

Contexte :

Depuis 2019, une dynamique régionale a été lancée sur la thématique des **Communications Alternatives et Améliorées (CAA)**. L'Equipe Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées (ERHR MP) a ainsi proposé de multiples sessions de sensibilisation et d'échanges déployées sur la région puis en visioconférence. En 2021, des concertations ont été initiées avec les directeurs d'établissements et services médico-sociaux en préalable au lancement du réseau.

Au-delà des apports de connaissances, la mise en œuvre des CAA doit pouvoir s'appuyer sur un travail d'équipe dans **chaque établissement/service**, mais aussi dans chaque environnement de vie des personnes concernées (d'où l'importance d'associer évidemment les familles et également les services à domicile). La formation et l'engagement durable des professionnels et des aidants familiaux est un point de départ. Mais l'accompagnement aux CAA peut difficilement se conduire de manière isolée, sans aide extérieure ni soutien.

D'où ce réseau, le « **ROSEAU des CAA** » que l'Equipe Relais propose d'impulser, mais qui n'a de sens que **par et pour ses membres**. Le réseau se réunira alternativement en visioconférence et en présentiel, une fois par trimestre environ.

Objectifs et modalités :

Aujourd'hui, le **ROSEAU des CAA c'est plus de 250 professionnels**, principalement du médico-social, mais aussi des services d'aide à domicile, de services sanitaires, de libéraux. Le ROSEAU c'est également des intervenants associatifs auprès d'enfants, d'adultes, de familles et... **Plus de 50 familles !**

*Quelques paroles du
ROSEAU, en page 2 et 3 !*

Les objectifs de départ sont clairement posés et partagés, il s'agit donc de :

- Rassembler les professionnels et aidants familiaux concernés et impliqués autour des CAA
- Partager des réflexions thématiques, des apports méthodologiques et « pratico-pratiques »
- Permettre des analyses croisées de pratiques, d'expériences, d'outils, partager les informations et les ressources existantes, voire les outils, matériels et supports
- S'entraider pour imaginer des solutions, adapter les accompagnements et les environnements de vie
- Pouvoir identifier et remonter des besoins spécifiques (le Comité Interministériel du Handicap du 5 juillet 2021 indique à ce sujet l'intérêt des CAA et de la mise en place de pôles ressources dans les territoires).



Thématique, animation, participation :

Les CAA étant un vaste sujet (passionnant !), nous avons fait le choix de définir, en fonction de vos interrogations, une thématique pour chacune des réunions du ROSEAU. La première réunion s'est articulée autour de « **l'évaluation clinique des capacités, compétences et potentiels communicationnels** ».

L'animation de la journée a été proposée par l'Equipe Relais et notamment par Olivier Chabot, pilote, Farida Mesbahi, éducatrice spécialisée, et Argana Bessiere, coordinatrice médico-sociale.

58 personnes se sont mobilisées pour ce collectif d'échanges : les participants étaient des professionnels issus d'établissements ou services médico-sociaux, et du secteur associatif. 12 personnes étaient des aidants familiaux.

Contenu :

C'est donc avec un plaisir non dissimulé que nous avons pu proposer la première réunion du ROSEAU le mercredi 6 octobre dernier de 9h à 12h.

Cette session était articulée en deux temps : le premier, sous forme de présentation de 3 outils d'évaluation, le second sous forme de témoignages d'utilisations de ces outils ou d'interrogations en suspens.

Un léger quiproquo n'a pas permis à Nicolas Lacombe - chef de service à l'IEM/SESSAD des Babissous, de faire la présentation d'une expérience d'utilisation du CHESSEP. Soutenu par d'autres participants, Philippe Sudres - éducateur coordonnateur à l'IEM/SESSAD Les Babissous, a pu en quelques minutes nous en faire une présentation succincte. Merci pour l'impro Philippe !

Mathilde Marmorat - psychologue à la MAS de Brax, a pu prendre la suite et nous parler de l'outil d'évaluation ComVoor et de l'expérience qu'elle en a, de l'utilisation auprès des résidents de la MAS.

Enfin Mathilde Suc-Mella, formatrice CAApables nous a proposé une présentation du Profil Pragmatique.

Nous formulons l'hypothèse que la meilleure des évaluations est celle d'une photographie à un instant T, qui vient croiser ou compléter d'autres (ré)évaluations.

Après une petite pause musicale, la matinée a repris avec plusieurs témoignages :

Romain Bourasseau - directeur de PAZAPAS, a fait une présentation de la structure et de leur travail d'accompagnement, expériences passées et actuelles autour de l'usage des CAA.

« Le partenariat famille / professionnel est essentiel pour une mise en place optimale quel que soit l'outil de communication choisi » Marilyn

« Il est nécessaire d'évaluer et de réévaluer mais surtout ne jamais s'arrêter sur une stratégie ou un outil d'évaluation. » Laurie

« La pluridisciplinarité et la collaboration avec les familles sont indispensables. » Camille

« Il est nécessaire d'évaluer et de réévaluer mais surtout ne jamais s'arrêter sur une stratégie ou un outil d'évaluation. » Laura



Camille Hue - ergothérapeute pour le Cival Lestrade et la MAS Rosine Bet, a évoqué la mise en place des outils de CAA avec les équipes pluridisciplinaires, auprès d'adultes cérébrolésés et d'enfants polyhandicapés.

