

28 novembre 2023

**COMMUNICATION
ALTERNATIVE ET
AMÉLIORÉE**

LES ACTES

Une journée organisée par l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord Est
en partenariat avec
le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares Robert Laplane
et l'Association Isaac Francophone



Regardez la vidéo des interventions de la matinée sur YouTube

<https://www.youtube.com/watch?v=vzh3s9IGbEE>



Comité de pilotage

- Mme HABERER, mère d'un jeune homme à besoins spécifiques de communication
- M. LEBRUN, père d'une jeune fille à besoins spécifiques de communication
- Mme MULLER, Conseillère Technique, Équipe Relais
- Mme ROUSSEY, Pilote de l'antenne Alsace, Équipe Relais
- Mme VERHILLE, Coordinatrice Territoriale, Équipe Relais

TABLE DES MATIÈRES

1	Glossaire	<i>Page 2</i>
2	Discours introductif	<i>Page 4</i>
3	Points éthiques et législatifs : où en est-on en France aujourd'hui avec la CAA ?	<i>Page 6</i>
4	Les concepts de base en CAA : de quoi parle-t-on ?	<i>Page 10</i>
5	Le réseau humain en CAA : table ronde	<i>Page 13</i>
6	Les ateliers	<i>Page 17</i>
	• La démarche “Mon Carnet Parcours de Vie, ma mémoire partagée” : intérêts et limites	<i>Page 18</i>
	• La modélisation au quotidien grâce aux tableaux de communication	<i>Page 20</i>
	• Créer un projet individuel de communication pour un enfant	<i>Page 22</i>
	• Créer un projet individuel de communication pour un adulte	<i>Page 24</i>
	• La modélisation au quotidien grâce au dessin situationnel s'inscrivant dans une “démarche d'accès au langage”	<i>Page 26</i>
	• Les outils numériques au service de l'accès à la communication d'adultes présentant des maladies neurodégénératives	<i>Page 28</i>
	Les ressources à consulter	<i>Page 30</i>



AESH: Accompagnants des élèves en situation de handicap

ARS : Agence Régionale de Santé

CAA : Communication alternative et améliorée

CICAT : Centres d'information et de conseils sur les aides techniques

CIH : Comité Interministériel du Handicap

CNH: Conférence Nationale du Handicap

CNRHR : Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares

CNSA : Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPOM : Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens

CVS : Conseil de la Vie Sociale

DGCS: Direction Générale de la Cohésion Sociale

EqLAAT : Équipes locales d'Accompagnement sur les Aides Techniques

ERHR : Équipe Relais Handicaps Rares

ESAT: Établissement ou Service d'Aide par et pour le Travail

GNCHR : Groupement National de Coopération Handicaps Rares

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

ONU: Organisation des Nations Unies

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PECS : Picture Exchange Communication System (système de communication par échange d'images)

TSA: Troubles du Spectre de l'Autisme

ULIS: Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaires



De gauche à droite : Mme SITTLER, Valentine SITTLER, Mme LEDOUX, Charlotte LEDOUX, M. LEDOUX

“Que cette journée soit l’occasion de rencontres, d’échanges, et d’illustrations concrètes. Que la parole des familles et des personnes concernées, leurs savoirs d’expérience, prennent la même valeur que les expertises professionnelles. Qu’elle mette en lumière les personnes en situation de handicap rare, qui pour la majorité sont concernées par la question de la communication, que ce soit pour comprendre le monde qui les entoure ou pour se faire comprendre et agir dessus, ou dedans”. C’est ainsi qu’ont été introduites les Rencontres Grand Est de la CAA.

Organisées à Nancy le 28 novembre 2023 par les antennes du territoire Grand Est de l’Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, elles ont regroupé une centaine de participants, intéressés et concernés par cette thématique de la Communication Alternative et Améliorée.

L’Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est est engagée depuis sa création en 2014 dans une démarche qui porte la voix des personnes concernées. Cette journée de rencontres, conçue avec et pour les personnes en est une illustration. L’enjeu était de réunir des personnes, des familles, des professionnels de tous secteurs, afin de leur offrir un espace dédié d’échanges et d’impregnation.

La question de la communication est d’une importance capitale et nous oblige collectivement à considérer autrement les pratiques et les postures. Cette journée fut l’occasion de découvrir quelques pistes de réflexion afin de contribuer à faire avancer la société sur le sujet.



1

DISCOURS INTRODUCTIF



Madame Agnès GERBAUD,
Directrice de l'Autonomie à
l'Agence Régionale de Santé
Grand Est.



L'accès à la communication alternative améliorée fait partie des droits pour toutes les personnes non-oralisantes.



à voir ou revoir de 00 :05 :33 à 00 :13 :28 dans le replay de la matinée

De telles rencontres, destinées aux familles, aux professionnels et à l'ensemble des acteurs impliqués, ne sont pas uniquement utiles pour mieux comprendre le sujet de la Communication Alternative et Améliorée (CAA). Elles sont également nécessaires car elles participent au partage, aux retours d'expériences, à une diffusion de la connaissance des pratiques et des outils. L'objectif partagé de cette journée est de permettre aux personnes concernées d'aller vers plus d'autonomie et vers une participation citoyenne à une société qui fait place à leur parole, qu'elle que soit la forme que prend cette dernière.

Développer la CAA est un formidable levier pour relever le défi d'une société pleinement inclusive, car soutenant l'autodétermination.

À ce sujet, rappelons l'article 2 de la convention de l'ONU : "l'accès à la communication alternative améliorée fait partie des droits pour toutes les personnes non-oralisantes".

C'est sur ce terreau que la Conférence Nationale du Handicap (CNH) d'avril 2023 est venue nous rappeler l'importance de la CAA, en lui donnant une dimension éthique et en appelant à des mesures concrètes pour soutenir son développement.

À ce propos, l'Agence Régionale de Santé Grand Est propose notamment, via son Schéma Régional de Santé, de soutenir un écosystème de la santé favorable à la préservation de l'autodétermination des personnes tout au long de leur vie. La CAA y trouve donc une place toute particulière.

L'ARS Grand Est soutiendra l'Équipe Relais dans le développement de ses compétences en CAA à travers le contrat qui les lie. Elle sera également attentive à la manière d'accompagner les établissements et services médico-sociaux dans le déploiement de la démarche qui devient obligatoire pour eux.

Afin de favoriser l'autodétermination des personnes accompagnées, elle soutient l'idée d'un développement de la CAA dans les pratiques professionnelles. Car encourager le libre choix des personnes et soutenir les évolutions organisationnelles pour y parvenir est l'un des axes prioritaires de la branche autonomie de l'Agence Régionale de Santé pour les cinq années à venir.

Gageons que cette journée ouvre des réflexions et des perspectives de mise en œuvre qui permettront d'éclairer la façon de répondre aux besoins et attentes des familles et des personnes concernées, et ainsi leur permettre de faire réellement valoir leurs droits.





2

POINT ÉTHIQUE ET LÉGISLATIF :
OÙ EN EST-ON EN FRANCE
AUJOURD'HUI AVEC LA CAA ?



Gwénaëlle SEBILO,
Secrétaire Générale
du Groupement National
de Coopération
pour les Handicaps Rares



**La CAA
est un sujet extrêmement
fédérateur.**



à voir ou revoir de 00 :13 :28 à 00 :29 :08 dans le replay de la matinée

Mme SEBILO introduit sa présentation par une définition du handicap rare et par l'intérêt et l'objectif premier du Dispositif Intégré pour les Handicaps Rares. À savoir : coordonner et ajuster toutes les spécialités pour répondre au besoin global d'une personne. Elle rappelle aussi que pour piloter ce dispositif il y a :

Les équipes relais handicaps rares (ERHR) : elles ont entre autres pour missions de sensibiliser les familles et les professionnels, de changer les pratiques pour un meilleur accompagnement (la CAA en est une composante);

Les centres nationaux de ressources (CNR) : ils travaillent sur la recherche et l'innovation et accompagnent par leur expertise. Ils sont 4 sur le territoire national, chacun avec sa spécificité;

Le groupement national de coopération pour les handicaps rares (GNCHR): c'est un réseau composé également d'une vingtaine d'associations de familles non gestionnaires. Il a pour rôle principal de piloter un ensemble de missions pour le handicap rare et de diffuser l'information pour faciliter l'accès au droit. Quelques chiffres à retenir : 2600 personnes ont été accompagnées en 2022, dont 62% avec une maladie rare diagnostiquée, 30% un TSA, 40% des comportements-défis et 30% des troubles sévères du langage.

Mme SEBILO souligne que c'est en partant de ces constats que de nombreuses initiatives pour soutenir la communication des personnes en situation de handicap rare se sont mises en

place dans le réseau. Il est nécessaire de les repérer pour les partager, les essayer pour monter en compétence et travailler à une démarche d'appui à la CAA.

Elle rappelle que les équipes relais recherchent toujours le mode de communication privilégié d'une personne accompagnée, et qu'elles cherchent à le transmettre aux partenaires impliqués (via un passeport ou autre). En parallèle, des actions de sensibilisations sont mises en place pour partager la démarche et les outils. Elles interviennent également dans le soutien des transitions, et notamment lors du passage à l'âge adulte, où parfois les modalités de communication se perdent. Les équipes relais sont alors un soutien fort pour éviter cela et permettre une continuité de la démarche de communication.

Elle présente brièvement un projet de recherche, en partenariat avec un CNR. Il consiste à créer un référentiel visant à accompagner les professionnels dans une démarche de CAA auprès de personnes ayant une déficience auditive grave avec troubles associés.

En terme d'innovation, elle évoque aussi l'expérimentation Mon carnet parcours vie, ma mémoire partagée, et le projet Stéphanie développé en Bretagne pour les personnes souffrant de la maladie de Huntington.

Il y a dans le réseau beaucoup de bouillonnements et d'initiatives qui nécessitent une politique forte.

C'est pourquoi le Groupement National a piloté en 2023 un plaidoyer pour démontrer l'intérêt de la CAA, co-signé avec des associations. Ce dernier s'articule autour de 3 demandes :

- **structurer l'offre**: dans chaque région, connaître ce qu'il existe et ce qu'il manque, organiser les coopérations.
- faire en sorte qu'une **formation** à cette démarche soit accessible pour les aidants autant que pour les professionnels, en les accompagnant.
- avoir de la communication partout et pour tout le monde, pour en faire **un sujet "grand public"**.

Mme SEBILO se réjouit donc des récentes annonces de la Conférence Nationale du Handicap, notamment les suivantes:

- faire que dans l'ensemble des établissements et services, la CAA devienne obligatoire. Reste à construire ensemble la manière d'y parvenir.
- permettre une accessibilité financière aux outils techniques et technologiques via la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).
- structurer la démarche en s'appuyant sur les ERHR pour accompagner les démarches longues et soutenues, et sur les Équipes Locales d'Appuis aux Aides Techniques (EqLAAT).

Mme SEBILO ne doute pas que les groupes de travail initiés par le Comité Interministériel du Handicap permettront d'organiser cela, le sujet de la CAA étant tellement fédérateur pour tous les acteurs.



Céline POULET,
Secrétaire Générale du Comité
Interministériel du Handicap

“
La première brique de
l'autodétermination,
c'est la CAA.



à voir ou revoir de 00 :29 :08 à 00 :53 :30 dans le replay de la matinée

Mme POULET présente le Comité Interministériel du Handicap (CIH) et explique comment la CAA est arrivée dans les priorités nationales. Il y a eu en effet le plaidoyer rédigé par le GNCHR, mais également le discours du Président de la République Française lors de la dernière Conférence Nationale du Handicap, qui a marqué la priorité sur la pleine participation des personnes en situation de handicap. Or, sans accès à la communication, comment s'autodéterminer ?

Pour le Secrétariat Général du CIH, la première brique de l'autodétermination, c'est la CAA. Mme POULET insiste sur le fait que cela concerne tous les domaines de la vie, et donc tous les ministères, puisqu'il n'y a en effet pas d'école, d'emploi ni de santé sans communication.

