



La Communication Alternative et Améliorée en Nouvelle-Aquitaine

Février 2023

La Communication Alternative et Améliorée en Nouvelle-Aquitaine

Etude réalisée par
Elisabeth LAPLAGNE et Lou ALLOCHON
CREAI Nouvelle-Aquitaine

Février 2023

Les points de vue exprimés dans ce document n'engagent que leurs auteurs

SOMMAIRE

1. Résumé de l'étude	4
2. Le contexte de l'étude	5
3. La commande de l'ARS Nouvelle-Aquitaine	6
4. La méthodologie mise en œuvre	6
5. Les résultats de l'étude : état des lieux en Nouvelle-Aquitaine	9
5-1. Le niveau de connaissance et de formation des familles aux outils de la CAA	9
5-2. Les modalités d'accompagnement par les établissements et services	10
5-3. Le travail avec les familles	13
5-4. Les besoins et les attentes des familles et des professionnels	15
6. Les perspectives de déploiement : bénéfiques, enjeux et propositions	17
7. Conclusion	20
Annexes	21

Remerciements :

Les auteurs tiennent à remercier tous ceux qui ont contribué, d'une manière ou d'une autre, à l'élaboration de cette étude mettant à leur disposition leur temps, leur regard, leur expérience et leur expertise sur la thématique.

1. Résumé de l'étude

La Communication Alternative et Améliorée ou CAA met à la disposition des personnes souffrant de troubles sévères de la communication ainsi que des professionnels et des familles qui les accompagnent, des méthodes et des outils pour favoriser l'accès à la communication. Sa mise en œuvre constitue un enjeu pour les personnes en situation de handicap en termes d'autodétermination et de pouvoir d'agir. En Nouvelle-Aquitaine, l'ARS a missionné le CREAI pour réaliser un état des lieux de la connaissance et de l'utilisation des outils de la CAA, avec pour objectif d'en renforcer à terme le déploiement auprès des personnes concernées.

L'étude a été menée sur l'année 2022 via la diffusion d'enquêtes et l'organisation de focus groupes auprès des familles et des établissements et services ciblant 3 publics : personnes cérébrolésées, personnes polyhandicapées et personnes avec TSA non verbales.

Les principaux résultats de l'étude sont les suivants :

- Un bon niveau de connaissance des outils de la CAA aussi bien chez les familles (70 %) que les professionnels (85 %).
- Un taux de recours aux outils inégal selon le type de handicap. Ainsi, 63 % des proches d'une personne souffrant de troubles du spectre de l'autisme ont déjà eu recours à des outils de la CAA contre 25 % chez ceux qui accompagnent un proche souffrant de lésion cérébrale acquise.
- Un souhait partagé de monter en compétences. Près de la moitié des familles qui ont eu recours aux outils ont été formées à l'utilisation de ceux-ci. Plus du tiers des familles qui y ont eu recours sans être formées, seraient intéressées par une formation ou une sensibilisation à la CAA. De la même manière, près de 70% des professionnels répondants souhaiteraient une formation ou une sensibilisation à la CAA.
- Des initiatives individuelles, collectives et institutionnelles relevées dans la prise en compte de la communication lors de l'accompagnement des personnes. Pour exemple, la question de la communication est intégrée dans les trois quarts des ESMS répondants et les particularités de communication de la personne accueillie sont précisées dans le projet personnalisé dans 86 % des cas.
- Un souhait exprimé par les familles et les professionnels de renforcer le « travailler ensemble », dès le début de la démarche. Ils en mesurent les bénéfices retirés au quotidien pour la personne concernée en premier lieu mais aussi pour eux-mêmes. Ils reconnaissent que la CAA est un outil fort d'autonomisation, d'autodétermination et de renforcement du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap.

L'étude a permis de dégager un consensus entre les professionnels et les familles sur les grands enjeux du déploiement de la CAA en Nouvelle-Aquitaine : reconnaître la communication comme un besoin fondamental, faire de la communication l'affaire de tous, dépasser les représentations sur les capacités et le potentiel d'apprentissage des personnes et reconnaître et soutenir l'expertise de chacun.

L'étude a montré que les professionnels et les familles s'accordent également sur leurs propositions quant aux perspectives de renforcement de la CAA via, notamment, le développement d'une culture commune et partagée de la CAA, un engagement des directions dans la démarche, une mise en place précoce et concertée de celle-ci ainsi qu'une professionnalisation permanente des familles et des acteurs.

2. Le contexte de l'étude

La Communication Alternative ou Améliorée, appelée aussi Alternative et Augmentée ou encore CAA, se déploie depuis de nombreuses années auprès des personnes souffrant de troubles sévères de la communication, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent. **Elle met à la disposition de tous des outils, des stratégies et des méthodes permettant une communication autre que la parole.** Les personnes en situation de handicap ont longtemps été dans la souffrance de ne pas pouvoir exprimer à l'autre leurs demandes, leurs besoins et leurs choix. Elles peuvent l'être encore aujourd'hui, malgré les politiques publiques promouvant la mise en œuvre de la CAA ainsi que les initiatives des établissements, des professionnels, des familles et des personnes elles-mêmes, pour la mettre en œuvre au quotidien. La CAA s'adresse aux personnes souffrant de troubles sévères de la communication que ceux-ci soient apparus à la naissance ou au cours de leur vie. Elle s'appuie sur deux méthodes : avec ou sans aide externe¹ et propose des solutions pour s'exprimer, comprendre et se faire comprendre.

La CAA s'inscrit notamment dans le cadre du volet dédié aux personnes polyhandicapées de la Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021² dont l'un des principaux objectifs est de « *conforter la communication des personnes polyhandicapées* ». Il s'agit ici « *de renforcer l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Le pouvoir d'agir, cette capacité pour les personnes de maîtriser ce qui est important pour elles, doit être un objectif partagé par tous.* » Les établissements et services ont ainsi été invités à continuer à s'équiper et se former aux modalités de communication alternative et améliorée, considérée comme une condition du pouvoir d'agir des personnes polyhandicapées.

Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles ou RBPP de la Haute Autorité de Santé intègrent elles aussi le recours aux outils de la CAA en vue de l'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. C'est notamment le cas des RBPP suivantes :

- L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité (2020) ;
- Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte (2017) ;
- Les « comportements problèmes », prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés (2016) ;
- Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1 – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté (2013).

Sur le plan international, la Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît que le plein accès des personnes handicapées à la communication, dont la communication améliorée et alternative, est indispensable pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales³.

¹ Exemples. Sans aide externe : langage des signes et gestes. Avec aide externe : pictogrammes, photos, supports...

² Ministère des affaires sociales et de la santé, « Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-social, volet handicap », 2017-2021

³ Préambule et articles 2, 21, 24 – Convention relative aux droits des personnes handicapées. JO 1er avril 2010.

3. La commande de l'ARS Nouvelle-Aquitaine

Le CREAI Nouvelle-Aquitaine a été missionné par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine, pour réaliser un état des lieux de la connaissance et de l'utilisation des outils de la CAA en région en vue d'en **renforcer le déploiement auprès des personnes souffrant de troubles sévères de la communication.**

La démarche a visé à :

- ✓ Réaliser un état des lieux de la connaissance, l'appropriation et l'utilisation par les professionnels des outils de la CAA auprès des personnes accueillies ou accompagnées présentant des troubles sévères de la communication.
- ✓ Réaliser un diagnostic des besoins de développement des compétences des professionnels sur l'appropriation des outils de la CAA.
- ✓ Dégager des perspectives de déploiement de la CAA notamment s'agissant du travail avec les familles.

