



## **Des outils de communication pour une meilleure participation de l'utilisateur**

**Intervention aux journées techniques territoriales - Enfance – Jeunesse  
29 Septembre 2009, Amiens**

*Elisabeth Negre  
Conseillère technique en communication alternative  
[APF Ecoute Infos](#), [RNT](#)*

### **Introduction :**

Si la participation du citoyen (qui a le droit de cité) c'est, au sens littéral, être intégré et admis, alors on peut dire qu'on va de façon générale, que la société va, vers ce but...

On se dit «démocratique».

Mais, la démocratie n'est-elle pas de rechercher les moyens pour assurer à toutes les personnes dans une cité le droit au libre développement et au maximum de responsabilités ?

Concernant les personnes que nous accueillons, viennent alors les questions suivantes :

- Peut-on aujourd'hui être citoyen quand on est une personne avec difficulté importante d'expression, et encore plus avec troubles de compréhension ?
- Peut-on facilement effectuer des choix et que ces choix soient respectés ?
- Peut-on se faire entendre, participer, se prononcer sur tout ce qui nous concerne au quotidien ou sur notre avenir ?
- Peut-on faire comprendre et exprimer ses sentiments ?

Dans nos établissements, la communication en vue de la participation constitue un axe de travail majeur, au cœur du travail quotidien, à placer à l'articulation du projet d'accompagnement individualisé et du projet d'établissement.

Les personnes concernées sont nombreuses, souvent non identifiées car elles semblent comprendre le contenu de nos messages et peuvent être présentes, voire actives dans les réunions. Mais nombre d'entre elles sont perdues dans les sigles, peu conscientes de l'impact de leur choix dans leur projet, ou confirmant trop souvent la dernière parole (toutes les personnes qui associent une déficience intellectuelle à leur déficience motrice, et ne pouvant pas lire les documents écrits)

**Participation :** Ca veut dire, dès l'arrivée de la personne, dès son accueil :

- Du temps !!!!!!!!!
- Temps individuel, temps de réunion (le temps qu'il faut, pas le temps dispo)
- Présence ET prise en compte de sa parole
- Expression et droit d'expression
- Communication et participation d'autant plus difficile si déficience intellectuelle associée.

« Placer la personne au centre de son projet. » Cette phrase couramment émise, souligne notre bonne conscience commune :

Ne devrions-nous pas plutôt nous inclure dans cette image suscitée, non pas autour d'elle, avec elle au centre, mais à côté d'elle, main dans la main ? Elle ne peut pas être seule au centre, mais bien avec des mains tendues, AVEC elle. Sa participation ne se décrète pas.

Il est nécessaire de créer un nouveau type de relation, fondée sur l'échange et la participation, entre l'utilisateur et son institution d'accueil.

**En individuel :** La communication dialogique en face à face qui met naturellement les partenaires en co-présence permet et sollicite une aide humaine. C'est une erreur de penser qu'une personne bien équipée (d'un tableau ou d'une machine) doit faire et s'exprimer de façon indépendante. Qu'elle puisse simplement profiter de la co-présence pour enrichir sa communication ! En dialogue, nous pouvons mettre à disposition de la personne, non seulement nos cordes vocales pour traduire des pictogrammes, mais notre intelligence, notre sens de la grammaire, du contexte, de notre connaissance de la personne, notre sensibilité etc.

En institution, partir des mêmes bases qu'avec toutes les personnes en difficultés d'élocution : conditions décrites dans l'affiche de la déclaration des personnes en difficulté d'élocution (ou dépliant portatif, même texte), et dans les 8 dépliants « [Je communique](#) » dont 4 sont déjà sortis. Ce sont des conditions minimales de respect de la personne, à faire valoir au quotidien.

- Respect de tous.

- Ne jamais parler à la place de la personne, jamais à la 3<sup>ème</sup> personne en sa présence.

- Donner du temps, Accepter la lenteur, Les décalages.

Cela interroge sur des moyens humains et matériels supplémentaires dans la plupart des foyers !

**D'après la loi,** L'établissement doit remettre à l'utilisateur, son représentant légal et sa famille : le livret d'accueil, la Charte des droits et des libertés, le règlement de fonctionnement. Ils doivent être associés à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement individualisé et du contrat de séjour.

Comme elle n'est pas toujours en mesure de s'exprimer, se pose la question de sa capacité à contracter, à consentir, à faire un choix. Certes, elle pourra être représentée. Mais il y a une contradiction entre son besoin de protection, et la loi de 2002 qui incite plutôt à promouvoir son autonomie.

Si on se contente d'élaborer des documents juridiquement exacts mais incompréhensibles pour les utilisateurs, on ne respecte que la lettre de la loi mais pas son esprit. Et on ne respecte pas non plus les personnes.

