

ÉTUDE D'IMPACT SOCIAL #1

Communiquons autrement

Déploiement de la Communication Alternative Améliorée
dans les établissements handicap de la Croix-Rouge française



ÉTUDE D'IMPACT SOCIAL #1

Communiquons autrement

Déploiement de la Communication Alternative Améliorée
dans les établissements handicap de la Croix-Rouge française

Sommaire

INTRODUCTION	LA COMMUNICATION ALTERNATIVE AMÉLIORÉE : BASES THÉORIQUES	07
	LA MISE EN ŒUVRE DE LA CAA À LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE	08
	Le projet	08
	Les publics et les outils en question	09
PARTIE 01	CONTOURS DE L'ÉTUDE	11
	La problématique	11
	La méthodologie	11
	Ce dont l'étude ne parle pas	13
	Impact du projet sur les facteurs environnementaux contraignant la communication des personnes en situation de handicap	14
	LA CAA CONTRIBUE À FAIRE RECONNAÎTRE ET À DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	15
	Dépasser les limites connues ou assignées	15
	Rentrer dans un parcours d'apprentissage ludique et dynamique	16
	LA CAA IMPACTE POSITIVEMENT LE BIEN-ÊTRE DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES	16
	Réduire le stress et la fatigue	16
Donner accès à des divertissements	17	
Donner la possibilité de choisir ou de refuser	17	
Influencer l'état de santé	18	
PARTIE 02	LA CAA CONTRIBUE À L’AFFIRMATION DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP	19
	Renforcer la confiance en soi	19
	Aider à retrouver un rôle et un lien social	19
	LIMITES DE LA CAA ET FREINS À SA DIFFUSION	20
	Un investissement de l'interlocuteur parfois insuffisant	20
	Des difficultés d'accès aux outils	21
	Une communication trop faible entre les familles et l'établissement	22
	Un manque de cohérence dans le parcours des utilisateurs	22
	Impact sur les professionnels	24
	Évolution de l'adhésion des professionnels à la CAA	25
Une forte adhésion des professionnels de la CRf à la CAA	25	
DES OUTILS QUI IMPACTENT POSITIVEMENT LE TRAVAIL DES PROFESSIONNELS	27	
La satisfaction au travail	27	
La compréhension et la prise de recul sur les pratiques	27	
LIMITES DE LA CAA ET FREINS À SA DIFFUSION	28	
Des a priori persistants sur la capacité de certaines personnes à utiliser les outils	28	
Un manque de temps pour la mise en pratique	30	
Une formation insuffisante	31	
Un manque d'institutionnalisation	33	
Des freins informatiques persistants	33	
ÉPILOGUE	Un projet expérimental qui conduit à dynamiser le secteur du handicap	34
	Une « communauté » CAA proactive	35
	Des initiatives en territoire	35
	Une expérimentation, exemple pour d'autres associations	35
	<u>Annexe 1</u> Évaluation des besoins en CAA (fiche à remplir par l'unité de soin)	37
	<u>Annexe 2</u> Présentation des outils CAA	37
	<u>Annexe 3</u> Questionnaire à destination de tous les salariés des établissements	38
	<u>Annexe 4</u> Trame d'entretien aux aidants	43
	<u>Annexe 5</u> Tableau des entretiens réalisés	44
	<u>Bibliographie</u>	45

Introduction

LA COMMUNICATION ALTERNATIVE AMÉLIORÉE : BASES THÉORIQUES

Parmi les personnes en situation de handicap, certaines vivent avec un handicap altérant leur communication. Depuis la naissance (paralysie cérébrale, déficience intellectuelle, TSA, etc.), ou à cause d'un accident de la vie (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, maladie neurodégénérative, etc.), elles rencontrent des difficultés à comprendre et/ou à s'exprimer.

La communication n'est pas réductible au langage. Comme en témoigne le développement du jeune enfant, qui spontanément joint le geste à la parole pour désigner les objets et images, la communication comprend un socle de compétences beaucoup plus large. Elle « désigne une capacité à manier des images intellectuelles, à les évoquer, à les comparer, les associer, à les partager en ne les exprimant pas nécessairement qu'oralement » (Souriau, 2015). Pour apprendre à communiquer, il est donc essentiel que l'enfant soit constamment impliqué dans des « activités partagées », c'est-à-dire des expériences qui mobilisent ses capacités cognitives, sensorielles et émotives. Il est impératif que son entourage le plonge dans « un bain de langage ».

La prise de conscience d'une déficience a toutefois tendance à fragiliser ce processus¹. L'interlocuteur, déstabilisé par l'idée du handicap, appauvrit son langage, se montre moins réactif. Il peut également être amené à utiliser un style directif qui prive l'enfant de son expression propre et conduit à un affaiblissement des échanges. Ceci montre que la communication est un processus dont les ressorts sont éminemment complexes et relationnels.

La Communication Alternative Améliorée (CAA) désigne l'ensemble des outils, programmes et stratégies utilisés pour compléter ou suppléer au langage oral en cas de difficulté de communication. La CAA peut favoriser une meilleure compréhension et développer l'expression. Elle donne à la personne la possibilité de dire ce qu'elle veut, à qui elle le veut et quand elle le souhaite. La CAA peut recourir à l'utilisation de dispositifs externes constitués d'éléments tangibles (objets, images, pictogrammes, idéogrammes, symboles, etc.), de technicité variable (nouvelles technologies, simple support papier, communication corporelle ou gestuelle, etc.).

La mise en place de la CAA à l'échelle d'une personne ou d'une structure n'est pas un processus standardisé. L'idée étant de soulager, de compenser, et parfois de remplacer les moyens de communication classiques, la CAA requiert au préalable une

évaluation fonctionnelle individualisée pour identifier les outils qui seraient les plus adaptés à chaque individu. Elle nécessite également une mise à jour constante pour permettre à la personne de progresser et d'adapter sa communication à la situation, à l'environnement et à l'interlocuteur.

Aujourd'hui, les champs scientifique et institutionnel s'accordent pour définir le handicap comme le résultat d'une interaction entre les caractéristiques personnelles d'un individu et l'environnement physique et social dans lequel il vit. La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 vient institutionnaliser ce changement de paradigme. Pour la première fois, le handicap est décrit dans sa dimension strictement sociale, c'est-à-dire comme la « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Le handicap n'existe donc pas en soi mais dans un contexte donné. Deux leviers sont alors à notre disposition pour le réduire : l'action sur la personne et l'action sur les barrières environnementales.

La CAA s'inscrit précisément dans cette nouvelle façon de concevoir et d'agir sur le handicap : elle n'a pas nécessairement d'effet sur le trouble (mémoire déficiente, perception perturbée, incapacité à parler, etc.) qui affecte la communication, mais elle peut, en agissant sur l'environnement, réduire les troubles comportementaux (stress, frustration, anxiété) qui l'affectent et proposer de nouveaux médiums qui facilitent l'interaction. En aménageant les règles de la communication, c'est-à-dire le code dans lequel le message est formulé et le canal employé pour établir le contact, elle permet aux personnes en situation de handicap d'accéder au monde qui les entoure. Le processus de communication alternative vise donc à initier un ensemble de parties prenantes (personnes accompagnées, professionnels, aidants, société civile) à une nouvelle façon de penser et pratiquer les interactions².

La CAA ne peut donc en aucun cas se limiter à la mise en place d'outils ou de techniques. À l'instar de l'apprentissage de la langue, elle requiert, pour fonctionner, de plonger la personne dans une expérience « immersive », dans laquelle les différents outils sont utilisés de façon systématique et cohérente par rapport à un contexte. Elle implique donc un engagement des partenaires de communication avec lesquels la personne en situation de handicap partage et définit les codes et les modalités de l'échange.

¹ Cataix-Nègre, Élisabeth. « Des outils au service d'une communication partagée ». *Vie sociale* n° 3, n° 3 (2013) : 149-62. Cataix-Nègre, Élisabeth, et Elisabeth Zucman. *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. 2^e éd. DE BOECK UNIVERSITE, 2017.

² Cataix-Nègre, Élisabeth. « L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent », *Contraste* n° 45, n° 1 (27 avril 2017) : 203-23.

LA MISE EN ŒUVRE DE LA CAA À LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE

Le projet

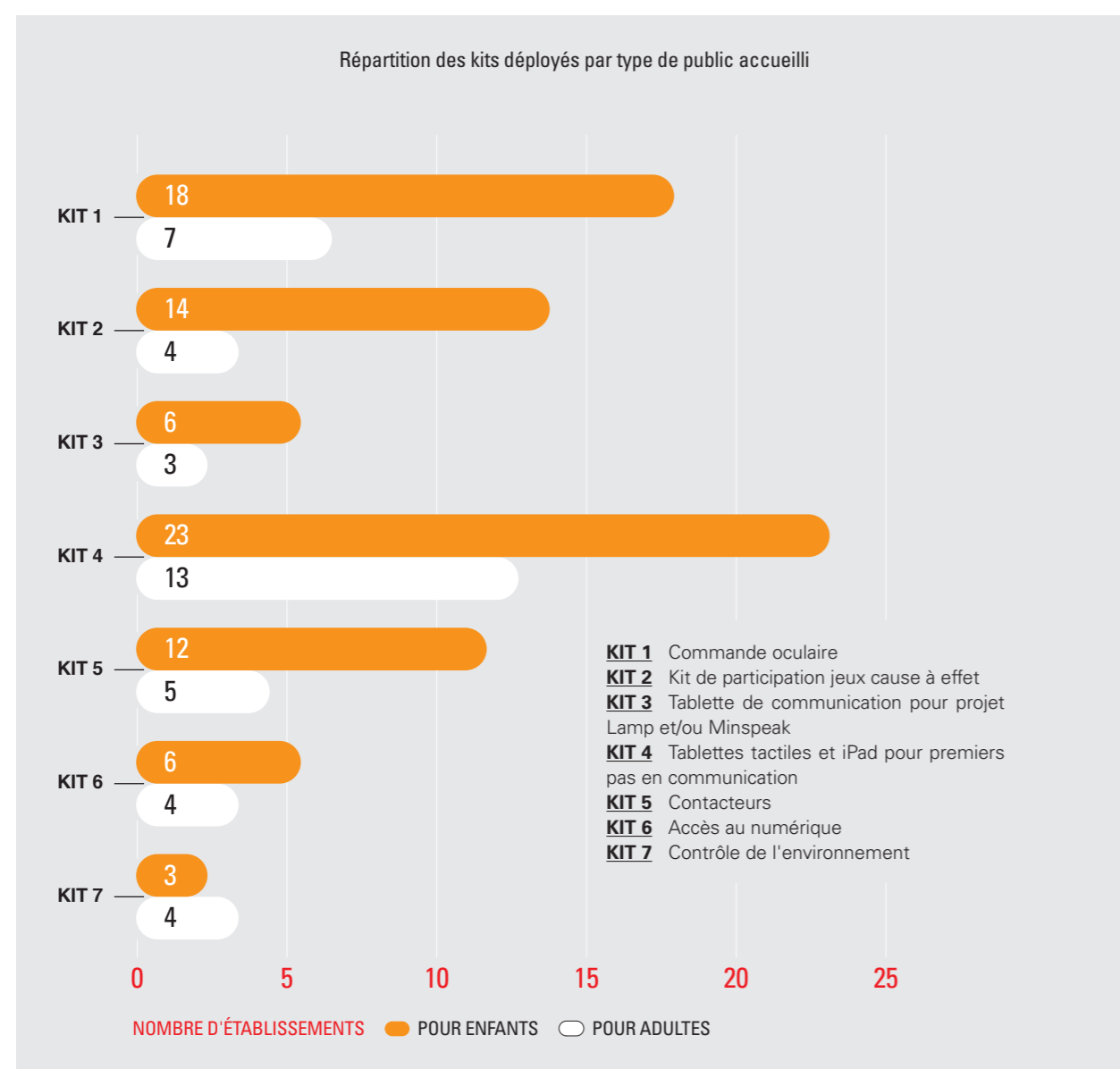
Début 2016, la Croix-Rouge française se fixait 13 priorités³ pour promouvoir la participation des personnes en situation de handicap. En 2017, le Conseil d'Administration y ajoute une quatorzième : la mise en place et la promotion de la CAA⁴. Dans un contexte où la question de l'accessibilité est relativement acaparée par la mise en accessibilité du bâti ou du numérique, la question de la communication est rarement abordée et ce positionnement apparaît novateur.

Le déploiement de ce projet s'est déroulé en plusieurs étapes. Un diagnostic initial a d'abord été réalisé par des conseillers techniques de la société Cenomy et par la formatrice de ComAutrement pour identifier le niveau de maturité de chaque établissement sur le sujet. Les outils de communication collectifs présents dans chaque unité de soin ont ainsi été répertoriés, ainsi que les besoins spécifiques et individuels de chaque personne accompagnée (annexe 1). Sur la base de cette évaluation, 7 kits ont été déployés dans les établissements⁵. Des sessions de formation aux outils et à la démarche de CAA ont ensuite été proposées à tous les professionnels.

À terme, l'identification des outils les plus appropriés et leur utilisation sur un temps long devraient constituer des éléments précieux pour appuyer les demandes de financement d'aides

³ Logement, accessibilité, soutenir les aidants (choix, répit), reconnaître et valoriser le savoir des aidants et des personnes accompagnées, miser sur la pairémulation (ou émulation par les pairs).
⁴ Stratégie Handicap de la CRF – L'accompagnement des personnes en situation de handicap : proposer des solutions « sur mesure ».

⁵ Aucun établissement n'a reçu les 7 kits ; les kits ont été déployés de manière inégale sur les 39 établissements, le déploiement le plus homogène était celui du kit 4 (sur 77 % des établissements). Sur l'ensemble des 7 kits, il y a un cumul de 112 kits distribués : Kit 1 déployé sur 23 établissements, 173 personnes formées ; Kit 2 sur 16, 109 personnes ; Kit 3 sur 6, 44 personnes ; Kit 4 sur 30, 209 personnes ; Kit 5 sur 16, 0 personnes ; Kit 6 sur 15, 0 personnes ; Kit 7 sur 6, 0 personnes.

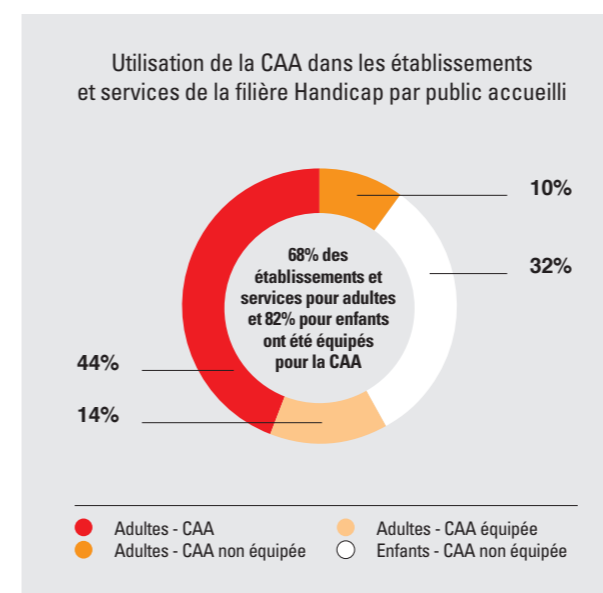


à la communication auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). L'objectif du projet est ainsi d'être en capacité de faciliter et de fluidifier l'acquisition d'outils individuels (annexe 2).

La généralisation des outils de CAA à une grande partie des établissements accueillant des personnes en situation de handicap de la Croix-Rouge française a été rendue possible par un financement de la Fondation Française des jeux. Toutefois, comme expliqué en introduction, la CAA, pour être réellement utilisée, implique un changement de posture professionnelle. Pour accompagner cette évolution, la Croix-Rouge a mobilisé les fonds propres de son plan national de formation pour former un référent dans chaque établissement, ainsi que le collectif de travail, à la démarche de CAA. Ceci a représenté un effort de près de 200 k€. Tel que prévu, le plan de conduite du changement se décompose en plusieurs étapes :

- Sur la base du volontariat, un ou plusieurs professionnels par établissement se proposent pour être formés et devenir référents CAA. En collaboration avec l'équipe de direction, ils sont en charge de piloter le déploiement de la démarche au niveau de l'établissement.
- Les équipes de direction organisent des sessions intra dans les établissements pour que tous les collaborateurs comprennent et investissent la démarche.
- Les kits sont introduits en plusieurs temps (3 volets de déploiement ont été prévus) pour permettre aux professionnels d'assimiler et de mettre en pratique ces nouveaux outils.

Au total, la CAA a été déployée dans 60 établissements et services (75 % de la filière handicap), dont 35 établissements pour enfants (82 % des établissements pour enfants) et 26 pour adultes (68 % des établissements pour adultes).



Les publics et les outils en question

De très nombreuses formes de handicap peuvent conduire à des difficultés de communication. Un défaut d'énonciation, de mémoire ou de compréhension peut aussi bien être causé par une déficience intellectuelle de naissance que par une maladie ou un accident. Si une classification étiologique semble donc peu adaptée pour étudier les impacts de la CAA sur les pratiques de communication, une entrée par les besoins permet en revanche de distinguer différents groupes d'utilisateurs sur lesquels la CAA aura des impacts différents.

En ergothérapie, et plus largement dans les disciplines médicales qui s'intéressent au handicap, la communication est toujours décrite comme comportant deux versants : le versant réceptif, qui touche à la compréhension, et le versant expressif, qui touche à la production. Les personnes ayant des troubles réceptifs éprouvent des difficultés à saisir et interpréter l'information. Celles ayant des troubles expressifs à articuler, formaliser une idée, construire une phrase ou tout simplement accéder au langage. Bien que les troubles de la communication ne touchent pas nécessairement ces deux fonctions, les troubles réceptifs altèrent bien souvent la fonction expressive de la communication : le dialogue étant basé sur la réaction à un message, les deux vont de pair. Ces difficultés peuvent être liées à des handicaps d'ordre physique ou intellectuel.

En empruntant à l'ergothérapie cette distinction fondée sur les capacités et en tenant compte de l'intensité de leurs besoins, trois groupes d'utilisateurs principaux peuvent être distingués. Ces catégories ne sont bien sûr pas restrictives et, chaque individu pouvant être situé dans un continuum de capacités, elles sont elles-mêmes amenées à évoluer. Elles visent à dégager des tendances, pour certains groupes de personnes, à partager certains besoins, à utiliser certains outils et à en être impactés de façon relativement similaire.

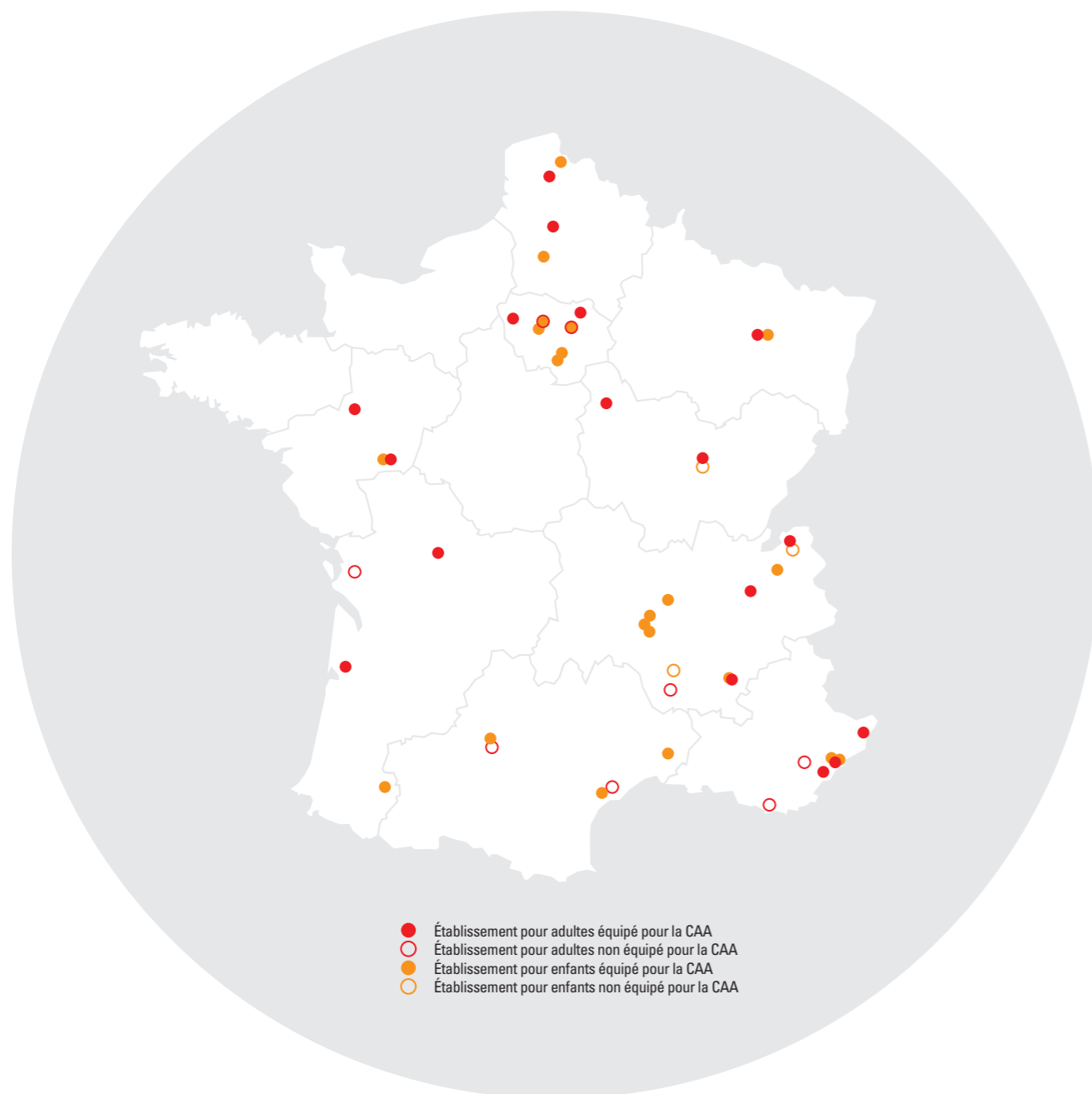
GRUPE 1 – LES COMMUNICANTS CONTRAINTS

Les « communicants contraints » désignent les personnes ayant un handicap intellectuel⁶ entraînant des difficultés de compréhension et d'expression.