Marilyn Poueyto, maman d'un utilisateur de CAA, administratrice d'ISAAC Francophone et fondatrice de CAA Ma Voix Mes Droits, a pu partager son expérience « double-casquette » sur différents outils et pratiques en lien avec les usages au quotidien.

Jennifer Calzon - coordinatrice PCPE09, et son équipe ont articulé leur présentation autour de témoignages concrets, d'apports pratiques et méthodologiques liés aux accompagnements auprès d'enfants.

Magali Barthère - maman formée au PODD et déléguée régionale de l'AFSA (syndrome d'Angelman) a pu évoquer son approche, en tant que parent, pour l'accès à la lecture et l'écriture pour les personnes présentant des besoins complexes en matière de communication.

Angélique Larrouture - gestionnaire de cas MAIA Portes d'Ariège, a témoigné de la mise en place de la CAA pour une personne âgée accompagnée, en perte de mots et de capacités de communication avec le monde extérieur. Angélique nous démontre aussi de ce fait, à quel point « il n'y a pas d'âge pour les CAA » !

L'IME Montaudran, et en particulier Mmes Laurie Labbé et Marlène Chiron - orthophoniste et ergothérapeute, ont conjointement témoigné autour d'accompagnements concrets (avec PECS, TLA...) et également du besoin de participer à une telle dynamique territoriale.

Rosen Cauchi pour l'Esperluette - chargée d'accompagnement des familles, a pu poser un certain nombre de questionnements concernant l'évaluation clinique et l'accompagnement : vers quels acteurs se tourner, comment accompagner au mieux... Des interrogations qui venaient s'ajouter à toutes celles déjà amenées tout au long de la matinée lors des différents témoignages ou via la discussion instantanée du chat.

*« L'évaluation rassure beaucoup, mais cela doit être un outil sur lequel s'appuyer, pas une finalité... »
Mathilde*

*« Ce n'est pas parce que l'on n'a pas trouvé le code, que la communication n'est pas présente »
Sandrine C.*

*« Il ne faudrait pas demander plus à un enfant en situation de handicap qu'à un enfant ordinaire. On ne demande pas à un enfant ordinaire de faire preuve de ses capacités pour avoir accès à la connaissance. »
Sandrine B.*

« Il me semble primordial d'impliquer la personne dans la construction de tous les outils de communication. » Charline

Entre partage et capitalisation :

Lors de nos échanges, nous avons pu évoquer beaucoup de notions et partager plusieurs liens, vous pourrez retrouver la totalité de ces informations sur notre « boîte à outils virtuelle » : <https://midipyrennees.erhr.fr/focus-cao>

Un petit mot sur cette boîte à outils... Elle a pour objectif que chacun puisse venir piocher dedans, mais elle ne pourra vivre qu'avec votre participation ; n'hésitez pas à nous faire part de vos contributions à l'adresse mail suivante midipyrennees@erhr.fr (ou de vos bonnes idées technologiques pour la rendre un peu plus conviviale...).



Les pistes à poursuivre :

Nous ne le répèterons jamais assez, la CAA est un vaste sujet dont la temporalité et la modalité varie selon chaque individu. Il n'y a pas de réponse unique ou de modèle type, et les CAA soulèvent un bon nombre d'interrogations. Voici la synthèse de quelques-uns de ces questionnements qui nous animent :

- L'évaluation comme tremplin de la CAA : pour être au plus proche de la zone proximale de développement de la personne. Comment harmoniser la temporalité de chacun tout en n'enfermant pas la personne dans un type de communication ? Comment et quand ré-évaluer les compétences des personnes pour continuer de présumer systématiquement de leurs capacités ?
- La modélisation : montrer l'exemple de l'utilisation de l'outil de CAA pour communiquer avec la personne concernée. Comment implique-t-on la personne pour qu'elle s'exprime à travers cet outil ?
- La ressource mobilisable : l'idée de partage, de capitalisation et de mutualisation est au cœur du repérage des ressources du territoire sur ces questions de CAA. L'idée d'un support unique ? D'un répertoire d'acteurs contributifs ?
- La CAA en établissement : entre CAA universelle et CAA personnalisée, où se situe l'homogénéisation des pratiques et des outils ? Avec une réalité de moyens humains et financiers limités, comment assurer la continuité d'un accompagnement au sein d'un collectif ? Enfin, comment faciliter la personnalisation ou l'individualisation des outils de CAA devant la tendance de standardisation des accompagnements et des parcours ?
- La CAA multimodales : entre outils basiques, intermédiaires ou robustes, high-tech et low-tech. Comment les différencier, les retrouver ? Et si, à chaque environnement ou situation, il fallait proposer un outil spécifique, comment ?
- La coordination de la CAA : si le mot coordination est une notion qui revient souvent dans notre jargon, nous parlerons ici de la coordination autour de la communication de la personne. Partenariat, implication et intrication entre personne/famille/professionnels - que les professionnels soient ceux de l'établissement, ou ceux du domicile, des séjours de vacances... ; comment faisons-nous pour partager la CAA de la personne concernée ? Pour anticiper et accompagner ses transitions ? Avons-nous des outils de transmission à notre disposition ?