4. La méthodologie mise en œuvre

Etape 1 – Questionnaire à destination des ESMS (*Questionnaire en annexe. P 24*)

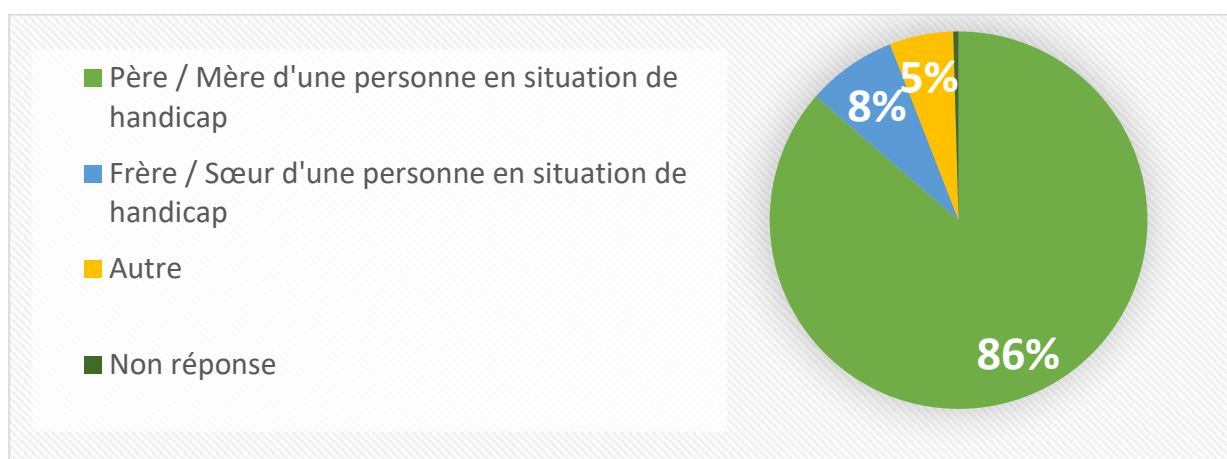
Un questionnaire en ligne a été adressé aux ESMS⁴ ciblant 3 publics : personnes cérébrolésées, personnes polyhandicapées et personnes avec TSA non verbales. 113 réponses ont été recueillies sur un total de 261 envois, soit un taux de retour de 43 %. Les ESMS répondants sont issus de l'ensemble des départements de la Nouvelle-Aquitaine. 55 % des établissements répondants appartiennent au secteur enfants / adolescents : IME, SESSAD, EEAP, IEM ou autres établissements pour enfants et adolescents. 45 % des répondants œuvrent auprès des adultes : MAS, FAM, foyers non médicalisés, ESAT, SAMSAH et SAVS. Le nombre total de personnes accueillies ou accompagnées dans les ESMS répondants varie de 5 à 200 personnes.

Etape 2 – Questionnaire à destination des familles (*Questionnaire en annexe. P 22*)

Un questionnaire en ligne à destination des familles a été adressé aux ESMS suscités pour transmission aux familles avec courrier d'accompagnement explicatif. 220 réponses ont été recueillies et issues de l'ensemble des départements de la Nouvelle-Aquitaine.

⁴ A partir d'un export filtré du fichier FINISS des ESMS enfants et adultes, ayant un agrément pour l'un de ces trois publics. 2022.

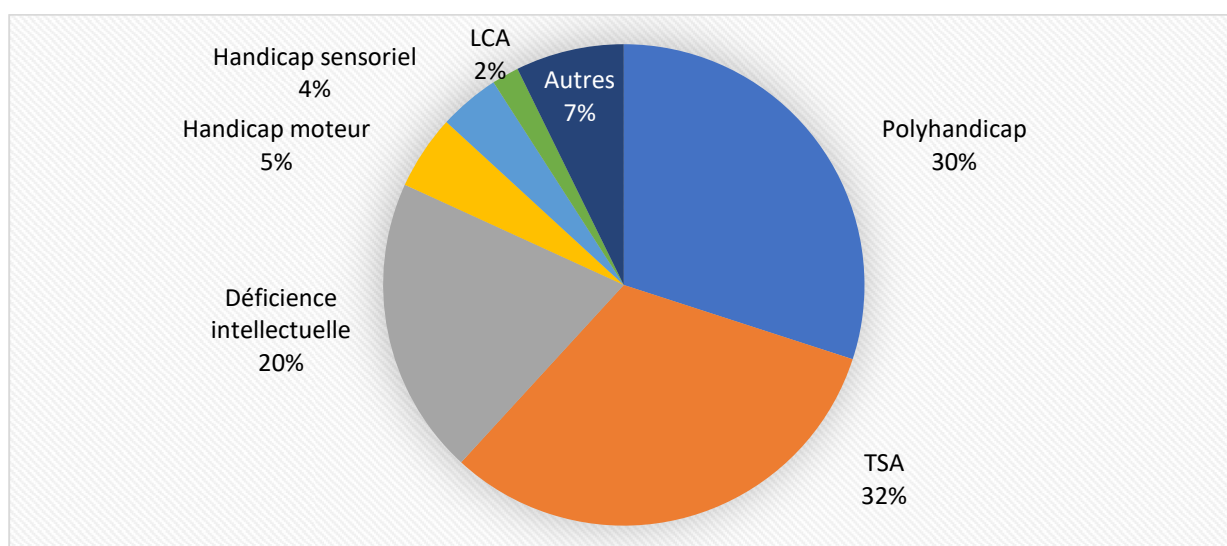
Profil des familles ayant répondu à l'enquête



Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Catégorie « Autre » : assistants familiaux, tuteurs, mandataires judiciaires, grands-parents, cousins et tante.

Répartition des proches des répondants par type de handicap



Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Catégorie « Autres » : syndrome de RETT, leucodystrophie, trisomie 21, troubles Dys, épilepsie, syndrome d'Angelman, troubles du développement, paralysie cérébrale.

Les proches des familles répondantes sont accueillis à parts égales dans le secteur enfants et le secteur adultes. La question de la communication reste une préoccupation avec l'avancée en âge.

Etape 3 – Animation d'un focus groupe auprès de professionnels le 08/11/22

(Guide d'entretien en annexe. P 30)

Objectifs du focus groupe :

- Réaliser un état des lieux du **niveau de connaissance et d'utilisation** des outils de la CAA par les professionnels accompagnant les personnes souffrant de troubles sévères de la communication ;
- Préciser le diagnostic de besoins de développement **des compétences** des professionnels sur ces outils en vue de leur déploiement ;
- Préciser les besoins, perspectives et modalités de **travail avec les familles**.

Composition du focus groupe : 11 participants dont orthophonistes, directeurs de structures, médecins, pédiatre et professeur ressources autisme.

Etape 4 – Animation d'un focus groupe auprès de familles concernées le 10/11/22

(Guide d'entretien en annexe. P 29)

Objectifs du focus groupe :

- Questionner le **regard des familles** sur les **besoins spécifiques** d'accompagnement de leur proche par les professionnels et les **perspectives d'amélioration** de la communication ;
- Préciser l'état des lieux et le diagnostic de besoins sur le déploiement des outils de la CAA en Nouvelle-Aquitaine ;
- Préciser les besoins, perspectives et modalités de **travail avec les familles**.

Composition du focus groupe : 5 parents d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap, de polyhandicap ou encore de troubles du spectre de l'autisme.

5. Les résultats de l'étude : état des lieux en Nouvelle-Aquitaine

5-1. Le niveau de connaissance et de formation des familles aux outils de la CAA

Les familles interrogées précisent qu'accompagner un proche atteint de troubles sévères de la communication engendre des difficultés et ce, à tous les âges de la vie. Cela peut compliquer le début du parcours de vie avec une errance ou des erreurs de diagnostics, ainsi que le travail avec les professionnels accompagnants. Pourtant, les familles pressentent le besoin de leur proche de s'exprimer et de communiquer au quotidien, quel que soit son handicap. Elles s'adaptent donc quotidiennement pour adapter leur mode de communication, trop souvent sans accompagnement, sans outil et sans formation. Certaines sont soutenues par des associations et/ou des professionnels et ainsi mettent en place des actions (évaluation, formation, expérimentation puis mise en place d'outils).

Près de 70 % des familles disent connaître des outils de la CAA⁵, plus particulièrement les familles accompagnant un proche présentant un trouble sensoriel (87,5 %) ou du spectre de l'autisme avec déficience associée (psychique, motrice ou sensorielle ; 82 %).

Parmi ces familles, les trois quarts y ont déjà eu recours pour améliorer la communication avec leurs proches.

Répartition des principaux outils utilisés par les familles

Classeurs d'images, emploi du temps, photos, images / pictogrammes	45 %
PECS	19 %
Makaton	13 %
Langue des signes	13 %
Dispositifs de synthèse vocale et commande oculaire	3 %
Autres (portables, tablettes, timer, codes...)	6 %

Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Clé de lecture : Parmi les familles qui ont déjà eu recours à des outils de CAA, 45 % ont eu recours à des outils de type classeurs d'images, emploi du temps, photos, images / pictogrammes.