C'est pourquoi lors du dernier Comité International du Handicap (CIH) ont été esquissées les grandes lignes de la stratégie de CAA en France. L'intention étant que des ressources en CAA soient coordonnées et accessibles à tous et partout sur le territoire. Pour affiner le déploiement opérationnel, des groupes de travail incluant des partenaires de terrain avertis sur la question, vont se mettre en place et préciser comment mettre en mouvement l'ensemble des acteurs. Ils vont engager leurs réflexions selon trois angles de vue :

1. DÉFINIR L'ÉCOSYSTÈME

Définir l'écosystème, l'interlocuteur vers qui les personnes en situation de handicap et leurs proches vont pouvoir se tourner pour trouver

de la ressource en CAA pour leur situation particulière (une ERHR, une EqLAAT, etc.). Il s'agira de répondre aussi bien à la question de la ressource concernant la démarche, que de celle concernant le ou les outils.

2. DÉFINIR LA MANIÈRE DE SOUTENIR

Déterminer la manière de soutenir le déploiement obligatoire de la CAA au sein des établissements et services médico-sociaux. Soutenir cela comme un droit fondamental qu'on ne peut plus négliger et qui doit devenir une priorité institutionnelle.

3. RECONNAÎTRE LES BESOINS

Engager une réflexion avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) pour reconnaître le besoin de soutien à la compensation en termes de CAA.

Des questions restent encore à traiter et seront mises au travail avec les acteurs concernés :

- faut-il envisager la création d'un centre national de ressource ? C'est en réflexion avec l'appui des ARS et leur expertise, ainsi que des acteurs clés comme le GNCHR ou Isaac Francophone.
- comment organiser la formation des professionnels, selon quel cahier des charges ? etc. Ces questions seront évoquées avec les acteurs de la formation initiale et continue.

Un groupe de travail dédié sera piloté par le Secrétariat Général du CIH, avec le soutien et l'appui de la DGCS et de la CNSA dès la fin 2023.

**Le Comité Interministériel
du Handicap (CIH)**



Échanges avec la salle.

“

Comment garantir une continuité ?



à voir ou revoir de 00 :53 :30 à 1 :00 :48 dans le replay de la matinée



Une personne de l'auditoire souhaite savoir comment sera organisé le suivi des méthodes et outils de CAA une fois ceux-ci mis en place.

Réponse de Mme POULET:

En effet, la démarche ne s'arrête pas à la recherche de la méthode ou de l'outil qui puisse convenir à chaque personne. Il s'agit bien d'engager une réflexion sur la manière de soutenir la communication en dehors des établissements et services, c'est à dire à l'occasion des transitions, à domicile, ou même dans la vie civile. Il s'agit donc bien d'une intégration globale qui concerne l'ensemble des acteurs dans leur pratique en continu. Il ne suffit pas d'avoir un référent CAA au sein d'une institution, mais bien d'engager l'ensemble de l'institution. Pour cela, Mme POULET reconnaît qu'il faut aussi envisager la supervision du déploiement et le soutien au long cours des équipes.

Réponse de Mme GERBAUD:

Il y a un levier important à activer pour engager les acteurs sur la durée, ce sont les gouvernances associatives qui sont nombreuses à être gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux. Elles devront faire oeuvre de conviction pour faire une place à la CAA dans leurs projets d'établissements et leurs projets associatifs. La CAA doit être intégrée à l'ADN associatif. L'ARS veillera à intégrer la CAA au sein des CPOM (Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens), mais cela sera sans grand effet si les associations gestionnaires n'en sont pas convaincues.

Mme POULET rebondit en évoquant le frein souvent avancé du temps nécessaire au déploiement de la CAA au sein des établissements et services, qui ne doit plus être un problème à partir du moment où c'est une orientation politique forte.

Mme SEBILO insiste en disant que la CAA c'est partout, tout le temps. C'est donc un enjeu énorme en termes d'accompagnement à la démarche, notamment pour les familles et l'entourage qu'il faudra aussi accompagner.

Mme POULET conclue en précisant qu'il faudra aussi veiller à convaincre, former et soutenir les professionnels de l'aide à domicile.



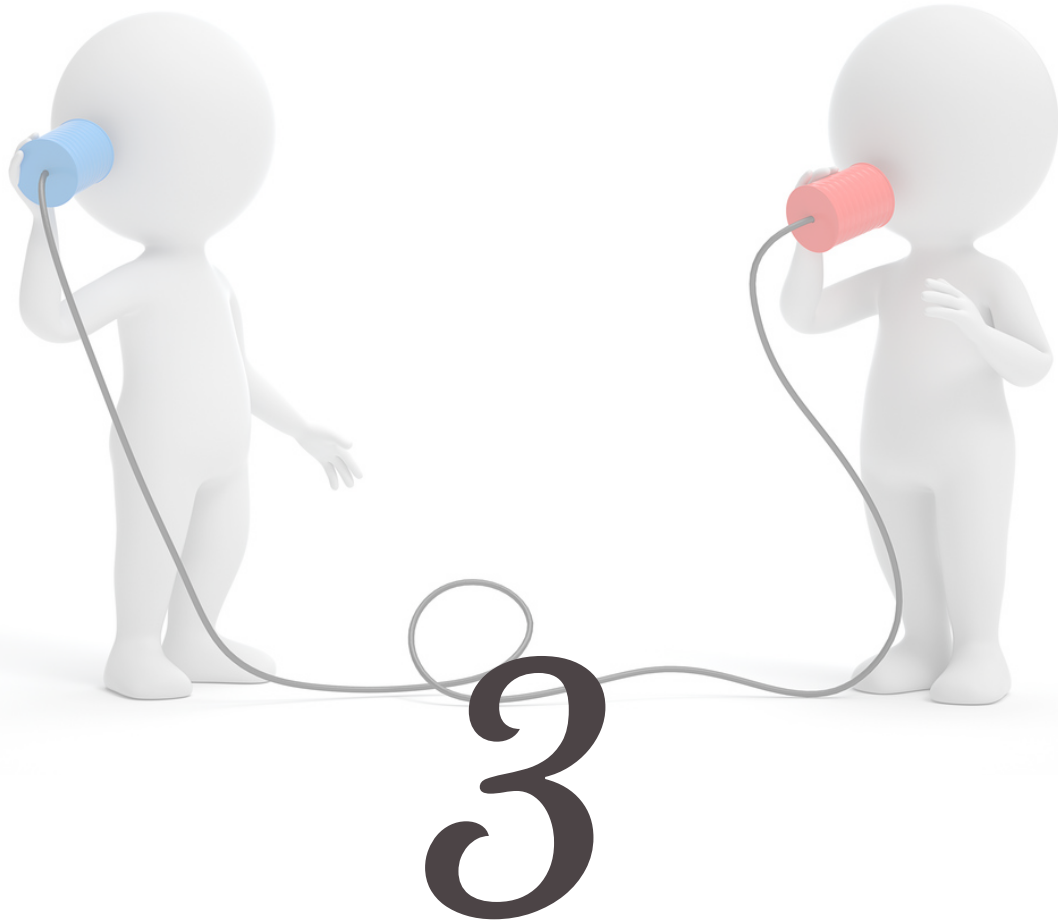
Une autre personne souhaite savoir ce que veut dire le sigle EqLAAT.

Il s'agit des Équipes Locales d'Accompagnement sur les Aides Techniques.

voir:

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/eqlaat>





LES CONCEPTS DE BASE EN CAA :
DE QUOI PARLE-T-ON ?



Sandrine EIFERMANN-SOUTARSON,
Présidente d'Isaac Francophone



Anne Laure ZILLIOX,
Ergothérapeute et formatrice pour Isaac Francophone

“**Communiquer ne signifie pas être un super communicant.**”



à voir ou revoir de 01 :00 :48 à 01 :37 :40 dans le replay de la matinée

Mme EIFERMAN-SOUTARSON nous présente dans un premier temps l'association ISAAC Francophone. Celle-ci œuvre depuis 1997 à faire connaître la CAA dans de nombreux pays francophone (France, Belgique, Suisse). Elle est rattachée à Isaac International qui existe depuis 1983 et qui a participé à la rédaction de la Convention Internationale des Personnes Handicapées. C'est pourquoi l'on retrouve à plusieurs reprises dans la convention les mots “communication alternative et améliorée” (Alternative and Augmentative Communication en anglais). Isaac Francophone cherche à être au plus près des besoins des personnes. Ce n'est pas simple car on estime qu'en France 2 millions de personnes auraient des besoins en CAA, mais seulement 1% en bénéficieraient réellement.

Cette association, c'est aussi :

- Des relais locaux, tels que l'association *Mathilde et ses amis* (88), qui sont d'excellents soutiens aux familles en recherche de ressources.
- Des services comme le site *Handiapason* (<https://handiapason.fr/>), plateforme collaborative qui met à disposition des ressources telles que les fiches d'activités, disponibles pour les établissements et les familles. Les ressources sont en accès gratuit sur les territoires pour lesquels l'ARS a souscrit un abonnement (ce n'est pas le cas dans le Grand Est à ce jour).
- Le mois de la CAA, en octobre : pour entraîner dans la danse ceux qui la pratiquent et ceux qui ne la connaissent pas

encore ou qui n'osent pas se lancer.

- Un organisme de formation (certification *Qualiopi*) regroupant une trentaine de formateurs experts, pour accompagner les équipes et les familles.
- Une reconnaissance, puisque l'association a reçu la certification de France Compétences : “Intervenant en Communication Alternative et Améliorée”.

Mme EIFERMAN-SOUTARSON nous invite ensuite à nous interroger sur la question suivante : pourquoi communiquons-nous ? C'est principalement pour être en relation, avec d'autres personnes, ou avec son environnement. Mais en réalité nous communiquons pour de nombreuses raisons. La communication, c'est en fait le chaos, car communiquer ne signifie pas être un super communicant (on peut bafouiller, inventer des mots, faire des lapsus, etc.). Les personnes que nous accompagnons doivent elles aussi pouvoir accéder à une multitude de possibles mais aussi à la créativité qu'offre la communication.

Elle ajoute que la compréhension du sens naît d'une ritualisation : face à des pleurs, l'adulte comprend que l'enfant a faim, il va immédiatement le satisfaire, puis progressivement l'enfant va comprendre le lien entre ce qu'il fait et la réaction de l'adulte. On comprend alors que cela prend du temps chez tout être humain, que cela s'accompagne. Acceptons alors que cela soit encore plus long lorsqu'il y a un handicap !

La communication passe par deux versants: le versant de l'expression auquel on pense tous, mais aussi et surtout le versant de la compréhension qui est trop souvent oublié.

Nous oublions souvent de rendre accessible la compréhension du monde qui entoure les personnes que nous accompagnons: nous les déplaçons sans leur dire, nous leur faisons vivre des expériences sans leur expliquer, etc.

Les buts fondamentaux de la communication sont nombreux : refuser/protester, fournir/chercher/obtenir une information, entretenir un dialogue interne, exprimer un besoin/une envie, s'engager dans les relations sociales, respecter les conventions et les normes sociales et culturelles.

Mme EIFERMAN-SOUTARSON met beaucoup d'importance sur l'intérêt d'intégrer les normes sociales à la CAA (dire bonjour, merci...) qui facilitent grandement les relations sociales au quotidien.

“**La CAA n'est pas l'affaire de spécialistes mais de toute la société**”

(David R. Beukelman et Pat Mirenda, *Communication alternative et améliorée : aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*, 2017, De Boeck supérieur.)

Anne Laure ZILLIOX poursuit les propos de Mme EIFERMAN-SOUTARSON en répondant aux questions suivantes:

- **La CAA, c'est quoi ?**

Il s'agit d'un sigle signifiant Communication Alternative et Améliorée. "Alternative" car elle s'adresse à des personnes dont la parole est absente. "Améliorée" car elle s'adresse à des personnes qui ont besoin de techniques pour soutenir leur communication. Nous verrons qu'au quotidien, certaines personnes ont besoin et d'alternatives, et d'améliorations. La CAA n'est pas UN outil, mais bien un ensemble d'outils, des dispositifs, des stratégies implémentées dans l'environnement de la personne et par l'entourage, qui permettent de communiquer autrement que par la parole.

