



Equipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



Collectif d'échanges et de sensibilisation

pour les aidants familiaux et les professionnels :

Communications Alternatives et Améliorées (CAA)

Convaincus que la thématique des CAA ne peut pas passer au second plan et que de telles journées ne pouvaient être indéfiniment repoussées, nous vous avons proposé ces journées en visioconférence à de multiples reprises en raison du contexte sanitaire. Après plusieurs mois, nous avons été plus que ravis de pouvoir vous proposer cette 10^{ème} session en présentiel !

Cette journée s'est déroulée le mardi 29 mars, de 8h30 à 17h à l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse.

Objectifs et participants :

L'animation de la journée a été assurée conjointement par Mathilde Suc-Mella, formatrice en CAA (CAApables), Olivier Chabot et Argana Bessiere, pilote et coordinatrice médico-sociale (Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées).

Après quelques désistements de dernière minute, 67 personnes se sont mobilisées pour ce collectif d'échanges : les participants étaient des professionnels (secteur enfant et adultes) libéraux ou issus d'établissements ou services médico-sociaux, ou encore du secteur sanitaire. 11 personnes étaient des aidants familiaux.

Avec un plaisir non dissimulé, nous avons enfin pu reprendre une habitude qui nous est chère et commencer la journée par un accueil-café partagé. Nous avons ensuite introduit la matinée par une présentation collective des participants, du programme de la journée ainsi que de l'Équipe Relais Handicaps Rares Midi Pyrénées et de son porteur l'Institut des Jeunes Aveugles.

Contenu :

Le travail que nous menons en partenariat avec Mathilde Suc-Mella depuis 2019 est toujours aussi riche et porteur. La matinée a donc commencé par sa présentation et bien que nous la connaissions depuis quelques temps maintenant, il est toujours plaisant d'en apprendre un peu plus sur elle. De jeune professionnelle, devenue maman et aidante de son enfant porteur de handicap, Mathilde a voyagé en France et dans plusieurs pays afin de se former aux CAA, de trouver des réponses à certaines de ces questions. Formations qui ont d'ailleurs débutées une quinzaine de jours après l'annonce du diagnostic de son fils. Passionnée de communication et convaincue de la nécessité de permettre à son enfant, puis à la fratrie, de communiquer entre eux et avec les autres : Mathilde est aujourd'hui conseillère et formatrice en CAA.

Nous avons introduit la matinée avec la vidéo d'une famille témoignant de son parcours autour des CAA, ayant permis aux parents « d'aller à la rencontre de leur fille ». Les conditions sanitaires n'ont pas permis à cette famille d'être présente et de témoigner en direct ; nous ne cessons de la remercier pour son partage et espérons sincèrement la compter parmi nous la fois prochaine !

EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES – MIDI-PYRENEES

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

Contacts : midipyrenees@erhr.fr / 05 61 14 82 20

CESDV - Institut des Jeunes Aveugles - 37 Rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE

La suite de la matinée a permis à Mathilde d'exposer - à travers le parcours de son fils, des définitions clés de la communication, du langage, de la parole, dans un environnement et un contexte donné, des mythes et des réalités autour des CAA. Ces définitions fondamentales font bien entendu toujours écho à toutes les journées que nous proposons sur les CAA : il nous paraît essentiel que chaque participant puisse partager le même apport de connaissances de base autour des CAA. C'est également l'objectif principal de nos collectifs d'échanges : partager un langage commun et (re)mettre la communication comme axe primordial, comme droit fondamental.

Nous avons ensuite pu aborder le modèle de participation sociale - qui vient remplacer le modèle de candidature, qui a pour objectifs de dresser la liste des barrières et des leviers pour soutenir la CAA. Nous devons alors nous appuyer sur le potentiel de la personne et ainsi lui offrir une marge de progression, être au plus proche de sa zone proximale de développement : « toute personne est capable d'apprendre ».

Forts de ces principes, la vidéo de Philippe Aubert - que vous pouvez retrouver [ICI](#), nous donne l'exemple touchant d'une communication multimodale ; cela permet aux personnes de développer leurs compétences stratégiques en fonction des situations qu'elles rencontrent et ainsi de les rendre communicantes autonomes.

Le buffet déjeunatoire a permis à chacun de pouvoir revenir sur le contenu de la matinée ainsi que sur sa propre expérience, d'aller vers l'autre et de (re)créer des liens qui, ne nous le cachons pas, nous avaient manqué pour beaucoup.



Au vu du nombre de personnes que nous étions pour cette journée, nous avons pensé l'après-midi sous forme d'ateliers ; chacun ayant pu participer à 2 ateliers sur 3 (avec un peu de frustration nous le concevons !) ; celui « Comment démarrer la CAA ? » dont le diaporama de présentation est joint à ce compte-rendu, puis l'un ou l'autre « Les transitions, l'exemple d'un trajet » ou « Photo de passeport ».