**Encore faut-il que la personne y comprenne quelque chose ! Et qu'elle puisse s'exprimer à ce sujet...**

Comment va-t-elle répondre sur ces sujets complexes si on continue à lui expliquer oralement ??? Une seule solution : devenir bilingue, ou trilingue : associer à notre parole normale des signes et des images, photos, pictos, objets pour souligner nos dires, renforcer le message et sa compréhension.

Albert Jacquart nous dit « Nous naissons de l'espèce humaine, mais les autres nous font rentrer et rester en humanité ». Ces personnes, « au centre du projet », nous devons proposer de quoi leur faciliter l'accès à la compréhension du monde, rentrer et rester en humanité... Tout comme la société accessibilise la cité pour que tous puissent mieux circuler, la communication devrait être accessibilisée pour que tous puissent mieux prendre part à ce qui les concerne.

Jacques Souriau, psychologue très reconnu dans le domaine de la surdi-cécité (ex directeur du CRESAM, Poitiers), affirme quant à lui : « La communication sert de lieu d'accueil au langage » Il veut dire que la communication est première, et que le langage est secondaire. Ce dernier se construit dans la communication. On commence par communiquer sans utiliser soi même le langage oralisé. Les moyens pour communiquer viennent en communiquant.

La plupart du temps, la population qui nous concerne a des troubles d'expression associés à une déficience intellectuelle...

Même si leur compréhension est toujours supérieure à leur expression, leurs problèmes de réception et de production d'info, leurs difficultés d'analyse et d'utilisation des symboles, leur incapacité ou difficulté à produire intentionnellement des actes pertinents de communication (même pointage ou gestes), les entraînent souvent vers de véritables ruptures de la cohérence du monde.

Il est de notre responsabilité sociale et professionnelle de leur proposer d'autres canaux de compréhension, sur le versant réceptif, sur lesquels ils vont saisir mieux leur environnement, et se saisir, peut être, d'un de ces canaux proposé en modèle, pour répondre et agir.

### **Comment devenir bilingue, voire trilingue... : avec des images ou des signes !**

Leur proposer

- un environnement émulateur de situations de communication, qui suscite la communication, c'est à dire avec des images ou signes proposés systématiquement dans l'environnement de la personne.
- et un environnement modélisateur de langage, un «bain de langage», avec utilisation, par l'interlocuteur, de l'image ou du signe pour communiquer.

On n'imagine pas enseigner aux enfants sourds les signes sans signer ! Or, nous enseignons trop souvent les pictos sans « pictographier » nous même (utiliser les pictos dans nos phrases orales). Les personnes, même si elles bénéficient d'un cadre d'enseignement ou de thérapie académique, manquent de modèles au quotidien. C'est trop souvent « le domaine » de l'ortho, ou celui de l'ergo !

En pratique : L'aidant y « met les mains » (tous les aidants). Même si la personne comprend, elle a besoin qu'on lui montre. L'aidant désigne et signe en même temps qu'il parle.

Il y va de notre responsabilité sociale et institutionnelle.

Emmanuel Levinas nous dit : « Je suis responsable d'autrui, mais je suis aussi responsable de sa responsabilité ». Notre responsabilité est bien de donner le maximum de moyens à la personne pour être responsable pour elle même.

### **Réalité ou fiction ? Comment faire ?**

Le but est d'adapter certains documents en « communication adaptée » (pictogrammes, photos, langue simplifiée...). Tout en étant fidèle aux exigences légales et réglementaires, la participation des personnes handicapées au projet d'établissement et à leur projet individuel peut ne pas rester une fiction. Il vaut mieux pour cela adapter l'environnement et l'utiliser :

- Adapter la communication de nous vers elle
- Adapter la communication de elle vers nous.

- Adapter nos comportements

- Veiller à adapter les deux niveaux réceptif et expressif en étant au plus près des capacités estimées des personnes, affinées au fur et à mesure, avec bilans et travail thérapeutique d'équipe pluridisciplinaire associé. (on ne pense souvent qu'au niveau expressif)



### **La communication adaptée, c'est quoi ???**

Ce sont des textes, des consignes, des listes, des informations, écrites et complétés par des supports explicatifs spécifiques à créer, répondant au plus près des capacités des personnes, de leurs besoins et de leurs intérêts : Photos, pictogrammes, objets, textes simples etc...

L'objectif est de s'adresser au plus grand nombre, y compris, et peut-être surtout, celles ayant des difficultés importantes. Mais, quelque soit le moyen adapté, c'est au partenaire valide d'utiliser le moyen et de piloter l'interaction. Car :

- NOS fonctions de langage sont indemnes

- C'est NOUS qui avons besoin d'aide technique

Nous ne pouvons pas attendre que la personne l'utilise seule, qu'elle gère les stratégies de contournement, ou qu'elle s'adapte à nous, les valides ...!