Ces personnes, pour la plupart déjà communicantes, peuvent rencontrer des difficultés de compréhension ou d'expression. Elles utilisent la CAA comme un complément à leurs pratiques habituelles (gestes, signes, parole). Les outils auxquels elles ont recours peuvent être collectifs ou individuels.

La mise en place dans les établissements d'un système de signalétique adapté (flèches, identification des chambres), de trombinoscopes, de plannings journalier et hebdomadaire, d'un panneau de météo, de menus pour les repas, sont par exemple des marqueurs communs et standards qui permettent aux personnes de se repérer collectivement dans le temps et l'espace. Ils permettent de développer des facultés d'anticipation sur le quotidien et d'identifier les événements plus spéciaux. Ces

⁶ Sous le seul et même concept de déficience intellectuelle sont regroupées des personnes aux profils et aux étiologies extrêmement hétérogènes. Les troubles affectant la communication peuvent concerner l'articulation, les plans sémantique et morphosyntaxique (vocabulaire, grammaire), la capacité à déterminer l'intention (différence entre un ordre, une question et un conseil par exemple), le maniement et la compréhension des moyens discursifs référentiels (anaphores, articles indéfinis, formes pronominales, etc.), la prise en compte des informations contextuelles pour comprendre un énoncé, notamment lorsqu'il y a une ambiguïté, l'ajustement au fur et à mesure de la conversation aux réponses de l'interlocuteur, des troubles cognitifs (mémoire de court terme déficiente, perception perturbée) et enfin des troubles comportementaux (anxiété, frustration, violence) lorsque la personne ne parvient pas à s'exprimer/communiquer.



- Établissement pour adultes équipé pour la CAA
- Établissement pour adultes non équipé pour la CAA
- Établissement pour enfants équipé pour la CAA
- Établissement pour enfants non équipé pour la CAA

outils permettent de stimuler la conscience de soi et des autres et de favoriser l'intégration dans un collectif et des règles de vie.

Les outils individuels sont adaptés à la personne. Le cahier de vie indique par exemple les activités quotidiennes de son détenteur. Une fois que la personne en situation de handicap a compris l'utilisation symbolique du cahier de vie (les images évoquent des souvenirs et leur contexte affectif), le tableau contextuel permet de passer aux regroupements d'images, non plus de manière chronologique, mais par grands contextes. Ces outils trouvent leur équivalent numérique, notamment sur GridPad.

Tout comme les outils collectifs, les outils individualisés ont également vocation à faciliter la compréhension du quotidien.

Cependant, en offrant des supports plus personnalisés à l'expression, ils donnent également la possibilité aux personnes de réagir subjectivement et de prendre l'initiative de l'échange.

Ces personnes peuvent être accompagnées par des Foyers d'Accueil Médicalisés pour adultes (FAM), des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), des Instituts Médico-Éducatifs (IME) ou des Services d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD).

GROUPE 2 – LES RÉCEPTIFS

Les « réceptifs » désignent les personnes atteintes de troubles moteurs importants (maladie neurodégénérative, paralysie cérébrale, *lock in syndrom*) affectant l'usage de la parole, mais qui sont en pleine possession de leur capacité intellectuelle.

La CAA leur permet de traduire ce qu'elles souhaitent communiquer grâce à des outils tels que la commande oculaire ou le clavier numérique. Pour les personnes atteintes d'une maladie dégénérative ayant perdu l'usage de la parole, la commande oculaire permet de contrôler un écran d'ordinateur par le mouvement des yeux ou par l'usage d'un contacteur qui peut être situé à de nombreux endroits du corps (nez, front, etc.). Selon le choix et le niveau de maîtrise de la personne, la communication peut se faire par symboles (en utilisant des symboles représentant des mots et des phrases) ou par texte (en utilisant un clavier virtuel équipé d'une prédiction de mots). L'outil peut être adapté à chaque personne en enregistrant les mots les plus utilisés, afin d'avoir des prédictions plus pertinentes, l'historique de discussion, ou encore en enregistrant l'emplacement de l'utilisateur grâce à une géolocalisation afin de suggérer des mots en rapport avec le lieu. Des applications adaptées permettent de naviguer sur Internet, les réseaux sociaux, les messageries, etc. Par ailleurs, une fois connectée aux objets de la maison, la commande oculaire peut permettre de contrôler l'environnement : allumer la télé, changer la chaîne, régler la hauteur du lit médicalisé, ouvrir la porte à distance, etc.

Dans cette étude, ces personnes sont accompagnées par des Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), qui interviennent au domicile et en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS).

GROUPE 3 – LES COMMUNICANTS EMPÊCHÉS

Les « communicants empêchés » désignent les personnes polyhandicapées non verbales associant une déficience motrice et intellectuelle.

Pour les personnes en situation de polyhandicap qui sont considérées comme non communicantes, la CAA peut constituer un premier pas vers l'éveil. Les outils de CAA permettent notamment d'acquiescer, par le jeu, un élément constitutif de la faculté de compréhension : les rapports de cause à effet. Le kit 2 compte par exemple trois jouets adaptés avec deux contacteurs, dont l'objectif est de faire comprendre à la personne le lien entre son geste – presser sur le bouton – et l'effet – le jouet mécanique s'enclenche. Sur cette base, il devient possible d'élaborer un projet de communication plus poussé.

Pour les personnes en situation de polyhandicap dont la communication est binaire, et qui peuvent donc communiquer par un système de propositions auxquelles elles doivent répondre par « oui » ou par « non », la CAA comporte également de fortes potentialités d'amélioration. Si elles disposent de la mobilité nécessaire, ces personnes peuvent, par exemple, désigner des pictogrammes par le geste ou par les yeux ou encore appuyer sur un contacteur, ce qui rend l'échange beaucoup plus fluide et leur laisse la possibilité d'initier la conversation.

Ces personnes peuvent être accompagnées par des Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP), des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), des Instituts Médico-Éducatifs (IME) ou des Services d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD).

CONTOURS DE L'ÉTUDE

Alors que le dernier volet du projet financé par la Française des jeux a été déployé cette année, un premier retour d'expérience semble nécessaire pour comprendre ce que le projet a contribué à changer et les points de blocage qui restent encore à lever. En co-construction avec les porteurs de projet, plusieurs objectifs ont été définis pour cette étude :

- Mesurer l'impact sur les pratiques professionnelles, comprendre ce qui suscite encore des blocages et identifier la meilleure façon de les lever.
- Mesurer les changements sur les personnes accompagnées et utiliser les résultats de l'étude pour soutenir la sensibilisation des professionnels, des aidants et de l'environnement à l'utilisation des outils CAA.

La problématique

• **Impact sur les professionnels** : Les remontées du terrain montrent que les établissements se sont inégalement appropriés la CAA. Il s'agit, dans le cadre de cette étude, de considérer les effets de ce projet sur les pratiques, le vécu des professionnels (mission, sens au travail, relation au patient, introduction du numérique dans les pratiques) et leur parcours de professionnalisation. Il s'agit également d'identifier les leviers d'appropriation par les professionnels.

• **Impact sur les personnes en situation de handicap** : Quels changements l'utilisation de ces outils engendre-t-elle sur les personnes accompagnées et sur le handicap ? Quelle appropriation en est faite par les usagers ? Quel changement induit-elle dans la relation avec les aidants ?

La méthodologie

La collecte des données nécessaires au traitement de ces questions a été réalisée en plusieurs étapes.

LES ATELIERS DE TRAVAIL

Deux ateliers de travail ont permis aux différentes parties prenantes du projet de se rencontrer et d'identifier collectivement les impacts des outils de CAA.

Étaient présents à ces ateliers les référents CAA issus de tous les types d'établissements handicap (IME, FAM, SAMSAH, EEAP, etc.), des salariés travaillant en établissement qui ne sont pas référents CAA, les porteurs de projet au niveau du siège et des salariés de Cenomy et de ComAutrement. Un représentant de la CNSA était présent en tant qu'observateur.

Ces ateliers de travail ont notamment permis d'identifier et de prioriser les impacts communs à l'ensemble des outils de CAA sur les personnes accompagnées et les professionnels. Cela a permis de souligner la diversité des outils, l'hétérogénéité des publics concernés et la difficulté à isoler ces outils du contexte dans lequel ils sont utilisés⁷.

⁷ L'impact de chaque outil dépend en effet :
 - de la nature et de la sévérité du trouble qui met en difficulté la personne dans sa communication ;
 - de l'intention et du contexte d'utilisation ;
 - du niveau de familiarité que la personne a développé avec l'outil ;
 - de l'accompagnement et de l'accès à l'outil dont la personne bénéficie ;
 - de l'interlocuteur et de sa capacité à utiliser/comprendre les outils.

Pour surmonter cette difficulté, il a été convenu que l'impact de la démarche CAA devrait être appréhendé dans sa dimension holistique. Le présent rapport ne cherche donc pas à mesurer l'impact de chaque outil et à en comparer l'efficacité, mais à montrer comment la mise en place d'une démarche de CAA peut contribuer à changer la vie des personnes en situation de handicap, la relation de soin et la façon dont les professionnels adaptent leur accompagnement.

LE QUESTIONNAIRE

Un questionnaire a été proposé à tous les établissements ayant bénéficié du projet CAA.

Sur la base des ateliers de travail, un questionnaire a été formalisé à destination des professionnels pour mesurer l'impact de la CAA sur leurs pratiques professionnelles et l'impact qu'ils perçoivent sur les personnes qu'ils accompagnent (questionnaire en [annexe 4](#)). La méthodologie de ce questionnaire est librement inspirée de celle des questionnaires KAP (Knowledge Attitude Practice). L'objectif est de mesurer le degré de compréhension que les professionnels ont de la CAA, leur niveau d'adhésion (y sont-ils favorables ?), et si cela affecte, dans les faits, leur routine professionnelle. De façon plus transversale, ce questionnaire a également vocation à questionner et objectiver quatre hypothèses d'impact formulées lors des ateliers de travail :

- La CAA impacte le sens que les professionnels donnent à leur travail et le sentiment d'utilité.
- La CAA impacte les conditions de travail des professionnels ; elle représente notamment une exigence supplémentaire et peut être vécue comme un facteur aggravant de la pénibilité au travail.
- La CAA impacte indirectement la santé des personnes en situation de handicap.
- La CAA impacte l'épanouissement des personnes en situation

de handicap en leur permettant de s'exprimer davantage et en améliorant leur vie quotidienne.

Dans la mesure où l'évaluation d'impact avait été appréhendée par les porteurs de projet comme un outil de la conduite du changement, il a été décidé d'envoyer massivement le questionnaire à tous les établissements concernés, plutôt que de l'envoyer à un échantillon représentatif, comme initialement prévu. Par ailleurs, compte tenu du fait que la CAA est une démarche qui concerne l'ensemble des professionnels, la consigne donnée aux référents CAA, responsables de la distribution du questionnaire, était de le faire remplir à tous leurs collaborateurs sous format papier et de le retourner à l'équipe chargée de l'étude.

REPRÉSENTATIVITÉ DE L'ÉCHANTILLON DES RÉPONDANTS

Au total, 249 questionnaires ont été retournés pour une population mère de 576 professionnels. L'échantillon est globalement représentatif, tant du point de vue des différentes catégories professionnelles⁸ que des types d'établissements représentés. Une légère surreprésentation des professionnels issus du médico-social, et une large sous-représentation des fonctions administratives et support méritent d'être mentionnées. En effet, seuls 4 questionnaires ont été retournés par des personnels administratifs, alors même que cette catégorie professionnelle représente 52 ETP. Du fait de ce manque de représentativité, il a donc été jugé préférable de ne pas faire figurer ce groupe dans les graphiques.

⁸ Pour simplifier l'analyse, les professionnels ont été répartis en 5 secteurs d'activité, conformément à une nomenclature utilisée par le ministère des Solidarités et de la Santé : Administratif, Médical, Paramédical, Médico-social, Fonction Support, auxquels il a été ajoutée la catégorie Autre (classification détaillée en [annexe 7](#)). L'analyse se fonde sur le nombre d'emplois temps plein par secteur d'activité et non sur le nombre de professionnels. En effet, certaines filières comptent une part non négligeable de professionnels en contrat partiel, ce qui tend à créer une surreprésentation de certains métiers, et aurait ainsi biaisé l'analyse globale.

SECTEUR D'ACTIVITÉ	NOMBRE DE RÉPONDANTS AUX QUESTIONNAIRES		NOMBRE D'ETP AU SEIN DE LA POPULATION MÈRE	
ADMINISTRATIF	4		139	
FONCTION SUPPORT	12	5%	224	11%
MÉDICAL	10	4%	78	4%
MÉDICO SOCIAL	144	59%	1007	50%
PARA MÉDICAL	67	27%	484	24%
AUTRE	12	5%	216	11%
TOTAL	245	100%	2009	100%

En termes de type d'établissement (EEAP, IME, SAMSAH, FAM, MAS, etc.), et donc indirectement de type de publics accueillis, l'échantillon s'avère également représentatif, avec seulement deux légères anomalies : une surreprésentation des FAM et un nombre trop restreint de répondants dans les SESSAD et le SAMSAH, qui ont également amené l'équipe en charge de l'étude à exclure ces répondants de l'analyse quantitative (les verbatims de certains professionnels travaillant dans ces services seront en revanche exploités).

Enfin, un troisième test permet de confirmer la bonne représentativité de l'échantillon concernant la répartition des professionnels travaillant dans des établissements adultes et ceux travaillant dans des établissements enfants – une distinction, qui, comme le montrera ce travail, est déterminante lorsqu'il s'agit de la CAA.

L'ANALYSE DU QUESTIONNAIRE

Pour analyser les résultats du questionnaire et identifier des tendances plus claires, il a été décidé de fusionner les réponses « plutôt d'accord » et « d'accord », ainsi que celles « plutôt pas d'accord » et « pas d'accord ». Les résultats sont donc souvent plus nuancés que ce que laissent présager les graphiques.

L'ENQUÊTE DE TERRAIN

Une enquête de terrain a été réalisée auprès d'aidants dont les proches sont accompagnés par cinq établissements ayant déployé le projet CAA.

Dans la mesure où la plupart des personnes concernées par les outils de CAA rencontrent des difficultés à s'exprimer, une enquête par questionnaire ou entretien n'a pas été envisagée auprès des usagers directs des outils de CAA. Cette difficulté est fréquente dans les études sur le handicap et incite à imaginer des façons détournées de collecter de l'information.

Dans le cadre de cette enquête, le parti pris a été d'utiliser le questionnaire comme une hétéro-évaluation des impacts sur les personnes en situation de handicap par les professionnels. Une série d'entretiens avec les aidants a également été réalisée. Des études cliniques ont en effet pu montrer que les parents étaient les plus fins observateurs des pratiques de communication de leurs proches⁹. En complément, des séquences d'observation participante devaient être réalisées dans les établissements, pour rendre compte *in situ* de l'usage de ces outils. Celles-ci ont été annulées du fait de la crise sanitaire liée à la COVID-19.

Cinq établissements ont été sélectionnés en Île-de-France, de façon à ce que soient représentées plusieurs catégories de publics et plusieurs stades d'avancement dans le déploiement du projet CAA. Les conversations avec les familles et aidants des personnes bénéficiaires ont donc porté sur l'usage que leur proche fait des outils et sur les changements qu'ils observent (trame en [annexe 5](#)). Ces témoignages n'ont pas vocation à être représentatifs, mais ils permettent d'interroger les différents contextes d'utilisation de ces outils. Ceci explique notamment le choix d'intégrer à l'échantillon un SAMSAH, alors qu'il ne représente qu'une seule structure parmi les 60 concernées par le projet CAA.

⁹ Cress, Cynthia J., « Augmentative and Alternative Communication and Language: Understanding and Responding to Parents' Perspectives », *Topics in Language Disorders* 24, n° 1 (mars 2004) : 51–61.

La crise sanitaire ayant rendu impossible l'accès aux établissements ou même aux domiciles des personnes en situation de handicap, il a été décidé de poursuivre l'enquête en essayant de contacter ces personnes par téléphone ou Skype. Ce changement d'approche introduit un biais non négligeable dans la démarche. Au lieu des 20 entretiens initialement prévus (4 par établissement), seuls 11 entretiens ont pu être réalisés – avec une légère surreprésentation d'un établissement ([annexe 6](#), tableau des entretiens). Par ailleurs, dans un contexte aussi perturbé, les personnes qui ont pu être contactées l'ont été par l'intermédiaire des référents CAA. Naturellement, ceux-ci ont eu tendance à se tourner vers des personnes qu'ils connaissaient et dont ils savaient qu'elles pouvaient être intéressées par une démarche de ce genre. En conséquence, la plupart des enquêtés sont des personnes qui se trouvent être particulièrement investies dans le projet de l'établissement (plusieurs sont par exemple membres du Conseil de Vie Sociale). Si ces témoignages n'en demeurent pas moins pertinents, ils sont donc relativement peu nombreux et sont le fait de personnes sensibles à l'intérêt de la CAA.

Ce dont l'étude ne parle pas

La communication alternative améliorée a été beaucoup étudiée sous l'angle de l'acquisition de compétences qu'elle rendait possible¹⁰. La présente étude d'impact – qui emprunte ses méthodes au champ des sciences sociales – n'entend pas s'attarder sur une analyse de ce type. Le handicap ne sera ici appréhendé que dans sa composante sociale, dans la grande tradition des *disability studies*¹¹ qui s'attachent à étudier le handicap comme le produit d'une interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.

En outre, cette étude entend décrire les effets sociaux des outils de CAA. Il ne s'agira donc pas d'observer les résultats obtenus par les outils de CAA – tout ce que la CAA permet de « faire » – mais de se concentrer sur les *impacts*, c'est-à-dire tous les effets directs et indirects, souhaités ou non, positifs ou négatifs, engendrés par ces outils sur les personnes qui les utilisent.

¹⁰ Johnston, Susan S., Joe Reichle et Joanna Evans, « Supporting Augmentative and Alternative Communication Use by Beginning Communicators with Severe Disabilities », Blache, Philippe, et Stéphane Rauzy, « Linguistic resources and cognitive aspects in alternative communication », 431-36. ISCS, 2003.

¹¹ De fait, si jusqu'au milieu du XX^e siècle le handicap n'est appréhendé qu'en termes médicaux ou biomédicaux, à partir des années 1950 les psychologues et sociologues qui investissent le champ commencent à interroger les institutions et barrières environnementales qui participent aux situations d'empêchement. Les travaux des *disability studies* qui naissent et viennent soutenir les mouvements militants en faveur des droits des personnes en situation de handicap, influencent également le processus de législation.