Répartition des niveaux de recours aux outils par type de handicap

Handicap sensoriel	67 %
TSA	63 %
Handicap moteur	50 %
Polyhandicap	49 %
Déficience intellectuelle	42 %
LCA	25 %

Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

⁵ Type PECS, Makaton, langue des signes, classeurs d'images, emploi du temps avec photos, codes oui - non, j'aime - j'aime pas...

Clé de lecture : 63 % des proches d'une personne souffrant de troubles du spectre de l'autisme ont déjà eu recours à des outils de CAA.

Près de la moitié des familles qui ont eu recours à des outils de CAA ont été formées à l'utilisation de ceux-ci, principalement à la langue des signes, Makaton, PECS et PODD et **plus du tiers des familles qui ont eu recours aux outils sans être formées, seraient intéressées par une formation ou une sensibilisation sur la CAA.**

5-2. Les modalités d'accompagnement par les établissements et services

L'étude montre que les modalités d'accompagnement des personnes souffrant de troubles sévères de la communication ont évolué notamment sous l'impulsion des démarches d'évaluation et de certification des ESMS. La question de la CAA est aujourd'hui davantage intégrée, ses principaux outils connus et/ou utilisés et les professionnels formés. Une recherche-action nationale sur les « Situations de handicap complexe » réalisée par le CEDIAS de juillet 2010 à février 2013 avait ainsi souligné le manque de présence et de formalisation « des démarches d'évaluation des capacités et des modalités de communication des personnes qui vivent une situation de handicap complexe ». L'étude montrait en outre que les « personnes accompagnées ne bénéficiaient pas systématiquement d'un projet dans le domaine de la communication et que les critères d'appréciation entre celles qui allaient pouvoir ou non en bénéficier restaient flous ». Depuis, les pratiques ont évolué.

Niveaux de connaissance et de formation aux outils des membres de l'équipe

	Oui tous les membres de l'équipe	Oui certains membres de l'équipe	Non aucun membre de l'équipe
L'équipe a connaissance de l'existence des outils de la CAA	23 %	62 %	10 %
L'équipe est formée à l'utilisation des outils de la CAA	7 %	69 %	20 %

Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Ainsi, **85 % des équipes interrogées connaissent les outils de la CAA** ou disposent de professionnels dans l'équipe qui les connaissent. De la même manière, les trois quarts d'entre elles sont formées à la CAA ou disposent de professionnels formés dans l'équipe.

L'ensemble des personnes interrogées souligne l'importance de la formation, aussi bien initiale que continue, des professionnels du secteur médico-social mais aussi sanitaire et social, à la CAA et à ses outils, ainsi que l'accessibilité à des mises à jour régulières. En ce sens, **près de 70 % des professionnels répondants souhaiteraient une formation ou une sensibilisation aux outils de la CAA.**

Niveau d'intégration de la question de la communication aux projets des ESMS

Type de projets	Oui	En projet	Non
Projet institutionnel	77%	17%	2%
Projet personnalisé	86%	6%	2%

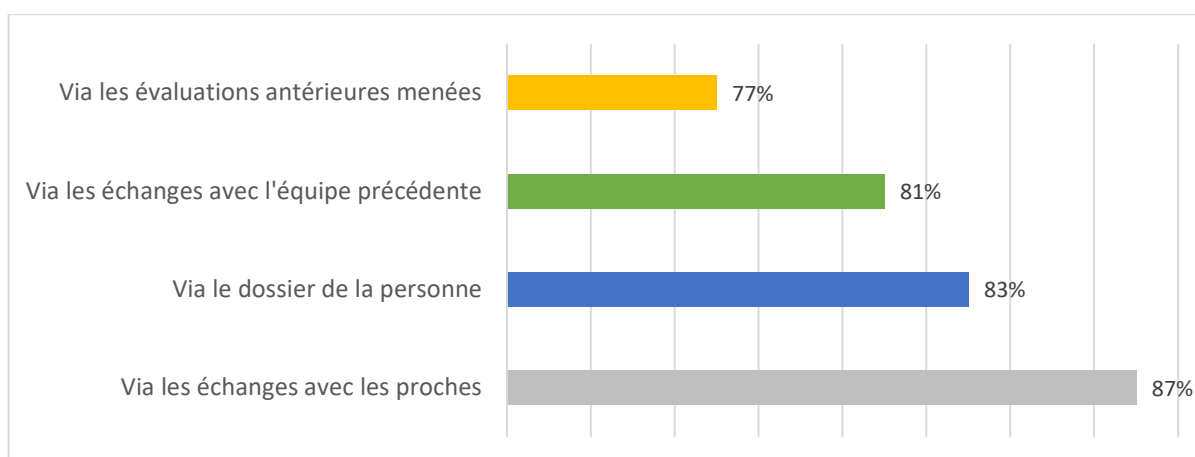
Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Clés de lecture :

- La question de la communication est intégrée au projet institutionnel dans les trois quarts des ESMS répondants (6 % n'ont pas répondu à la question), ou en projet pour 17 % d'entre eux.
- Les particularités de communication de la personne accueillie sont précisées dans le projet personnalisé dans 86 % des cas. Sa mise en œuvre est à penser dans une logique de parcours de la personne accueillie / accompagnée par l'ESMS en articulation avec l'ensemble de la chaîne d'acteurs : famille, professionnels libéraux, école, ASE, MDPH...

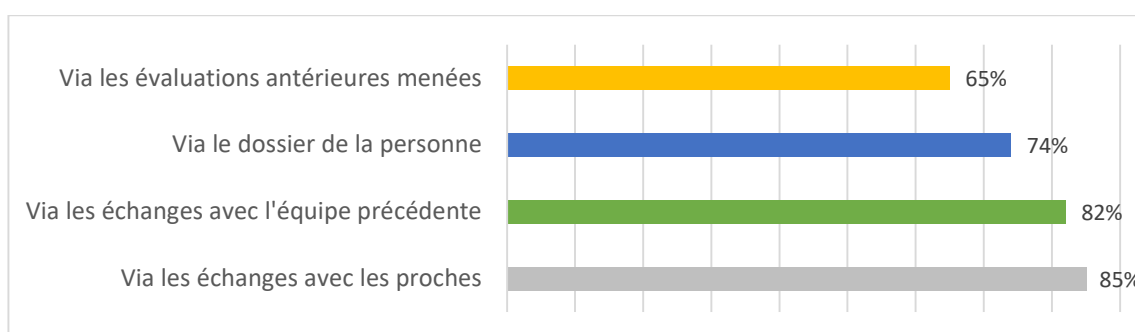
Au moment de l'admission, près de 97 % des professionnels interrogés disent être informés des capacités, stratégies et outils communicationnels déjà mis en place auprès des personnes.

Principaux moyens par lesquels les professionnels sont informés des capacités de communication



Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Principaux moyens par lesquels les professionnels sont informés des stratégies et outils communicationnels déjà mis en place

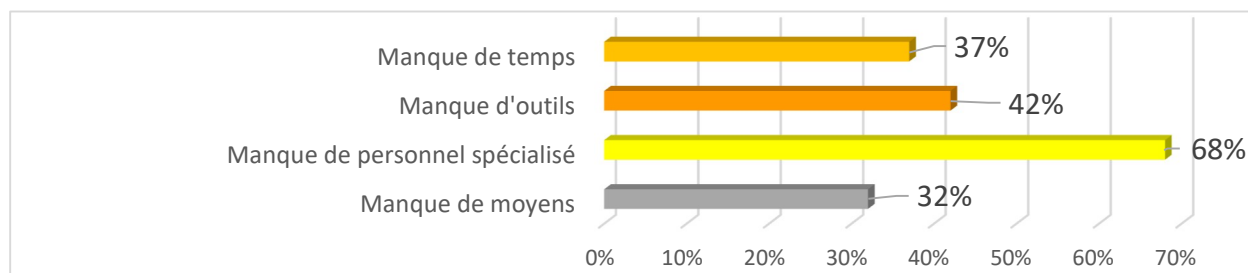


Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les professionnels peuvent également être informés des capacités, stratégies et outils de communication mis en place via les orthophonistes, les rencontres et échanges avec la personne et les évaluations internes.