Atelier « Les transitions, l'exemple d'un trajet » :

L'atelier sur les transitions s'est articulé autour de la présentation d'Alex - que vous retrouverez dans les documents transmis avec ce compte-rendu. L'objectif était de s'interroger, de s'appuyer sur des outils de CAA pour faciliter, sécuriser les transitions - et en l'occurrence le transport ; avant en les anticipant, pendant pour les accompagner voir après pour les reprendre. Le groupe a pu analyser la situation et faire des propositions telles que :

- L'utilisation d'un tapis de discussion adapté à la situation pour pouvoir discuter avec Alex après un trajet et aborder la manière dont il l'a vécu. Mais c'est aussi un outil intéressant pour construire tous les autres outils nécessaires (avant et pendant) ! Cette proposition de tapis de discussion avec comme premier thème : « la voiture », avec les propositions suivantes sur lesquelles Alex peut/doit pouvoir se positionner (demande du temps et de l'intercompréhension) : bruit, musique, ceinture, confort, harnais, couleur, odeur, température, lumière, vibrations, temps de trajet, heure de départ/d'arrivée, peluche, objet de transition, téléphone, jouets disponibles, chauffeur/autres enfants...
Un des avantages notables des tapis de discussion est de pouvoir faire ressortir certaines thématiques et de les traiter ensuite plus en détail - avec un sous tapis de discussion, en fonction des réactions d'Alex.
- Avant le trajet, il apparaît intéressant de pouvoir s'appuyer sur un scénario social, « une histoire dont je suis le héros » : histoire imagée avec des messages simples pour expliquer ce qui va se passer et ce qu'on attend de la personne lors d'une situation. Sur la voiture, c'est à créer avec Alex, et à adapter à son mode de communication. En prévoyant les différentes étapes, les aléas qui pourraient advenir, les informations sur le chauffeur, la voiture utilisée... Le scénario doit mettre en évidence le but final, la destination. Pour le construire, il faut se poser de multiples questions, notamment sur ce qui pourrait l'angoisser.
- Avant et pendant, on peut aussi utiliser un séquentiel afin de matérialiser les différentes étapes de l'action, celles passées, celles en cours ou celles à venir. Un séquentiel ou une règlette peut être installé sur le pare-soleil, avec des repères du trajet (villes, monuments, sites remarquables...) que le chauffeur (ou Alex si le support est positionné devant lui) pose au fur et à mesure. Il est important qu'il puisse avoir conscience du trajet qui défile.
Le séquentiel peut donc s'appuyer sur des éléments très visuels, voire sonores. Il est important de prévoir un instant calme avant le transport, à valider et organiser avec la famille, les équipes et le chauffeur ; c'est une forme de réassurance. On pourrait aussi à ce moment-là proposer une échelle des sentiments permettant de connaître l'état d'esprit dans lequel se trouve Alex avant le transport.

La difficulté réside dans la capacité à imaginer des aléas possibles (par définition pas toujours envisageables...) et surtout pouvoir les signifier lorsqu'ils se produisent.

- Pendant, il est mis en avant l'idée qu'Alex puisse être acteur du transport : quelle coordination, quelle communication possible avec le chauffeur ? (par signes ? Par informations verbales ? En utilisant le séquentiel ? ...). Il y a de toute façon besoin pour Alex de communiquer sur des besoins primaires et/ou physiologique (douleur, gênes, toilette...).

Plus largement et en termes de prévention pendant le transport, a pu être évoqué d'autres pistes pour favoriser un environnement communicationnel : un casque audio et/ou d'ambiance musicale, une couverture lestée/gilet compressif, un objet transitionnel ou des objets utiles en cas d'angoisse, un timer, la voix enregistrée de la maman, la présence d'un chien d'accompagnement... L'enjeu central étant bien sûr d'élaborer ces outils avec lui, mais aussi avec l'environnement communicationnel pendant le transport.

Atelier « Photo de passeport » :

L'atelier sur la photo de passeport s'est articulé autour de la photo comme support de base, et des déclinaisons qu'elle pouvait prendre dans un cahier de vie, un passeport, un profil de communication ou d'autres outils qui réuniraient plusieurs de ces objectifs.

La photographie présente plusieurs avantages notables sur lesquels le groupe a pu se retrouver ; elle fige un moment agréable ou moins agréable et appelle donc aux souvenirs, elle fige les visages des proches, elle peut également matérialiser des objets... Mais comme à tout avantage, la photographie présente également quelques inconvénients ; il faut pouvoir la « voir », elle ne vieillit pas, elle peut prêter à confusion lorsque les codes de lectures sont différents et enfin, nous l'avions vu avec Mathilde dans la matinée, nous ne pouvons pas photographier les notions abstraites.