Tout l'entourage participe à ce dispositif, chacun trouvant les outils adaptés et les utilisant au quotidien. Elle permet donc de soutenir l'expression bien sûr, mais aussi et surtout la compréhension, l'une et l'autre se nourrissant respectivement et ne pouvant pas être pensées indépendamment l'une de l'autre. Même si la CAA ce n'est pas seulement des outils, il est difficile de s'en passer. Nous pensons d'abord aux aides techniques:

- celles dites "low-tech", c'est à dire sans technologie. Il s'agit des outils papier, comme les dessins, les tableaux de communication, etc.
- celles dites de moyenne technologie, comme les boutons enregistreurs;
- ceux qui se voient le plus, les outils high-tech, qui coûtent cher parfois, mais qui garantissent le plus d'indépendance car ils donnent une voix.

Mais il y a aussi tous les outils sans aide technique, comme les signes (ex: LSF, français souligné par les signes, ou ceux du quotidien au sein des familles ou

créés par une personne), mais aussi les postures, les mimiques, les variations de tonus, qui font dire aux proches "on la comprend". Il s'agit de ne pas négliger ces outils qui viendront compléter les aides techniques et valoriser les familles.

- **Quelles méthodes d'accès?**

Sans entrer dans le détail, il faut retenir qu'il y a une solution à chaque problème. Et tant qu'on ne l'a pas trouvée, il faut continuer à la chercher.

Il peut s'agir du doigt pour pointer, de ses yeux pour fixer, d'une tierce personne pour proposer un balayage auditif ou visuel sur l'outil, d'un joystick à manipuler pour remplacer la souris d'un ordinateur, d'un clavier, des objets, des mouvements porteurs de sens, des signes dans la main, etc.

- **Les "essentiels" de la CAA**

Modéliser: c'est l'approche développementale recommandée pour mettre en place la CAA. Cela met l'accent sur l'immersion: c'est en voyant l'autre faire que la personne fera également. Pour modéliser, toutes les stratégies et les dispositifs ont leur place : y compris communiquer avec ses pieds, si c'est ce qui fonctionne!

La **multimodalité et la multisensorialité** sont fondamentales dans la communication. Supports imprimés, outils numériques, postures, gestes : aucune raison de n'en choisir qu'un seul si cela convient aux besoins. Le frein parfois avancé de la déficience intellectuelle doit au contraire nous amener à encore plus de multimodalité, et non l'inverse.

L'évaluation se doit d'être dynamique et s'appuyer sur des besoins, des objectifs réalistes et atteignables ainsi que sur des regards croisés..

Il est important de **proposer des réponses immédiates** avec la reprise des messages émis par la personne: il faut donner du sens à ses tentatives de communication, au risque de voir se développer des comportements défis, ou pire que la personne arrête de communiquer. À ce sujet, il est possible de se référer à l'ouvrage *Quand j'étais invisible* de Martin PISTORIUS.

Mme ZILLIOX poursuit en précisant que **la CAA doit donc être fonctionnelle** afin d'accompagner la personne tout au long de sa vie et lui permettre de dire ce qu'elle veut, où elle veut, quand elle le veut, comme elle le veut et avec qui elle veut.

C'est un travail de toute une vie car trouver quelques outils n'est en réalité que le début du parcours. Il faudra ensuite adapter l'environnement en permanence, ajouter de nouvelles notions, de nouveaux mots, faire évoluer la communication en fonction de l'âge, des progrès, du contexte de vie, etc.

L'outil doit pouvoir être utilisé dans tous les environnements. Un tableau de communication disposé dans une cours de récréation en est un bon exemple. Ce dernier sert à tous, il permet de mettre en valeur l'enfant avec un handicap de communication mais soutient en même temps l'accès au langage pour tous les enfants (primo-arrivants, timides, sachant déjà lire, etc.).

Il faudra également penser à la formation de tous, l'entourage y compris, et ce à 360 degrés autour de la personne.



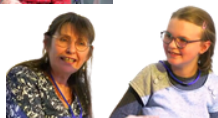


4

LE RÉSEAU HUMAIN EN CAA : TABLE RONDE



Charlotte LEDOUX et ses parents



Valentine SITTLER et sa maman



Dominique SPRIET, Association ANPSA



La CAA, ça permet la vie !

Transformons-nous !



à voir ou revoir de 01 :37 :40 à 02 :33 :50 dans le replay de la matinée

La parole est donnée aux familles ! Quel rôle a joué dans votre parcours le réseau humain autour de vous et vos enfants?

Charlotte (avec sa tablette):

Bonjour. Je m'appelle Charlotte, j'ai 11 ans, j'habite à Stenay. J'utilise un dispositif pour parler. Je vais à l'école à Musson. J'aime aller chez ma grand mère, surtout pour voir mon cousin Antonin. J'adore les chansons d'Aldebert

Mme LEDOUX :

Si aujourd'hui Charlotte est capable de parler avec sa tablette devant vous, ça n'était pas le cas il y a 3 ans. Et c'est justement grâce à tout l'entourage. Parce que parler avec Papa et Maman c'est bien, mais la vie ça n'est pas uniquement Papa et Maman.

Charlotte emmène sa tablette partout, absolument partout : à l'école, en vacances, au centre de loisir... Voyez, l'an dernier au Centre de Loisirs, Charlotte a participé à une émission de radio! Il y a 3 ans, on nous disait que Charlotte était déficience intellectuelle profonde, et cet été elle a participé à une émission de radio... Alors elle n'a pas dit grand-chose en direct, comme aujourd'hui, avec le stress. Mais elle a pu préparer les éléments enregistrés. Waouh ! Là, elle prend sa place de petite fille parmi un groupe ! Et les autres l'envoient balader : la semaine dernière, Charlotte s'est fait gronder par la Directrice du Centre de Loisirs parce qu'elle a dit un gros mot ! Ce qui est super, c'est qu'elle s'est faite entraîner par un copain. Alors elle sait

qu'elle n'a pas le droit de les dire, elle se fait gronder aussi à la maison. Au centre de loisirs, les enfants connaissent Charlotte depuis 5 ans. Il y a 5 ans, Charlotte n'était pas propre, ne marchait pas bien, elle était « la petite Charlotte ». Aujourd'hui, Charlotte, c'est la fille qui parle avec un iPad, ça la positionne complètement différemment dans le groupe.

La tablette permet à Charlotte de dire ce qu'elle veut et ce qu'elle ne veut pas. Il faut aussi accepter ce qu'elle a à nous dire, et ça ne fait pas toujours plaisir !

Elle est scolarisée en Belgique dans une école spécialisée, justement parce qu'en France il n'était pas envisageable de faire entrer un iPad à l'école. Sans parler de l'IME ou du SESSAD, réfractaires à l'idée de mettre Charlotte devant un écran. Puis nous avons rencontré l'ERHR et Isaac Francophone via le mois de la CAA, et toute une communauté CAA sur les réseaux sociaux. qui nous ont soutenus, convaincus. On s'est dit « qu'est-ce qu'on risque ? ». Ces personnes ont passé du temps avec nous, ont accueilli nos doutes et nos questions, et même à distance ont été là pour nous.

Et bien sûr, sans mon mari nous n'en serions pas là. On parle beaucoup des mamans, mais ce sont avant tout des parents, des frères et sœurs, tous les copains des frères et sœurs, tous les cousins, etc. C'est important que tout le monde « soit dans la tablette », comme la boulangère,

les personnes qu'on croise en vacances, parce que peut-être que dans 6 mois ou un an on aura envie de parler d'eux. On a aussi embarqué une orthophoniste géniale dans l'aventure. Après avoir rencontré Charlotte, elle a accepté de se former à la CAA et nous accompagne dans cet apprentissage.

M. LEDOUX :

Même sans tablette, Charlotte trouve toujours un moyen de s'exprimer. Maintenant, la tablette lui permet d'être beaucoup plus autonome, comme dans un magasin, ou en dehors de la maison, car elle peut se passer de nous, être libre de ses mouvements.

Mme LEDOUX :

Ce qui est difficile en tant que parents c'est de ne pas avoir de retour oral à nos questions, de ne pas pouvoir l'entendre raconter sa journée. Avec l'aide de ses copains de l'école et de sa maîtresse qui tous les jours vont ajouter dans la tablette un mot ou une phrase, Charlotte va pouvoir nous raconter qu'elle n'a pas pu aller à la piscine parce que le bus était en retard, ou qu'elle a fait un câlin au copain parce que c'était son anniversaire. Ce n'est pas la leçon de math ou de français qui nous intéresse en tant que parents, parce qu'un enfant ce n'est pas ça qui l'intéresse non plus et qu'il a envie de raconter. La CAA ça permet juste ça, ça permet la vie.

Ce n'est pas parce qu'on met des mots dans sa tablette qu'elle va tous les dire. Il peut même y

avoir des mots interdits, comme les gros mots ! Au début, on n'avait pas mis beaucoup de mots, et on avait fait de très grosses cases. Sauf qu'elle est fan de Thomas Pesquet et le mot qu'elle voulait me dire c'était « fusée ». Pensez-vous que j'avais mis le mot « fusée » à l'époque ? non... Mais comme je suis enseignante, j'avais mis un alphabet, et elle nous a fait deviner le mot en passant par le « f ». Et depuis, elle a de toutes petites cases, avec beaucoup de mots, pour que ça ait de l'intérêt pour elle.

Mme SITTLER :

Valentine a préparé sa venue aujourd'hui dans sa tablette, mais aussi avec des imagiers, des papiers, des photos, qu'elle sort toujours à bon escient. C'est effectivement notre premier moteur pour avancer. Elle a par exemple préparé sa liste au Père Noël qui contient beaucoup d'outils de CAA, je lui donne la parole.

Valentine (avec sa tablette):

Playmobil "maman enceinte"
casque audio
batterie de secours Ipad
pantalon de cheval comme un legging.

Valentine enchaîne à l'oral:

T-T...deux!

Mme SITTLER:

"T-T" c'est Thibault, son grand frère, et "deux" parce qu'il attend des jumeaux! C'est pour ça que Valentine a commandé le Playmobil "maman enceinte".

Nous, notre histoire a des parallèles avec celle de Charlotte et ses parents, puisqu'on nous a aussi parlé de déficience intellectuelle profonde pour Valentine. Mais nous étions persuadés qu'elle avait beaucoup de choses à nous dire. Notre histoire à été un jeu de piste pour trouver les personnes pour nous y aider. Nous avons eu la chance de croiser le dispositif pour les

handicaps rares par le biais de mon mari qui est malvoyant et malentendant, et on s'est posé la question de comment faire pour qu'il puisse communiquer avec Valentine. C'est là qu'on a rencontré le Centre Ressource Laplane, qui est venu passer une journée complète à la maison pour évaluer Valentine et nous a orienté vers les signes. Ça a été l'élément déclencheur pour aller plus loin, et notamment vers un outil de communication. Mais nous ne savions pas vers qui nous tourner. Le Centre Ressource et l'Équipe Relais nous ont beaucoup aidé pour cela.

Ensuite nous avons pu rencontrer des professionnels libéraux formés ou non à la CAA pour constituer toute une équipe autour de Valentine. C'est ce qui était important pour nous : trouver les professionnels pour aider Valentine. Il nous a fallu du temps pour les trouver, et accepter de nous déplacer jusqu'à eux (ergothérapeute, orthophoniste, enseignante en LSF, ...)

C'est toute cette équipe qui est présente autour de nous et qui nous soutient, car notre famille est loin et nos aînés sont partis de la maison aussi. C'est ce réseau de professionnels qu'on a créé autour de Valentine qui nous aide. Valentine a même donné envie à son orthophoniste de se former à la CAA et de la déployer autour d'elle.

*Nous avons confié la lourde tâche de conclure cette matinée et cette table ronde à **Dominique SPRIET**, dont voici les propos:*

Dans mon parcours professionnel, j'ai vécu le développement du handicap rare. Et quand je vois une journée comme celle d'aujourd'hui, je me dis qu'on a avancé vite finalement. Ce que j'ai vu ce matin, ce sont des parents qui croient en leurs enfants, au-delà

des apparences. Il y a dans la salle tout un ensemble de personnes qui ont vu la possibilité de changer, de voir autrement.

On a parlé formation depuis ce matin, mais moi je voudrais vous dire « transformez-vous ».