Au début de l'accompagnement, une évaluation des particularités de communication de la personne est **réalisée dans 58 %** des établissements interrogés, en projet dans 19 % et non réalisée dans 17 %.

Raisons à la non-réalisation d'une évaluation des particularités de communication de la personne au début de l'accompagnement



Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Le frein majeur à la non-réalisation de l'évaluation réside dans le manque de personnel spécialisé. Des besoins de formation et/ou de recrutement et/ou de conventionnement avec des partenaires extérieurs sont en ce sens exprimés.

Les outils d'évaluation les plus fréquemment utilisés par les professionnels sont (liste non exhaustive) :

- COM VOOR
- Bilans orthophoniques
- PEP 3
- Test de Shulman
- Vineland 3
- EFI
- Evaluations sensorielles
- CHESSEP
- ECP
- Myriade
- Grilles d'évaluation internes
- ...

Dans près de la moitié des cas, l'évaluation est, toujours ou le plus souvent, menée en concertation avec les proches, écrite dans le dossier de la personne et transmise à l'équipe. Elle est réévaluée de façon périodique, le plus souvent tous les 3 mois, 6 mois, tous les ans ou encore selon les besoins définis dans le projet personnalisé.

Elle donne lieu à la **définition d'objectifs et d'actions spécifiques pour faciliter l'expression et la compréhension de la personne**, objectifs et actions définis en concertation ou avec le soutien des proches dans plus de la moitié des cas.

Selon les besoins, les ESMS sollicitent des intervenants et/ou structures extérieurs⁶ pour faciliter la communication avec la personne mais ceux-ci notent une inégale répartition des structures et des professionnels ressources sur les territoires. Des difficultés d'accès à des consultations d'orthophonie ont notamment été citées, particulièrement pour les adultes. Les sollicitations peuvent se faire à l'occasion de bilans complémentaires, d'approfondissements de diagnostics, de mise en œuvre d'outils de CAA, de supervision ou encore d'actions de formation.

⁶ Centre Ressources Autisme, Centre Ressources handicaps rares, Pôle ressources cérébrolésion acquise, orthophonistes, professeurs ressources autisme, interprètes LSF, centres de référence troubles du langage, PCPE Autisme...

Dans près des trois quarts des établissements répondants, l'accompagnement des personnes souffrant de troubles sévères de la communication pose des problèmes pour :

- L'entrée en relation, les interactions sociales
- La compréhension mutuelle
- L'empowerment et l'autodétermination de la personne : participation, expression des ressentis, des préférences, des choix, des refus, du consentement (aux soins, à l'accompagnement), accès à une vie sexuelle et affective
- La mise en œuvre effective de la participation de la personne
- La gestion des comportements problèmes (hétéro/auto agressivités, crises clastiques)
- La mise en œuvre de l'accompagnement : évaluation des besoins, élaboration du projet personnalisé, expression et évaluation de la douleur, suivi de santé, troubles somatiques, inclusion
- L'accès à l'autonomie, aux apprentissages

Les principaux outils de CAA utilisés par les équipes sont : les classeurs de communication, les emplois du temps, les tableaux d'activités, les pictogrammes, les photos, les tablettes autisticielles, les objets de référence ainsi que le Timer, PECS, PODD, MAKATON et la langue des signes française.

Du point de vue des familles, trois quarts d'entre elles se disent satisfaites **des outils de communication** mis en place par les professionnels auprès de leurs proches ainsi que du suivi et de la cohérence de ceux-ci à l'occasion d'un changement d'établissements ou de services. Elles reconnaissent des initiatives de professionnels, d'équipes et d'établissements qui se saisissent de la CAA et travaillent en concertation avec la personne et sa famille. Elles en mesurent l'impact au quotidien sur la qualité de vie et de l'accompagnement de leur proche. Une mère a ainsi précisé que depuis son entrée à l'internat, son enfant « *est plus enthousiaste. Le fait qu'il soit en établissement, avec des gens qui communiquent, le pousse à communiquer davantage* ».

A côté de cela, certaines familles interrogées constatent parfois un **manque de continuité dans l'accompagnement en cas d'absence ou de remplacement de personnel, de changement d'établissements ou de services**, ainsi que dans le travail réalisé en consultation, en ESMS et à domicile. Elles précisent qu'une vigilance particulière doit être portée au partage et à la transmission des techniques et des outils de communication lors de **ces périodes de transition** afin de renforcer l'efficacité des démarches initiées ou mises en œuvre.

De façon plus globale, l'ensemble des personnes interrogées (professionnels et familles) s'accordent **sur la disparité de l'intégration de la CAA dans les pratiques professionnelles et institutionnelles** : différences quant aux ressources mobilisables et mobilisées en interne, en externe, priorités institutionnelles, travail avec les familles, accessibilité... ce qui génère une iniquité de traitement sur les territoires.

5-3. Le travail avec les familles

L'étude montre un lien entre la satisfaction des familles quant à la prise en compte de la question de la communication et le niveau d'association de celles-ci à l'accompagnement : **ainsi, plus elles sont associées, plus elles sont satisfaites.**

Les familles expriment le souhait d'être associées, écoutées, informées et formées et ce, tout au long du parcours de leur proche. Les professionnels confirment également que la concertation et le travail avec les familles est **un facteur-clé de succès pour la mise en œuvre de la CAA**, dès le début de la démarche. Les familles doivent participer à l'évaluation des capacités, au choix et à l'expérimentation de l'outil, à son adaptation et à son déploiement. Une personne « soutien » dans l'entourage pour

faciliter l'expression de la personne est en ce sens recherchée par les établissements et services **dans 40 % des cas de façon systématique ou presque**, et dans 44 % de façon plus épisodique.

**Fréquence de sollicitation par les ESMS d'une personne « soutien »
dans l'entourage pour faciliter l'expression de la personne**

Toujours ou souvent	40%
Parfois ou rarement	44%
Jamais	13%
Absence de proches	2%

Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les trois quarts des familles disent avoir été sollicitées par les professionnels pour échanger sur les capacités de communication de leur proche : comment exprime-t-il ses demandes, ses choix, ses ressentis ? Parmi celles qui n'ont pas été sollicitées, plus de 70% estiment que cela serait pourtant utile, voire indispensable.

De la même manière, 64 % d'entre elles ont échangé avec les professionnels sur les outils de communication utilisés par elles (outils ou astuces). Les deux tiers des familles non sollicitées estiment aussi que cela serait utile voire indispensable.

Si elles sont le plus souvent sollicitées pour s'exprimer sur les outils qu'elles utilisent, les familles regrettent de ne **pas être suffisamment informées des stratégies et des outils mis en place au sein de l'établissement** alors que certaines souhaiteraient, elles aussi, les mettre en œuvre auprès de leur proche lors de visites ou à leur domicile.

Il arrive que des outils différents soient mis en place par les professionnels et par les familles, par manque de communication ou par choix des uns et des autres, ce qui amoindrit de façon significative l'intérêt et l'efficacité des outils déployés.

Les personnes interrogées soulignent que la réussite de la mise en œuvre d'une stratégie et d'un outil est conditionnée à sa pratique permanente par tous les intervenants (familles, professionnels et autres accompagnants) auprès de la personne concernée.

Cette pratique permanente et généralisée de l'outil permet, en outre, d'en faciliter l'appropriation par la personne et d'assurer la cohérence et la continuité de l'accompagnement.

Dans 70 % des établissements, des temps de travail commun équipe / famille peuvent être proposés pour coordonner et harmoniser les pratiques en matière de communication. Ces temps de travail peuvent se tenir à la demande, dans le cadre du projet personnalisé, d'actions de guidance parentale, de visites à domicile, de bilans ou encore de réunions d'équipe élargie.

Des temps informels d'échanges sur la question de la communication de la personne accueillie peuvent également se tenir au fil de l'eau, en fonction des besoins et des questionnements.