### **Quand et quoi ?**

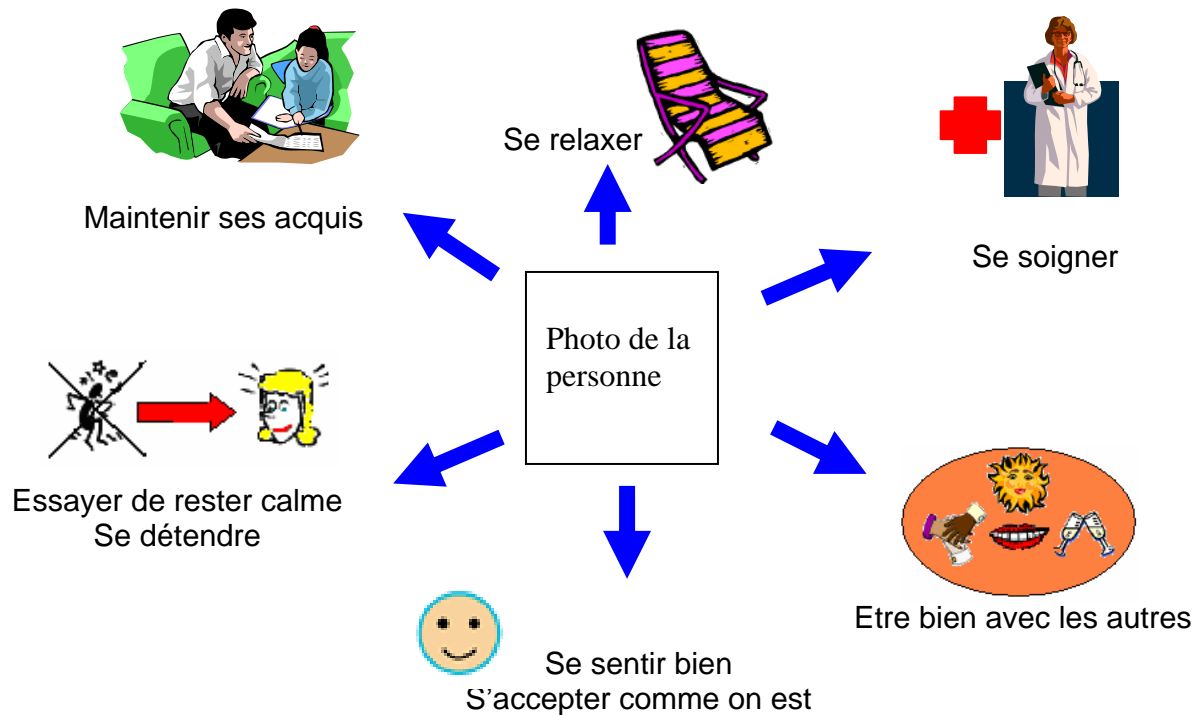
- Dès qu'on parle à la personne

- Sans apprentissage préalable

- Pour rendre accessibles les infos de base la concernant :

Dès l'accueil ! : lui montrer que « Ici c'est comme ça qu'on parle... »

Adapter le livret d'accueil, le projet d'établissement, Le projet de projet individuel, la présentation établissement, un emploi du temps type

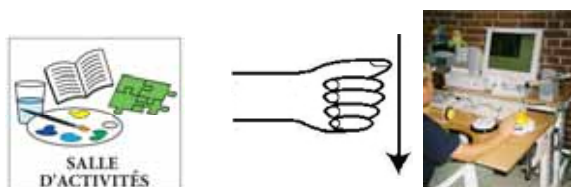


En y intégrant des photos des lieux et activités, Photos des gens, des objets références pour représenter les activités par ex.  
Laisser ces documents à la famille pour que la personne prenne le TEMPS de revenir dessus, de comprendre ce dont il est question.

Une idée à creuser et à réaliser : des jeux, des objets à manipuler, à construire, pour « Mettre en scène le langage » dans la représentation des items sus cités.  
Car garder un objet ou un picto dans la main, le manipuler, bouger, déplacer, fixer, enlever et remettre, permet de mieux comprendre ce qui est dit et proposé, et de l'intégrer

### Textes à réaliser en communication adaptée

Organigramme en photos, Projet de vie avec la photo de la personne au centre et les choix d'activité autour en pictos : « Qu'est ce que l'établissement et moi souhaitons faire pour m'aider à vivre bien » ? « Je fais mon Contrat de séjour avec », Charte des droits et des libertés adaptée en texte simple et en pictogrammes, Emploi du temps, et Règlements intérieurs etc.



En vue du CVS : En salle d'activité, on veut un ordi ! (picto activité, réalisé par Julie Rabourdin pour la MAS Handas de Lorris, vouloir GRACH)

Extrait d'un compte rendu de CVS. (Makaton)



**Mettre en place une « culture » de communication adaptée, c'est** l'utiliser tous les jours pour expliquer tout. Au quotidien, avec des images à désigner, sur les portes, et dans les couloirs, Pour dire les choses du quotidien, avec des pictos à disposition dans l'environnement, sur les murs, les portes.