Apprenez à écouter l'autre, ce qu'il ressent, ce qu'il vit, échangez simplement avec l'autre, même si ça n'est pas facile. C'est vrai que ce n'est pas facile de communiquer, il ne faut pas lâcher. Il faut qu'on devienne tous des partenaires de tout cela. Plus on est ensemble, plus on y arrivera.

On peut proposer des formations, mais il faut se transformer d'abord. Des transformations de soi dans l'écoute des autres. Nous avons là des familles exemplaires, et beaucoup d'autres le sont mais ne sont pas écoutées.

On va dire « c'est un délire de parents », ou « la communication, c'est l'orthophoniste ». Mais non, la communication c'est partout, c'est pouvoir aller à la boulangerie et dire « merci » à la dame.

La situation est source de communication, d'échange ; le moment que l'on vit c'est celui duquel on peut parler. Pour les personnes ayant des besoins spécifiques, il faut prendre le temps d'expliquer ce que l'on va faire, réaliser la chose, puis conclure de façon à la reprendre un peu plus tard dans la famille, raconter le plaisir ou le désagrément qu'on a eu, mais pouvoir le raconter. Pour cela, il faut des supports, quels qu'ils soient, et ne pas les laisser dans les placards.

Transformons-nous et écoutons les familles !



Échanges avec la salle.

“
Quels coûts, quelles méthodes, quels bilans...?”



à voir ou revoir à 02 :33 :50 dans le replay de la matinée



Une personne de l'auditoire souhaite savoir combien coûtent les modèles de tablettes comme ont Valentine et Charlotte?

Réponse de Mme SITTLER :

Valentine a un iPad du commerce avec une coque de protection et avec le logiciel TD Snap qui vaut pour Apple dans les 80€. Il se trouve que cet iPad lui a été donné. L'avantage c'est que cette tablette est très légère. Mais elle a aussi un autre outil de communication sur environnement Windows (I-110 de chez Tobii) qui a été financé par la MDPH, qui reste à la maison. L'avantage c'est que l'écran est plus lisible par son papa et que le son est aussi meilleur. Certains logiciels (comme Clicker) nécessitent un environnement Windows. Cet outil vaut aux alentours de 5000€ car c'est un outil dédié conçu pour TD Snap et qui est extrêmement solide. La MDPH des Vosges a participé à hauteur de 75% via la PCH Aides Techniques, et la mutuelle a couvert les 25% restant. Il ne faut pas oublier non plus le financement de l'aide humaine (formation, ergothérapeute, etc.). Depuis 1 ans, la MDPH des Vosges accepte le financement via la PCH « aides exceptionnelles ». Mais cela n'est possible que parce que Valentine est éligible à la PCH. Lorsque ce n'est pas le cas, c'est beaucoup plus complexe d'obtenir des financements.

Réponse de Mme LEDOUX :

Pour un iPad avec la housse, il faut compter environ 500€.



Une personne s'interroge sur la méthode PECS utilisée systématiquement dans certains établissements.

La méthode PECS en elle-même est-elle un outil de CAA ? On attend beaucoup dans cette méthode que l'enfant fasse une demande.

Réponse de Mme ZILLIOX :

Une méthode ne peut pas se suffire à elle-même, quelle que soit la méthode. Il en va de même pour les outils. Il faut surtout penser environnement et démarche au sens large. Oui PECS au début c'est « faire une demande », mais on a entendu dans les exemples tout à l'heure que les enfants ne souhaitent pas toujours communiquer pour faire une demande. Charlotte c'était « fusée », mais j'ai en tête une petite fille pour qui les premiers mots étaient « tableau » et « taxi » pour dire qu'elle avait été au Louvre et elle se souvenait que le taxi qui l'avait emmenée à la gare pour aller à Paris était le même que celui qui l'emmène chaque jour dans son établissement. Un enfant peut avoir quelque chose à dire. Mais il ne faut pas oublier que la demande c'est le niveau 1 de PECS, il ne faut pas en rester là et surtout poursuivre la démarche. S'intéresser aussi à ce que veulent entendre les parents (maman, je t'aime...). PECS fait partie de la boîte à outils, mais ce n'est pas la fin en soi.

Réponse de Mme SPRIET :

L'outil n'est jamais la fin, c'est la démarche d'écoute qui est importante. J'ai rencontré un enfant qui me disait « pique, pique », et puis l'enfant me montre un rond... En fait il voulait me dire qu'il avait vu le spectacle de Philippe Découflé aux Jeux Olympiques. Si on écoute ces personnes, peut-être parviendrons

nous à décoder, mettre du sens, raconter et laisser des traces pour que ça soit plus facile la fois suivante de dire ce qu'elles ont à dire. Il faut vivre les situations avec les personnes et les écouter.



Une personne se dit interloquée concernant les diagnostics de déficience intellectuelle posés pour Charlotte et Valentine. Elle trouve que ce sont des diagnostics portés fréquemment, souvent sans bilans, ou avec des bilans non adaptés. Travaillant avec des adultes chez qui la déficience intellectuelle a été certainement créée par l'absence de communication adaptée depuis l'enfance, entendre les témoignages de ce matin donne de l'espoir.

Réponse de Mme et M. LEDOUX :

Le diagnostic n'a rien changé dans notre regard sur Charlotte. C'est là que le réseau humain soutenant est important, car beaucoup d'instances nous renvoient à une forme de déni avec ce diagnostic. Heureusement que nous avons pu trouver une école en Belgique qui accepte Charlotte, mais cela veut dire de l'emmener chaque jour, de trouver des professionnels en libéral, etc. Notre seul combat a été que notre fille aille à l'école. Nous avons à l'époque été soutenus par la MDPH, nous avons eu une place en ULIS, une AESH, et face à nous tous les professionnels étaient a priori formés et spécialistes. Mais dès que l'intégration de Charlotte à fonctionné, l'école a craint d'accueillir « tous les autres » et a mis des freins.

On nous a dit dès l'âge de 3 ans à penser à l'orientation en ESAT. C'est dingue.



5

LES ATELIERS

La journée s'est poursuivie par des ateliers dans lesquels les participants se sont répartis en groupes restreints, favorisant les échanges et le partage d'expériences.

Au programme : des retours d'expériences, des présentations d'outils ou encore la mise en place d'un projet individuel de communication.



La démarche “Mon carnet parcours de vie (MCPV), ma mémoire partagée” Intérêts et limites

“

L'idée est vraiment que la personne décide de ce qu'elle souhaite partager, quand elle le veut, à qui elle veut.

Cet atelier est présenté au groupe entier à l'aide d'un diaporama, par les personnes et familles en cours d'expérimentation. Intervient également Véronique LE RAL, orthophoniste au Centre National de Ressources Robert Laplane.

L'atelier débute par une présentation/ définition du MCPV par Véronique LE RAL. On peut déjà souligner “Ma Mémoire Partagée”, écrit en plus petit. Cette partie du texte est pour autant très importante. Il va s'agir d'illustrer brièvement les différentes facettes de l'accompagnement autour de ce carnet, qui est comme l'indique Dominique SPRIET, dans une phase de déploiement.

Il s'agit d'un **dispositif expérimental** qui a débuté il y a environ 3 ans. Au sein du 2ème schéma national pour les Handicaps Rares il y avait un “parcours handicap” à faire avec des associations de familles. Car ces familles étaient épuisées de répéter toujours l'histoire, le “décodage” de leur enfant à chaque changement d'établissement notamment, etc. Cela a mis en lumière l'importance de la mémoire des personnes.

Il s'agit donc de mettre à disposition un outil numérique pour permettre à la personne d'avoir sa mémoire rassemblée quelque part. Et aller bien au-delà de ça: on parle d'un réel partage qui peut avoir lieu, avec bien sûr l'accord de la personne concernée. Une vigilance particulière a été portée à propos des personnes ayant vécu des ruptures de parcours qui ne peuvent plus être évoquées.

Avec cet outil, on peut parler de soi, de ce qu'on aime, de qui on est. Il se construit avec l'entourage qui doit mettre la personne au cœur de cet outil.

Dans la mise en place de MCPV, il a été pensé l'intérêt pour la famille de ne pas se retrouver seule en leur proposant d'emblée l'appui de “référénts soutient”. Ceci dans le but de permettre un accompagnement des personnes dans la philosophie, les objectifs et la manipulation de l'outil en lui-même dans ses aspects techniques ainsi que des échanges autour du “construire ensemble”. En résumé, chaque carnet doit correspondre à la personne, représenter qui elle est.

Il a divers objectifs :

- C'est un outil numérique qui appartient à la personne en situation de handicap rare (il peut être imprimé, car pour certaines personnes le support papier reste important).
- Il est construit au fil de l'eau par/avec la personne, accompagnée par son binôme (parent, ami, éducateur...). Il faut respecter ce que la personne ne veut pas y mettre.
- Il est un support à la mémoire.
- Il permet à la personne de partager des pensées par des moyens autres que l'oral et/ou la langue des signes.
- Il permet de conserver au même endroit l'histoire, le vécu de la personne.
- Il permet de découvrir la personne, de poser un autre regard sur ses compétences.
- Il permet de “faire crédit” à l'autre de sa pensée, de son intention de communiquer.

Présentation du Carnet de Valentine:

Avant de débiter sa présentation, Valentine répond à une question qui lui avait été posée précédemment, suite à sa présentation du matin. Cette dernière concernait sa liste de Noël. Il lui est demandé pourquoi elle demande un pantalon de cheval dans sa liste de Noël. Grâce à son MCPV, Valentine partage une vidéo intitulée “j'arrive à galoper depuis mai 2022” dans laquelle on la voit à l'œuvre.

Valentine “navigue” ensuite sur son outil dans différents onglets. Il arrive que le logiciel (ici Clicker) prononce mal les mots. La maman de Valentine explique qu'il s'agit d'un logiciel anglais qui nécessite des réglages.

Ensuite, Valentine présente l'onglet “ma famille” avec notamment la description de son papa. Puis elle veut parler des trains (qu'elle apprécie beaucoup), des cathédrales, etc. Sa maman souligne que, comme pour les circuits de trains qui ne sont pas terminés, « *c'est un outil qui est sans cesse en construction* ». Valentine partage aussi ses goûts à propos des films et dessins animés.

Valentine explique comment elle remplit son Carnet:

Elle prépare ce qu'elle souhaite sur support papier, que sa maman organise ensuite (elle lui propose une manière de faire) pour les intégrer dans le carnet - si Valentine est d'accord.

« *Ce n'est pas toujours mis dans le carnet mais le fait de l'avoir fait lui permet de montrer ce qui est important pour elle* », précise la maman.

Une partie concerne son emploi du temps/ agenda. Mais cet aspect là est plutôt sur TD Snap (un outil de communication plus accessible au quotidien).

Mme SITTLER, maman de Valentine, souligne qu'il est important que tout soit sur plusieurs supports, en cas de panne ou de déchargement de l'outil. On est donc dans la multimodalité, le multi support.

Le logiciel Clicker peut être utilisé sur du plus long terme (stockage des photos de tout le monde par exemple, même si les personnes sont parties). À ce moment-là Valentine montre les photos des professionnelles qui l'accompagnent mais aussi de celles qui ne l'accompagnent plus aujourd'hui.

Ceci prend énormément de temps et de technique sur le plan informatique. C'est notamment le cas pour l'intégration des vidéos, ce qui est très intéressant dans ce support.

Madame SITTLER donne également l'exemple des signes qui ne sont pas faits correctement par Valentine : *“ Ils pourraient aussi être intégrés avec traduction en face de vidéos de Valentine en train de signer. Et cette idée pourrait être reprise également avec la traduction de certains sons ”.*

Véronique LE RAL évoque ensuite la possibilité de vignettes “émotions”, avec un onglet qui présente des situations très précises qui pourraient faire appel aux émotions désignées par exemple.

Ce support a l'avantage de pouvoir être adapté en fonction des difficultés de la personne (son, contrastes, etc.).

Madame SITTLER explique aussi la possibilité de faire des petits livres (exemple présenté par Valentine pour raconter l'ouverture du restaurant de sa sœur).

Présentation du Carnet de Ludovic par Véronique MULLER, conseillère technique à l'Équipe Relais.