01

Impact du projet sur les facteurs environnementaux contraignant la communication des personnes en situation de handicap



LA CAA CONTRIBUE À FAIRE RECONNAÎTRE ET À DÉVELOPPER LES COMPÉTENCES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP (PSH)

Dépasser les limites connues ou assignées

Parce qu'elle invite l'accompagnant à tenter de nouvelles interactions avec la PSH, qui peuvent conduire à « révéler des compétences » insoupçonnées, la CAA est susceptible de changer le regard sur les personnes en situation de handicap et les pratiques d'accompagnement qui en découlent. 86 % des professionnels interrogés confirment ainsi avoir découvert des potentiels qu'ils ne soupçonnaient pas chez certaines personnes accompagnées, et 66 % ont découvert que, dans leur établissement, des personnes étaient considérées à tort comme non communicantes.

En apportant la preuve concrète que les personnes peuvent dépasser les limites qu'on leur avait toujours connues ou assignées, la CAA agit donc comme un outil de déstigmatisation et ouvre de nouvelles possibilités d'interactions. De fait, comme le montre Goffman dans ses travaux¹², la complexité du processus communicationnel avec un interlocuteur pour une personne en situation de handicap n'est pas uniquement imputable aux limitations physiques, mais relève également de l'impact stigmatisant des représentations que l'interlocuteur peut avoir d'une personne au « développement atypique ».

L'exemple de Georges, à qui on attribue d'office une impossibilité à communiquer, vient souligner la façon dont les capacités des personnes en situation de handicap ont tendance à être rapidement questionnées. Sans l'insistance de sa mère et la capacité de Georges lui-même à faire preuve de sa compétence, la mise en place de la commande oculaire n'aurait pas abouti.

« L'ergothérapeute de l'établissement a fait quelques séances avec Georges. Aujourd'hui elle a compris ses possibilités, c'est déjà pour moi primordial. La première

La démarche de CAA – au-delà des objectifs cliniques et ergothérapeutiques précisés dans l'introduction – a pour objectif d'intervenir sur les facteurs qui affectent l'interaction de la personne en situation de handicap (PSH) avec son environnement au sens large. Pour comprendre plus précisément la façon dont l'introduction de la CAA participe à « réduire le poids du handicap », la première partie de ce rapport se propose d'explorer trois impacts principaux qui agissent sur ces situations d'empêchement :

- La CAA contribue à faire reconnaître et à développer les compétences des personnes en situation de handicap.
- La CAA impacte le bien-être des personnes en situation de handicap.
- La CAA contribue à redonner aux personnes en situation de handicap les moyens d'être actrices de leur vie.

fois, elle était convaincue qu'il n'était pas capable de faire les réglages de l'appareil, alors que je me suis rendu compte au bout de 20 minutes qu'elle n'avait pas branché la commande oculaire à l'ordinateur. Depuis, en reproduisant l'expérience dans de bonnes conditions, elle a eu l'occasion de reconnaître qu'il en a la possibilité. C'est un travail de longue haleine. »

— MÈRE DE GEORGES, COMMUNICANT EMPÊCHÉ

La confiance de l'interlocuteur dans les capacités de la personne en situation de handicap représente pourtant un levier essentiel de l'amélioration de cette communication. C'est en effet grâce au fait que l'interlocuteur se rend attentif aux « aptitudes en puissance » de la personne, et au fait qu'elle se sente entendue et comprise, qu'elle commence à comprendre l'impact qu'elle a sur son environnement. Dès lors, elle devient capable de mettre en œuvre les réponses appropriées et d'entrer dans un processus de communication¹³. En se basant sur l'étude approfondie du parcours d'une jeune fille polyhandicapée qu'elles suivent pendant cinq ans, Sylvie Postdam et Fanina Varailhon¹⁴ donnent ainsi à voir la façon dont cette attention spécifique accordée à la personne par le fait même qu'elle entre dans une démarche de CAA crée une dynamique intersubjective particulière : ce regard vient autant soutenir que valider.

De fait, 82 % des professionnels estiment ainsi que la CAA leur permet de valoriser les personnes qu'ils accompagnent, et donc de renforcer la confiance qu'elles ont en elles.

Comme l'illustre bien le cas d'Amélie, la persévérance et l'attention de son orthophoniste ont joué un rôle majeur dans ses progrès. Avant d'arriver dans un établissement de la Croix-Rouge française, cette petite fille en situation de polyhandicap n'avait jamais bénéficié d'accompagnement orthophonique. Pendant un an et demi, elle a refusé l'usage des pictogrammes, mais, à force de travail, elle commence aujourd'hui non seulement à s'en servir mais également à verbaliser.

¹² Goffman, Erving. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps* (1963), Paris, Les Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun », 1975.

¹³ Asencio, Anne-Marie. « La communication au cœur du processus de construction du sentiment d'exister », *Vie sociale*, n° 3 (2013) : 117-32.

¹⁴ Postdam, Sylvie, et Fanina Varailhon. « Communication et polyhandicap », *Empan* n°115, n° 3 (11 septembre 2019) : 110-16.

« — Et comment comprenez-vous qu'elle ait accepté les pictos ?

— Je pense que c'est le travail de l'orthophoniste, qu'elle se sent bien, qu'elle est en confiance... et ça se débloque. Je pense que pour le coup c'est global. C'est l'environnement, plus de patience et de confiance, qui permet une meilleure communication. Ça, j'en suis persuadée. »

— MÈRE D'AMÉLIE, COMMUNICANTE EMPÊCHÉE

Ainsi, c'est parce que les professionnels s'acharnent à utiliser les outils de CAA, et qu'ils témoignent aux personnes en situation de handicap la croyance qu'ils ont en leur capacité, qu'elles commencent à vouloir se les approprier. Et ce n'est donc que dans un second temps, une fois les premières barrières levées que la CAA rend possible la découverte et la mise à jour de compétences insoupçonnées. Les outils ne suffisent donc pas à garantir le succès et montrer leur plus-value : la CAA suppose un a priori de compétence et un acte de foi dans le potentiel des personnes en situation de handicap.

Rentrer dans un parcours d'apprentissage ludique et dynamique

Le constat, permis par la CAA, que les personnes en situation de handicap peuvent révéler des compétences inconnues, permet de sortir d'une forme de fatalité à l'égard du handicap et de placer à nouveau la personne dans un parcours d'apprentissage dynamique et évolutif. Cette prise de conscience invite également les aidants et professionnels à adopter une posture plus encourageante à l'égard des personnes qu'ils accompagnent.

Pour les personnes ayant un handicap intellectuel (les communicants contraints ou empêchés), l'apprentissage est également stimulé par le caractère ludique des outils en eux-mêmes. 42 % des professionnels estiment ainsi que les personnes accompagnées « apprennent en s'amusant » quand elles utilisent la CAA et 59 % pensent qu'elles peuvent se concentrer plus facilement sur des supports numériques.

Les proches interrogés confirment cet effet positif des outils numériques sur la concentration. Selon eux, la tablette permet aux enfants d'apprendre et de s'entraîner sans en avoir conscience. L'attractivité des écrans est ainsi mentionnée à plusieurs reprises dans les entretiens.



[Le cahier de communication] ça lui donne quelque chose dont elle a envie de parler ; on sait que c'est vraiment quelque chose qui lui plaît. Il n'y aura pas la barrière du « je ne sais pas ; je ne sais pas faire ». On l'utilise vraiment quotidiennement, et elle prend même plaisir à l'utiliser toute seule dans sa chambre.

— MÈRE DE JULIE, COMMUNICANTE CONTRAINTE

LA CAA IMPACTE POSITIVEMENT LE BIEN-ÊTRE DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

Réduire le stress et la fatigue

Pour fonctionner, la CAA exige des interlocuteurs qu'ils s'adaptent aux personnes en situation de handicap en utilisant un mode de communication qui leur est propre. Une fois maîtrisé, ce type d'outils permet aux utilisateurs de significativement diminuer la fatigue physique et le stress de la vie quotidienne.

« Aujourd'hui, pour nous, la commande oculaire, c'est indispensable. Il peut exprimer ce qu'il a envie de dire.

Quand ça le démange, je devais lui faire répéter 34 fois avant de comprendre. Ça va l'énerver, moi aussi.

Aujourd'hui il est capable de me dire : "Ça me démange en haut du lobe de l'oreille." Pour nous ça n'a l'air de rien, de se gratter (...) Pour lui c'est fatigant de se répéter mille fois avant qu'on le comprenne. Quand je ne le comprends pas, il s'énerve et c'est normal. En plus, physiquement, c'est très fatigant. »

— COMPAGNE D'OSCAR, PERSONNE RÉCEPTIVE

Certains outils sont directement destinés aux professionnels et aidants pour leur permettre de s'adapter à la personne en situation de handicap. Pour les communicants contraints et les communicants empêchés par exemple, le passeport de communication permet ainsi d'expliquer par écrit, avec des photos ou images, comment la personne communique et la façon dont les interlocuteurs doivent s'adapter. Pour les personnes paralysées (les réceptifs ou les communicants empêchés), des fiches individualisées récapitulent par exemple « une journée type » ou « les préférences de la personne ». L'intérêt de ce type d'outils est d'épargner aux personnes en situation de handicap le désagrément et la fatigue de devoir systématiquement expliquer leur protocole de soin. Comme l'explique une professionnelle du SAMSAH, ces outils sont également prisés par les personnes qui peuvent parler mais qui n'ont pas envie de devoir systématiquement se répéter.

« Certaines personnes sont communicantes, mais elles sont souvent fatiguées de devoir sans cesse répéter comment se fait la toilette ou la mise au fauteuil. Surtout pour les personnes qui n'ont pas fait le deuil de leur vie d'avant, le fait de répéter constamment, ce n'est pas facile et ça épuise. En plus, quand se présentent des auxiliaires qu'ils n'ont jamais vues, c'est compliqué au niveau de l'intimité, donc c'est des outils qui allègent. »

— PROFESSIONNELLE DU SAMSAH

Tous ces ajustements impliquent donc une inversion de la dynamique habituelle qui voudrait que ce soit aux personnes en situation de handicap de toujours s'adapter à leurs interlocuteurs et à leur environnement. La CAA rééquilibre la relation, en répartissant l'effort de la mise en relation. Sur le long terme, elle représente donc pour les personnes en situation de handicap un véritable gain de confort et d'énergie. La CAA permet de diminuer la fatigue émotionnelle ou physique du handicap, en donnant aux personnes des outils pour être mieux comprises et traitées avec plus de délicatesse.

Donner accès à des divertissements

Permettre aux personnes d'avoir une certaine maîtrise et compréhension de leur quotidien a un impact sur le plaisir et la sérénité.

67 % des professionnels constatent ainsi qu'expliquer systématiquement le déroulé de la journée permet aux personnes accompagnées de se réjouir à la perspective des événements à venir, 62 % estiment qu'elles sentent que cela les rassure et 42 % qu'elles réagissent moins brusquement que lorsque le programme n'est pas annoncé en amont. Seuls 13 % ne constatent pas de changement particulier.

En effet, les personnes en situation de handicap ont souvent besoin de repères et de stabilité, essentiels à leur bien-être. Bien qu'elle puisse préexister à la mise en place de la CAA dans les établissements, cette pratique est rendue plus systématique par la dotation de chaque unité de soins en repères spatiaux et temporels. Les plannings, calendriers, tableaux de sorties, les indications visuelles sur les portes ou les photos sont autant de supports qui aident et incitent les professionnels à toujours expliquer, prévenir et permettre à la personne d'anticiper.

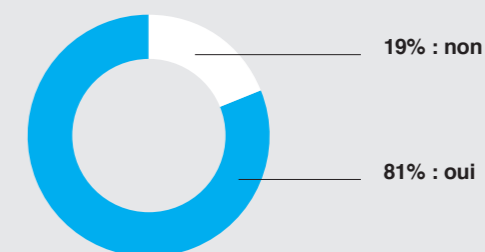
Pour les personnes ayant une déficience physique lourde et paralysante (« les réceptifs ») les outils de CAA sont également utilisés à des fins de divertissement. Dans ce contexte, la possibilité de continuer à pratiquer un hobby en toute autonomie améliore significativement le quotidien. Laetitia, atteinte d'une maladie dégénérative et grande lectrice, a ainsi pu transférer tous ses ebooks sur une tablette, et tourne les pages grâce à un mouvement de ses yeux. D'autres personnes pratiquent les jeux vidéo ou continuent à peindre via une palette graphique.

Lutter contre l'ennui, se retrouver soi-même, s'évader de la maladie et continuer à exercer ses capacités cognitives sont autant d'effets permis par l'usage des outils CAA.

Donner la possibilité de choisir ou de refuser

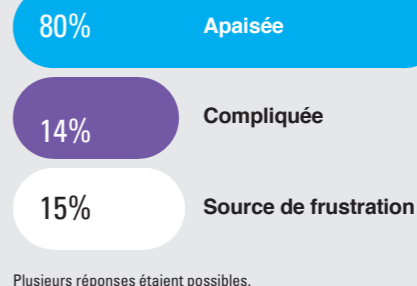
Dans la mesure où la CAA (et la posture à laquelle elle incite) implique de toujours chercher à rendre la personne actrice de ses choix, elle offre aux personnes en situation de handicap de nouvelles possibilités, notamment celles qui consistent à refuser ou à se montrer plus exigeant. 81 % des professionnels qui ont répondu au questionnaire se sont ainsi rendu compte en utilisant la CAA qu'ils avaient pu, par le passé, imposer à des personnes en situation de handicap des choses qu'elles ne voulaient pas.

La CAA permet de comprendre qu'on a pu, sans le savoir, imposer des choses qu'elles ne voulaient pas à des personnes que l'on accompagne



Cette liberté conduit d'ailleurs à rééquilibrer la relation au professionnel, comme en témoignent les résultats obtenus via le questionnaire.

« Avec la CAA, ma relation avec la personne accompagnée est... »



Si 80 % des professionnels interrogés déclarent que la CAA leur permet d'avoir une relation apaisée avec les personnes qu'ils accompagnent, 14 % des professionnels interrogés déclarent en revanche que la CAA complexifie les relations – car il devient désormais nécessaire de négocier – et 15 % considèrent même que l'utilisation de la CAA peut être source de frustration car elle amène les personnes accompagnées à demander des choses auxquelles ils ne sont pas en mesure de répondre.

Parmi les nouvelles possibilités offertes par la CAA figure en effet celle non négligeable de pouvoir dire non. Comme le montre le cas d'Oscar (réceptif), la CAA peut donner les moyens de rétablir son identité, de lutter activement contre les préjugés, voire de dénoncer les formes de maltraitance dont on fait l'objet. La CAA permet de dire « je suis là » et « je ne suis pas qui vous pensez », et permet ainsi à la personne et à ses proches d'entrer dans un processus de renégociation de la relation de soin.

« C'est très cru, ce que je vais dire. Avec les auxiliaires de vie qui n'ont pas été formées et qui n'ont pas l'habitude, c'est parfois compliqué. Un jour l'une d'elles est arrivée, je ne sais pas comment elle l'a abordé, je n'étais pas là, mais il m'a envoyé un message me demandant de l'appeler et de lui dire de partir, parce que, m'écrivait-il : "Elle me parle comme à un gogo!" Comme Oscar ne peut pas bouger, ne peut pas parler, cette personne a pensé

qu'il avait une déficience mentale. Donc elle lui a parlé comme si c'était un – ce n'est pas beau ce mot, mais bon – un gogol, un bébé. La commande oculaire est là pour dire : "Je sais m'exprimer, je comprends ce que vous faites, je comprends ce que vous dites, ne me traitez pas comme la personne que je ne suis pas." Ça aide aussi à ça. Il y a plein d'aspects qui permettent au quotidien de dire : "Je suis là." »

— COMPAGNE D'OSCAR, PERSONNE RÉCEPTIVE

Influencer l'état de santé

En leur permettant de communiquer sur un besoin ou une souffrance, la CAA a un effet positif sur la santé des personnes.

55 % des professionnels considèrent en effet que le principal intérêt de la CAA pour la personne accompagnée est d'exprimer un besoin ou des envies (manger, boire, dormir, regarder la télévision, etc.), un résultat qui sur le long ou le court terme conditionne en grande partie le bien-être de la personne.

La CAA permet de satisfaire des besoins ou de soulager une souffrance de façon plus rapide et pertinente. Dans le cas de Laetitia, la CAA garantit même sa sécurité.

« Je me sentais beaucoup plus en sécurité qu'elle ait la possibilité d'enclencher une alarme avec la commande oculaire. Quand vous dépendez de la machine et du masque, que le masque bouge un peu et que ça fuit, ou qu'il est mal posé et que ça fuit dans vos yeux, si vous n'avez pas ce moyen de communication, c'est foutu. Moi, je vais faire la cuisine ou je vais vaquer à d'autres occupations et pendant ce temps-là ça fuit dans ses yeux. C'est arrivé qu'elle m'appelle parce que son masque fuyait, même en pleine nuit. C'était plus sûr pour moi et pour elle. Ce système de respiration et ces masques c'était une source d'angoisse monstrueuse pour elle. De savoir qu'elle pouvait demander de l'aide c'était quand même très sécurisant pour tout le monde. »

— COMPAGNON DE LAETITIA, PERSONNE RÉCEPTIVE

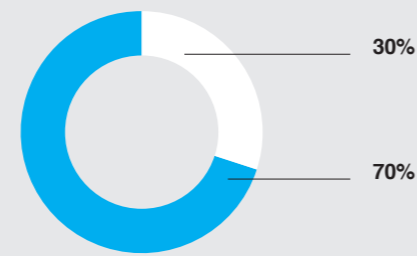
La mère de Georges, jeune adulte polyhandicapé, témoigne de sa difficulté à comprendre ce dont son fils a besoin. Pour elle, la commande oculaire recèle un potentiel extraordinaire.

« La grande difficulté, c'est que c'est à nous de lui poser des questions, et à lui de répondre. Donc ça peut prendre un temps très long d'avoir des réponses, c'est comme un jeu : on commence avec un champ assez large, par exemple s'il est agité ou s'il a mauvaise mine, s'il est manifestement malheureux, on lui pose la question : "Est-ce qu'il y a quelque chose qui ne va pas ? Est-ce que tu as mal quelque part ? Est-ce que tu as mal à la tête ? Mal à la gorge ? Mal à l'estomac ? Est-ce que tu es déprimé ?" On peut continuer comme ça très longtemps, jusqu'à ce qu'on trouve. (...) Avec la commande oculaire, on commence par les jeux, mais par la suite l'idée c'est d'introduire des pictogrammes – "j'ai chaud", "je suis triste", "je veux sortir dans le jardin" –, et si on s'est assuré que la personne maîtrise la commande oculaire, on pourrait demander : "Georges, qu'est-ce que vous voulez faire ? Regardez l'image de ce que vous voulez faire." Il y a des possibilités quasi infinies de communication à travers la commande oculaire. »

— MÈRE DE GEORGES, COMMUNICANT EMPÊCHÉ

La difficulté à communiquer sur ses besoins ou ses douleurs, psychiques ou physiques, est en outre susceptible de favoriser l'apparition de troubles somatiques. Les professionnels rencontrés dans le cadre de cette étude constatent en effet que les personnes non communicantes y sont particulièrement sujettes. À défaut de pouvoir les verbaliser, des souffrances psychologiques – angoisses, tristesse, peur – prennent des formes physiques – absence de sommeil, d'appétit, maux de ventre, etc.

70% des répondants déclarent que la CAA leur a permis de mieux comprendre la souffrance physique et/ou psychique des personnes qu'elles accompagnent



Dans l'ensemble, les professionnels s'accordent à dire que la CAA leur permet de mieux comprendre la souffrance psychique et physique des personnes qu'ils accompagnent. Si la CAA ne permet donc pas nécessairement d'agir sur le trouble directement, elle permet en revanche de comprendre la nature du besoin ou du manque qui en est la cause, et, dans le meilleur des cas, de la prévenir.

La CAA impacte donc positivement le bien-être de la personne, dans la satisfaction de ses besoins et dans l'amélioration de sa santé.

C'est vrai que la douleur, c'est vraiment là où c'est le plus embêtant. Quand elle a mal quelque part, c'est très difficile de savoir où... Alors on va lui poser des questions, on lui dit « montre-nous », mais ce n'est pas fiable à 100 %. Ils ont essayé à l'EEAP avec les pictogrammes, mais de mémoire, ce n'était pas fiable... C'est le souhait le plus cher de son orthophoniste, qu'elle y arrive ! Mais ça va prendre du temps.