C'est d'ailleurs sur ce dernier point que nous avons arrêté le choix de la thématique de notre prochaine réunion du **ROSEAU** :

« La coordination autour de la communication de la personne ».

SAVE THE DATE ! Mercredi 12 janvier 2022 de 9h à 12h... et plus si affinités.

Elle se déroulera à Toulouse - ou aux environs. Avons-nous besoin de préciser qu'elle sera en présentiel ? OUI ! Parce que nous en sommes ravis et que le **ROSEAU des CAA** vivra en visioconférence ET en présentiel.

L'Equipe Relais assurera l'animation et l'organisation de cette réunion. N'hésitez pas à nous faire part de vos propositions et contributions pour cette demi-journée !



Les questionnaires « retour à chaud »

En fin de session, nous vous avons soumis un bref questionnaire en ligne afin de recueillir vos impressions sur cette première session et vos propositions d'améliorations. C'était également l'occasion de faire un premier recueil de vos questionnements et propositions d'intervention relatifs à notre prochaine session. Nous serons très attentifs à ces retours pour préparer nos prochaines échéances, sur le fond et la forme.

Globalement, le format proposé a été très apprécié et constructif, et cela nous invite donc à **poursuivre dans cette voie**. Se retrouver pour une demi-journée permet à chacun de se rendre disponible, et le fait d'alterner à l'avenir des sessions en visioconférence et en présentiel apparaît tout à fait pertinent. Vous avez également exprimé le souhait de pouvoir échanger en petits groupes ou ateliers pratico-pratiques, ce qui pourra en effet être proposé lors des sessions en présentiel.

Nous relevons plusieurs demandes concernant un **annuaire des participants** au ROSEAU, afin que des liens puissent se créer en dehors de nos temps d'échange. C'est un point sur lequel nous serons amenés à travailler ensemble, en respectant les choix et possibilités de chacun.

Apparaît également la problématique de **l'implication des professionnels libéraux**, très intéressés pour participer au ROSEAU, mais dont le cadre d'exercice est très limitant en ce qui concerne le travail pluridisciplinaire et la coordination autour des situations individuelles.

Thématique de la prochaine journée - « coordination autour de la communication de la personne »

Nous vous remercions pour vos propositions de partage d'expériences, et reviendrons vers vous pour préparer l'animation.

Mais dans un premier temps, vos retours montrent que la thématique est très large et qu'il est souhaitable de recentrer notre objectif, notamment autour de l'objet de la coordination et selon les différents types de communication alternative : personnalisée, individualisée, universalisée. Très schématiquement, on peut en effet opérer quelques distinctions dans le tableau suivant :

Coordination au niveau de :	Dimensions	Modalités de CAA
L'établissement d'accueil, l'institution	Projet institutionnel, choix stratégiques Organisation, ressources Référént, responsable CAA	Universalisée
L'équipe de professionnels	Formation, outils Pluridisciplinarité Adaptation des outils et pratiques à chacun	Individualisée
La personne elle-même	Association d'acteurs multiples et variés Question de la légitimité de la coordination Place centrale de la personne, sa famille	Personnalisée

Quel que soit le niveau de coordination, il requiert des repères communs, une adhésion et une mobilisation, des ressources. Mais qui ne seront pas de même nature.

Et on peut distinguer à chaque niveau la coopération (nécessité de réponse à des besoins complexes, qui s'appuie sur la volonté des acteurs en présence) de la coordination (nécessité fonctionnelle de mise en cohérence, de formalisation).



Lors de la prochaine session, nous proposons de nous centrer sur la **communication personnalisée**, Face à des situations complexes, au sein de systèmes multi-acteurs, nous pourrions partager des expériences, outils et ressources sur la manière de **coopérer** :

- Partager ce que l'on perçoit, ce que l'on tente, ce que l'on observe
- Prendre en considération l'expérience familiale (y compris les « bricolages »)
- Diffuser des outils personnalisés de CAA, des pratiques entre les différents acteurs
- Favoriser l'adhésion de tous à la démarche
- Prendre en compte la disponibilité, les compétences et les limites de chacun

Autant d'expériences qui nous permettront d'évoquer la question, la nécessité, la déclinaison, de la **coordination** :

- Identifier des modalités de coordination (coordinateur, partages d'infos, temps d'échange...)
- S'assurer de la cohérence des postures et interventions de chacun
- Evaluer ensemble la mise en œuvre et les effets
- Faire évoluer ensemble les modalités de communication, l'autonomie de la personne

Et s'interroger sur ce que chaque accompagnement personnalisé peut induire, alimenter, engager au niveau d'un modèle plus individualisant voire universalisant.