Il ressort de l'étude que les ESMS peuvent être aidants, soutenant pour les familles. Ils mettent à la disposition de celles-ci des ressources, des professionnels, des outils pour faciliter la communication avec leur proche et les accompagnent au choix et à l'utilisation des outils. Leur expertise constitue une

ressource pour l'ensemble de l'environnement de la personne (familial, scolaire, autres intervenants...). L'étude menée par la CNSA (travaux en cours) pour une cartographie des ESMS ressources en matière de communication donne des exemples de mutualisations possibles entre les ESMS de Nouvelle-Aquitaine :

- S'agissant des outils non technologiques :
 - o Exemples de tableaux ou de classeurs de communication
 - o Fiches de liaison communication adaptée / passeport de communication
 - o Cahiers de vie
 - o Banques d'images et pictogrammes...
- S'agissant des outils technologiques :
 - o Tablettes
 - o Logiciels
 - o Matériels d'accès à l'informatique (souris adaptée, commande oculaire, clavier adapté, contacteurs, boutons parlants)...
- S'agissant des modalités d'accompagnement / sensibilisation
 - o Echanges avec l'équipe
 - o Visites sur site
 - o Accompagnement méthodologique pour la mise en place d'outils, de signes pour la communication de/ avec les personnes
 - o Grilles d'observation et outils d'évaluation...

La mise en place de communautés de pratiques en région pourrait également favoriser le partage et l'échange de savoirs, d'outils, d'expériences et des meilleures pratiques en matière de CAA.

Réciproquement, le travail avec les familles est déterminant pour les professionnels. Elles ont une connaissance et une analyse fines de la situation, des capacités et des habitudes de vie de leur proche. Elles constituent une ressource et/ou un partenaire à toutes les étapes de l'accompagnement et tout particulièrement dans l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de leur proche.

Certains professionnels les associent à la démarche en tant que « parents experts », disposant d'une expertise qui leur est propre, acquise par leur expérience dans la vie de tous les jours avec un proche souffrant de troubles sévères de la communication. Elles contribuent ainsi à l'amélioration du parcours de vie et de soins de leur enfant.

Dans le champ de l'accompagnement des personnes adultes, le travail avec les familles peut prendre des formes très différentes et « compliquer » parfois l'exercice des professionnels en raison notamment de l'implication plus ou moins forte de celles-ci, leur avancée en âge et une inégale accessibilité au numérique.

5-4. Les besoins et les attentes des familles et des professionnels

A l'issue de l'étude, familles et professionnels s'accordent sur les besoins suivants :

- Informer et sensibiliser l'ensemble de la chaîne d'acteurs (familles / professionnels) afin de développer une **culture commune et partagée** ainsi que le « **travailler ensemble** »
- Favoriser un repérage et un accompagnement **précoces** des difficultés en termes de communication, afin de prévenir les retards de diagnostic, de prise en charge et les pertes de chance pour le développement futur des capacités de communication

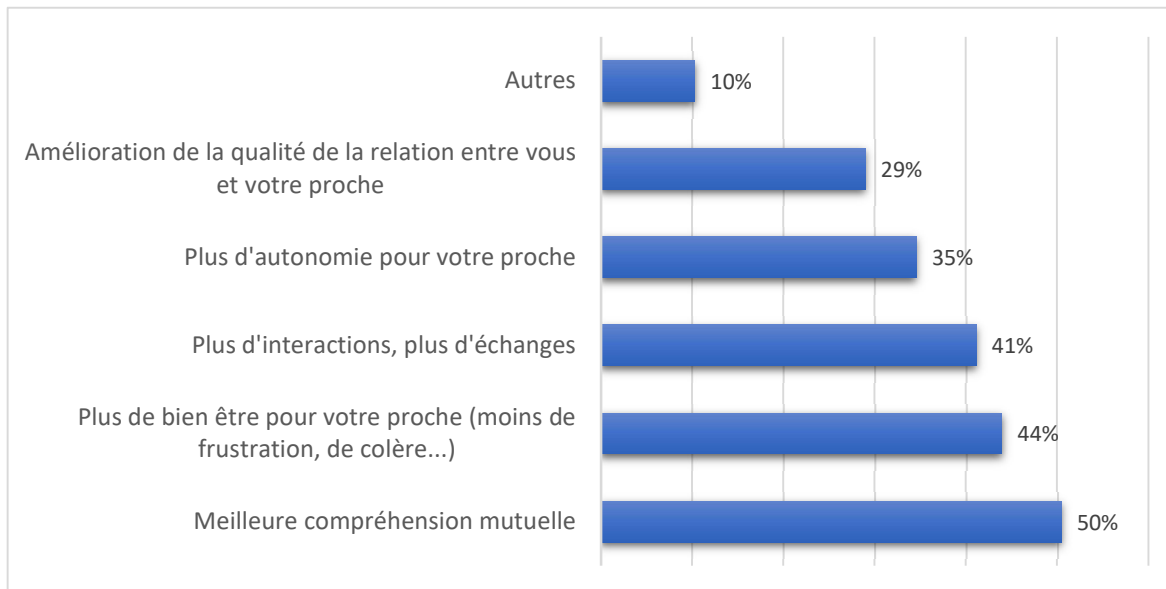
- Systématiser l'**évaluation fonctionnelle**. Cette dernière permet de déterminer les capacités et les potentialités de la personne, de définir un profil de communication et ainsi de proposer et de mettre en place des outils adaptés et personnalisés.
- Renforcer la **concertation et la coordination** entre les stratégies et les outils utilisés par les familles et par les professionnels, qu'ils exercent en libéral ou en institution, notamment lors d'absence de personnels ou de changement d'établissements ou de services.
- Faire **évoluer les représentations** de tous sur les capacités d'apprentissage de la personne, y-compris à l'âge adulte
- **Faciliter l'accès** aux outils, aux ressources et à la formation des familles et des professionnels : accessibilités numérique, technique et financière
- **Engager les directions** dans l'intégration de la CAA dans leurs priorités et engagements institutionnels
- Accorder le **temps** nécessaire à la mise en œuvre de la CAA : choix de l'outil, personnalisation, test / expérimentation, déploiement, évaluation et ajustement.

Au final, chacun souhaite décroïsonner les acteurs et travailler ensemble dans une logique de parcours de la personne, de continuité des soins, de l'accompagnement et de **prévention des situations de rupture**.

6. Les perspectives de déploiement : bénéfices, enjeux et propositions

Les **bénéfices ressentis** par les familles à l'utilisation des outils de la CAA pour communiquer avec leurs proches sont nombreux :

Répartition des bénéfices ressentis par les familles à l'utilisation des outils de la CAA



Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Parmi les autres bénéfices de la CAA, ont été cités une **meilleure attention, une diminution des troubles du comportement et un intérêt nouveau pour les apprentissages**.

Au contraire, lorsque la communication n'est pas possible ou rendue possible, les familles observent chez leur proche un mal-être, une frustration de ne pas être entendu et/ou compris, un isolement et un renforcement des troubles du comportement.

Du point de vue des professionnels, les principaux bénéfices ressentis de la CAA sont une meilleure relation avec la personne, une meilleure définition et prise en compte de ses besoins et une diminution significative des troubles du comportement.

La CAA vient impacter chaque domaine de vie de la personne (familial, institutionnel, scolaire, amical, loisirs...) et améliore ainsi sa qualité de vie globale. Elle favorise l'inclusion, développe ou renforce l'autonomisation, le pouvoir d'agir, la confiance en soi. Elle rend possible l'expression de nouveaux besoins, de nouvelles demandes que l'autre va pouvoir entendre et prendre en considération. Elle permet aussi le travail sur l'expression et la gestion des émotions.

La CAA constitue une réelle avancée pour les personnes concernées mais aussi pour tous les accompagnants. Elle permet de sortir des hypothèses, de l'interprétation de ce que veut dire l'autre, fondée sur un ressenti, une intuition, des indices observables. Elle modifie la manière de travailler auprès et avec les personnes ainsi que le regard porté sur la personne et son handicap. Selon une personne interrogée, « *elle permet de ne plus simplement valoriser l'acte mais redonne tout son sens à la relation et à l'humain* ».