Ludovic est un jeune homme de 20 ans sans langage oral accueilli en journée dans un établissement pour adultes, non spécialisé dans la déficience auditive, comme cela a pu être le cas lorsqu'il était enfant. La proposition du MCPV avait été faite au moment de la phase d'expérimentation avec le soutien de l'Équipe Relais qui accompagnait Ludovic. Sa famille avait déjà accumulé beaucoup de cahiers de vie.

Sa maman évoque beaucoup de difficultés dans la mise en place du MCPV, beaucoup de problèmes techniques, avec au départ un ordinateur non tactile. Ludovic est en secteur adulte et c'est donc au quotidien plutôt la tablette qui est investie ou bien le téléphone portable. Madame continue de compléter le carnet en investissant la partie “souvenirs”, en faisant des petits livres par décennie de vie (vacances, voyages, etc). La partie famille est également très utilisée ainsi que celle sur les centres d'intérêt.

L'onglet “Qui je suis” est important pour faire apparaître tout de suite ses particularités sensorielles.

S'est posée pour Madame la question sur la vie quotidienne, avec l'exemple de la douche. Quel intérêt de le préciser puisque c'est elle qui s'en occupe? Ces informations pourront cependant être remplies plus tard, afin de les transmettre aux personnes qui seront amenées à accompagner Ludovic sur ces actes de la vie quotidienne.

Il n'y a pas de partage avec les professionnels à ce jour ni d'emploi du temps sur cet outil là. Par ailleurs, Ludovic préfère le téléphone, est plus à l'aise avec des documents Word et ne parvient donc pas à intégrer lui-même des supports sur le carnet.

Aussi, quand il utilise le MCPV, il pourrait rester fixé sur les mêmes parties de ce carnet, “en boucle”.

De son expérience, Madame ne trouve pas le logiciel Clicker intuitif et préfère co-construire avec son fils sur l'ordinateur directement.

Dominique SPRIET soutient cela en remarquant qu'« elle transfère l'idée de la philosophie sur un autre outil. »

Présentation du Carnet de Kaïs par Nelly HANNEBICQUE, coordinatrice de parcours à l'Équipe Relais.

Kaïs a 20 ans, est non oralisant et utilise essentiellement les pictogrammes. Sa mère écrivait beaucoup de cahiers de vie aussi. Dans le même temps une transition vers un parcours adulte allait avoir lieu.

Beaucoup de difficultés ont été aussi rencontrées par cette famille : emplois du temps difficiles à concorder du fait de l'emploi de la maman, importante fatigabilité de Kaïs. Les onglets “Qui je suis”, “entourage” et “vie quotidienne” sont les plus investis. Madame aussi s'est retrouvée en difficulté avec l'outil et souhaiterait plus de formation. Il est également difficile de mobiliser l'établissement : la direction doit vraiment être partie prenante ainsi que l'ensemble des professionnels. Le soutien est primordial, il doit être une valeur commune.

Il ne faut pas se limiter dans les possibilités de la personne pour utiliser cet outil. Il est aussi nécessaire d'avoir l'aval de tout le monde, de projeter le temps qui sera nécessaire dans la mise en place du projet, aussi bien pour l'établissement que pour les parents, car cela prend énormément de temps et d'énergie.

L'idée est vraiment que la personne décide de ce qu'elle souhaite partager, quand elle le veut, à qui elle veut.



La modélisation au quotidien grâce aux tableaux de communication



La CAA, partout, tout
le temps, par tous !

Cet atelier est présenté au groupe entier par Aline LEDOUX, maman de Charlotte et membre de l'association Isaac Francophone. Elle est également enseignante spécialisée et titulaire d'un diplôme universitaire "handicaps pratiques et recherches". Elle est membre ressource du collectif « Ma CAA, ma voix, mes droits ».

Dans cet atelier, elle propose au groupe une sensibilisation aux tableaux de communication*; de comprendre l'importance de proposer la CAA dans tous les temps de vie de la personne; de découvrir les principes d'adaptation et de création d'un tableau de communication.

Elle introduit son propos par une définition :

"la CAA désigne les moyens, ainsi que les méthodes d'implémentation qui leur sont associées, mis en place pour rendre accessible la communication, en réception comme en production, pour les personnes, enfants et adultes, présentant un besoin complexe de communication" (extrait de la revue Tranel n°73, article de Stéphane Jullien et Simone Marty).

Concernant la démarche, elle donne quelques éléments-clés :

- Toujours présumer du potentiel de la personne (et non de ses déficiences).
- Avoir en tête que l'essentiel est de rendre accessible la langue.
- Accepter de se rendre compte que nous utilisons déjà tous de la CAA : des mimiques, des gestes, des photos, des onomatopées.

- Reconnaître que la communication est présente partout, tout le temps (dans les normes sociales, être poli nécessite de pouvoir communiquer ; pour exprimer sa douleur, raconter sa journée, demander quelque chose, faire un choix, une blague, donner son avis, etc.).

Elle poursuit sur l'utilisation des tableaux de communication.

- **Comment s'en servir ?**

En pointant la case en même temps que l'on prononce le mot. Tout simplement.

Plutôt que par des pictogrammes isolés, les tableaux de communication vont permettre de parler de davantage de sujets et d'aller plus loin dans l'expression. Fonctionner avec ces derniers va servir à fixer le langage et à augmenter la compréhension, en raison de l'organisation des colonnes, de l'association image/pictogramme/mot.

Le travail de l'accompagnant va être de proposer des idées, des ressentis, des phrases pour offrir de façon continue un bain de langage, comme pour tout bébé, tout enfant.

Donnée éloquente* reprise par Mme Ledoux : à l'âge de 18 mois, les bébés ont entendu 4300 heures de langage parlé. Pour autant, on n'attend pas encore d'eux qu'ils parlent couramment.

Si un utilisateur de CAA en apprentissage reçoit 2 séances de 30 minutes par semaine, cela prendra 84 ans pour qu'il ait la même exposition au langage assisté qu'aura un enfant de 18 mois au langage parlé !!!

*tirée d'une communication de Jane Korsten

C'est pour cela que c'est bien l'affaire de tous, tout le temps, dans chaque situation.

- **Pour qui ?**

Toute personne faisant face à des difficultés pour comprendre et/ou s'exprimer via la parole parce qu'elle a un trouble développemental ou un trouble acquis au cours de la vie.

- **Pourquoi les tableaux de communication ?**

Les pictogrammes, pris isolément, sont compliqués à utiliser en situation de communication. Ils permettent de fixer l'attention, de créer un environnement familier et ainsi, augmentent la compréhension et le sentiment de maîtrise de son environnement.

Cependant, en situation concrète, il faut se rappeler le pictogramme qui correspond au mot, aller le chercher dans la boîte dans laquelle souvent il y en a des dizaines... Ce qui génère une latence liée à cette recherche, laquelle impacte la communication parce qu'elle nécessite que l'autre patiente. La situation de communication n'est donc pas optimale.

- **Comment ?**

Le tableau regroupe donc divers pictogrammes sur un même endroit, souvent par thématiques. Il permet, de par sa structuration, de réaliser des phrases. Il sert à échanger, raconter, prévoir.

Le travail d'accompagnement est de proposer et de stimuler son usage par tous les partenaires de communication de la personne. C'est-à-dire, l'entourage à l'école, dans les activités, à la cantine, en établissement et services médico-social, etc. «Partout, tout le temps».

*selon les travaux de David R. Beukelman et Pat Mirenda, *Communication alternative et améliorée - Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication.*

Il peut être multi forme et multi support : un set de table pour la cantine, une planche de piscine, se retrouver sur des objets du quotidien (tasses, sacs, bracelet). Il est adaptable pour les personnes utilisant leurs yeux pour communiquer : l'entourage devra alors se positionner en face d'elle pour observer les pictogrammes qu'elle regarde. « *Regarde ce que tu veux me dire pour que l'on échange* ».

L'atelier se termine par des explications pour savoir comment construire un tableau de communication.

C'est une planche avec des cases fixes, que l'on peut désigner dans le but de délivrer ou recevoir un message. Chaque case possède un mot en pictogramme et en écriture. Les cases sont organisées en tableau. Des codes couleurs peuvent être présents pour se repérer plus vite dans le tableau. Le tableau possède du vocabulaire de base et du vocabulaire spécifique, parfois des phrases reformulées, et toujours une case "autre chose".

Il y a la possibilité de créer un tableau pour le quotidien et d'autres en fonction des activités de la personne concernée (par exemple, la classe, le repas, la danse, etc).

Mais concrètement, comment le réaliser ? Plusieurs étapes sont à respecter:

Essayer de respecter la même structure pour faciliter l'appropriation:

- avoir la même bande à droite avec les mêmes mots et les mêmes pictogrammes et à la même place (en lien avec la mémoire kinesthésique)
- une colonne pour les questions, une autre pour les pronoms, une pour les questions rapides, une pour les verbes.

- Prévoir aussi une case ou deux pour les commentaires, pour les petites expressions, comme dans la vraie vie : « beurk, wesh, yo »

Pour le construire, on va **recenser les mots les plus utilisés** (il est possible d'associer deux langues, arabe/français par exemple).

- Les mots doivent toujours être écrit de la même façon et à l'infinitif pour les verbes.
- Faire apparaître le mot écrit en haut de la case permet de laisser le mot visible pendant qu'on le pointe.

Et puis on va le **faire vivre ce tableau**. Par exemple, on peut l'utiliser lors de lectures sensorielles.

On va modéliser sur le tableau en même temps qu'on lit l'histoire et qu'on utilise des peluches pour faire vivre les personnages.

Note de Mme Ledoux : on ne sait pas ce que l'enfant comprend de l'histoire mais il participe à sa façon et ainsi, il existe.

Pour aller plus loin, vous trouverez beaucoup d'informations sur le site <https://www.causette.com/tla-c-est-quoi>

Des tableaux sont disponibles sur le site Isaac francophone : https://www.isaac-fr.org/les_outils/ et vous pouvez demander par mail les fichiers du test des tableaux géants en classe et dans la cour auprès du collectif *Ma CAA, ma voix, mes droits* : macaamavoix@gmail.com

OUI ✓	JE PARLE EN CAA	ISAAC	NON ✗
est-ce-que / question	ne ... pas	parler	
moi / je	aller	regarder / voir	
toi / tu	vouloir		
être content	super!	encore	outil CAA

Tableau de communication

Dans la classe.

Pictogrammes : PCS - Mayer Johnson, Table-Dynamax

Offert par Collectif CAA Ma voix, mes droits

Bonjour !	Comment ça va ?	Et toi ?	être	vouloir	puzzle	date	Je ne sais pas.	autre chose	ne pas	oui
quoi ?	maitre	chaque son tout	s'asseoir	regarder	construction	météo	chaud	C'est drôle !	Ça fait peur !	non
qui ?	maitresse	à moi	écouter	répéter	feutres	chef de rang	froid	Youpi !	Oh! le vilain !	encore
où ?	je	à toi/à vous	chanter	écrire	crayons	facteur	fatigué	Bravo !	C'est dangereux !	J'aime bien
quand ?	tu/vous	à nous	dessiner	colorier	TNI	appel	faim	C'est beau !	Dégoûtant !	Je n'aime pas ça !
pourquoi ?	il	pour	découper	coller	peinture	livre	écasse-moi.	Gagné !	Aie !	s'il te plaît
que ?	elle	avec	lire	ranger	construire	jeu	mouchoirs	toilettes	C'est pas grave !	merci
comment ?	on/nous	C'est l'heure !	aider	marcher	sortir		Zut !	Chut !	stop	C'est fini.



Créer un projet individuel de communication pour un enfant



Il s'agit de soutenir les interactions en partant de ce qu'est l'enfant, ses capacités, ses besoins.

Cet atelier est présenté par Sandrine EIFERMANN-SOUTARSON, d'Isaac Francophone. Elle divise le groupe en sous-groupes de 4-5 personnes pour établir un profil d'enfant sur lequel travailler et réfléchir à des objectifs pour la mise en place éventuelle d'un projet individuel de communication.