Le groupe s'est réuni autour de l'idée que la photographie était un bon support de base, mais qu'il devait être accompagné d'autres outils... Et lorsque les outils sont multiples :

- L'exemple du cahier de vie comme support pour conserver et préserver les moments de vie : il rassemble des images - photographie, pictogrammes - de l'écrit, ainsi que tous les objets, dessins, papiers ou découpage du moment qui font sens pour la personne (galet, herbe, tickets de caisse ou d'événements, papier de bonbon/gâteau...) et même des cartes postales comme nous l'a expliqué une participante ! Ce(s) cahier(s) deviennent, eux aussi, « une histoire dont je suis le héros ».
Christine Cros, référente CAA au Centre Philiae de Ramonville, nous a d'ailleurs montré l'exemple d'un cahier de vie dématérialisé lorsque cela est possible avec les personnes. Réalisé à l'aide du logiciel MindExpress, Christine a pu présenter le cahier de vie d'un jeune accompagné, visuel (photographies, pictogrammes) et sonore (retour synthèse vocale, insertion de musiques, de sons).

« Le cahier de vie, c'est communiquer sans s'en rendre compte finalement. »

Ce cahier de vie nous l'avons dit, il est prétexte à communication ; y compris avec un entourage qui ne connaît pas forcément la personne concernée... Mais est-ce suffisant si la personne arrive avec son cahier pour que l'autre la rencontre ? Nous avons pris l'exemple d'un séjour de vacances, où parfois les CAA de la personne apparaissent rébarbatives pour les équipes, ou bien qu'elles sont vécues comme une lourdeur supplémentaire.

- Plusieurs exemples de fiches/passeports de communication ont été abordés avec pour objectif commun de permettre à la personne et son entourage, de se présenter succinctement et de transmettre les informations clés à la rencontre. Les thématiques que l'on retrouve s'organisent autour de ce que la personne aime/n'aime pas, ce qui l'énerve ou au contraire, ce qui lui permet de revenir dans sa « zone verte », une zone de confort agréable.
- Le profil de communication reprend ces éléments de bases et en intègre d'autres, comme les modalités précises de la communication de la personne (sons-mots, signes...) et une explication succincte de son outil de communication.

Et si un outil dématérialisé avait fait le pari de rassembler tous ces éléments ?



- A la création de Mawebcom, le pari d'ISAAC Francophone était de pouvoir créer un outil de partage, sous la forme d'un réseau social, pour favoriser la communication entre la personne et son entourage : (ré)assurer un lien, un partage d'informations et surtout, une continuité d'utilisation des outils de CAA quel que soit le lieu, le moment ou l'interlocuteur. En plus de ses nombreux paramètres individuels (restriction d'accès, de modifications, personnalisation complète de l'interface), Mawebcom propose plusieurs espaces : un passeport de communication, un fil d'actualité, les habitudes de vie quotidienne, un album photo, un espace point de vigilance...

Les retours à chaud :

Autour de ces différents ateliers, les participants se rejoignent sur le fait que la mise en place de CAA demande entre autres, de la rigueur, de la constance et inévitablement, du temps. Nous nous sommes également arrêté sur la nouvelle certification proposée par ISAAC Francophone d'« Intervenant en Communication Alternative et Améliorée » dont vous pourrez retrouver le détail [ICI](#) et qui permettra sans doute de trouver de nouvelles ressources... Affaire à suivre !

Les pistes à poursuivre, et le ROSEAU des CAA :

Avec cette idée de mise en commun des ressources (via un réseau et une capitalisation d'initiatives locales), l'Equipe Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées propose sur son site internet un espace ressources sur les CAA : vous pourrez y trouver entre autres des généralités sur les CAA, des outils, des stratégies d'apprentissage, des organismes de formations... Nous sommes d'ailleurs preneurs de toutes suggestions d'améliorations graphiques !

<https://midipyrenees.erhr.fr/focus-cao>

La création de cette page s'est réalisée en lien étroit (et plus que jamais !) avec Mathilde, nous la remercions vivement pour son immense travail de départ, et de veille. Il est important de comprendre que cette page est la vôtre et que nous attendons toutes vos bonnes idées et initiatives, envoyez-les à midipyrenees@erhr.fr !

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, de vacances et de répit). 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. Les stratégies clés des CAA doivent être 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.

D'où ce Réseau d'Occitanie ouest Soutenant les Expériences AUtour des Communications Alternatives Améliorées : le « ROSEAU des CAA », que l'Equipe Relais impulse, 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. Aujourd'hui, le ROSEAU des CAA c'est plus de 229 professionnels de terrains, 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 67 familles !

Nous vous proposons de retrouver les objectifs et la charte du ROSEAU sur notre site internet : [ICI](#). Contactez-nous, rejoignez-nous ! Pssst... La prochaine session à scruter, c'est fin juin autour d'une journée de construction d'outils en lien avec les vacances d'été qui arriveront vite !