Les enjeux au déploiement de la CAA sont multiples :

- Faire que chacun comprenne l'intérêt de la CAA pour les personnes concernées en premier lieu, mais aussi pour les familles et les professionnels
- Reconnaître la communication comme un **besoin vital**, faisant partie intégrante des besoins fondamentaux.
- Faire de la communication **l'affaire de tous**. Elle doit s'intégrer dans tous les lieux de vie de la personne, non pas à chaque fois que cela est possible mais à chaque fois que cela est nécessaire.
- **Dépasser les représentations** sur le handicap, la personne en situation de handicap et ses capacités. Il faut oser « parier » sur la compétence et le potentiel d'apprentissage des personnes, y compris lorsqu'elles souffrent de troubles sévères de la communication, y compris à l'âge adulte. Un professionnel interrogé précise que « *parfois, au vu de l'évaluation réalisée, la personne n'a pas les capacités pour communiquer. Or il faudrait prendre le pari que si, il les a* ».
- **Reconsidérer les « échecs »** à la mise en œuvre d'un outil, d'une démarche. Les essais, les erreurs, les échecs ne doivent être vus que comme des étapes nécessaires pour réussir, atteindre l'objectif. Ils permettent d'analyser la situation, comprendre ce qui n'a pas fonctionné et de changer de stratégie pour des actions plus porteuses. Selon une personne interrogée, « *le handicap se trouve des deux côtés, chez la personne mais aussi l'accompagnant qui ne parvient pas à l'entendre, à la comprendre. Ce n'est pas nécessairement la personne qui ne parvient pas à communiquer avec lui, mais l'accompagnant qui n'a pas trouvé les bons moyens de communiquer avec elle* ». Il convient donc de poursuivre l'effort de montée en compétences des professionnels accompagnants sur les modes de communication alternatifs, voire singuliers.
- Reconnaître et **soutenir l'expertise de chacun** : celle de la personne, de ses proches et des professionnels.

L'étude montre enfin **que familles et professionnels s'accordent également sur les propositions en vue du déploiement de la CAA** sur nos territoires.

Ainsi, ils proposent de :

- Développer une **culture commune et partagée** de la CAA
- Changer de paradigme : passer d'un accompagnement cloisonné, segmenté à **une logique de parcours**
- Engager les directions, notamment par **la certification**
- Mettre en place **de façon précoce et concertée** la démarche et les outils nécessaires à la communication.
- Faciliter l'accès à une **évaluation fonctionnelle et spécialisée, faisant l'objet d'une actualisation régulière**. Cette proposition peut être mise en lien avec les difficultés éprouvées également par certaines MDPH à identifier et évaluer les besoins de compensation, faute de ressources expertes et disponibles sur le territoire. Dans l'étude sur les « parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine »⁷ conduite en 2020 par le CREAI Nouvelle-Aquitaine, il était observé que « pour les enfants, seules quelques MDPH (19, 40, 87) avaient dans leur environnement des équipes ou dispositifs experts pouvant apporter leur concours aux évaluations, notamment en ex. Limousin (hormis la Creuse), le Pôle

⁷ <https://creai-nouvelleaquitaine.org/wp-content/uploads/2021/04/rapport-cerebroleses-20-01-2020.pdf>

des blessés de l'encéphale Adrien Dany. Trois MDPH (16, 17 et 33), ne disposaient pas de ressources mobilisables et le regrettaient. » Des MDPH indiquaient aussi que des conventions pouvaient être signées avec des associations gestionnaires de services spécialisés mais que leur recours pouvait engendrer des coûts d'intervention.

- S'appuyer sur un **projet personnalisé coconstruit** avec la personne, ses proches et l'ensemble des acteurs impliqués dans le parcours (ESMS, Education Nationale, ASE...)
- Poursuivre la **professionnalisation** des équipes via la formation initiale, continue, les ateliers de sensibilisation, la supervision mais aussi via l'organisation de formations communes, croisées avec les familles et les autres acteurs. Exemples de thématiques de formation :
 - Module de sensibilisation à la CAA, sa démarche et ses outils
 - La CAA au cœur des projets institutionnels
 - La CAA, une démarche concertée et coordonnée de l'ensemble des acteurs
 - Les outils d'évaluation des capacités de communication
 - CAA et autodétermination
 - Formation « Simulation » pour expérimenter les outils de la CAA
- Questionner le **modèle économique** d'accès aux outils et à la formation
- Concevoir un **kit de communication unique** contenant les bases de la CAA, intégré dans la vie de la cité, connu et partagé par tous.
- **Passer de la stigmatisation à la démocratisation**, dans tous les lieux de vie de l'enfant. Mise en place généralisée de pictogrammes, tableaux de langage dans les lieux d'accueil du public (cabinets médicaux, pharmacies, écoles...)
- S'appuyer sur un/des **centre(s) ressources / expert(s)** pour l'évaluation, la démonstration, l'expérimentation et la formation aux outils. En complément des initiatives menées sur les territoires, il sera possible de s'appuyer sur les lieux ressources expérimentés entre septembre 2022 et août 2024 dans le cadre de l'appel à projets de la CNSA. Ces lieux ressources vont éprouver le conseil et le prêt de matériel à des personnes ayant des difficultés complexes de communication. Ils pourront exercer soit directement auprès des personnes en situation de handicap ou âgées soit auprès des établissements, des services et des professionnels.

7. Conclusion

En Nouvelle-Aquitaine, la communication alternative et améliorée occupe une place de plus en plus forte auprès des personnes souffrant de troubles sévères de la communication ainsi qu'auprès des familles et des professionnels qui les accompagnent. De nombreux établissements et services, professionnels et familles essaient et parviennent au quotidien à mettre en œuvre et s'approprier la démarche et les outils de la CAA. Ils veillent à redonner toute sa place à la personne, quel que soit son handicap, pour lui permettre de (re)devenir actrice de sa communication, de ses parcours de soin et de vie et lui (re)donner ainsi la capacité de s'autodéterminer, jouir de ses droits et libertés et de son pouvoir d'agir. Pour que chacun y parvienne, l'engagement de tous est nécessaire. Selon les personnes interrogées, les initiatives individuelles, collectives et institutionnelles ne suffisent plus. Trop de disparités demeurent dans l'accès à l'information, à la formation et aux outils et cela est vrai tant du point de vue des professionnels que de celui des familles. L'accès généralisé à la communication nécessite une démarche globale, systémique, impliquant la conviction et l'engagement de tous les acteurs impliqués, dans tous les lieux de vie de la personne mais aussi de dépasser nos propres représentations sur les capacités et le potentiel d'apprentissage des personnes concernées et ce, à tous les âges de la vie. Un changement de paradigme doit continuer à s'opérer, érigeant la communication comme un besoin vital au même titre que manger, s'hydrater, dormir, remettant au cœur de l'accompagnement, l'accès à la communication avec l'autre, quel que soit son handicap et favorisant le « travailler ensemble » dans une logique de parcours de la personne en situation de handicap.

8. Annexes

Annexe 1 :		
Questionnaire « Communication alternative ou améliorée » - Volet Familles		22
Annexe 2 :		
Questionnaire « Communication alternative ou améliorée » - Volet Professionnels		24
Annexe 3 :		
Guide d'entretien focus groupe famille		29
Annexe 4 :		
Guide d'entretien focus groupe professionnels		30
Annexe 5 :		
Ressources mobilisées et initiatives repérées dans le cadre de l'étude		31
Annexe 6 :		
Glossaire		32



Questionnaire « Communication alternative ou améliorée » Volet Familles

1 - Vous êtes :

- Père / mère d'une personne en situation de handicap
- Frère / sœur d'une personne en situation de handicap
- Autre : préciser...

2- Type de handicap de votre proche (facultatif) :

- Handicap mental
- Déficience intellectuelle
- Handicap psychique
- Handicap sensoriel
- Handicap moteur
- Autisme ou troubles envahissants du développement
- Traumatisme crânien ou lésion cérébrale acquise
- Polyhandicap
- Autre type de handicap (préciser) :

3 - Votre département de résidence : ...

4 - Catégorie d'établissement d'accueil ou d'accompagnement de votre proche ?

- IME – Institut Médico Educatif
- SESSAD – Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
- IEM – Institut d'Education Motrice
- EEAP – Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
- MAS – Maison d'Accueil Spécialisée
- FAM – Foyer d'Accueil Médicalisé
- Foyer de vie
- Autres (préciser)...