L'atelier commence par un brainstorming, d'où ressortent les mots/phrases suivants :

- Comment amener l'enfant à être en interaction avec son environnement ?
- Ce que sait faire l'enfant et comment il communique. Comment il communique, lui, à partir de ses compétences et l'accompagner.
- Expression et compréhension dans une démarche CAA.
- Dans un projet, y mettre des objectifs (individuels, personnalisés, fonctionnels, évaluables, atteignables, opérationnels, spécifiques, réalisables, connus, stratégiques, en fonction du métier) : attention à ne pas avoir une démarche trop floue, trop globale.
- Les attentes de l'enfant, des parents. Leurs envies, vers quoi ils veulent aller.
- Les besoins de l'enfant/de la personne concernée.
- Outils adaptés.
- Évaluation.
- Objectif.
- Personnes référentes.

Sandrine apporte ensuite quelques précisions :

- Il est nécessaire de faire un état des lieux de la situation.
- Le projet individuel de communication est un document à partager et à diffuser, dans lequel sont ré-

-pertoriés les stratégies, objectifs, attentes et besoins de la personne et de son entourage.

- En complément, et en partant des capacités de l'enfant, il est possible d'y ajouter une(des) évaluation(s) dynamique(s), une(des) stratégie(s), des activités avec grille(s) d'observation, etc.

L'atelier se poursuit par la présentation des différentes étapes de la mise en place d'un projet individuel de communication.

En premier lieu, il faut observer.

Réaliser des échanges avec la famille, les partenaires, les personnes qui gravitent autour de l'enfant et ce qu'ils comprennent de la situation de l'enfant. À ce sujet, voir l'inventaire des Réseaux Sociaux de Sarah BLACKSTONE.

Il existe plusieurs manières d'observer :

- Un cadre bien précis, normé.
- Une grille d'observation, de regards croisés, une grille comportementale pour faire l'état des lieux de là où en est la personne
- Des vidéos (feedbacks).
- En situation : grâce aux jeux, dans l'environnement naturel (notion de spontanéité), pendant des temps précis du quotidien (temps de repas, histoire du soir, etc.), lors des routines "agréables" pour l'enfant (notion d'opportunités) car ce sont des moments favorables aux apprentissages.

Garder une vigilance sur la frustration, qui pourrait empêcher la mise en place du projet individuel.

Ensuite, les sous-groupes sont constitués, afin de travailler concrètement sur le sujet :

- Des explications sont données sur la situation choisie par chaque groupe, sur les objectifs relevés et sur le réseau social de la personne.
- Des échanges ont lieu avec tout le monde, sur chaque situation.
- Quelques propositions et pistes de travail sont apportées.

L'animatrice en profite pour apporter quelques précisions supplémentaires, notamment au sujet de modèles pouvant être utilisés dans la mise en place d'un projet individuel de communication pour un enfant.

Le modèle RAI :

- Il permet de réfléchir à la notion d'accessibilité universelle (systémique, ce qui existe au niveau du territoire, au niveau environnemental, autrement dit au droit commun).
- Il apporte la notion de groupe spécialisé.
- Il s'utilise de façon individuelle.

L'escalier d'apprentissage de Maslow :

- Il permet d'amener la motivation de l'enfant, de visualiser ses progrès jusqu'à atteindre l'objectif fixé.
- Il favorise l'autodétermination et l'autonomie.

L'évaluation est également évoquée, avec la question suivante : comment évalue-t-on pour mettre en place de la CAA ? Plusieurs piste évoquées :

- Réaliser des bilans sensoriels, auditifs, visuels, neurovisuels, même en visio.

- Voir quelles sont les modalités qui attirent le plus l'enfant.
- Étudier ses capacités.
- Tester.

Le tout contribue à une évaluation dynamique.

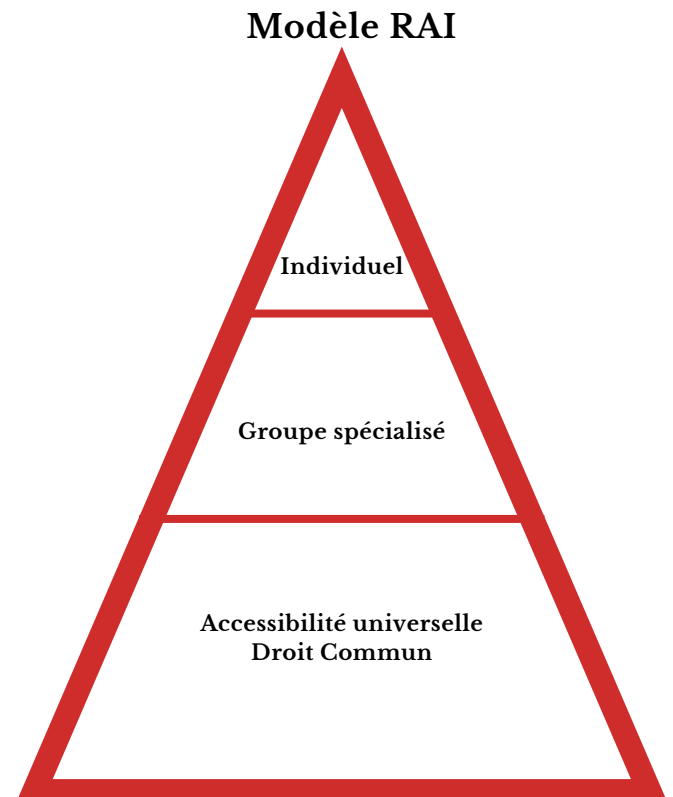
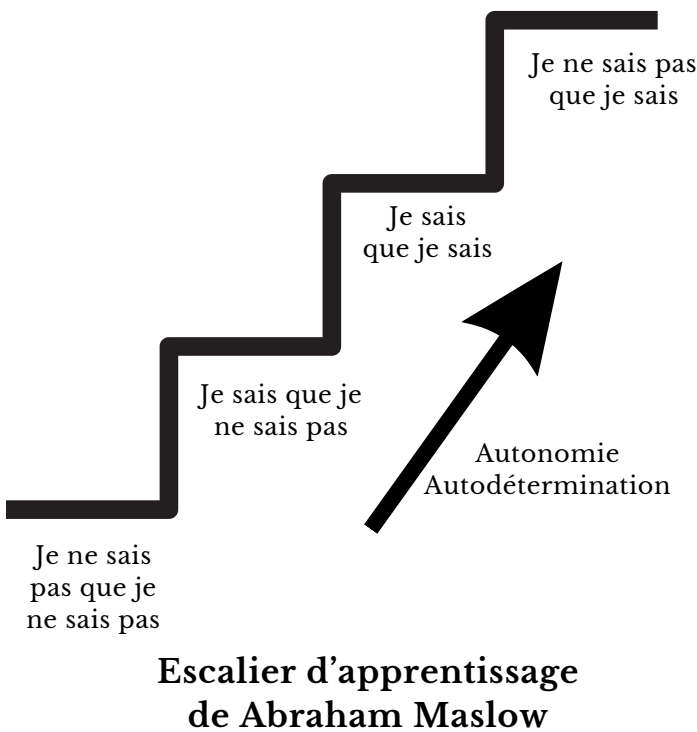
Sandrine fait également une parenthèse au sujet de la PCH Aides Techniques (pour demander du matériel, des outils en CAA) :

- Il faut être vigilant quant à la complétude du dossier. À ce sujet, proposer un Projet Individuel de Communication est essentiel.
- L'accompagnement des familles pour compléter le dossier MDPH est nécessaire. Il est possible à ce titre de trouver de l'aide auprès des EqLAAT, des ERHR, des CICAT, des Relais Locaux d'ISAAC Francophone, etc.
- Il faut faire attention aussi à la notion de temporalité pour l'envoi du dossier.
- Il faut penser également à fournir, avec le dossier, le test du matériel (avec une grille d'observation).



Inventaire de la communication pour les personnes ayant des besoins complexes et leur entourage (documents 1 et 2 téléchargeables et traduits en français par Elisabeth CATAIX-NEGRE.

- Manuel et questionnaire accessibles gratuitement en ligne. www.constance-lethbridge.qc.ca/admin/modules/banques/fichiersF/crcl_170.pdf
- www.constance-lethbridge.qc.ca/admin/modules/banques/fichiersF/crcl_160.pdf
- DVD sous titré en français, disponible sur le site www.isaac-fr.org — Prix : 35 €
- Pour en savoir plus : https://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/08-58_Reseaux_sociaux_1_-cwk.pdf





Créer un projet individuel de communication pour un adulte



La CAA est l'apprentissage d'une nouvelle langue pour l'entourage.

Cet atelier est présenté par Anne Laure ZILLIOX, membre de l'association Isaac Francophone et ergothérapeute libérale au Luxembourg.

L'atelier commence par un tour de table afin de récolter les attendus du public et leurs premières impressions :

- La communication est un défi pour diminuer le comportement-défi (en recherche d'élément de réponse).
- Transition de l'outil et du projet de communication entre l'enfance et l'âge adulte.
- Outil de communication dans le cadre de professionnels accompagnant au domicile.
- Communication chez la personne adulte polyhandicapée.
- La CAA, projet participatif dans le cadre du CVS de l'établissement – donner la parole à tous.
- Recherche de piste de réflexion, d'entrée pour construire un projet CAA.
- Recherche de réseau de partenaires sur cette thématique.
- Mettre la CAA dans le projet individuel des personnes.
- Quel outil de communication numérique correspond aux besoins de la personne en situation de Handicap ? Recherche de ressources, outils pour mieux orienter les personnes.
- CAA et inclusion : comment accompagner une personne en situation de handicap dans le milieu ordinaire avec un outil de CAA ?
- CAA et déficience auditive.
- Peut-on commencer à utiliser un outil CAA à l'âge adulte ?

- Comment créer une culture commune autour de la CAA ?
- Partage d'expérience avec des pairs ou des familles utilisant la CAA.

Au cours de cet atelier, les participants vont découvrir comment mettre en place une démarche avec un outil de CAA, en 7 étapes :

Première étape, proposer un contexte de mise en place d'un outil CAA, pour un projet CAA réussi :

- Avoir des personnes bénéficiaires intéressées et montrant de l'intérêt pour l'outil.
- Avoir un environnement adapté : un déplacement vers les déplacements, les activités du quotidien, les fêtes annuelles, etc.
- Avoir un entourage impliqué (parent, professionnel, autres ressources humaines).
- Accepter la permanence de l'outil ou des outils de communication.

Deuxième étape, évaluer par un recensement les ressources dans l'environnement, les points d'appui :

- Qui vient avec la demande ? Qui l'entoure ?
- Évaluation des capacités par des spécialistes : orthoptiste spécialisé en neurovision et/ou basse vision, orthophoniste CAA, neuropsychologue...
- Capacité de lecture et d'écriture de la personne.
- Quels sont les centres d'intérêt de la personne, de la famille, des professionnels (sport, musique, émission de télé...)?
- Identification et capitalisation des comportements de refus et d'approbation.

- Utilisation de l'échelle de SAN SALVADOR (pour la douleur) pour recenser les comportements de communication de la personne.
- Quel est l'histoire de cette personne ? Récupérer les photos qui illustrent sa vie, prendre connaissance de son dossier.
- Qui est formé dans l'établissement ? Quel le budget attribué à la formation ?
- Quelle langue orale de communication est connue de la personne ?
- Le dossier MDPH, avec des droits ouverts : il permet d'accéder à la PCH aides techniques.

Troisième étape, choisir l'outil :

- L'outil papier sera toujours nécessaire.
- Il est nécessaire de faire des essais avec différentes ressources et de constater vers quoi la personne se tourne naturellement.

À ce sujet, voici une liste non exhaustive de ressources, en Nord Est ainsi qu'au niveau national.

Pour l'Alsace et la Champagne-Ardenne

L'Équipe Locale d'Accompagnement sur les Aides Techniques (EqLAAT).

Le CICAT 67 porte cette équipe et a des missions régionales. Malgré la distance qui sépare la Champagne-Ardenne à l'Alsace, ce dispositif soutient le territoire champardennais.

(<https://demarchesadministratives.fr/cicat-information-conseil-aides-handicap/reims-51100>).