— MÈRE D'AMÉLIE, COMMUNICANTE EMPÊCHÉE

LA CAA CONTRIBUE À L’AFFIRMATION DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

Comme évoqué tout le long de cette première partie, l'impact de la CAA se situe au-delà des interactions sociales qu'elle rend possibles. Tel qu'expliqué par Anne-Marie Asencio, la communication, et ce plus encore pour les personnes ayant des déficiences multiples, est « au cœur du processus de construction du sentiment d'exister »¹⁵. En effet, dans la mesure où toute la démarche de CAA pose comme condition que la personne est capable et compétente, elle lui permet d'être reconnue dans son humanité, par elle-même et par ses interlocuteurs. Par ailleurs, en lui donnant des moyens de ne pas dépendre de l'interprétation de ses aidants (familiaux et professionnels) et d'exprimer ses ressentis et ses préférences, elle lui permet d'affirmer son individualité. Enfin, de façon plus concrète encore, en lui permettant d'agir activement dans la relation et en lui permettant de choisir pour elle-même la façon dont elle souhaite être accompagnée, la CAA redonne à la personne les moyens d'être actrice de sa vie.

Renforcer la confiance en soi

Si la CAA n'intervient pas sur la cause du handicap, elle intervient en amont sur un certain nombre de facteurs qui peuvent bloquer la communication, et notamment sur la confiance en soi. Le cas de Julie, qui peut s'exprimer mais continue d'utiliser des pictogrammes, montre que pour certaines personnes la CAA agit tout comme un soutien psychologique. L'usage ponctuel de son cahier de vie la rassure, lui donne confiance en elle et lui permet de prendre l'initiative de l'échange. En effet, s'exprimer ne se résume pas à la maîtrise d'une langue ou d'un outil ; la capacité d'expression réside également dans le droit que la personne s'accorde à prendre la parole, et dans le fait qu'elle se sente légitime à aborder un sujet. Dans cet exemple précis, le cahier de vie est donc à la fois un canal de communication et un objet de communication.

« On l'utilise très souvent [le cahier de vie]. Quand elle part, elle l'emmène toujours avec elle. Elle peut l'utiliser avec de la famille, des amis, des voisins, à l'EMP, dans le libéral avec l'ergothérapeute et l'orthophoniste... Ce n'est pas systématiquement utilisé, mais nous on privilégie vraiment son utilisation, car ça la met à l'aise, et elle n'est pas mise en échec. »

— MÈRE DE JULIE, COMMUNICANTE CONTRAINTÉ

Aider à retrouver un rôle et un lien social

En ayant la possibilité d'exprimer leurs souhaits et leurs besoins sans avoir recours à l'interprétation ou l'aide d'un tiers, les personnes réintègrent un rôle social à part entière, au sein de leur famille et plus largement dans la société. Pour les personnes atteintes d'un handicap strictement physique (les réceptifs), le simple fait de pouvoir changer la position du lit, utiliser des objets connectés ou signaler un danger à distance permet de retrouver une autonomie immédiate par rapport aux aidants et diminue donc le poids de la dépendance. Plus encore, la capacité à reprendre la gestion de sa vie administrative, de son agenda, voire la possibilité de contribuer à la vie du ménage leur permet de retrouver une position active. Grâce à la commande oculaire,

¹⁵ Asencio, Anne-Marie, « La communication au cœur du processus de construction du sentiment d'exister », *Vie sociale*, n° 3 (2013) : 117-32.

Oscar, qui avait besoin que sa compagne soit présente « pour être sûr de se faire comprendre », peut désormais communiquer directement avec les professionnels qui l'accompagnent, programmer des rendez-vous et envoyer des mails ou des SMS directement à ses proches. Dernièrement, il a même pu acheter à ses enfants (15 et 21 ans) des cadeaux en ligne. Grâce à la CAA, en ne se percevant et n'étant plus uniquement perçu comme une charge, il a pu réintégrer son rôle de père dans la famille.

Pour les communicants contraints également, tous les outils de CAA (cahier de communication, tablettes, vidéo) qui aident les personnes à prendre l'initiative de l'échange ou à se faire comprendre au-delà de leur cercle d'aidants proches, facilitent l'accès de la personne à une existence sociale. Le fait d'initier le sujet de conversation permet de remettre la personne en situation d'acteur. Dans le cas de Julie, qui peut s'exprimer verbalement mais se sent parfois plus à l'aise avec les signes, le fait que ses proches adoptent son mode de communication – plutôt que de lui demander de s'adapter – constitue une véritable forme d'encapacitation.

« Elle n'a pas forcément besoin d'une seule méthode bien précise, mais de plusieurs mélangées. Depuis qu'elle a utilisé le Makaton avec l'EMP, c'est devenu un jeu. Elle prend plaisir à signer les mots, et ça la met vraiment en joie. Dès qu'on utilise le Makaton, elle est vraiment heureuse. Parce qu'elle voit que tout le monde participe. Du coup, je pense qu'il y a moins de blocages de langage qui s'installent. »

— MÈRE DE JULIE, COMMUNICANTE CONTRAINTÉ

Ces nouvelles configurations relationnelles permettent d'intensifier la relation avec les proches. Pour les communicants contraints, la vidéo devient ainsi une façon de leur raconter le quotidien, de partager une partie de sa vie et donc indirectement de parler de soi.

« Les tablettes, c'est génial pour elle. C'est l'un des seuls liens concrets que l'on a avec le centre. On filme ici et elle le montre là-bas. Et là-bas ils filment et on le regarde ici. Elle qui est hyper interactive, elle adore ça. Quand elle revient pour le week-end, c'est sa façon de raconter à papa et maman sa semaine. Par exemple, ils l'avaient changé de chambre au centre. Ils l'ont filmée et quand elle est rentrée elle nous l'a montrée : elle était super contente. »

— MÈRE D'AMÉLIE, COMMUNICANTE EMPÊCHÉE

Les proches peuvent également utiliser ces nouveaux médias pour maintenir le lien, pour montrer à la personne qu'on l'aime et que l'on tient à elle. Tous témoignent de la forte connexion que ces outils créent avec les personnes en situation de handicap.

« Cet après-midi, j'ai appelé Georges en faisant une balade. J'habite à Montmartre et je l'ai fait en marchant. J'ai monté un escalier qui fait 106 marches, et j'ai voulu qu'il voie les marches, qu'il entende sa maman souffler (rires), donc le responsable d'unité a mis en communication l'iPad, j'ai parlé avec Georges en anglais, et j'ai montré les hauteurs de Montmartre. Demain, ça sera Franck et son garçon qui a sept mois qui vont l'appeler, car Georges est tonton. Georges a trois visites virtuelles par semaine, c'est pas très long, ça dure dix-quinze minutes, mais ça crée un lien très fort et très régulier. »

— MÈRE DE GEORGES, COMMUNICANT EMPÊCHÉ

Enfin, pour les personnes atteintes d'une maladie dégénérative, l'encapacitation rendue possible par la CAA consiste à redonner un sens et des perspectives, à se projeter, non plus seulement dans l'évolution de la maladie, mais dans ce qu'il est encore possible de faire.

« Ça permet aux personnes de savoir que leur vie, elle n'est pas finie, qu'il y a des perspectives et qu'on peut leur adapter des activités de la vie quotidienne pour avoir cette autonomie qu'ils avaient avant. »

— PROFESSIONNELLE, SAMSAH

LIMITES DE LA CAA ET FREINS À SA DIFFUSION

Un investissement de l'interlocuteur parfois insuffisant

L'investissement nécessité par la CAA peut être complexe pour l'interlocuteur. Comme le rappelle une professionnelle, la CAA reste fortement tributaire de l'attitude du partenaire de communication et de sa volonté d'entrer dans la démarche.

La mise en œuvre de la CAA implique tout d'abord un changement de posture : il s'agit de passer d'une interaction verticale, basée sur des questions, à une attitude plus ouverte, faisant appel à d'autres fonctions de communication¹⁶. En termes de compétences, cette adaptation peut prendre plusieurs formes, de la plus intuitive (ralentissement de la vitesse de parole, interprétation de la communication non verbale) à la plus technique.

Pour permettre l'échange, il est en effet nécessaire que l'interlocuteur maîtrise suffisamment les outils. De fait, même les outils les plus simples supposent un peu d'entraînement. Pour rendre son usage pertinent, le cahier de vie doit être régulièrement mis à jour et les partenaires de communication doivent pouvoir connaître son contenu. En effet, si la personne n'est pas incitée à s'en servir et que son usage est trop irrégulier, le recours au cahier de vie devient rapidement fastidieux et l'intérêt pour l'outil se tarit.

¹⁶ Cataix-Nègre, Élisabeth, « L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent », *Contraste* n° 45, n° 1 (27 avril 2017) : 203-23.

La communication, c'est pas juste le bénéficiaire. Pour qu'il y ait communication, il faut au moins deux personnes. Et donc si l'autre personne n'a pas envie d'échanger plus en profondeur, ce qu'on essaie de mettre en place ne va pas être utilisé. André par exemple, quand j'ai mis en place le pointeur laser, il était très content, il se débrouillait très bien mais comme les auxiliaires disaient : on n'a pas besoin d'utiliser ça, on peut faire autrement, ils n'ont pas fait l'effort de l'utiliser et ça n'a servi à rien.

— PROFESSIONNELLE ERGOTHÉRAPEUTE

La programmation de certains logiciels ou outils (la commande oculaire) et la création d'arborescences requièrent de fait un temps d'appropriation et l'apprentissage de compétences informatiques qui peuvent au premier abord sembler complexes à certains. Ce temps d'adaptation peut générer de la frustration et de l'impatience, comme le souligne le compagnon de Laetitia, personne réceptive :

« Le seul truc de la GridPad, c'est qu'il faut se donner le temps, le temps qu'elle saisisse la phrase et que la tablette verbalise. Moi, ce que je ne suis jamais arrivé à lui faire comprendre, c'est qu'elle voulait absolument mettre les accents sur les «à», les «s» au pluriel, etc. Ça prenait énormément de temps et moi ça m'agaçait. Elle n'arrivait pas à passer au-dessus du français pur et dur. »

— COMPAGNON DE LAETITIA, PERSONNE RÉCEPTIVE

Les professionnels sont ainsi nombreux à relever, dans les commentaires libres du questionnaire, l'importance de prendre en compte ce temps d'adaptation et de consacrer un temps dédié à la création des outils. Or, si certains aidants interrogés semblent extrêmement au fait de la plus-value de la démarche CAA, d'autres pensent en revanche qu'ils peuvent en faire l'économie sans que cela porte préjudice à la démarche d'apprentissage globale et à la personne en situation de handicap.

« Après, le cahier de communication, nous on n'en a pas... Ça ne nous manque pas plus que ça, parce que vraiment, au niveau de la communication, même si elle ne verbalise pas on arrive toujours à échanger. »

— MÈRE DE JULIE, COMMUNICANTE CONTRAINTE

À l'instar de la mère de Julie, les parents de Léonard expliquent ainsi qu'ils peuvent comprendre leur fils en interprétant ses gestes, son regard et ses cris. Ils n'estiment pas pour autant « *le comprendre mieux que les professionnels* » mais considèrent que « *les techniques pour le comprendre sont juste différentes à l'IME et à la maison* ». Les parents de Léonard insistent sur la nécessité de ne pas surcharger l'enfant avec trop d'outils de CAA. Ils pensent qu'apprendre ne serait-ce qu'un mode de communication à un enfant de son âge est déjà long et complexe, et ils ne souhaitent pas trop forcer les choses. Très engagés dans l'accompagnement de leur fils, ils choisissent pourtant sciemment de ne pas investir trop le domaine de la CAA.

L'usage de la CAA peut également ne pas être souhaité. Par exemple, certaines familles craignent une surexposition aux écrans de leur enfant, s'agissant d'outils CAA numériques.

RECOMMANDATIONS

Sensibiliser les accompagnants au potentiel de la CAA pour la personne en situation de handicap et pour eux-mêmes

Cela peut être fait via une formation individuelle ou collective des aidants, ou une invitation à participer aux formations CAA (bonne pratique déjà testée dans certains établissements).

- Mettre en place des ateliers de sensibilisation pour déterminer la nature des résistances et appréhensions vis-à-vis des CAA propres à chaque aidant et identifier les principaux leviers de changement. L'enjeu est de réduire le coût d'entrée dans la démarche et de mettre en avant les bénéfices possibles (sur la base, entre autres, des plus-values objectives mises en avant dans cette étude).
- Encourager le pair-accompagnement entre aidants : un partage d'expérience réussie par d'autres aidants est susceptible de donner envie.
- Développer un kit de communication pour expliquer les freins et les intérêts de la démarche pour sensibiliser les familles. Une vidéo pourrait venir mettre en avant de façon très concrète ce que les familles découvrent lorsque leur proche utilise la CAA.

Utiliser les outils de la CAA en présence des aidants afin de les inclure dans la démarche et les inciter à s'engager en voyant les résultats positifs

Bonne pratique inspirante

Inviter les familles à venir constater ce que l'enfant peut faire avec les outils CAA provoque souvent beaucoup de surprise et de joie. Cela permet de rendre la CAA concrète et de développer les échanges entre familles et avec l'établissement. (IME le Rondo)

Des difficultés d'accès aux outils

Si ce projet de la Croix-Rouge entend précisément démocratiser l'accès aux outils de CAA, les conditions pour la mise en place et la réussite d'une démarche CAA dépendent encore partiellement des ressources et des compétences que les aidants sont en mesure de mobiliser pour leurs proches.

Parmi les aidants interrogés, plusieurs se distinguent par leur « sur-engagement ». Ils ont essayé d'anticiper en se renseignant sur des méthodes alternatives, en réalisant des recherches par eux-mêmes et en tentant parfois des techniques relativement coûteuses. Ces personnes sont également celles dont le statut social leur permet d'investir le temps et l'énergie nécessaires à ces démarches. Dotées des compétences nécessaires à l'appropriation des outils ou ayant les ressources de se former seules, elles sont immédiatement sensibles à l'intérêt d'engager une démarche CAA et sont capables d'engager des coûts ou des avances de frais conséquents pour tester une méthode, acheter un logiciel ou faire appel à l'accompagnement d'un spécialiste. Bien que les outils de CAA commencent peu à peu à être remboursés, les procédures restent longues et fastidieuses et certains ne sont toujours pas pris en charge (des logiciels notamment). Typiquement, dans le cas des maladies dégénératives, la capacité à anticiper la maladie et à investir dans les outils adaptés au bon moment est susceptible de créer de véritables écarts entre les chances qu'ont les personnes de maintenir l'accès ou non à une forme de communication.

C'est plus difficile de construire l'outil de communication quand la personne n'a pas de communication à la base. Nous, on sait comment la maladie évolue, donc on essaie de l'anticiper. Mais la maladie évolue très différemment selon les gens, et beaucoup ne sont pas prêts à mettre en place un outil de communication avant d'avoir perdu l'usage de la parole.

— PROFESSIONNELLE DU SAMSAH

C'est notamment le cas du conjoint de Laetitia, qui a compris l'intérêt pour sa femme de se familiariser avec la commande oculaire le plus rapidement possible. L'achat de cette machine a représenté pour le foyer un investissement conséquent. Ils ont en effet choisi de l'acquérir – car ils en avaient les moyens – avant que n'aboutisse la procédure de remboursement (qui ne couvre par ailleurs que partiellement les coûts).

« Nous, notre grande chance, ça a été d'anticiper. Ça nous a permis de prendre le temps du paramétrage, ce qui en plus avait le mérite de l'occuper. Quand l'équipe du SAMSAH venait, c'était du monde à la maison, une occupation intellectuelle. Ça lui a permis de se projeter dans l'avenir, celui d'avoir un outil personnalisé. Elle attendait beaucoup de tout ça. Anticiper nous a permis de ne pas avoir de période où elle n'avait plus l'usage de la parole. »

— COMPAGNON DE LAETITIA, PERSONNE RÉCEPTIVE

Pour les personnes polyhandicapées dont la communication est empêchée, la mise en place en amont et de façon précoce d'une dynamique d'apprentissage et de stimulation est également susceptible de faciliter l'appropriation des outils. La commande oculaire par exemple est plus facile à adopter pour Georges, qui suit depuis des années un programme de rééducation oculaire, que pour Mélanie, qui n'a pendant longtemps fait l'objet d'aucun accompagnement d'orthoptiste.

« Depuis des années, il est pris en charge par une orthoptiste, en dehors de la Croix-Rouge. C'est le neurologue de Georges qui fait des ordonnances. Toutes les semaines elle lui fait travailler les yeux, pour permettre à la fois de fixer le regard et de suivre des objets. Il a un œil plus faible que l'autre, donc elle le fait travailler en binaire quand il peut, et elle a associé ça avec des aides gestuelles. Mais je trouve que l'aspect gestuel est moins réussi. Avant, il faisait des saccadés : les yeux bougeaient tout le temps. Grâce à ce travail, il est tout à fait capable de fixer sa sœur sur l'iPad. Il a la possibilité de suivre un objet, ce qui le met dans une bonne position pour la commande oculaire. »

— MÈRE DE GEORGES, COMMUNICANT EMPÊCHÉ

La CAA reste donc encore une démarche à deux vitesses, dont l'accessibilité demeure déterminée par des critères socio-économiques.

À cet égard, le cas de Jules semble paradigmatique. Atteint d'une lourde maladie génétique, Jules a appris à signer dans l'établissement où il vit toute la semaine. Il fait donc partie des communicants contraints. Depuis qu'il est capable de communiquer sur ses besoins et ses émotions, les professionnels ont noté un véritable apaisement. Toutefois, sa mère, avec laquelle il passe le week-end, ne maîtrise pas le Makaton. Lorsqu'elle ne le comprend pas, Jules se met en colère. Elle est parfois obligée d'appeler l'IME le week-end, pour tenter de comprendre ce qu'il cherche à lui dire et calmer les crises. Cette mère n'est pas hostile à la démarche CAA. D'origine étrangère, précaire et isolée, elle parle très mal français et ne dispose pas du temps et du soutien nécessaire pour s'engager dans une démarche d'apprentissage. L'IME lui a fourni un kit de communication spécial FLE, mais à ce jour, elle ne le maîtrise pas. Or, comme le montre cet exemple, la possibilité pour les aidants de s'engager dans la mise en place d'une démarche de CAA peut jouer un rôle déterminant dans les parcours individuels.

RECOMMANDATIONS

Mettre en place des accompagnements innovants et individualisés

Il est nécessaire d'aider les aidants à mobiliser les ressources nécessaires pour s'investir dans la CAA. Des partenariats avec des bénévoles de la Croix-Rouge française, des volontaires en service civique ou d'autres associations locales pourraient par exemple permettre aux personnes de dégager le temps nécessaire à l'acquisition des compétences clés (informatiques, langagières et relationnelles).

- Consacrer le prochain volet du projet à l'accompagnement des proches à la prise en main des outils CAA. Une sorte de « bourse » pourrait ainsi être envisagée pour aider les proches à s'équiper pour se lancer dans l'aventure.
- Mobiliser les crédits existants sur la formation des aidants pour promouvoir celle-ci dans le domaine de la CAA (exemple du projet AidforPoly) en insistant sur l'importance des binômes formateurs-aidants partageant leur expérience.

Construire un plaidoyer pour faciliter l'accès aux outils CAA

- Inclure les outils CAA dans les circuits courts pour faciliter le don et le prêt d'outils au niveau local et entre aidants.
- Construire un plaidoyer en faveur d'une déduction fiscale pour les aidants qui souhaiteraient faire don d'outils.
- Favoriser l'économie circulaire et le reconditionnement des aides techniques.

Une communication trop faible entre les familles et l'établissement

À l'heure actuelle, la communication des professionnels avec les familles reste limitée. Si 63 % des professionnels de santé déclarent avoir pu renforcer leurs relations avec les aidants des personnes qu'ils accompagnent grâce à la CAA, ces liens sont pour la plupart informels. En effet, aucune équipe de direction des 17 établissements ayant répondu au questionnaire n'a pris la décision d'organiser une rencontre avec les familles, alors même que cette option était proposée par la formatrice en charge de la coordination du projet. Le seul établissement ayant tenté de le faire a dû annuler l'évènement, car il y avait trop peu d'inscrits.

Comme le montrent un certain nombre de travaux, le lien avec les familles est pourtant primordial pour garantir le bon déroulement d'une démarche de CAA. Les membres de la famille apportent en effet une compréhension importante et unique des forces, des défis et des besoins de la personne. Ils assurent également le transfert et l'utilisation fonctionnelle du système dans la vie quotidienne. Dans leur article « Family-Centered Decision Making in Assistive Technology », Parette, VanBiervliet et Hourcade ont montré que le risque d'abandon partiel ou complet de la CAA par l'utilisateur était élevé lorsque la famille n'est pas consultée dans la pratique de la CAA.