5 - Connaissez-vous des outils de la communication alternative ou améliorée ou CAA (type PECS, Makaton, langue des signes, classeurs d'images, emploi du temps avec photos, codes de type oui - non, j'aime - je n'aime pas, ...) ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

6 - Avez-vous ou avez-vous déjà eu recours à de tels outils pour améliorer la communication avec votre proche ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

6.1- Si oui, à quels types d'outils avez-vous ou avez-vous eu recours ?.....

6.2- Si oui, quels bénéfices en avez-vous et votre proche retirés (si vous en avez retirés) ?

- Plus d'interactions, plus d'échanges
- Meilleure compréhension mutuelle
- Amélioration de la qualité de la relation entre vous et votre proche
- Plus d'autonomie pour votre proche
- Plus de bien être pour votre proche (moins de frustration, de colère...)
- Autres, préciser...

6.4- Si oui, avez-vous été formé(e) à l'utilisation de ces outils ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

6.5- Si oui, à quels outils avez-vous été formé(e) ?.....

6.6- Si non, seriez-vous intéressé.e par des formations/ informations

- Oui
- Non
- Ne sais pas

6.7- Si oui précisez vos besoins :

7 - Avez-vous déjà été sollicité(e) par les professionnels qui accompagnent votre proche pour échanger sur ses capacités de communication (*exemples : comment il exprime ses demandes, ses choix, son inconfort, ses ressentis...*) ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

7.1- Si non, pensez-vous que cela serait-utile ?

- oui, même indispensable
- oui, très utile
- oui, utile
- non peu utile
- inutile

8- Avez-vous déjà été sollicité(e) par les professionnels qui accompagnent votre proche pour échanger sur les outils que vous utilisez pour faciliter la communication avec votre proche (astuces, moyens pour vous faire comprendre et mieux le comprendre) ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

8.1- Si non, pensez-vous que cela serait-utile ?

- oui, même indispensable
- oui, très utile
- oui, utile
- non peu utile
- inutile

9 – Etes-vous satisfait des outils de communication mis en place par l'établissement ou le service auprès de votre proche ?

- Très satisfait
- Plutôt satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Pas du tout satisfait

10 – Etes-vous satisfait du suivi et de la cohérence des outils de communication utilisés auprès de votre proche par les professionnels qui l'accompagnent à l'occasion d'un changement d'établissement ou de service ?

- Très satisfait
- Plutôt satisfait
- Satisfait
- Peu satisfait
- Pas du tout satisfait

11 – Commentaires libres :

Questionnaire « Communication alternative ou améliorée » Volet Professionnel

Votre structure

Nom :

Adresse / Code Postal / Ville

Téléphone

Email

Site Internet

Catégorie d'ESMS

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> SESSAD
<input type="checkbox"/> IME
<input type="checkbox"/> ITEP
<input type="checkbox"/> IEM
<input type="checkbox"/> EEAP
<input type="checkbox"/> IEA
<input type="checkbox"/> IEV
<input type="checkbox"/> Autres établissements pour enfants
et adolescents, Précisez | <input type="checkbox"/> SAVS
<input type="checkbox"/> SAMSAH
<input type="checkbox"/> ESAT
<input type="checkbox"/> Foyers non médicalisés (FH, FV, FP et EANM)
<input type="checkbox"/> Foyers médicalisés (FAM et EAM)
<input type="checkbox"/> MAS
<input type="checkbox"/> Autres établissements pour adultes, Précisez |
|--|--|

N° FINES :

Le public que vous accueillez / accompagnez

Nombre total de personnes accueillies / accompagnées :

1- Comment se répartit votre file active sur ces 3 types de publics ?

Type de public	Situation actuelle	Remarques
Nombre de personnes communiquant avec autrui sans difficulté		
Nombre de personnes communiquant avec autrui avec difficulté (même avec un outil de communication alternative ou améliorée CAA)		
Nombre de personnes ne parvenant pas à communiquer (avec ou sans outil)		

- La structure n'est pas en mesure de répondre

Vos modalités d'accompagnement des personnes souffrant de troubles sévères de la communication

2- La question de la communication est intégrée à votre projet institutionnel

- Oui
 Non
 En projet
 Ne sais pas

Au moment de l'admission :

3- Vous êtes informés des capacités de communication de la personne

- Oui
- Non

3.1- Si oui, de quelle manière ?

- Via le dossier de la personne,
- Via les évaluations antérieures menées,
- Via les échanges avec l'équipe d'accompagnement précédente,
- Via les échanges avec les proches ou représentants légaux,
- Autres (préciser)...

4- Vous êtes informés des stratégies et outils communicationnels déjà mis en place

- Oui
- Non

4.1- Si oui, de quelle manière ?

- Via le dossier de la personne,
- Via les évaluations antérieures menées,
- Via les échanges avec l'équipe d'accompagnement précédente,
- Via les échanges avec les proches ou représentants légaux,
- Autres (préciser)...

Au moment de l'accueil :

5- Une évaluation des particularités de communication de la personne est réalisée

- Oui
- Non
- En projet
- Ne sais pas

5.1- Si non, pourquoi ?

- Manque de moyens,
- Manque de personnel spécialisé,
- Manque d'outils,
- Manque de temps,
- Autres (préciser)

5.3- Si oui, avec quels outils d'évaluation (Ex. ComVoor...) ?

5.4- Si oui,

Elle est menée en concertation avec les proches

- oui toujours*
- souvent*
- parfois*
- rarement*
- jamais*
- ne sais pas*

Elle est écrite dans le dossier de la personne

- oui toujours*
- souvent*
- parfois*
- rarement*
- jamais*
- ne sais pas*

Elle est transmise à l'équipe

- oui toujours*
- souvent*
- parfois*
- rarement*
- jamais*
- ne sais pas*

Elle donne lieu à la définition d'objectifs

- oui toujours*
- souvent*
- parfois*
- rarement*
- jamais*
- ne sais pas*

Elle donne lieu à la définition d'actions spécifiques pour faciliter l'expression et la compréhension de la personne

- oui toujours*
- souvent*
- parfois*
- rarement*
- jamais*
- ne sais pas*

Ces objectifs sont définis en concertation / avec le soutien des proches ou représentants légaux ?

- oui toujours*
- souvent*
- parfois*
- rarement*
- jamais*
- ne sais pas*

Ces actions sont définies en concertation / avec le soutien des proches ou représentants légaux ?

- oui toujours*
- souvent*
- parfois*
- rarement*
- jamais*
- ne sais pas*

Elle est réévaluée de façon périodique (si oui à quelle périodicité ?)

- oui toujours*
- souvent*
- parfois*
- rarement*
- jamais*
- ne sais pas*

6- Le projet personnalisé que vous avez établi précise les particularités de communication de la personne accueillie / accompagnée

- Oui
- Non
- En projet
- Ne sais pas

- 7- Au sein de votre structure, l'accompagnement des personnes souffrant de troubles sévères de la communication pose des difficultés pour :

	Oui, toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
L'entrée en relation					
Les interactions sociales					
La compréhension					
L'expression des ressentis, des préférences, des choix, des refus,					
La mise en œuvre effective de la participation de la personne					
Autres difficultés éprouvées Précisez					

- 8- Une personne « soutien » dans l'entourage est désignée / sollicitée pour faciliter l'expression et la compréhension de la personne

- Oui toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais
- Absence de proches

- 9- Des intervenants / structures extérieurs (Centre Ressources Autisme, Centre ressources handicaps rares, Pôle ressources cérébrolésion acquise...) peuvent être sollicités pour faciliter la communication avec la personne ?

- Oui toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais
- Absence de proches

9.1- Précisez :

Niveau de connaissance des outils de la CAA par l'équipe (accompagnants, personnel éducatif, paramédical, médical, maitresses et maitres de maison, chef de service, personnel administratif...)

- 10- L'équipe a connaissance de l'existence d'outils de la CAA ?

- Non aucun
- Oui certains
- Oui tous
- Ne sais pas

- 11- L'équipe est formée à l'utilisation d'outils de la CAA ?

- Non aucun
- Oui certains
- Oui tous
- Ne sais pas

11.1- Si oui, lesquels ?

12- Les proches utilisent et informent l'équipe des outils de la CAA utilisés pour communiquer avec la personne ?