Pour les contacter :
2 rue Evariste Galois
67201 Eckbolsheim

Tél. : 03 88 76 16 50

Contact : <https://www.cep-cicat.com/contact>

Site internet : <https://www.cep-cicat.com/a-votre-service/je-suis-un-professionnel/trouver-une-aide-technique-pro>

Pour la Lorraine

Pour vous soutenir dans la recherche d'aides techniques, contacter :

- CICAT Lorraine – Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques

77 rue Foch

57680 Novéant-sur-Moselle

Tél. 03 87 52 80 10

cicat@fondation-bompard.asso.fr

Les ressources nationales

Le TechLab d'APF France handicap

Le TechLab est le département dédié à l'innovation technologique d'APF France handicap. Sur leur site internet, vous trouverez des fiches techniques sur les logiciels ou aide à la communication :

<https://techlab-handicap.org/fiches-techniques/> .

Nous vous encourageons à également les contacter :

99 A Boulevard Constantin Descat

59200 Tourcoing

Tél. : 09 72 66 81 75

Contact : <https://techlab-handicap.org/contact/>

Site internet : <https://techlab-handicap.org/>

L'association ISAAC Francophone

Le site internet de cette association dispose d'un onglet « ressources » qui est riche en solutions techniques : <https://www.isaac-fr.org/>

Vous pouvez également les contacter afin d'obtenir des ressources en lien avec votre demande.

Les relais locaux d'Isaac francophone: <https://www.isaac-fr.org/relais-locaux/>

Le Centre Ressources Handicaps rares Robert LAPLANE

Il développe un projet numérique appelé Mon Carnet de Parcours de Vie (MCPV), ma mémoire partagée. Pour plus d'information, cliquez sur ce lien : <https://www.cnrlaplane.fr/10145-2>

Vous pouvez également les contacter aux coordonnées suivantes :

Centre national de ressources handicaps rares Robert LAPLANE

33 rue Daviel – 75013 Paris

Tél. : 01 45 89 13 16

Mail : secretariat@cnrlaplane.org

L'ERHR Midi-Pyrénées

Cette Équipe Relais Handicaps Rares propose des supports et outils spécifiquement dédiés pour la mise en œuvre des Communications Alternatives et Améliorées. Pour plus d'information, cliquez sur ce lien :

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

Une ressource dans le handicap rare/polyhandicap qui reprend des éléments de la démarche applicable à tout type de défis complexes.

<https://afsr.fr/recommandations-pour-la-communication/>

Quatrième étape, accéder à l'information.

Il est à noter que l'outil papier sera toujours nécessaire.

Notes sur le PODD, un outil de Communication Alternative et Améliorée dit « robuste ». Il s'agit d'un ensemble de classeurs papier ou électronique, composés de nombreuses pages avec des pictogrammes. Son originalité réside dans la construction et l'organisation du vocabulaire à l'intérieur des classeurs :

<https://www.enfant-different.org/communiquer-avec-son-enfant/podd>

Cinquième étape, demander un financement à la MDPH :

- Avoir une prescription médicale.
- Avoir un argumentaire technique : à quoi l'outil va-t-il servir ? Qui va s'en servir ? Quels professionnels, quelles personnes de l'entourage devront être formés ou qui est formé ? Autres éléments faisant partie du financement du projet à prendre en compte : ramettes de papier, imprimante et cartouches d'encre, feuilles plastifiées, plastifieuse, etc.

Sixième étape, ce qu'il faut faire à l'arrivée de l'outil :

- Mettre en place la démarche de CAA par l'ensemble de l'entourage de la personne.
- Effectuer une supervision de la CAA tout au long du parcours de vie (dispositif de soutien au long cours), via le référent CAA.

Septième étape, réaliser un bilan à un an d'utilisation quotidienne :

- Évaluer la montée en compétence et les compétences à acquérir.
- Mettre en place des objectifs atteignables et agréables.

Et puis, continuer, réévaluer, réajuster, transmettre... C'est toute la vie la CAA!

À noter : chez l'adulte comme chez l'enfant les parents peuvent avoir une place centrale dans l'équipe de CAA de leur enfant. Si la personne fait face à de nombreux défis, ils sont souvent les gardiens de son histoire de vie et peuvent avoir développé des manières de communiquer familiales informelles. Il est important de recueillir leur parole et leurs connaissances tant qu'ils sont présents.



La modélisation au quotidien grâce au dessin situationnel s'inscrivant dans une “démarche d'accès au langage”.



On donne du sens
aux concepts en
dessinant des
situations ensemble.

Cet atelier est présenté par Véronique LE RAL, orthophoniste au CNRHR Robert Laplane, en sous-groupes de 4-5 personnes.

Cet atelier est une sensibilisation à une “démarche d'accès au langage”. Le terme “démarche”, en opposition à “méthode” renvoie au fait de partir des besoins de la personne, de là où elle en est. La méthode, quant à elle, renvoie à une organisation.

Cette démarche prend appui sur des supports visuels réalisés avec l'enfant (ou l'adulte), au fil des échanges entre lui et son environnement et va servir de base à la construction du langage. On dessine bien sûr toujours avec des mots parlés, des gestes, etc. Le dessin situationnel est toujours porté par du langage. Il s'agit de développer l'accès au sens, et ensuite d'amener l'enfant vers un déroulé linguistique.

L'importance de la **posture du professionnel** est ici soulignée. Il faut :

- Présumer des compétences. Autrement dit, considérer que la personne en face de nous a des compétences, des choses à dire qui ne sont pas encore transformées en éléments de langage.
- Se laisser surprendre : recevoir et être étonné de ce que la personne va faire.
- Faire preuve de créativité.
- Se saisir des initiatives de la personne accompagnée, se laisser guider.
- Accepter de tâtonner, d'essayer, de ne pas avoir de réponse universelle, de devoir s'adapter aux compétences et difficultés de chacun. Et surtout, repérer leurs compétences.

- Croiser les observations de tous les professionnels et aidants (oui des choses sont parfois observées par les parents à la maison qui ne sont pas observés en établissement). La communication c'est partout et avec tout le monde. Tous les professionnels et aidants sont compétents pour observer les intentions de communication de la personne.

La **philosophie** de la démarche est la suivante :

- S'appuyer sur le fait que la personne a quelque chose à nous transmettre. Faire crédit à la personne sur le fait qu'elle ait quelque chose à dire.
- Présumer de ses compétences.
- Créer une situation d'échanges symétrique avec la personne. Pas de posture descendante.
- Être de vrais partenaires de communication.
- Faire équipe.

En pratique, cela signifie qu'il faut :

- Avancer au fil de l'action. On construit le dessin en même temps.
- Être en interaction. On est dans le même sens, on le fait ensemble.
- Toujours garder comme soutien l'oral : mimo-gestualité et/ou signes.
- Garder une trace permanente : le support est important, afin de pouvoir re-évoquer quelque chose. Si on est avec des enfants très en difficulté, la “trace” est essentielle pour la mémoire, pour évoquer, commenter, contester, etc. Cela peut être des dessins situationnels, un schéma, des pictogrammes réalisés à main levée.

Au cours de l'atelier est évoquée l'histoire de la création d'un code pictographique complémentaire au dessin situationnel. Ce dernier s'appuie sur des pictogrammes simples, parfois en lien avec la LSF, pouvant faire émerger l'évocation chez les enfants. Il est très utilisé au Centre National Robert Laplane.

En bref, l'idée est de dessiner au fur et à mesure que l'on raconte, d'apporter un support qui puisse soutenir la construction de la langue. Il est possible pour cela d'utiliser un matériel simple, comme un papier et un crayon !

Oui mais concrètement, comment s'y prendre ?

C'est l'adulte la plupart du temps qui dessine pour l'enfant. Il n'est pas nécessaire de savoir dessiner - au contraire - afin d'aller à l'essentiel, de manière très schématique et perceptible facilement pour l'enfant. L'idée est de représenter une situation. Le support visuel est élaboré au fil de l'interaction.

Le premier exemple donné est celui d'un petit garçon qui va aller au magasin de lunettes pour choisir des lunettes bleues. L'illustration permet de dédramatiser la situation s'il repart sans ses lunettes le jour-même, mais surtout d'anticiper en notant l'information dans l'agenda.

Un autre exemple, celui de Félix à qui l'on demande qui lui a coupé les cheveux. Il répond le prénom de son beau-père, qui est donc représenté. Face au dessin, Félix a pu rectifier et préciser que son beau-père l'a juste amené chez le coiffeur.

Un dernier exemple est donné, avec la situation d'une petite fille en famille d'accueil et des visites de sa maman. La situation est représentée par un dessin sur lequel on rajoute des mots dessus (code pictographique).

Le dessin situationnel permet une représentation globale. À partir de cette image mentale, il y a des mots et des signes pour raconter, mettre du langage. Il permet de représenter la situation. On pose sur un dessin l'image mentale pour voir si on partage bien la même chose.

Une question est ensuite posée à propos d'un enfant autiste qui n'aurait pas de langage du tout. Peut-on tout de même partir du dessin situationnel ? La réponse est positive. Cet enfant n'a pas l'attention conjointe. Mais le dessin situationnel permet de la développer. Il y a le mouvement qui fait apparaître la trace, l'enfant voit quelque chose s'élaborer. Parfois c'est même le bruit du crayon qui peut permettre d'attirer et de poser l'attention sur la trace graphique qui est en train d'avoir lieu. L'enfant voit ainsi le sens émerger. Il est nécessaire de laisser le choix à la personne de ne pas regarder ou de ne pas être d'accord avec ce qui est représenté. Ce type de dessin, c'est un chemin : il y a d'abord la représentation globale, puis l'apparition des mots. Il faut être attentif à ces enfants qui suivent mais ne vont pas dans le sens que l'apport du dessin situationnel permet d'apporter. Car parfois, la temporalité est à prendre en compte : des enfants peuvent être uniquement dans l'ici et maintenant.

Il est à noter que la réalisation des dessins schématiques et des pictogrammes n'est jamais séparée du langage oral ou signé !

Pour conclure sur cette partie, le dessin situationnel permet de :

- Dédramatiser des situations anxiogènes. Certains enfants ne comprennent pas par le langage.
- Percevoir, agir, donner du sens aux événements.
- Apporter une information.
- Donner sens à des ressentis, à des émotions.
- Faire accéder à des représentations.
- Reprendre un événement vécu.
- Anticiper un événement à venir/ se représenter l'avenir
- Servir de support à l'évocation.
- Faciliter la compréhension d'une question.
- Visualiser et construire la temporalité.
- Développer la pensée linguistique.

Mise en pratique en sous groupes:

Groupe 1

Sujet : annulation exceptionnelle de l'activité piscine qui a lieu tous les jeudis.

Axes développés via le dessin:

- Proposition de l'alternative du bain, et possible dessin de l'émotion ressentie face à cette nouvelle.
- Question de quand l'annonce de l'absence d'activité aurait lieu.
- Pourquoi la piscine est fermée ? Important de donner les raisons, une explication.
- Anticiper sur la prochaine date du retour à la piscine, car ce n'est pas pour toujours.
- Penser au support agenda.

Groupe 2

Sujet : la grande soeur part en voyage, comment l'anticiper?

Axes développés via le dessin :

- Proposition avec l'enfant de cocher toutes les cases jusqu'à ce que la sœur revienne.
- Alimenter la représentation sur ce que l'enfant va faire pendant cette semaine. La vie continue pour lui : école, activité etc.
- Représentation du bus, de la montagne.

- Il est important de parler du retour aussi.

Groupe 3

Sujet : maman s'absente pendant 3 jours pour aller au travail.

Axes développés via le dessin:

- Le premier jour , il y a papa, maman et l'enfant à la maison.
- Puis maman part en voiture.
- Papa et l'enfant restent à la maison avec trois dodos.
- Retour de la maman en voiture.
- Ici aussi, penser à alimenter la représentation de ce que la maman va faire pendant ces trois jours.

Groupe 4

Sujet : 2 enfants en taxi qui se disputent.