RECOMMANDATION

Faciliter la construction d'un réseau autour de la personne en situation de handicap

- Mettre en place un lieu d'échanges de type réseau social aidants-professionnels, afin de faciliter l'appropriation et l'utilisation de la CAA.
- Idéalement, organiser des réunions régulières avec les aidants au sein des établissements.
- Créer un binôme aidant-professionnel pour faciliter les échanges entre l'établissement et le cercle personnel pour travailler sur les problématiques spécifiques à chaque personne en situation de handicap.
- Créer des équipes mobiles pouvant accompagner les acteurs du territoire sur la mise en place de la CAA afin d'assurer une continuité entre les différents acteurs du parcours de la personne (Équipe mobile CAA du Hameau service).

Bonnes pratiques inspirantes

- Un groupe WhatsApp parents/professionnels a déjà été mis en place avec succès dans l'un des établissements. (SESSAD Dijon)
- Un établissement a mis en place la participation des parents aux formations CAA puis des rencontres avec les orthophonistes/familles/résidents. « L'échange, la dynamique du groupe de formation avait changé de manière positive, très intéressant. » (Le Hameau service)
- Point de vigilance pour le média à choisir : certains parents préfèrent les rencontres en présentiel et certains professionnels ne souhaitent pas utiliser leur numéro de téléphone privé dans un cadre professionnel.
- Certains établissements ont organisé des visites à domicile du professionnel avec le matériel CAA à l'occasion desquelles un bilan a été réalisé avec la famille. (SESSAD Dijon)
- Un témoignage d'une visite à domicile d'une famille pour une commande oculaire : « Moment hyper émouvant où les parents ont découvert en même temps que leur fille le potentiel des vidéos. » (IME Les Hirondelles)
- Les grilles CAA peuvent être personnalisées pour chaque famille. (IME le Rondo)

Un manque de cohérence dans le parcours des utilisateurs

Comme souligné dans la première partie de ce rapport, une démarche de CAA qui ne serait pas menée de façon continue et cohérente entre les différents partenaires de communication (autrement dit, entre l'établissement et le domicile ou entre les professionnels) est non seulement beaucoup plus complexe et incertaine mais également susceptible de générer de nouvelles frustrations.

Le cas de Pierre (communicant empêché) est à cet égard évocateur. Engagé à plusieurs reprises dans des démarches de CAA, aucune n'a pourtant pu aboutir, soit à cause du turn-over des

professionnels qui l'accompagnaient, soit parce que Pierre a changé d'établissement et que le suivi s'est interrompu. « C'est entre 13 et 21 ans qu'il a vécu le plus d'échecs, car chaque orthophoniste arrivait avec sa méthode. Ce n'était jamais la même », explique sa mère. C'est pourquoi, bien que la commande oculaire ait tout de suite convaincu la mère de Pierre, celle-ci est attentive à tempérer ses attentes, car elle craint que cela n'aboutisse à un nouvel échec. Dans un contexte de ce type, la CAA peut même avoir un impact négatif.

Ce genre d'exemple vient appuyer l'idée centrale selon laquelle une communication plus directe entre les familles et l'établissement et une meilleure continuité de l'accompagnement sont absolument nécessaires pour s'assurer de la continuité et de la cohérence de la démarche.

RECOMMANDATION

Mettre en place un outil permettant de suivre l'évolution des besoins de la personne et l'adéquation des outils proposés

Créer un « carnet de liaison CAA », ou intégrer une section CAA à un outil existant : passeport de compétences, Plan d'Action Personnalisé, bilans individuels ou pourquoi pas la partie accompagnement du Dossier Médical Partagé (DMP). Un document de cette nature permettrait :

- de connaître les outils CAA testés et qui se sont avérés infructueux (avec les raisons de l'échec) ;
- de connaître les outils CAA adaptés et utilisés et de s'assurer que ceux-ci resteront utilisés malgré le changement de professionnel ;
- de noter les évolutions du handicap impactant la communication et d'anticiper ainsi les possibles adaptations des outils CAA intégrant les nouvelles avancées technologiques et pédagogiques.

Ce carnet doit être un outil commun utilisé par les différents acteurs au niveau d'un bassin de vie. Il pourrait être numérisé, ce qui permettrait d'avoir des données disponibles en temps réel et d'identifier facilement des personnes avec des profils identiques pour faciliter le partage d'expérience et l'échange de pair-à-pair.

Bonnes pratiques inspirantes

- Création d'un passeport sur les modalités de communication de l'enfant, évoluant avec les outils en cours à venir ; pictogrammes intégrés pour les points essentiels et utilisés aussi par les externes ; le passeport passe par tous les professionnels qui entourent l'enfant. (IME Montauray)
- Certains établissements utilisent un passeport du jeune dans lequel sont décrites toutes les rubriques de la vie quotidienne, dont la communication. Ce passeport suit le jeune en secteur adulte, en colonie de vacances, etc.
- Les informations numériques disponibles peuvent être partagées en envoyant par exemple les grilles de communication Grid d'un enfant qui est parti dans un autre établissement à son nouvel ergothérapeute.
- Une carte d'identité basale peut être complétée d'une partie Communication, expression. (SESSAD et EEAP Clairefontaine)



Pour l'instant nous n'avons pas fait de demande à la MDPH. Notre objectif est

d'abord d'uniformiser les outils collectifs présents dans l'IME tels que les pictos, les jours de la semaine, les menus, les cartes de transitions, etc. Après une période d'observation des enfants, des projets numériques se dessinent. L'objectif c'est également est de faire comprendre aux parents la différence entre la tablette de jeux de la maison et la tablette de communication (avec des objectifs définis). Les familles ont en effet parfois peur que cela renforce l'addiction des enfants aux écrans.

— RÉFÉRENT CAA EN IME

02

Impact sur les professionnels



L'introduction des outils de CAA dans les établissements s'est accompagnée d'un plan de formation des professionnels. La communication des personnes en situation de handicap n'ayant pas vocation à se limiter à certains temps ou certains interlocuteurs, le projet CAA se donne pour ambition de toucher l'intégralité des professionnels qui travaillent dans les établissements médico-sociaux (ESMS) de l'association. Cette seconde partie propose donc de mesurer l'impact que ce projet a eu sur les savoirs, les pratiques et les postures que les professionnels adoptent vis-à-vis des personnes qu'ils accompagnent, afin de comprendre dans quelle mesure la CAA a réellement conduit à des changements, ainsi que les résistances à ces changements.

Évolution de l'adhésion des professionnels à la CAA

Depuis une dizaine d'années, le statut de la CAA et sa légitimité à l'intérieur du champ médico-social ont beaucoup évolué. Pendant longtemps, la CAA a été considérée comme une solution de « dernier recours ». Elle était réservée aux personnes ayant des besoins de communication complexes, auprès desquelles toutes les autres techniques de rééducation avaient échoué (Romski et Sevcik, 2005). Les professionnels et familles craignaient en effet que l'usage prolongé d'outils de CAA n'ait une incidence négative sur le développement ou le rétablissement de la parole des personnes accompagnées.

Le changement de regard sur la CAA peut être attribué à plusieurs facteurs¹⁷ :

- Les innovations technologiques en matière d'outils de CAA : les progrès rapides de la technologie (ordinateurs, tablettes tactiles, synthèse vocale) ouvrent la voie à de nouveaux dispositifs de communication.
- L'évolution de la relation soignant-soigné¹⁸ avec l'émergence de nouveaux acteurs tiers (associations d'usagers, associations de familles, associations de personnes en situation de handicap) et la reconnaissance des droits du patient¹⁹. Le « patient », qui s'en remettait autrefois entièrement à la décision médicale, est désormais officiellement considéré comme partenaire et codécideur de son parcours de soin. « *La communication devient la clé pour favoriser l'autonomie du patient et l'associer aux soins* » ; elle est notamment considérée comme un levier fondamental « *pour améliorer la qualité des soins des personnes*

en situation de handicap » (communiqué de la Haute Autorité de Santé 2017). L'institutionnalisation de cette nouvelle dynamique se traduit par le renforcement des instances représentatives des usagers (Conseils de Vie Sociale notamment) en 2002 et un accent particulier mis sur toute initiative qui viendrait renforcer la communication.

- Les preuves empiriques de l'efficacité de la CAA : l'appropriation du sujet par le champ scientifique et la publication de nombreux travaux²⁰ documentant la plus-value de la CAA dans le développement des compétences des usagers viennent renforcer la crédibilité et l'intérêt des professionnels pour ce type d'outils.

Une forte adhésion des professionnels de la CRf à la CAA

Le projet CAA mis en œuvre par la CRf s'inscrit dans ces évolutions. En effet, 99 % des professionnels de santé déclarent que « bien communiquer avec chaque personne est essentiel pour bien l'accompagner ». Ce résultat sans équivoque permet d'affirmer que le caractère incontournable de la communication a bien été assimilé par les professionnels. Signe d'une adhésion encore plus claire, près de 90 % des salariés interrogés considèrent que la CAA devrait être un projet prioritaire par rapport aux autres projets menés dans leur établissement.

Cette forte adhésion à la CAA se retrouve également dans les pratiques. Les professionnels se sentent « acteurs » de la mise en œuvre du projet. Sans distinction d'âge, d'ancienneté, ou de profession, 93 % d'entre eux déclarent avoir un rôle personnel à jouer dans la mise en place des outils de CAA, et 65 % déclarent que la CAA a modifié leur routine professionnelle.

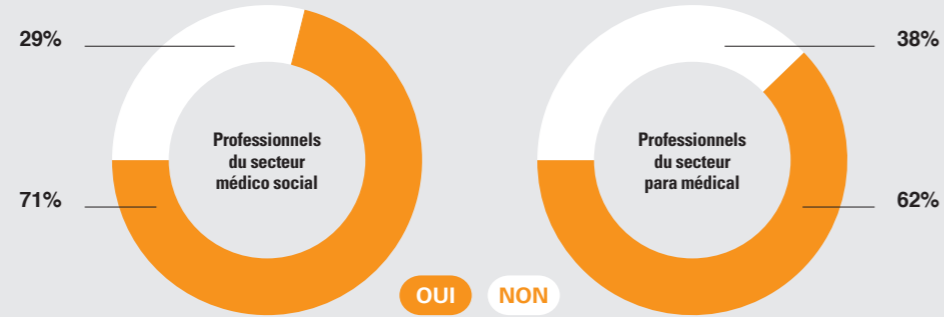
¹⁷ Rothier Bautzer Eliane, « Évolution de la relation dans les soins », *Revue de l'infirmière*, n° 254, p. 16-18, 2019.

¹⁸ Paolaggi J.B., Coste J., « La communication médecin-malade et ses déterminants culturels », *Le raisonnement médical de la science à la pratique clinique*, Estem, 2001.

¹⁹ Gromb S., « L'évolution du droit à l'information du patient », *Presse Med.*, 2003, 32, 5357.

²⁰ Beukelman, Fager, Ball et Dietz, 2007 ; Bopp, Brown et Mirenda, 2004 ; Branson et Demchak, 2009 ; Fried-Oken, Beukelman et Hux, 2012 ; Ganz et coll., 2011 ; Machalick et coll., 2010 ; Schlosser, Sigafoos et Koul, 2009 ; Wendt, 2009.

« J'ai l'impression de réduire le poids du handicap des personnes que j'accompagne avec l'arrivée de ces nouveaux outils. »



La CAA ne semble toutefois pas impacter uniformément les pratiques de tous les professionnels. Des écarts sont observables entre catégories professionnelles et entre générations. Par exemple, l'idée que « la CAA participe à réduire le poids du handicap » ne semble pas partagée par tous. Les professions médico-sociales, dont font partie les ergothérapeutes, les éducateurs spécialisés et les assistants de vie, semblent plus sensibles à cette idée que leurs collègues issus des professions paramédicales (orthophonistes, infirmiers, etc.). Cette différence pourrait être en partie expliquée par des différences d'approches : l'approche par le développement de l'autonomie (médico-sociale) consiste à s'intéresser d'abord à la relation de la personne à son environnement, à l'inverse d'une approche plus rééducative centrée sur le travail sur la personne et le recouvrement ou l'atteinte de compétences « standard ».

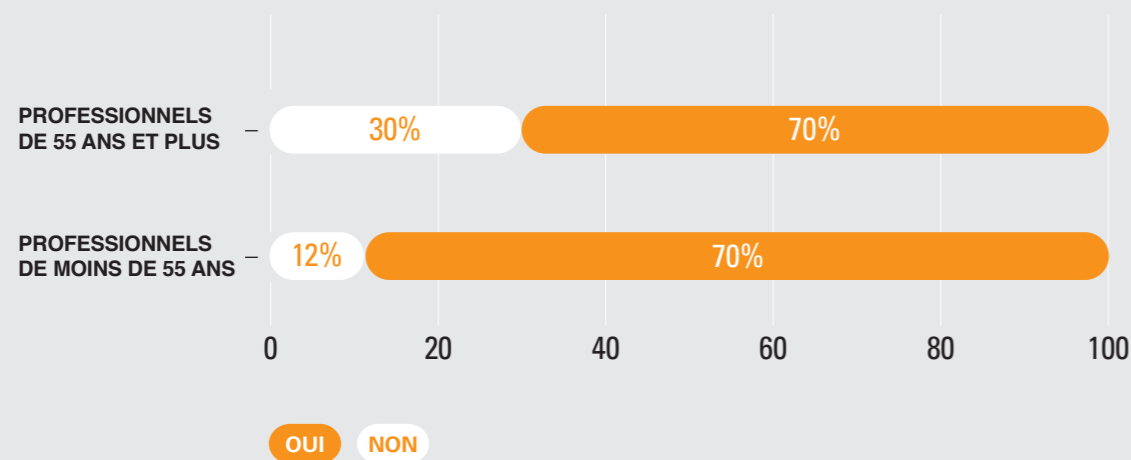
• De plus, bien que la CAA soit censée s'adresser à tous les professionnels qui travaillent au contact de personnes en situation de handicap, les professionnels qui ne sont pas dans une relation de soin ou d'accompagnement direct semblent se sentir moins concernés par la démarche. Le faible taux de participation des

professions administratives au questionnaire constitue en soi un enseignement. Il montre qu'en dépit de la théorie de la CAA et de son approche intégrée – qui voudrait que tous les professionnels puissent maîtriser les outils de CAA pour établir une continuité dans la communication avec les usagers – les salariés administratifs et le corps médical ne sont pas encore identifiés par les référents comme des parties prenantes pertinentes²¹.

La variable de l'âge et de l'ancienneté semble également impacter le niveau d'adhésion des professionnels. Parmi les moins de 40 ans, seulement 1/5^e des professionnels déclarent ne pas utiliser les outils CAA à cause de leur complexité, pour pratiquement 1/3 des professionnels de plus de 55 ans. En outre, les plus de 55 ans sont les plus nombreux à percevoir la CAA comme une contrainte supplémentaire.

²¹ L'équipe MIS avait en effet demandé aux référents de faire remplir le questionnaire à tous les salariés des établissements.

La CAA est-elle vécue comme une contrainte imposée ?



DES OUTILS QUI IMPACTENT POSITIVEMENT LE TRAVAIL DES PROFESSIONNELS

La satisfaction au travail

L'impact de la CAA sur les professionnels est un sujet peu traité par la littérature scientifique, plus centrée sur l'efficacité de la CAA et son impact sur les utilisateurs. Le « sens au travail » est pourtant aujourd'hui reconnu comme un levier motivationnel majeur et déterminant dans l'implication au travail. L'impact de la CAA sur cette satisfaction pourrait donc non seulement constituer un facteur explicatif important de son appropriation par les professionnels, mais également constituer, à terme, un levier stratégique fort pour agir sur l'engagement professionnel. Autrement dit, si la CAA renforce la satisfaction au travail, elle sera plus volontiers utilisée par les professionnels et par la même occasion elle renforcera l'adhésion de l'établissement.

La satisfaction au travail peut être définie comme le niveau de convergence entre ce que la personne désire et ce qu'elle retire des différents aspects de son travail. En empruntant le cadre d'analyse élaboré par Blandine Maes, Nelly Fontanaud et Anne-Marie Pronost dans le cadre de leur recherche sur l'implication affective des professionnels de santé, et en le croisant aux résultats obtenus par le questionnaire, il est possible d'affirmer que la CAA agit sur les différentes composantes de la satisfaction au travail des professionnels. Dans le cas spécifique des soignants, la satisfaction au travail comprend quatre dimensions²² : l'autonomie au travail, la valeur du travail, les relations professionnelles et l'accomplissement du rôle professionnel.

L'autonomie au travail est un levier central de la satisfaction et de l'implication au travail. En l'occurrence, 68 % des professionnels interrogés déclarent que la CAA leur permet de mieux comprendre les personnes qu'ils accompagnent. Ils seraient donc plus directement en mesure de répondre à leurs besoins, sans s'adresser à une tierce personne.

La valeur du travail renvoie au sens que le professionnel donne à son travail et au sentiment du devoir accompli. Plus de 71 % des professionnels interrogés déclarent que la CAA leur permet de se sentir davantage utiles aux personnes qu'ils accompagnent, et 91 % des professionnels interrogés déclarent être fiers lorsqu'ils voient une personne qu'ils accompagnent s'exprimer avec la CAA à l'extérieur (de sa famille et de l'établissement). La CAA semble donc contribuer directement à ce sentiment d'estime de soi professionnel.

Les relations professionnelles concernent la cohésion des équipes et la capacité à créer un environnement dans lequel les individus se disent plus satisfaits (Swift, Campbell, 1998). Si les données récoltées concernant l'impact de la CAA sur les relations de travail entre collaborateurs ne permettent pas d'aboutir à des résultats fiables²³, il semblerait toutefois que la CAA, en transformant sensiblement les relations avec les personnes accompagnées, contribue directement à créer un environnement de travail plus apaisé et plus satisfaisant. Plus de 3/4 des répondants déclarent ainsi qu'utiliser les outils de CAA les aide dans

²² Maes, Blandine, Nelly Fontanaud, et Anne-Marie Pronost, « Effet de la mise en place d'un instrument d'évaluation continue de la qualité des soins infirmiers sur la satisfaction au travail des soignants et sur leur implication affective », *Recherche en soins infirmiers* n° 102, n° 3 (2010) : 42-49.

²³ La question était posée dans le questionnaire à destination des référents, mais le nombre de questionnaire retournés était trop faible pour aboutir à des résultats exploitables.

les situations relationnelles difficiles avec les personnes qu'ils accompagnent. Parce qu'elle leur permet de mieux communiquer avec les personnes accompagnées, les professionnels estiment que la CAA leur permet de diminuer la survenue de malentendus, d'anxiété et de « crises ». Par ailleurs, 63 % des répondants déclarent que la CAA leur permet de renforcer leur relation avec les aidants des personnes accompagnées.

Enfin, l'accomplissement du rôle professionnel renvoie à la confiance en soi et au sentiment de compétence au travail. Il intervient lorsque la personne a le sentiment d'être à la hauteur des exigences fixées et lorsqu'elle accomplit des actes valorisants. Sur ce point, les résultats semblent plus contrastés. Invités à donner librement leur avis à la fin du questionnaire, les professionnels sont ainsi nombreux à estimer que la CAA fait d'eux de meilleurs accompagnateurs/soignants : « La CAA constitue un outil thérapeutique indispensable [...]. Elle nous donne les moyens d'accompagner les personnes de manière optimale. »

Comme le montrent les trois chercheurs, l'augmentation de la satisfaction au travail – et donc plus globalement de la qualité de vie au travail – a un impact positif sur la qualité des soins. Il est donc possible de faire l'hypothèse que la CAA, en créant un environnement de travail satisfaisant, améliore indirectement la qualité du soin octroyé. Il est également possible de faire l'hypothèse que la CAA, en renforçant l'implication émotionnelle des salariés vis-à-vis de leur travail et des personnes qu'ils accompagnent, vient favoriser l'adhésion des professionnels à l'institution et leur implication concrète.

La compréhension et la prise de recul sur les pratiques

De façon plus générale, l'introduction de ces nouvelles méthodes semble avoir permis une connaissance plus complète de leurs pratiques. 81 % des répondants déclarent ainsi que la CAA leur a permis de comprendre qu'ils ont pu, sans le savoir, imposer des choses non souhaitées à des personnes accompagnées. De la même façon, 70 % estiment qu'ils sont plus en mesure de comprendre les douleurs physiques et psychiques des personnes en situation de handicap.