Informé sur qui est là, les absents, les départs ....

Un projet de séance de kiné ou psycho-mot' expliqué juste avant de commencer...

Expliquer la sieste... avant la suite

Expliquer les émotions sur le moment...

Expliquer en images Les devoirs et les interdits

Comprendre l'actualité, etc.

La personne en grande difficulté de communication a besoin d'un accompagnement au quotidien, avec tous, plutôt que d'un apprentissage académique hebdomadaire chez les orthos ... Nous devons assurer qu'elle soit actrice de sa vie dans la mesure de ses capacités, qu'elle fasse des choix, qu'elle soit considérée et respectée...

**Dans les instances légales, le Conseil de la vie sociale**, par ex, est fait pour parler, entre autres, du projet d'établissement, ses missions, les moyens, l'organisation, la vie de l'établissement, de la vie de la personne accueillie et de ses activités. On y aborde également le droit à l'intimité, la vie affective... ou les règles de fonctionnement.

Au CVS, le rôle des délégués est très important.

Valoriser, afficher leur photo et leur projet, leurs propositions, en communication adaptée.

Trois semaines avant, les délégués demandent aux autres usagers quels sont leurs souhaits et leurs questions. Nous devons organiser l'aide pour formuler, expliquer en pictogrammes, préparer leurs demandes en pictos.

L'Ordre du jour doit être proposé en communication adaptée, avec au besoin la nécessité de créer de nouveaux pictogrammes.

Pendant les réunions, il est nécessaire d'appliquer les règles décrites dans la déclaration des personnes en difficulté d'élocution : faire attention à ce que tout le monde puisse parler, surtout les délégués des usagers. La personne déléguée avoir le droit de dire ses besoins.

Le délégué élu sans langage oral a le droit de choisir la tierce personne qui va l'aider à s'exprimer, son traducteur. Il viendra avec ses « notes » pour l'aider à s'exprimer (donc accompagnement en amont). Il a le droit de demander le silence quand il s'exprime

Au début de la réunion, le président donne et lit le compte rendu de la réunion précédente et demande à chacun s'il a des questions ou des remarques sur ce compte rendu. Ce compte rendu est en communication adaptée ainsi que le compte rendu écrit du CVS.

Le CR doit être envoyé à tous les destinataires officiels sous les deux formes : ça fait circuler du picto, aux familles aux administratifs.

Le vote aussi devrait être accompagné avec des outils comme des trombinoscopes, des photos, pictos ou signes.

L'accompagnement humain nécessaire pose le problème du bulletin secret... Mais, plus on a l'habitude de voir utiliser et d'utiliser les supports imagés et photographiques, plus on sera autonome et indépendant !

L'accompagnement « main dans la main » se fera avec secret professionnel.

### **Conclusion :**

La route est pleine de créativité, car, même s'il y a pléthore de méthodes en communication alternative, et que toutes demandent à être adaptées au public rencontré, rien n'existe officiellement comme outils adaptés pour cette mission de participation.

Un travail remarquable a cependant été fait par l'Unapei : CDRom Unapei « Pratic handicap » [www.unapei.org](http://www.unapei.org) (40€), qui regroupe des supports déjà prêts à recevoir vos pictogrammes ou images, et les textes de la loi de 2002 sont proposés en communication adaptée.

Des moyens institutionnels sont décrits dans livret édité par [APF Formation](#) « Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées » (01 40 78 69 52)

Un blog du groupe national et des groupes régionaux des personnes en difficulté délocution et de communication vient d'ouvrir : recueil de témoignages dont certains relatent que, même à l'APF, leur mandat d'élus n'a pas pu être tenu pour des raisons de non adaptation à cette déficience si difficile à prendre en compte effectivement. <http://unikom.blogs.apf.asso.fr>

Un Groupe de travail pourrait bien, au sein de l'APF penser à des outils, les créer ou les faire fabriquer pour que dans chaque établissement, soit accompagnée cette belle idée de la « personne au centre du projet ».

Tous ces outils ne sont pas là pour notre bonne conscience... Ils ne seront adéquats que s'ils permettent de diminuer un peu la barrière du handicap, et qu'au delà de l'information, ils nous mènent vers la personne dans ce qu'elle a de singulier et d'unique.

Ils ne sont facilitateurs que s'il y a rencontre réelle, écoute, et souvent de la surprise !

Nous devons avoir conscience de l'obligation, ou non, de les utiliser, et conscience de nos responsabilités dans le handicap de communication partagé.

La personne a sa déficience de parole et de compréhension, mais nous sommes ensemble en situation de handicap.