Axes développés via le dessin:

- Représenter le taxi avec les enfants qui se disputent et le chauffeur qui n'est pas content.
- Représenter un autre taxi, avec des enfants sages, un chauffeur content et un pouce vert.
- Réaliser un semainier avec ces enfants, contents dans le taxi.
- Faire des hypothèses sur les causes de la dispute.
- Chercher quoi faire pour que ce ne soit pas difficile dans le taxi.
- Aller au-delà de la dispute, donner du sens au trajet.
- C'est à ajuster en fonction de si c'est une seule fois ou bien si la dispute est récurrente.

Groupe 5

Sujet : un enfant accueilli dans un centre. Son éducatrice préférée part en congés maternité.

Axes développé via le dessin:

- Dessiner l'éducatrice avec le bébé dans le ventre, puis avec le bébé dans les bras, dans sa maison.
- Dessiner une autre éducatrice au centre avec l'enfant.
- Prévoir un calendrier pour montrer quand l'éducatrice reviendra.
- Introduire le peut-être. Le concept de "on verra", "plus tard".à



Les outils numériques au service de l'accès à la communication d'adultes présentant des maladies neurodégénératives.



Il faut comprendre les difficultés et se donner des objectifs atteignables.

Cet atelier est présenté par un professionnel du CICAT Lorraine. Il explique ce que sont les CICAT et les EqLAAT et propose au groupe une démonstration de différents matériels.

Une orthophoniste témoignera spontanément en évoquant avoir essayé des commandes oculaires à 10 ans d'intervalle. Elle souligne l'avancée de ces machines : « j'ai un nystagmus et cela a tout de même fonctionné ».

L'atelier commence par une présentation du CICAT. Dans le nord de la Lorraine, ce dernier porte l'EqLAAT. Il intervient essentiellement autour des maladies neuro-évolutives telles que la sclérose en plaque, la maladie de Charcot, la maladie de Huntington, etc.

Il a pour rôle d'informer autour des aides techniques. Son équipe est constituée de 4 ergothérapeutes, qui interviennent à domicile.

- Elle réalise des **évaluations et diagnostics** pour toutes les aides techniques dans le cadre de l'aménagement du logement (individuel et bailleurs sociaux);
- Elle assure une **veille technologique** sur le matériel innovant;
- Elle propose des **essais et prêts** de matériel.

En ce qui concerne l'EqLAAT : une expérimentation dirigée par la CNSA a été menée en France avec 24 équipes qui ont réalisé plusieurs temps d'interventions et de réévaluation, notamment lors de visites à domicile. L'idée étant d'améliorer l'accès aux aides techniques.

L'ergothérapeute a un rôle particulier dans ce cadre :

- Réaliser une évaluation des capacités de la personne en se basant sur les habitudes de vie;
- Faire connaître les solutions existantes;
- Se baser sur les capacités pour trouver des solutions et des adaptations, avec une attention particulière portée aux impacts de la pathologie (caractère évolutif par exemple);
- Réaliser un suivi du matériel et des mises à jours à effectuer, en anticipant les autres demandes;
- Faire un retour après 3 mois d'utilisation.

L'atelier s'est poursuivi par une présentation du Grid Pad. C'est une solution clé en main : commande oculaire, contacteur et matériel de communication.

D'autres possibilités sont évoquées, telles que l'utilisation de supports non spécifiques. La question se pose alors de savoir si cela ne concerne que la communication ou bien l'accessibilité en règle générale (comme l'utilisation du téléphone à distance).

Mais plusieurs problématiques se posent : il faut connaître des solutions et une fois qu'elles sont installées savoir qui gèrera la maintenance. Il est alors nécessaire de différencier les supports techniques et leurs exploitations et de se poser plusieurs questions : où ? comment ? avec qui ?

Les différents moyens d'accès, concernant les outils, sont aussi évoqués, tels que : commande oculaire (précisant le besoin d'un entraînement pour maîtriser cette modalité), contacteurs, gyroscope, contacteur au souffle, tactile, joystick, pointage direct et indirect, etc.

Différentes interfaces ont également été présentées : Grid, Mind Express avec PODD, TD Snap, Life Companion (outil gratuit et téléchargeable sur tablette avec support Windows), etc.

Il est à noter que les logiciels de communication fonctionnent par catégorisation (une démonstration est faite sur place).

Une présentation du projet *Stéphanie* est aussi réalisée : en plus du soutien à la communication, il y a la possibilité d'avoir des albums, des exercices et d'autres fonctionnalités.

S'en suit une démonstration de GRID, et plus particulièrement de Tellus. Plusieurs configurations sont possibles, plusieurs niveaux d'accès en fonction de l'élaboration aussi. C'est un outil robuste, avec une grammaticalisation possible (démonstration en direct).

C'est un simple clavier virtuel avec prédiction de mot, utilisé par exemple par les personnes malades de Charcot, qui ont la possibilité d'enregistrer des messages et de les changer.

Il est à noter que l'ergothérapeute doit toujours sensibiliser les professionnels ainsi que les aidants directs, car il ne sera pas toujours présent avec la personne.

L'intervenant insiste sur le fait que les essais sont incontournables. Les revendeurs ne proposent généralement pas de prêt, c'est pourquoi il faut se tourner vers les CICAT pour réaliser des essais avant d'envisager une acquisition souvent coûteuse.

Concernant l'installation du matériel et son suivi : il faut adopter une approche pluridisciplinaire, car cela impacte les familles et nécessite une implication des soignants de proximité (ajout dans les tableaux de communication et personnalisations).

Les professionnels spécialistes :

- l'ergothérapeute apporte la solution technique;
- l'orthophoniste est plutôt dans la démarche, dans le suivi, tout comme l'entourage.

Dans la mise en place du matériel, il faut comprendre les difficultés et se fixer des objectifs atteignables.

Par exemple, il existe différents types de contacteur (poussoir plus large, ou mini) : ils actionnent le défilement puis la sélection. Il peut aussi y en avoir deux en simultané. Les possibilités de positionnement des contacteurs sont infinies (genou, tête, etc.). Ils peuvent être installés à différents endroits stratégiques: au lit, sur le fauteuil, etc.

Les freins à l'acquisition d'outils de CAA :

- le montage du dossier financier et le coût du produit;
- la nécessité d'avoir une rapidité de la mise en place du matériel et un raccourcissement des démarches administratives pour certaines pathologies (échange avec les représentants de la MDPH dans la salle, qui évoquent la possibilité de faire connaître le degré d'urgence). Il ne s'agit pas seulement d'un délai de traitement à la MDPH nécessairement, il y a aussi l'importance de la complétude du dossier;

- La connaissance sur le matériel par les professionnels n'est pas encore assez répandue, les professionnels ne connaissent pas encore les outils;
- La formation des aidants et des professionnels (pour qu'ils puissent se débrouiller seuls, rajouter des photos personnalisés etc...) est insuffisante.

Les intérêts des outils de CAA:

- Se divertir;
- Rompre l'isolement;
- Gagner en autonomie;
- Favoriser l'inclusion sociale;
- Faire des demandes/exprimer un besoin;
- Comprendre mieux son entourage et se faire mieux comprendre soi-même.

L'atelier se termine par une démonstration de l'outil GRID :

- Il permet l'apprentissage de la CAA;
- C'est un logiciel facilitant l'accès au portable, aux réseaux sociaux, permettant de contrôler l'environnement, etc.
- Il est très modulable.

Concernant l'essai de la commande oculaire : cela peut fonctionner avec clignement, avec un seul œil. Mais il y a une contre-indication en cas de nystagmus et d'albinos de l'œil.

L'intervenant réalise également une démonstration du calibrage du clavier virtuel et du réglage de son. Il modifie également les paramètres et fait aussi des essais avec 2 contacteurs.



CICAT Lorraine – Centre
d'Information et de Conseil sur
les Aides Techniques
77 Rue Foch
57680 Novéant-sur-Moselle
Tél. 03 87 52 80 10
[cicat@fondation-
bompard.asso.fr](mailto:cicat@fondation-bompard.asso.fr)



Les ressources à consulter



Ouvrages/Guides

- AGNUS, Claire-Marie. VOYNET, Anne (2023). *Paroles des familles*. Éditions Laplane. *

- Association Française du Syndrome de RETT (2020). *Syndrome de RETT : recommandations pour la communication : Manuel pour les thérapeutes, les éducateurs et les familles*. Association Française du Syndrome de RETT.

Disponible en ligne : <https://afsr.fr/wp-content/uploads/2022/12/Version-octobre-Guidelines.pdf>

- BEUKELMAN, David R. MIRENDA, Pat (2017). *Communication alternative et améliorée : aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck.

- BLACKSTONE, Sarah (2003). *Réseaux Sociaux : inventaire de la communication pour les personnes ayant des besoins complexes et leur entourage*. Augmentative Communication.

Disponible en ligne : https://www.isaac-fr.org/les_outils/linventaire-des-reseaux-sociaux-de-sarah-blackstone/

- GNCHR (2023) *Plaidoyer pour le déploiement de la CAA*.

Disponible en ligne: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/conference-nationale-du-handicap-2023-lessentiel-retenir>

- LASSERRE, Elisabeth (2020). *Une démarche d'accès au langage*. Éditions Laplane.*

- LIGHT, Janice. McNAUGHTON, David (2018). *La Compétence Communicationnelle de l'Usager de CAA*, fiche de lecture. Pontt.

Disponible en ligne : <http://pontt.net/2018/11/la-competece-communicationnelle-de-lusager-de-caa-fiche-de-lecture/>

- NEGRE Élisabeth (2009) Fiche RNT *Évaluation de la communication : Les réseaux sociaux Inventaire de la communication pour les personnes ayant des besoins de communication complexes et leurs partenaires*

Disponible en ligne https://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/08-58_Réseaux_sociaux_1_cwk.pdf

- PISTORIUS, Martin (2013). *Quand j'étais invisible*. City éditions.

- SPRIET, Dominique (2020). *Cahiers d'histoire de vie*. Éditions Laplane.*

- SPRIET, Dominique. LE RAL, Véronique (2020). *La petite fabrique de pictos*. Éditions Laplane.*

*Ces livrets, illustrant la démarche de communication, sont téléchargeables sur le site du CNR-HR Laplane à cette adresse : <https://www.cnrlaplane.fr/ressources/nos-outils-pedagogiques>



Sites à découvrir

- ARASAAC Centre Aragonais de Communication Augmentative et Alternative (2024).

<https://arasaac.org/index.html>

- Association Poétic'Alix <https://www.facebook.com/poeticalex/>

- Association « Quand un sourire suffit » <https://www.quandunsourire.org/page/774479-presentation>

- Assistive ware (2024). Que direz-vous <https://www.assistiveware.com/fr/>

- Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière <https://cnrlapepiniere.fr/>

- Collectif CAA- Ma Voix Mes Droits <https://fr-fr.facebook.com/caamavoixmesdroits/>
✉ macaamavoix@gmail.com

- CIH 2023: Ce qu'il faut retenir. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/conference-nationale-du-handicap-2023-lessentiel-retenir>

- Fondation « Happy Cap ». happycap foundation : cap sur le bonheur ! <https://happycap-foundation.fr/happycaa/>

- Handiapason <https://handiapason.fr/>

- Sandrine Garde le Smile. https://www.youtube.com/channel/UCrtbeVz6oOKealwyFEf9GXA?view_as=subscriber



Les ressources à consulter



Quels coûts, quelles méthodes, quels bilans...



Articles / Outils en ligne

- CAAUSETTE
<https://www.caausette.com/tla-c-est-quoi>
- CNSA:(EqLAAT)
Expérimentation d'équipes locales pour aider les personnes âgées ou handicapées à choisir et à utiliser des aides techniques.
<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/experimentation-dequipes-locales-pour-aider-les-personnes-agees-ou-handicapees-a-choisir-et-a-utiliser-des-aides-techniques>
- Ressources école inclusive.
Banque de pictogrammes.
<https://ressources-ecole-inclusive.org/banque-de-pictogrammes/>
- SantéBD
(2020).<https://santebd.org/>
- Sparadrap. Le dico de la santé.
<https://www.sparadrap.org/enfants/dictionnaire>
- SUC-MELLA, Mathilde (2021). L'approche PODD. Enfant différent.
<https://www.enfant-different.org/communication/podd/>



Notes personnelles



**C'est maintenant
à vous de communiquer,
lancez-vous en CAA !**