Cette meilleure compréhension de la personne accompagnée facilite une démarche introspective et un questionnement sur la pratique. Les cheffes de projet CAA citent ainsi l'exemple d'une jeune fille qui, grâce à la commande oculaire, est parvenue à expliquer qu'elle n'aimait pas le chocolat au lait qu'on lui faisait boire tous les jours depuis des années. La prise de conscience a posteriori par les professionnels du fait qu'ils ont pu involontairement avoir des pratiques en décalage avec les attentes des personnes accompagnées est difficile à admettre. C'est pourquoi le résultat sans équivoque obtenu sur cette question est un enseignement fort de cette étude. La CAA a permis d'éclairer les pratiques professionnelles, de prendre du recul et de reconsidérer la relation à la personne accompagnée.

LIMITES DE LA CAA ET FREINS À SA DIFFUSION

Des a priori persistants sur la capacité de certaines personnes à utiliser les outils

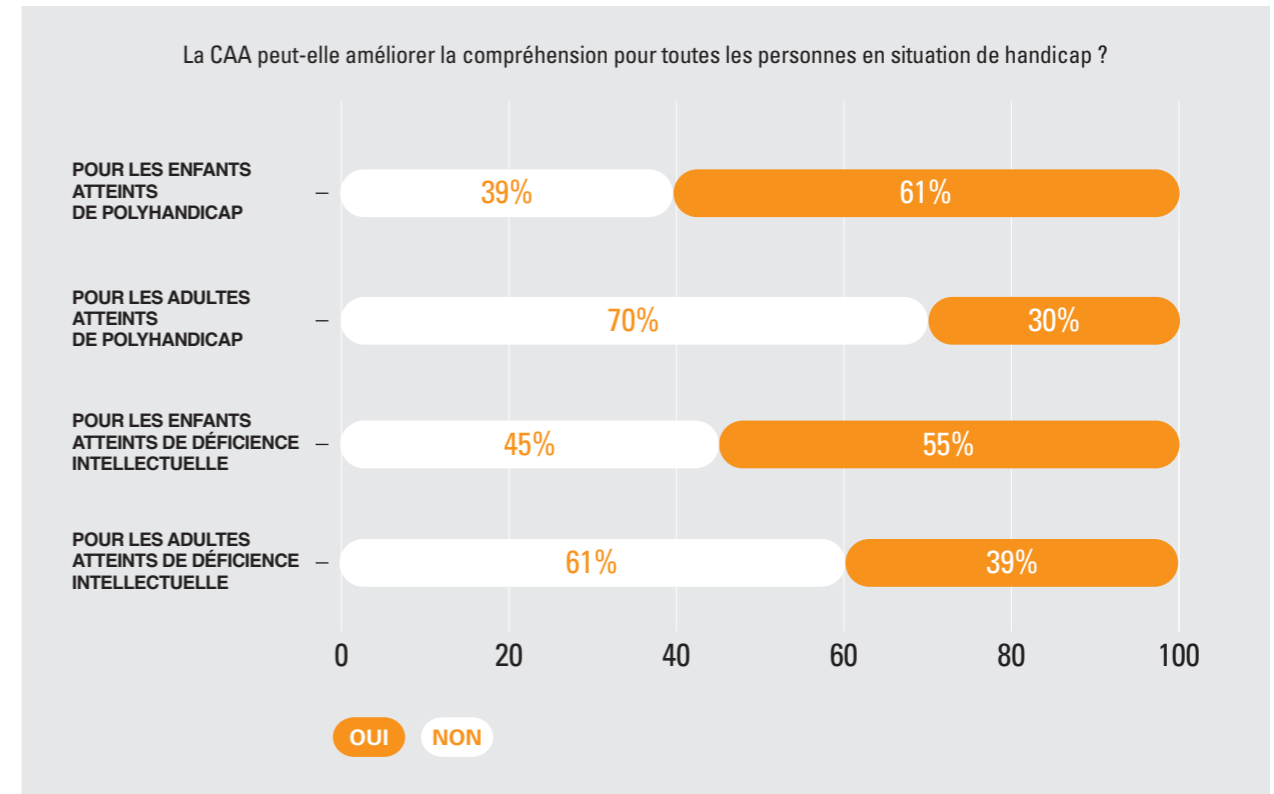
Bien que l'ensemble des professionnels de santé s'entende sur le fait que la CAA est utile et qu'elle devrait être un projet prioritaire des établissements de santé, tous ne s'accordent pas sur l'efficacité de ce mode de communication : en effet, plus de 50 % des personnes interrogées estiment que « toutes les personnes en situation de handicap ne sont pas capables de comprendre grâce à la CAA ». Le phénomène de « sélection » des personnes considérées comme réceptives, par opposition à celles qui ne seraient pas aptes, constitue un frein important dans l'accessibilité des outils CAA. Ces présupposés peuvent amener les professionnels à ne pas tenter de mettre en place une démarche de CAA avec certaines personnes accompagnées.

Les résultats de l'étude donnent notamment à voir un écart fort et révélateur entre les établissements qui accueillent des adultes et ceux qui accueillent des enfants : 2/3 des professionnels issus d'EEAP et d'IME (soit des établissements pour enfants) considèrent que la CAA est adaptée à l'ensemble des personnes en situation de handicap alors que 2/3 des professionnels de FAM et MAS (soit des établissements accueillants des adultes) soutiennent la proposition inverse.

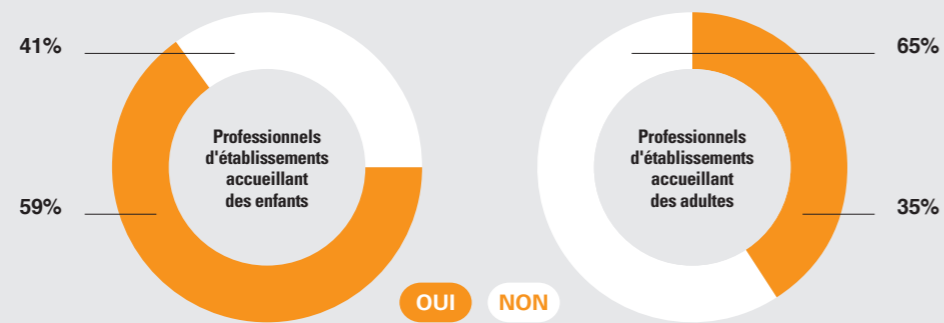
Dans la même perspective, les professionnels de santé qui travaillent dans des établissements pour adultes handicapés sont moins nombreux à se « sentir plus utiles grâce à l'usage CAA », révélant ainsi indirectement qu'ils estiment la CAA moins utile aux publics qu'ils accompagnent.

Le manque de fondement de cet a priori a été démontré et rappelé par plusieurs travaux scientifiques (Hourcade, Pilotte, West et Parette, 2004), qui donnent à voir que la CAA peut avoir des impacts positifs sur le développement cognitif des utilisateurs, indépendamment de leur âge et de la sévérité de leur trouble. Plusieurs facteurs peuvent venir expliquer l'existence de ce mythe, et la raison pour laquelle il est si profondément ancré dans les cultures et systèmes de croyances professionnelles.

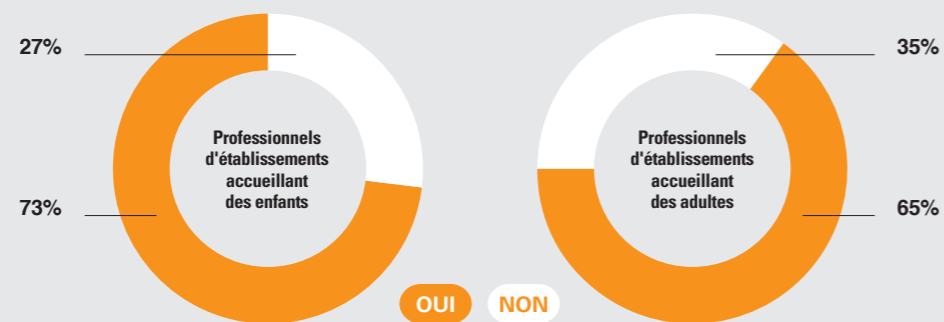
- **Le facteur historique :** Les établissements pour enfants ont été marqués ces dernières années par un véritable bouleversement des savoirs et méthodes thérapeutiques concernant notamment le spectre de l'autisme. Les professionnels sont donc globalement plus habitués et réceptifs aux changements.
- **Le facteur médiatique :** La plupart des travaux de recherche consacrés à la CAA se sont focalisés sur les enfants en situation de handicap. Les travaux qui évoquent le cas des adultes s'intéressent plus fréquemment à des cas de troubles neurologiques, suite à des accidents graves.
- **Le facteur biologique :** Les enfants ont une capacité d'apprentissage plus élevée que les adultes ; ce qui pourrait conduire certaines personnes à penser que les adultes ne peuvent plus s'adapter et apprendre.



« Avec une démarche CAA, toutes les personnes en situation de handicap sont capables de comprendre. »



« Je me sens davantage utile aux personnes que j'accompagne depuis que j'utilise la CAA. »



« Quand on propose de nouvelles techniques, on entend très naturellement : c'est trop tard. C'est un mythe bien ancré dans les inconscients collectifs. Ils estiment que c'est impossible. Je rappelle souvent toutes les études sur la plasticité neuronale qui montrent qu'un adulte peut apprendre. Ceci crée des désaccords dans les équipes : entre une personne qui aurait travaillé avec des enfants, et qui aurait des envies d'expérimenter, et d'autres qui ont la conviction que cela ne sert à rien. »
— FORMATRICE CAA

• **Le facteur organisationnel et économique :** Les établissements pour adultes comptent, en part de leur effectif global, un nombre moins important de professionnels en charge de la rééducation, pour un nombre plus important de professionnels soignants. Le manque de disponibilité des professionnels, qui sont habituellement les « ambassadeurs de la démarche » mais qui doivent s'occuper de tous les résidents, explique le retard plus marqué de ces établissements.

Ce dernier élément est fréquemment cité par les professionnels et les aidants interrogés :

« Pour les établissements d'enfants, on est mieux dotés au niveau du personnel paramédical : il y a toujours un orthophoniste, un kiné, un ergothérapeute. Tandis qu'à la MAS, il y avait un kiné à mi-temps et ma collègue ergo à mi-temps. Or, ces prises en charge sont quand même compliquées. »
— RÉFÉRENTE CAA

« C'est une assistante sociale qui m'a dit : "Ne soyez pas surprise, au moment où il passera dans un établissement d'adultes, il n'y aura pas la même charge éducative, il n'y aura ni le budget ni le personnel." Et c'est absolument le cas. J'ai vu la différence. [...] Donc le

problème à la MAS actuellement, autre que le COVID-19 qui a tout chamboulé, c'est qu'il y a un seul appareil pour tout l'établissement, et il y a une ergothérapeute qui travaille sur différents champs avec tous les résidents. Donc le gros problème, c'est un manque de personnel qualifié, car finalement, s'il y avait du personnel, je demanderais une aide auprès du Conseil Général pour acheter l'appareil pour Georges. Mais s'il n'y a pas de personne qui peut s'en servir avec lui, c'est pas la peine d'investir. »
— MÈRE DE GEORGES, COMMUNICANT EMPÊCHÉ

Cet a priori de l'âge se trouve encore renforcé par un second préjugé, qui voudrait que la CAA ne puisse pas être réellement utilisée par les personnes polyhandicapées. Les professionnels interrogés qui travaillent dans des établissements accueillant des personnes adultes en situation de polyhandicap ont ainsi tendance à se montrer plus circonspects quant à la capacité des personnes qu'ils accompagnent à pouvoir bénéficier d'une démarche CAA.

Ainsi, 70 % des professionnels qui travaillent avec des adultes en situation de polyhandicap estiment que toutes les personnes ne peuvent pas nécessairement accéder à une démarche de CAA, pour seulement 39 % des personnes qui travaillent avec des enfants en situation de polyhandicap.

Inversement, 55 % des professionnels qui travaillent avec des enfants ayant une légère déficience intellectuelle considèrent qu'ils peuvent entrer dans une démarche de CAA, contre seulement 39 % des professionnels qui travaillent avec des adultes ayant une légère déficience intellectuelle.

Les commentaires libres du questionnaire illustrent bien cette tendance. Un certain nombre de professionnels estiment qu'il est « très difficile voire impossible de travailler la CAA avec des

personnes en situation de handicap très lourd » ou que « au vu du pluri handicap des résidents : cécité/surdité souvent liée à un handicap physique sévère, la CAA est difficile à utiliser ou impossible pour certains ». Ou encore : « La CAA est un très bon moyen de communication, mais je ne pense pas qu'il s'adapte à tous les types de publics. »

Comme évoqué en première partie de ce rapport, et comme tendent à le rappeler plusieurs travaux de référence (Kangas et Lloyd, 1988 ; Reichle et Karlan, 1988 ; Rowski et Sevcik, 1988), l'exclusion d'office de certaines personnes sur la base de leur performance intellectuelle et/ou leurs compétences sensori-motrices préalables est très problématique, éthiquement comme méthodologiquement. Certaines personnes souffrant de graves déficiences sensori-motrices ne peuvent précisément pas démontrer leurs capacités cognitives sans moyen de communication. Il est donc parfois impossible de réellement connaître les capacités cognitives des personnes accompagnées avant leur utilisation d'outils de CAA²⁴. Les résultats de ce questionnaire permettent d'appuyer ce constat : 83 % des répondants déclarent que la CAA leur a permis de découvrir un potentiel insoupçonné chez certaines personnes accompagnées, et 66 % que la CAA leur a permis de se rendre compte que certaines personnes étaient déclarées à tort non communicantes. Ainsi, l'utilisation de la communication alternative améliorée permet non seulement à la personne accompagnée de développer certaines compétences, mais également aux professionnels de mieux évaluer les capacités cognitives des personnes qu'ils accompagnent.

RECOMMANDATION

Développer et mettre en œuvre un plan de conduite du changement à destination des professionnels et des aidants (en complément de la formation)

- Développer des supports de sensibilisation pour faire tomber les clichés.
- Favoriser les échanges et solliciter les professionnels ayant une expérience contraire aux clichés.

Un manque de temps pour la mise en pratique

Si 86 % des répondants estiment qu'utiliser les outils CAA ne représente pas une contrainte supplémentaire dans leur travail, 78 % des professionnels interrogés citent le manque de temps comme le premier frein qui les empêche de mettre en pratique la CAA au sein de leur établissement. De façon plus ciblée, 80 % des professionnels interrogés déclarent ainsi manquer de temps pour personnaliser les outils et les adapter à chaque personne accompagnée. De nombreux commentaires libres du questionnaire viennent illustrer ce ressenti :

- « Il faut des temps dédiés à l'élaboration, réflexion et création, ce qui est difficile avec le quotidien en IME. »
- « Il nous faudrait plus de temps sans enfants, pour développer la CAA. »
- « La CAA a changé ma façon de travailler, je déplore cependant le manque de temps pour la création d'outils. »
- « Démarche bénéfique pour les personnes accompagnées. Malheureusement nous ne disposons pas suffisamment de temps pour se mettre en place (surtout pour la fabrication des outils). »

— COMMENTAIRES LIBRES DU QUESTIONNAIRE

En plus du temps incompressible dédié à l'élaboration ou à la programmation des outils, un temps d'usage non négligeable est également nécessaire pour permettre aux personnes de se les approprier. Comme le rappelle la mère de Georges, ces temps sont insuffisants et le manque de ressources humaines porte fortement préjudice à la démarche :

« Je crois qu'il y a un manque de formation, mais surtout de personnel. Il faudrait par exemple que Claude [l'ergothérapeute] ne fasse que la CAA, mais elle s'occupe aussi de toutes les installations des résidents, elle fait beaucoup de choses, donc si on rajoute des outils sans rajouter de personnel pour travailler avec, ça reste très théorique. Sauf si vraiment la personne qui utilise la commande oculaire se l'approprie vite. Mais pour Georges, c'est long, c'est un travail de longue durée, il faut beaucoup de patience. Pour l'instant, il n'y a pas le personnel nécessaire. Le matériel on pourrait toujours l'avoir, avoir des aides financières, mais si on n'a pas un socle riche au niveau de la disponibilité, par exemple deux ergothérapeutes au lieu d'une, ce n'est pas possible, ça ne vaut pas le coup. »

— MÈRE DE GEORGES, COMMUNICANT EMPÊCHÉ

Je suis persuadée que la CAA peut améliorer la vie quotidienne des enfants polyhandicapés que j'accompagne. La difficulté est de pouvoir y consacrer le temps nécessaire au regard de la multitude de tâches à effectuer, et d'y faire adhérer les équipes au quotidien. Je pense avoir besoin d'aide dans la réalisation des outils (outils très chronophages).

— ÉDUCATEUR SPÉCIALISÉ

Les familles interrogées, à l'instar de la compagne d'Oscar, partagent l'idée que ce n'est que dans la pratique systématique des outils par tous les professionnels que réside la réussite du projet. La formation est certes essentielle, mais c'est la possibilité de pratiquer qui demeure déterminante.

« Il faudrait qu'il y en ait plus [de CAA] chez chacune des personnes accompagnées, parce que le fait que tout le monde en ait, ça fait que les agents du SAMSAH l'utilisent tous. Toutes les personnes du SAMSAH qui viennent ont été formées et donc la première chose qu'elles font s'il n'est pas branché, c'est hop la commande oculaire, on y va et on discute. Et la seule manière de pouvoir l'utiliser de manière concrète, d'aborder des conversations en profondeur, c'est d'en faire l'usage. Or si elles ont les formations mais pas les moyens de l'utiliser après... On sait tous que les formations non utilisées ne servent pas à grand-chose. Il faut démocratiser l'usage. »

— COMPAGNE D'OSCAR, PERSONNE RÉCEPTIVE

Ainsi, si comme évoqué précédemment la pratique de la CAA reste gratifiante, l'inadéquation entre les contraintes organisationnelles et le degré d'exigence que suppose l'usage de ces outils est susceptible d'engendrer un sentiment de frustration et d'échec chez les professionnels.

Le développement de la CAA a toujours été une de mes principales motivations avant même que la Croix-Rouge ne s'engage dans cette démarche de CAA. Le fait que cette démarche s'inscrive dans le projet d'établissement vient conforter ma motivation. Mais souvent le manque de temps et la diversité de nos fonctions administratives freinent la mise en œuvre d'outils.

— COMMENTAIRE LIBRE DANS LE QUESTIONNAIRE

RECOMMANDATIONS

Utiliser des leviers pour dégager les ressources supplémentaires dont les professionnels ont besoin pour utiliser les outils CAA. Par exemple :

- Définir un nombre d'heures dédiées chaque mois par les référents CAA à l'accompagnement des équipes.
- Intégrer un temps de « préparation des supports de CAA » pour chaque professionnel non-référent.
- Intégrer un temps pour l'accompagnement des aidants.
- Nommer un référent par unité pour décharger le référent de l'entière responsabilité de l'acculturation de tous les salariés de l'établissement.
- Objectiver le manque de temps pour développer l'argumentaire et asseoir la demande d'un temps dédié.

Désigner des référents territoriaux pour coordonner la CAA

- Développer des centres ressources locaux basés sur le partage d'expérience entre personnes en situation de handicap, aidants et professionnels (test des outils, prêt de matériel, conseils), pour capitaliser et diffuser les bonnes pratiques au niveau territorial.
- Développer une version numérique de ces centres, matérialisée par un espace centralisant tous les supports et bonnes pratiques relatifs à la CAA. Un rendez-vous mensuel en distanciel pourrait être également prévu pour permettre des échanges réguliers entre référents. Pour garantir la mise à jour de cet espace, un temps dédié à la modération est nécessaire.
- Accorder un temps dédié à tout professionnel qui serait en charge de la coordination de ces différentes initiatives sur le territoire

Bonnes pratiques inspirantes

- Dans certains établissements, les professionnels impliqués dans le projet CAA ont développé une présentation du projet à destination des partenaires extérieurs et des institutionnels pour montrer ce qui est fait avec la CAA. Ce travail leur a permis d'obtenir que certains professionnels disposent d'un temps dédié à la CAA, en objectivant l'importance du travail demandé.
- Dans un établissement, certains professionnels disposent d'une demi-journée par semaine dédiée à la CAA et d'une intervention réservée dans les réunions hebdomadaires. L'argument décisif a été de montrer que la CAA permettait de fidéliser les personnes à l'établissement et d'attirer des professionnels. (IME Le Rondo)

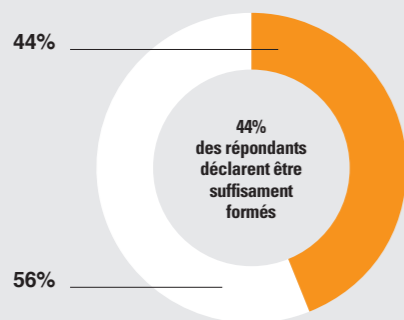
Une formation insuffisante

Au total, 674 professionnels ont suivi la formation Commatremment entre 2017 et 2019 et appris à utiliser les outils de communication alternative améliorée déployés au sein de leur établissement via les formations dispensées lors de la livraison des différents kits de communication.