- Non aucun
- Oui certains
- Oui tous
- Ne sais pas

13- Il existe des possibilités et des temps de travail commun à l'équipe et avec la famille pour harmoniser les pratiques, et éviter que chaque personne fasse à sa manière ?

- Oui
- Non

13.1- si oui préciser

14- En plus du langage oral, l'équipe utilise un ou plusieurs outils d'aide (type PECS, Makaton, langue des signes, classeurs d'images, emploi du temps avec photos...) pour renforcer la communication avec les personnes souffrant de troubles sévères de la communication ?

- Non, jamais
- Oui parfois
- Oui, souvent
- Oui, toujours
- Ne sais pas

14.1- Si oui, préciser les outils utilisés...

14.2- Si non, précisez les freins à l'utilisation de ces outils

- Manque d'information
- Manque de formation sur les outils de la CAA
- Manque de temps
- Manque de moyens matériels mis à disposition,
- Manque de coordination
- Manque d'échanges entre équipes,
- Manque de personnels formés (orthophoniste, ergothérapeute...)
- Autres freins, précisez

15- Souhaiteriez-vous pour vous-même ou votre équipe une sensibilisation / formation à l'utilisation des outils de la CAA ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

16- Commentaires libres :

Prénom et Nom de la personne ayant complété le questionnaire

Fonction de la personne ayant complété le questionnaire

Email de la personne ayant complété le questionnaire

ETUDE COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE
GUIDE ENTRETIEN FOCUS GROUPE FAMILLES – 10 novembre 2022

Objectifs :

- Questionner le **regard des familles** sur les **besoins spécifiques** d'accompagnement de leur proche par les professionnels et les **perspectives d'amélioration** de la communication
- Préciser l'état des lieux et le diagnostic de besoins sur le déploiement des outils de la CAA en Nouvelle-Aquitaine
- Préciser les besoins, perspectives et modalités de **travail avec les familles**

Introduction :

- Tour de table
- Présentation (succincte) de l'étude

Questions :

- Rencontrez-vous des difficultés pour communiquer avec votre proche ?
Si oui, lesquelles ?
- Au quotidien, comment faites-vous pour faciliter la communication avec votre proche (comment vous adaptez-vous) ?
- Que pensez-vous de la qualité de la communication entre votre proche et les professionnels qui l'accompagnent ?
- Avez-vous échangé avec ces professionnels sur les outils / stratégies de communication que vous utilisez au quotidien ? Si oui à quel(s) moment(s) ? Vous ont-ils demandé des conseils, des astuces ? Vous ont-ils eux-mêmes donné des conseils, des astuces ?
- Connaissez-vous et utilisez-vous les outils de la CAA ? Si oui, lesquels et quels intérêts / limites en relevez-vous ? Pour vous-même ? Pour les professionnels ?
- Quelles seraient vos idées / propositions pour améliorer la communication entre les professionnels et votre proche ?
- Commentaires libres

Conclusion :

- Information sur le calendrier et les perspectives de diffusion et d'exploitation des résultats l'étude
- Remerciements

ETUDE COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE
GUIDE ENTRETIEN FOCUS GROUPE PROFESSIONNELS – 8 novembre 2022

Objectifs :

- Réaliser un état des lieux du **niveau de connaissance et d'utilisation** des outils de la CAA par les professionnels accompagnant les personnes souffrant de troubles sévères de la communication
- Préciser le diagnostic de **besoins de développement des compétences** des professionnels sur ces outils en vue de leur déploiement
- Préciser les besoins, perspectives et modalités de **travail avec les familles**

Introduction :

- o Tour de table
- o Présentation (succincte) de l'étude

Questions :

- Rencontrez-vous ou constatez-vous des difficultés pour communiquer avec les personnes souffrant de troubles sévères de la communication ?
 - o Si oui, lesquelles ?
Comment faites-vous pour les pallier ?
 - o Si non, que mettez-vous en œuvre pour assurer la qualité de la communication ?
- Echangez-vous avec les familles sur les outils / stratégies de communication que vous utilisez au quotidien ? Si oui à quel(s) moment(s) ? Vous ont-ils donné des conseils, des astuces ? Leur avez-vous demandé des conseils, des astuces ?
- Connaissez-vous et utilisez-vous les outils de la CAA ? Si oui, lesquels et quels intérêts / limites en relevez-vous ? Pour la personne ? Pour vous-même ?
- Quelles seraient vos idées / propositions pour améliorer la qualité de la communication avec les personnes ? (outils, formation, **travail avec les familles...** ?)
- Commentaires libres

Conclusion :

- o Information sur le calendrier et les perspectives de diffusion et d'exploitation des résultats l'étude
- o Remerciements

Annexe 5 : Ressources mobilisées et initiatives repérées dans le cadre de l'étude

Principales ressources mobilisées dans le cadre de l'étude

- Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles. Haute Autorité de Santé.
www.has-sante.fr
- Les cahiers pédagogiques. La communication des personnes polyhandicapées. CNSA. Avril 2022.
www.cnsa.fr
- Enquête « Cartographie des ressources des ESMS en matière de communication ». Travaux en cours. CNSA
- Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. Secrétariat chargé des personnes handicapées. 2018-2022. www.handicap.gouv.fr
- Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale. Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. 2017-2021. www.handicap.gouv.fr
- Kit pédagogique. Volet 3 – Polyhandicap. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021.
www.handicap.gouv.fr
- Etude « Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées ». CREA Nouvelle-Aquitaine. 2020.
<https://creai-nouvelleaquitaine.org/wp-content/uploads/2021/04/rapport-cerebrolesees-20-01-2020.pdf>
- Syndrome de RETT. Recommandations pour la communication. Netherlands RETT expertise centre. Rettsyndrome.org. 2020.
- Etude « Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises ». CEDIAS et CEAHI Ile-de-France. 2014. www.creai-idf.fr

Initiatives repérées dans le cadre de l'étude

- CNSA : expérimentation entre septembre 2022 et août 2024 de 6 lieux ressources pour dépasser les troubles de la communication. Ces lieux ressources expérimenteront le prêt de matériel à des personnes ayant des difficultés complexes de communication, pour étayer leur projet de communication. www.cnsa.fr
- Pôle des blessés de l'encéphale Centre Hospitalier Esquirol Limoges : Mise en place d'une Equipe Mobile de Réadaptation Pédiatrique ouverte à tous les enfants en situation de handicap neurologique congénital ou acquis de l'ex. Limousin. Pôle labellisé SSR Expert en e-santé. Et mise à disposition d'un espace techno-cognitif dédié aux nouvelles technologies de réadaptation. Différents travaux menés sur la CAA en partenariat avec des centres de recherche.
- Tech Lab APF France Handicap. Techlab identifie et accompagne les opportunités offertes par les technologies au service de l'autonomie et de la participation sociale des personnes en situation de handicap. www.techlab-handicap.org
- www.emoface.fr : application conçue pour les professionnels et les parents d'enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme. Elle vise à améliorer la communication affective, la gestion de l'émotion et le bien-être.
- www.helpicto.com : service de traduction de mots en images.

Annexe 6 : Glossaire

ARS	Agence Régionale de la Santé
ASE	Aide sociale à l'Enfance
CAA	Communication Alternative et Améliorée
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CHESSEP	Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé
COM VOOR	Outil d'évaluation de la communication
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
EEAP	Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
ECP	Echelle d'évaluation Evaluation Cognition Polyhandicap
EFI	Outil d'Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes souffrant d'autisme ou de handicap mental sévère
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissements ou Services Médico-Sociaux
FAM	Foyer d'Accueil Spécialisé
FINESS	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
IEM	Institut d'Education Motrice
IME	Institut Médico Educatif
LCA	Lésion Cérébrale Acquise
LSF	Langue des signes française
MAKATON	Solution aux troubles du langage par la parole, les signes et les pictogrammes
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCPE	Pôle de compétences et de prestations externalisées
PECS	Picture Exchange Communication System ou système de communication par échange d'image
PEP 3	3 ^{ème} version d'un outil d'évaluation pour enfants présentant des troubles du développement
PODD	Pragmatic Organisation Dynamic Display ou Tableaux Dynamiques à Organisation Pragmatique. Ensemble de classeurs de communication à base de pictogrammes. Classeurs proposant une organisation du vocabulaire très spécifique.
RBPP	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles. Haute Autorité de Santé
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme