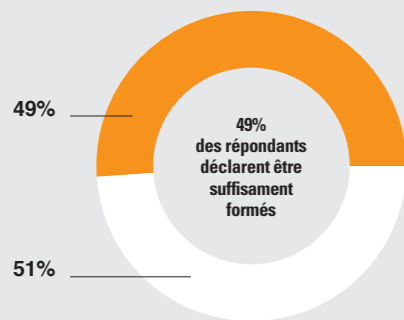
La formation ne semble pourtant pas suffisante pour convaincre la part des professionnels qui seraient les plus réticents. 14 % de professionnels perçoivent ainsi la CAA comme une contrainte qu'on leur impose, indépendamment du fait qu'ils se considèrent suffisamment formés ou pas. Le sentiment d'être bien formé semble par ailleurs dépendre des attentes que les professionnels ont quant à la CAA. Ainsi, les salariés de 55 ans et plus sont la classe d'âge qui se considère la mieux formée à la communication alternative améliorée (58 % des 55 ans et plus se considèrent ainsi comme suffisamment formés aux outils de

²⁴ Snell et al., 2010 : Impact sur les « adultes » : Older beginning communicators with severe disabilities AAC for adults with acquired neurological conditions: A review, David R. Beukelman, Ph.D., Susan Fager, Laura Ball & Aimee Diet.

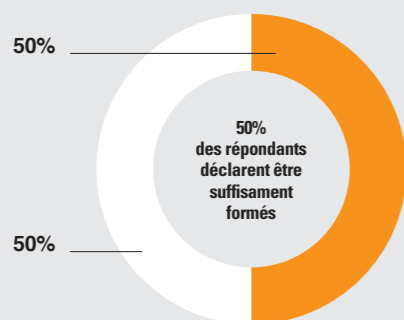
« J'ai été suffisamment formé(e) aux outils de la CAA. »



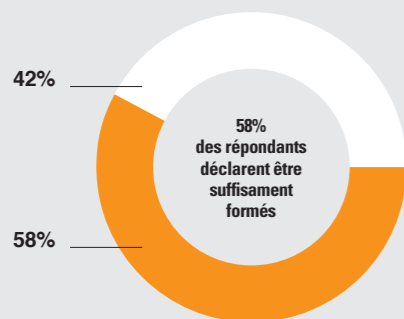
MOINS DE 30 ANS



ENTRE 30 ET 39 ANS



ENTRE 40 ET 54 ANS



55 ANS ET PLUS

OUI NON

communication alternative améliorée contre seulement 44 % pour les moins de 30 ans) alors même que c'est la classe d'âge qui déclare plus fréquemment ne pas utiliser les outils CAA à cause de leur complexité (la fin de carrière n'est pas propice à une remise en cause de la pratique professionnelle).

Les professionnels n'en demeurent pas moins en demande de formation. Ils semblent en effet être conscients du fait que la formation continue est essentielle pour un sujet tel que la CAA, qui requiert une mise à jour constante des démarches et des savoirs. 30 professionnels ont quant à eux utilisé la partie « commentaire libre » du questionnaire pour souligner l'importance de ces formations ou en réclamer. Par ailleurs, les professionnels soulignent l'importance du fait que celle-ci apparaisse le plus tôt possible dans leur parcours professionnel. 65 % des professionnels déclarent ainsi que l'absence de formation à la CAA dans le cursus professionnel est un frein majeur dans la mise en place de la CAA.

À la formation par les pairs, les professionnels préfèrent la formation par un collaborateur externe. Certains professionnels mettent en avant le « manque de temps pour transmettre le savoir des personnes formées aux personnes non formées » et d'autres pointent les difficultés liées à la transmission des connaissances à leur collaborateur. Plusieurs commentent ainsi : « Il est compliqué de transmettre [...] les savoirs du formateur, il serait mieux que tout le monde suive la formation. » La mise en place de ces sessions de formation est pourtant complexe, car elles supposent de détacher les professionnels de leur poste et dépendent largement de l'investissement des équipes de directions, et surtout des moyens que l'établissement est en mesure d'investir.

RECOMMANDATIONS

Cibler les besoins spécifiques dans le cadre des formations

- Mettre en place une formation renforcée pour les salariés n'étant pas à l'aise avec le numérique.
- Porter une attention spéciale aux professions médicales et paramédicales dont l'approche est plus orientée « prise en charge » et qui, de fait, perçoivent moins l'intérêt de la CAA pour tous.

Assurer une formation orientée pratique

- Après la formation, renforcer les temps d'usage pour ne pas faire de la CAA un savoir théorique.
- Organiser des actions de formation en situation de travail.
- Insister sur la démarche holistique de la CAA (plutôt qu'un focus sur les outils) et former à l'importance de pratiquer une évaluation fonctionnelle.

Assurer une formation « continue » à la CAA

- Inscrire la CAA dans le plan de formation des établissements afin de permettre aux professionnels qui le souhaitent de se former ou de parfaire leur connaissance de la CAA de manière plus flexible.
- Favoriser des formations échelonnées dans le temps (une fois par an), dont l'agenda est pensé en fonction des besoins de chaque établissement (réalisations accomplies, rappels sur l'importance de la CAA et de ses impacts, etc.).
- Rappeler l'importance de se former en continu à la CAA et de suivre les évolutions techniques et pédagogiques.

Apporter des éléments de plaidoyer et de contenu pour faire entrer la CAA dans le champ des formations initiales des professionnels

Un manque d'institutionnalisation

45 référents CAA ont bénéficié d'une formation de conduite de changement en 2017, et 18 en 2019. Au total, 63 ont été formés. Parmi les référents CAA dont les établissements ont retourné les questionnaires (15), plus de la moitié considèrent qu'ils ont été plutôt bien formés, 1/3 se considèrent même très bien formés et 13 % seulement déclarent ne pas avoir été suffisamment formés pour mener à bien leur mission. Les référents estiment donc dans l'ensemble disposer des savoirs théoriques nécessaires pour acculturer l'établissement, mais ils déplorent un manque de portage institutionnel : « On aimerait presque qu'on nous demande plus de comptes pour pouvoir faire état de la formation et de l'utilisation de la CAA par les personnes. »

La formation des professionnels n'est pas assez valorisée et l'utilisation de la CAA n'est pas assez partagée. Certains référents notent un portage institutionnel parfois ponctuel. Les directeurs sont d'accord avec la démarche, mais la voient comme une démarche située dans le temps (un début et une fin), alors même que la CAA est un processus continu, qu'il est important de toujours mettre à jour. Certains directeurs envisagent ainsi d'arrêter les formations à la CAA pour les remplacer par d'autres formations. Les référents estiment pourtant qu'il est essentiel de prendre un temps collectif – à minima une fois par an – pour rappeler l'importance et le sens de la démarche, noter les progrès réalisés (et qui sont souvent banalisés une fois acquis) et sensibiliser les nouvelles recrues. En effet, une problématique fréquemment soulevée et qui constitue une réelle limite pour la bonne appropriation de la démarche est celle du turn-over, qui conduit bien souvent à une perte des compétences.

Ce manque de portage institutionnel se traduit par l'absence d'ETP dédié – à part dans un établissement qui y consacre un plein temps –, l'absence de la CAA dans les fiches de poste des professionnels et la mention non systématique de la CAA dans le projet d'établissement.

Le rôle de l'équipe de direction est pourtant crucial pour institutionnaliser cette démarche. De fait, les deux établissements qui n'avaient pas pu rejoindre la dynamique nationale de la CAA (et qui l'ont rejointe au cours de la dernière année du projet) étaient également ceux qui avaient rencontré des problématiques de gouvernance. Avec l'arrivée de nouvelles équipes de direction, l'énergie déployée à rattraper le retard a permis de leur faire intégrer la démarche rapidement. Certains établissements ont également complété leur parc matériel en s'équipant de nouveaux outils de communication et en finançant des formations supplémentaires pour leurs équipes.

RECOMMANDATIONS

Institutionnaliser l'approche globale de la CAA dans les processus managériaux et les outils de pilotages

- Établir un plan d'action détaillé définissant le rôle de chacun (qui fait quoi, quand, comment), en présence des décideurs.
- S'assurer de l'intégration de la CAA dans chaque projet d'établissement.
- S'assurer de la mention de la CAA dans chaque fiche de poste et de l'évaluation annuelle des personnes sur ce sujet.
- Impliquer le référent qualité dans l'institutionnalisation de la CAA.
- Faire de la maîtrise de la CAA un critère de sélection dans le recrutement (surtout pour les fonctions éducatives et les professionnels support/ergothérapeutes).
- S'assurer de la mise en avant de la démarche par les

organismes gestionnaires qui doivent la porter auprès du management des établissements.

- Valoriser la mission CAA pour conserver les ressources humaines formées et motiver les salariés :
 - Intégrer une fiche action CAA dans le CPOM pour le porter auprès de l'ARS.
 - Co-construire la fiche action entre la direction et les équipes.
 - Apporter des éléments objectifs pour faire en sorte que, lors des négociations CPOM, le temps-homme nécessaire pour développer une réflexion éthique, opérer un changement de posture et favoriser l'innovation soit bien pris en compte.

Développer et mettre en œuvre un plan de conduite du changement à destination des professionnels et des aidants, en complément de la formation

- Sensibiliser l'environnement au domicile et à l'extérieur (commerçants de proximité) pour créer une continuité dans la chaîne de communication.
- Sensibiliser les membres du CVS à l'importance de la CAA et en faire un relais.

Des freins informatiques persistants

Le matériel informatique peut être source de complexité (acquisition, paramétrage, etc.). Utiliser ce matériel nécessite l'appui d'un technicien informatique, qui est basé au siège de la CRf. Les équipes au sein des établissements n'ont pas la possibilité d'intervenir sur les outils informatique, par exemple pour les mettre à jour. Ceci est un frein à l'utilisation actuelle et à l'achat de nouvelles tablettes.

De la même manière, les établissements ont des difficultés avec l'accès Wifi, car cela nécessite une identification sur réseau. Ils rencontrent également des problèmes pour accéder au serveur pour ajouter un module au logiciel, une formation technique, etc.

RECOMMANDATIONS

Former un référent au sein de l'établissement et lui donner les droits d'accès

Impliquer dès le départ les services informatiques dans le projet, car ils seront impactés (création de compte, mise à jour de licences, installation de logiciel, gestion des droits d'accès, mise en place de Wifi, etc.) et peuvent constituer un frein

Épilogue

Un projet expérimental qui conduit à dynamiser le secteur du handicap

UNE « COMMUNAUTÉ » CAA PROACTIVE

Afin d'accompagner les référents CAA lors du déploiement des outils numériques et du dispositif de formation, un groupe social WhatsApp a été créé pour permettre à tous d'échanger d'une part sur leurs difficultés de mise en œuvre des solutions techniques et d'autre part sur leurs productions, idées et évolutions au sein des établissements. Constitué à ce jour de plus de plus de 40 participants, il contribue à créer une vraie communauté CAA au sein de laquelle chacun partage ses interrogations, mais aussi des publications parues sur d'autres réseaux. Il a permis notamment lors du premier confinement de partager des grilles de communication autour de la COVID-19 et des gestes barrières pour une diffusion uniformisée à tous, et de mutualiser ainsi le travail de création. Par ailleurs, grâce à la bibliothèque de grilles publique et disponible en ligne via le logiciel GRID3, les professionnels partagent les grilles qu'ils ont créées pour une mise en commun de leur travail, renforçant ainsi le travail collaboratif, commun. Plus de 90 de ces grilles ont été créées par des professionnels Croix-Rouge française.

DES INITIATIVES EN TERRITOIRE

Fort de son expertise acquise sur ces 3 années d'expérimentation, le foyer de vie Le Hameau Service a constitué une équipe mobile CAA afin de proposer des services de diagnostic et de mise en œuvre de solutions de CAA aux services, établissements et aidants (hors Croix-Rouge française) présents sur leur territoire.

En s'appuyant sur le réseau national des référents CAA, la Croix-Rouge française organisera une tournée nationale avec un bus « connecté » au cœur d'une vingtaine de territoires pour se présenter au plus près des personnes accompagnées. Équipé

d'innovations technologiques, véritable « centre ressources mobile », le bus permettra d'une part aux personnes en situation de handicap et à leurs aidants d'accéder à un tiers lieu pour trouver des informations et innovations en réponse à leurs préoccupations, et d'autre part d'émuler en territoire des échanges et des partenariats inclusifs pour des évolutions de services adaptées aux spécificités locales.

UNE EXPÉRIMENTATION, EXEMPLE POUR D'AUTRES ASSOCIATIONS

Plusieurs associations se sont rapprochées de la Croix-Rouge française afin de prendre connaissance des méthodes de déploiement du projet CAA, pour s'appuyer sur ses retours d'expérience et équiper leurs établissements et adhérents (AFSR, Envoldia, Ela, ARI, Fondation Bompard, etc.)

Cécile Chevalier de la CNSA s'est également intéressée au projet et à ses enseignements. La présente mesure d'impact permettra de revenir vers ces partenaires pour, le cas échéant, travailler le sujet ensemble.



Ça fait 3 ans et demi que la Croix-Rouge s'est investie. L'objectif désormais, c'est que

ce soient les établissements qui prennent le relais, même si on peut vous accompagner. C'est le rôle de l'établissement que de permettre l'autodétermination et l'inclusion des personnes, et c'est pour cela qu'il faut rendre possible l'équipement individuel. Il faut que cette démarche-là devienne normale ; qu'elle soit pensée dans le projet de l'établissement ; dans les budgets et dans les RH.

— COORDINATEUR DU PROJET CAA AU NIVEAU DU SIÈGE

Annexes

ANNEXE 1 ÉVALUATION DES BESOINS EN CAA (FICHE À REMPLIR PAR L'UNITÉ DE SOIN)

COMMUNICATION RÉCEPTIVE - OUTILS COMMUNS

NOM DE L'UNITÉ :

REPÈRES DE TEMPS	REPÈRES D'ESPACE	COMPRÉHENSION	AUTONOMIE
Planning des activités	Structuration des espaces	Signes (LSF, Français signé, Makaton, Coghano...)	Procédures visuelles (décompression des tâches...)
Tableau des sorties	Indications visuelles sur les portes	Photos	Tableau de service
Calendrier/date	Signalétique dans la structure : couloirs, accueil...	Pictogrammes	Structuration de l'espace (de travail, de jeu...)
Tableau de présence		Communication orale (langage adapté)	
Tableau de présence des personnes accueillies	Autres	Documents écrits en FALC	Autres
Tableau des anniversaires		Autres	

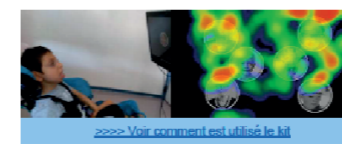
ANNEXE 2 PRÉSENTATION DES OUTILS CAA

PRÉSENTATION DES KITS DÉPLOYÉS DE FÉVRIER À JUIN 2018

KIT 1 : Evaluation et apprentissage, technologie à commande oculaire

Objectif :
Apporter une solution alternative d'évaluation, d'apprentissage et de stimulation aux personnes ayant très peu de contrôle moteur grâce aux technologies de commande oculaire

- Contenu :**
- PC tout en un
 - Bras à roulette « flottant » et ajustable
 - Commande oculaire
 - Logiciel « courbe d'apprentissage » pour évaluer et diagnostiquer les capacités des personnes
 - Logiciel Look to learn pour travailler les différents stades des apprentissages
 - Logiciel Grid 3 pour apprentissages et début en communication (utilisation des grilles existantes)



» Voir comment est utilisé le kit

KIT 2 : Kit de participation jeux cause à effet

Objectif : Créer et développer des activités de participation et/ou éducatives à partir d'équipements domestiques pour un public en situation de handicap moteur et/ou cognitif.

- Outils :**
- 2 prises commandées
 - 2 contacteurs
 - 3 jouets adaptés
 - 1 interface USB/Contacteur
 - Adaptateur contacteur/pile
 - Lampes et filtres de couleurs
 - 1 contacteur parlant paramétrable et multifonction
 - 1 appareil photo numérique pilotable par contacteur
 - Support sur flexible pour appareil photo et/ou contacteur
 - 1 B.I. toy box (pour piloter des appareils domestiques depuis PC)
 - 1 guide d'activités



» Voir comment est utilisé le kit

ANNEXE 3 QUESTIONNAIRE À DESTINATION DE TOUS LES SALARIÉS DES ÉTABLISSEMENTS

LA COMMUNICATION ALTERNATIVE AMÉLIORÉE : QUELS IMPACTS ?

Dans ce questionnaire, la Communication Alternative Améliorée (CAA) désigne une démarche globale qui regroupe un ensemble de techniques et d'outils permettant de suppléer à des difficultés d'expression, de compréhension et ou de mémorisation. À partir de l'été 2017, la Croix-Rouge française déploie un ensemble de kits et de formations pour rendre plus systématique l'usage de la CAA dans les établissements. **Ce questionnaire se concentre donc sur les outils et les savoirs mis en place à partir de cette date, et ne cherche pas à prendre en compte les initiatives qui avaient pu être conduites antérieurement.**

0. Quel est le nom de votre établissement?

1. La CAA est-elle mentionnée dans le projet d'établissement ?

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

2. Quels sont les professionnels qui utilisent la CAA ? [plusieurs choix possibles]

- Équipe éducative et pédagogique : éducateur spécialisé, éducateur de jeunes enfants, aides médico-psychologiques, enseignant spécialisé, ...
 Équipe médicale et paramédicale : pédiatre, médecin, infirmier, psychomotricien, orthophoniste, ergothérapeute, psychologues, kinésithérapeute, ...
 Équipe administrative : secrétariat, accueil, comptabilité, Ressources Humaines, assistante sociale, veilleur de nuit, jardinier, ...





3. Dans votre établissement, combien y a-t-il d'ETP consacrés à la CAA (personne à temps complet : 1 ; personne à mi-temps : 0,5 ; ...)?

Exemple : 1 ETP + 1 personne en mi temps = 1,5

4. Combien de demandes ont été transmises en 2019 pour fournir à une personne un équipement individualisé ?

5. Combien de demandes concernant l'acquisition de matériel personnel sont en cours ou en projet ?

6. Ma mission de référent CAA

				
6.1. Je dispose du temps nécessaire pour exécuter correctement mon travail sur la CAA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.2. Je suis stressé(e) de devoir sensibiliser mes collègues à la CAA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.3. En tant que Référent CAA, je me sens isolé(e) du reste de l'équipe : j'ai l'impression d'être la/le seul(e) à comprendre l'intérêt de la CAA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.4. Mon engagement et mes efforts pour déployer la CAA sont reconnus au sein de mon établissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.5. J'ai été suffisamment formé(e) pour mener ma mission à bien : mettre en place un projet de CAA, utiliser les outils et sensibiliser mes collègues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.6. Les outils des kits CAA que nous avons reçus sont adaptés aux personnes que j'accompagne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.7. L'arrivée des kits d'outils nous a donné l'idée de tester aussi d'autres outils de CAA non fournis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Pas du tout d'accord  Plutôt pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

LA COMMUNICATION ALTERNATIVE AMÉLIORÉE : QUELS IMPACTS ?

Dans ce questionnaire, la Communication Alternative Améliorée (CAA) désigne une démarche globale qui regroupe un ensemble de techniques et d'outils permettant de suppléer à des difficultés d'expression, de compréhension et ou de mémorisation. À partir de l'été 2017, la Croix-Rouge française déploie un ensemble de kits et de formations pour rendre plus systématique l'usage de la CAA dans les établissements. **Ce questionnaire se concentre donc sur les outils et les savoirs mis en place à partir de cette date, et ne cherche pas à prendre en compte les initiatives qui avaient pu être conduites antérieurement.**

1. Je suis :

- Aide médico-psychologique
 Aide soignant
 Assistant de direction / chef de service
 Assistante sociale / CESF
 Éducateur spécialisé / moniteur éducateur
 Enseignant
 Ergothérapeute
 Fonction supports (veilleur de nuit, jardinier, cuisinier, agent d'accueil, assistantes secrétaires)
 Infirmier
 Kinésithérapeute
 Maitresse de maison
 Medecin
 Orthophoniste
 Psychologue
 Psychomotricien

2. Mon âge :

- Moins de 30 ans
 Entre 30 et 34 ans
 Entre 35 et 39 ans
 Entre 40 et 44 ans
 Entre 45 et 49 ans
 Entre 50 et 54 ans
 55 ans et plus

3. Mon ancienneté sur le poste dans la structure CRf :

- Moins de 1 an
 1 à 2 ans
 3 à 4 ans
 5 à 7 ans
 8 à 9 ans
 10 à 15 ans
 plus de 15 ans

4. Organisation de mon travail avec la CAA



4.1 J'ai un rôle personnel à jouer dans la mise en place et l'utilisation des outils de CAA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.2. Les conditions nécessaires me paraissent réunies dans mon établissement pour mettre en place ces nouveaux outils de communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.3. Toutes les personnes en situation de handicap sont capables de comprendre dans une démarche CAA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.4 Bien communiquer avec chaque personne est essentiel pour bien l'accompagner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.5. Par rapport aux autres projets menés dans mon établissement, j'estime que la CAA devrait être une priorité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.6. L'utilisation de la CAA dans mon établissement a modifié ma routine professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.7. Je me sens obligé(e) d'utiliser les outils CAA, c'est une contrainte supplémentaire qu'on m'impose dans mon travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.8. Désormais, on explique toujours aux personnes ce qui va se passer au cours de leur journée ou avant un rendez-vous	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ORGANISATION DE MON TRAVAIL AVEC LA COMMUNICATION ALTERNATIVE AMÉLIORÉE

5. Lorsque j'utilise la CAA, j'ai effectué au préalable une évaluation fonctionnelle des personnes accompagnées ? [un seul choix possible]

- Oui, de manière systématique
 Parfois
 Non




6. Lorsque j'utilise la CAA pour accompagner une personne dans la réalisation de ses actes quotidiens [un seul choix possible]

- L'accompagnement est plus chronophage
 L'accompagnement est moins stressant
 Cela ne fait pas de réelle différence

7. Avec la CAA, ma relation avec la personne accompagnée est [plusieurs choix possibles]

- Apaisée, car elle n'est plus surprise du déroulement de sa journée ou de certains événements inhabituels
 Compliquée, car une fois qu'elle a exprimé son opinion il m'est difficile de lui imposer quelque chose sans devoir négocier
 Source de frustration, car elle me demande des choses qu'elle ne demandait pas avant et auxquelles je ne suis pas en mesure de répondre

8. MON PARCOURS PERSONNEL AVEC LA CAA

- | |  |  |  |  |
|---|---|---|---|---|
| 8.1 Je peux choisir de participer ou non aux formations à la CAA | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.2. J'ai été suffisamment formée(e) aux outils de la CAA | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.3. Les outils sont trop compliqués, je ne suis pas sûr(e) de savoir les utiliser un jour | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.4. Les outils CAA se personnalisent en fonction de chaque personne accompagnée, ça me prend beaucoup plus de temps de les préparer aujourd'hui que de préparer une séance, une activité ou un accompagnement comme avant (sans CAA) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.5. Je me sens davantage utile aux personnes que j'accompagne depuis que j'utilise la CAA | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.6. J'ai l'impression de réduire le poids du handicap des personnes que j'accompagne avec l'arrivée de ces nouveaux outils | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.7. Dans mon établissement, je constate que les projets de vie des personnes accompagnées sont construits autour des goûts et des centres d'intérêts sur lesquels elles se sont exprimées grâce à la CAA | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.8. Utiliser les outils de CAA m'aide dans les situations relationnelles difficiles avec les personnes que j'accompagne | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.9. La CAA me permet de renforcer mes relations avec les aidants des personnes que j'accompagne | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.10. Je suis fier(e) quand je vois une personne que j'accompagne s'exprimer avec la CAA à l'extérieur (de sa famille et de l'établissement) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

 Pas du tout d'accord  Plutôt pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

9. Ma relation avec les personnes que j'accompagne



- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9.1. Avec la CAA, j'ai découvert un potentiel que je ne soupçonnais pas chez certaines personnes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9.2. Dans mon établissement, on a découvert que des personnes étaient considérées à tort comme des non communicants | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9.3. J'aime valoriser les personnes que j'accompagne, la CAA me permet de le faire plus souvent | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9.4. Il m'est déjà arrivé d'intervenir pour aider une personne à utiliser la CAA avec des professionnels extérieurs qui la suivent également (école, visite en libéral à domicile...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9.5. La CAA me permet de mieux comprendre la souffrance physique et/ou psychique des personnes que j'accompagne | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

10. Quand les personnes accompagnées utilisent les outils CAA [plusieurs choix possibles]

- Elles se concentrent plus facilement sur des supports numériques
 Elles apprennent en s'amusant
 Elles peuvent s'amuser toutes seules
 Elles s'isolent des autres personnes qui n'utilisent pas la CAA ou l'utilisent autrement

11. Lorsque j'explique le déroulement de sa journée ou de sa semaine à une personne accompagnée [plusieurs choix possibles]

- Je la sens rassurée
 Elle réagit moins brusquement qu'en le découvrant au fur et à mesure
 Elle peut parfois exprimer un réel plaisir à la perspective des événements à venir
 Je ne constate pas de changement particulier

12. Quand une personne que j'accompagne exprime sa douleur à l'aide de la CAA, elle peut recevoir des soins plus rapides et mieux ciblés [un seul choix possible]

- C'est toujours le cas
 C'est souvent le cas
 C'est rarement le cas
 Cela s'est produit qu'une seule fois
 Ce n'est jamais le cas

VOTRE RELATION AVEC LES PERSONNES QUE VOUS ACCOMPAGNEZ

13. Le principal intérêt de la CAA selon moi c'est de permettre à une personne accompagnée [un seul choix possible]

- D'exprimer un besoin, des envies (manger, boire, dormir, regarder la télévision, ...)
 D'exprimer ses émotions
 De mieux comprendre ce qui l'entoure

14. J'ai déjà constaté que certaines personnes que j'accompagnais avec la CAA avaient pu diminuer leur traitement entre temps (anxiolytiques...)

- Souvent
 Rarement
 Jamais
 L'usage de la CAA n'a pas d'impact direct sur le traitement des personnes que j'accompagne

15. Parmi les choix suivants, quels sont les cinq principaux freins que vous rencontrez dans l'utilisation de la CAA ?

Notez-les de 1 (le moins important) à 4 (le plus important).

	CE N'EST PAS UN FREIN	1	2	3	4
<input type="checkbox"/> 15.1. Les problèmes techniques (matériel, outil, liaison internet...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.2. Le manque de temps pour utiliser les outils	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.3. Le manque de temps pour personnaliser les outils pour chacun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.4. Le manque de temps pour qu'une personne puisse s'habituer aux outils	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.5. L'absence de prise en compte des outils dans l'élaboration des emplois du temps professionnels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.6. La fréquence des départs de professionnels formés à la CAA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.7. Le manque d'intérêt ou d'adhésion des aidants à la démarche CAA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.8. La difficulté à utiliser des outils numériques ou informatiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.9. Les professionnels qui préfèrent conserver leurs pratiques habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.10. Les outils qui sont peu adaptés aux personnes accompagnées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.11. Une obligation d'inclure dans la démarche de CAA des personnes accompagnées qui ne le peuvent pas ou ne le souhaitent pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.12. L'absence de formation à la CAA dans le cursus professionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 15.13. Le manque d'une approche globale et inclusive avec l'éducation nationale et les professionnels extérieurs à l'établissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 Pas du tout d'accord
  Plutôt pas d'accord
  Plutôt d'accord
  Tout à fait d'accord

ANNEXE 4 TRAME D'ENTRETIEN DES AIDANTS

Nous réalisons ici une enquête sur l'expérimentation de la CAA effectuée dans les établissements de la Croix-Rouge. Qu'est-ce que la CAA ? Ce sigle désigne toutes les formes de communication utilisables lorsque la parole fait défaut, notamment les outils technologiques mais aussi la gestuelle et les supports écrits.

Il s'agit de comprendre à quoi ont pu servir les outils de CAA, comment ont-ils été appropriés par les soignants, les aidants et les accompagnés, qu'ont-ils pu permettre aux personnes en situation de handicap qui s'en sont servi (d'un point de vue médical mais aussi humain).

1. PRÉSENTATION

Présentation générale de l'aidant et de la personne accompagnée :

Quel est votre lien avec la personne accompagnée ?

Vivez-vous avec lui ? Comment l'aidez-vous dans la vie quotidienne ? (repas, lever, douche, etc.)

De quel handicap/pathologie est-il atteint ?

Comment avez-vous l'habitude de communiquer avec votre enfant/proche ? (essayez d'évaluer comment le patient communique sans CAA)

Comment communiquez-vous habituellement avec lui/elle ?

Par quels moyens (gestes, paroles, regard, technol) ?

Pensez-vous que vous le/la comprenez mieux que les autres personnes ?

À quoi cela tient-il ? Comment cela se manifeste-t-il ?

La communication est-elle une difficulté, une partie intégrante de son handicap ?

Quel genre d'échanges avez-vous entre vous ? Est-ce spontané ?

2. UTILISATION PRATIQUE DES OUTILS DE CAA

Quand avez-vous découvert l'existence d'outils qui pouvaient faciliter la communication ?

Utilise-t-il des outils de CAA ?

- Lesquels (gestes, support papier, technologie) ?
- Depuis combien de temps ? À quelle fréquence ? (tout au long de la journée/une fois par jour/de temps en temps/rarement/jamais)
- Avec qui ?
- Pour quelle fonctionnalité : exprimer un besoin (manger/boire/dormir/aller aux toilettes...); exprimer une demande; exprimer une émotion; exprimer un inconfort; poser une question; « raconter »; commenter une situation; écrire dans un cahier de vie, dans un journal, etc.; faire des blagues; converser; répondre à une question; communiquer à distance (Skype, SMS, mail...); accéder aux réseaux sociaux; contrôler l'environnement, etc.

Utilisez-vous la CAA seulement dans l'établissement (avec aide du personnel médical par ex.), ou de votre propre chef ?

Vous-même, utilisez-vous ces outils avec lui ? (mêmes sous-questions)

Pourquoi utilisez-vous la CAA ? Est-ce une demande de votre enfant, une suggestion du personnel médical, ou votre propre initiative ?

Qu'attendez-vous des différents outils de CAA ?

Quel est selon vous le champ des possibles que la CAA peut ouvrir ? (notamment en termes de compréhension de son environnement, et de communication en versant réceptif, et en versant expressif)

Quelles sont les potentielles difficultés que vous rencontrez/votre enfant rencontre en utilisant la CAA ? À quoi sont-elles dues, et comment pourraient-elles être surmontées ? (Est-il réticent à utiliser la CAA ? Les outils sont-ils trop longs à personnaliser et à s'approprier ?)

3. EFFETS DE L'UTILISATION DES OUTILS DE CAA SUR LA RELATION AIDANT/AIDÉ

Qu'est-ce que la CAA change dans votre relation avec votre enfant ?

La CAA a-t-elle amélioré la communication avec lui/elle ?

Comment cela se traduit-il ? Qu'est-ce que vous comprenez maintenant que vous ne pouviez pas comprendre avant ? Quels sont les changements les plus notoires ?

Que pense (ressent ?) votre enfant de la CAA ?

Avez-vous l'impression que l'usage de la CAA lève des barrières ? Allège les difficultés du handicap ?

4. IMPACT DE LA CAA (ET DE LA COMMUNICATION) SUR L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ÉTABLISSEMENT

Les outils de CAA vous semblent-ils réduire les difficultés qu'il peut rencontrer dans son accompagnement quotidien (incompréhensions, crises, stress liés à des rendez-vous médicaux, ou au rythme de la routine de l'établissement – toilette, repas, etc.) ?

La CAA lui a-t-elle permis de mieux exprimer sa douleur/ses incompréhensions/ses peurs ? Permet-elle des soins plus rapides et plus ciblés ?

La mise en place de la CAA a-t-elle eu ensuite un impact sur la façon dont l'accompagne le personnel médical et paramédical ? Sur son traitement ?

- S'adressent-ils à lui différemment ?
- La façon dont il est accompagné (rythme, traitement, activités) a-t-elle évolué ?
- Pensez-vous que le personnel demande suffisamment son avis à votre proche/enfant ?
- Pensez-vous que la CAA soit un moyen pour respecter la dignité et la volonté des personnes ?

Comment évaluez-vous l'implication du personnel du centre dans l'usage de la CAA ?

5. DISPONIBILITÉ DES OUTILS DE CAA

Disposez-vous personnellement d'outils de CAA ? Si non, envisagez-vous l'achat de ces outils ? Si non, pourquoi ? (freins financiers [si les outils de CAA étaient remboursés par la Sécurité Sociale, auriez-vous fait la démarche pour l'acquérir ?], freins d'utilisation, de temps pour les utiliser)

(Avez-vous fait une demande de dossier à la caisse d'assurance santé pour l'acquisition d'un outil de CAA ?)

ANNEXE 5 TABLEAU DES ENTRETIENS RÉALISÉS

PRÉNOM (ANONYMISÉ)	TYPE DE PATHOLOGIE	TRANCHE D'ÂGE	OUTIL DE CAA UTILISÉ	LIEN AVEC L'AIDANT INTERROGÉ	TYPE D'ÉTABLISSEMENT
GEORGES	Polyhandicap lourd	34 ans	Commande oculaire	Mère	MAS
PIERRE	Polyhandicap lourd	37 ans	Commande oculaire	Mère	MAS
MÉLANIE	Polyhandicap lourd	15 ans	Pictogrammes papier et tablette	Mère	EEAP
PAUL	Polyhandicap lourd	20 ans	Pictogrammes papier et tablette	Beau-père	EEAP
ANDRÉ	SLA (maladie dégénérative)		Pictogrammes papier	Ergothérapeute et monitrice éducatrice	SAMSAH
OSCAR	SLA (maladie dégénérative)	environ 50 ans	GridPad (reconnaissance oculaire)	Couple (Oscar et sa compagne)	SAMSAH
LAETITIA	SLA (maladie dégénérative)	environ 70 ans	GridPad (reconnaissance oculaire)	Mari (veuf)	SAMSAH
JULIE	Spectre de l'autisme	13 ans	Pictogrammes papier et tablette	Mère	EMP
LÉONARD	Syndrome d'Angelman	7 ans	Mackaton, pictogramme	Mère	IME
JULES	Maladie génétique, polyhandicap	6 ans	Signes	Mère	IME

BIBLIOGRAPHIE

Asencio, Anne-Marie. « La communication au cœur du processus de construction du sentiment d'exister ». *Vie sociale* N° 3, N° 3, 2013

Blache, Philippe, et Stéphane Rauzy. « Linguistic resources and cognitive aspects in alternative communication », 43136. ISCS, 2003.

Brady, Nancy C., Susan Bruce, Amy Goldman, Karen Erickson, Beth Mineo, Bill T. Ogletree, Diane Paul, et al. « Communication Services and Supports for Individuals with Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention ». *American journal on intellectual and developmental disabilities* 121, no 2, 2016

Cataix-Nègre, Élisabeth. « Des outils au service d'une communication partagée ». *Vie sociale* N° 3, no 3, 2013

———. « L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent ». *Contraste* N° 45, no 1, 2017

Cataix-Nègre, Élisabeth, et Elisabeth Zucman. *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. 2e éd. DE BOECK UNIVERSITE, 2017.

Cataix-Nègre, Élisabeth « Des outils au service d'une communication partagée » - PDF Free Download »

Cress, Cynthia J. « Augmentative and Alternative Communication and Language: Understanding and Responding to Parents' Perspectives », *Topics in Language Disorders* 24, N° 1, 2004

Fried-Oken, Melanie, et Hank A Bersani. *Speaking up and Spelling It out: Personal Essays on Augmentative and Alternative Communication*. Baltimore: Paul H. Brookes Pub., 2000

Hourcade, Jack, Tami Everhart Pilotte, Elizabeth West, et Phil Parette. « A History of Augmentative and Alternative Communication for Individuals with Severe and Profound Disabilities ». *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 19, N° 4, 2004

Johnston, Susan S., Joe Reichle, et Joanna Evans. « Supporting Augmentative and Alternative Communication Use by Beginning Communicators With Severe Disabilities ». Review-article. *ASHA Wire*. American Speech-Language-Hearing Association, 2018

Light, Janice. « Interaction Involving Individuals Using Augmentative and Alternative Communication Systems: State of the Art and Future Directions ». *Augmentative and Alternative Communication*, 2009

Light, Janice. « Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems: Augmentative and Alternative Communication: Vol 5, No 2 ». Published online: 12 Jul 2009

Maes, Blandine, Nelly Fontanaud, et Anne-Marie Pronost. « Efficacité de la mise en place d'un instrument d'évaluation continue de la qualité des soins infirmiers sur la satisfaction au travail des soignants et sur leur implication affective ». *Recherche en soins infirmiers* N° 102, no 3, 2010

Romski MaryAnn, « Augmentative communication and early intervention: Myths and realities ». *Infants & Young Children* Vol. 18, N° 3, 2005

Perrioux-Perdreux, Mathilde, et Antinéa Schmitt. « Communication alternative et augmentative auprès d'adultes déficients intellectuels : aménagements de l'environnement et outils de communication adaptés ». Other, Université de Lorraine, 2014

Postdam, Sylvie, et Fanina Varailhon. « Communication et polyhandicap ». *Empan* N° 115, N° 3, 2019

Poussier, Bernadette. « Entre doute et créativité, comment les écouter ? » *Vie sociale* N° 3, N° 3 2013

Raghavendra, Parimala, Juan Bornman, Mats Granlund, et Eva Björck-Åkesson. « The World Health Organization's international classification of functioning, disability and health: implications for clinical and research practice in the field of augmentative and alternative communication ». *Augmentative and Alternative Communication* 23, N° 4, 2007

Souriau, Jacques. *5. Communication verbale et non verbale. S'exprimer et se faire comprendre*. ERES, 2015

RAPPORTS INSTITUTIONNELS

Haute Autorité de Santé. « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap », 2021.

Haute Autorité de Santé. « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap ».

Haute Autorité de Santé. « Programme "Qualité de vie en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM)" ».

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce rapport n'aurait pas été possible sans l'aide et le soutien des référents CAA des établissements handicap de la Croix-Rouge française et de leur directeur dans la démarche de mesure d'impact :
Aude Bertrand, Catherine Boccaletti, Brigitte Chaumeaux, Diane Duche, Carole Erard, Sylvie Huard et Marie Reynier

Nous tenons à adresser un remerciement tout particulier aux familles et proches aidants qui ont pris le temps de répondre à nos questions.

Merci également aux étudiants d'Alter action, Bertille Daran, Caran Etemad, Quentin Exertier, Poppee Mongruel, Louis-Marie Perret et leur tutrice Marie-Christine Geffroy pour leur aide précieuse et leur créativité.

Enfin, un grand merci aux cheffes de projet de la filière handicap de la Direction des métiers et des opérations, Cyrielle Claverie et Julia de Oliveira, qui ont permis à cette étude de voir le jour et à la formatrice des référents CAA, Pascale Gracia pour toute l'énergie et le temps qu'elles y ont consacré.

LE PÔLE MESURE D'IMPACT SOCIAL DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE

Une équipe dédiée est à votre disposition pour vous accompagner dans l'évaluation de l'impact de votre activité.

NOS MISSIONS

Production d'études d'impact de vos projets

Accompagnement à la production d'une étude d'impact pilotée par votre équipe et vous-même

(mise à disposition d'un outil d'auto-évaluation qui vous permettra de piloter simplement la démarche tout en bénéficiant des conseils méthodologiques de l'équipe)

Accompagnement à la production d'une étude d'impact par un prestataire externe

(si votre besoin requiert une expertise et une technicité spécifiques, le pôle MIS ne réalisera pas l'étude mais vous accompagnera dans l'identification d'un consultant externe qui pourra répondre à ce besoin)

Conception d'outils spécifiques de mesure d'impact social adaptés à vos projets

Formation et sensibilisation à la mesure d'impact social

Appui méthodologique sur vos demandes de financements externes

(en collaboration avec le département bailleurs de fonds et la Direction Marketing et Partenariats Stratégiques, conseils et co-rédaction des parties de la demande de financement relatives à l'évaluation du projet)

CONTACT

impact.social@croix-rouge.fr