



Communiquer autrement : paroles de terrain

Aujourd'hui nous recevons le témoignage **d'Audrey Jumetz, éducatrice spécialisée à l'IPIDV** (Initiatives Pour l'Inclusion des Déficiants Visuels), dans le Finistère.

Nous la remercions de son partage qui illustre bien la nécessité de mettre en place une communication adaptée le plus tôt possible. Cette situation illustre aussi les progrès qui peuvent être présents dès l'introduction d'outils simples et qui sont une belle perspective pour développer la suite de la communication.



Le contexte de l'IPIDV

La mise en place de la CAA est un enjeu majeur de l'IPIDV depuis quelques années.

La majorité des outils de CAA sont essentiellement visuels, il faut donc penser et adapter les outils au handicap visuel. Nous travaillons en équipe pluridisciplinaire pour penser à un outil, notamment l'équipe qui intervient auprès du jeune concerné.

En cas de malvoyance, tout d'abord c'est l'orthoptiste qui va s'intéresser à la façon dont l'enfant utilise ses yeux sur le plan fonctionnel, en évaluant ses capacités de fixation, la qualité de sa coordination œil-main, l'exploration visuelle, la reconnaissance visuelle...

L'orthoptiste pourra orienter sur des préconisations concernant l'adaptation du dispositif : quels pictogrammes, combien de pictogramme par page, faut-il un contraste, faut-il placer le dispositif en face de l'enfant ou sur le côté, surélevé grâce un pupitre ...

En cas de cécité, la recherche d'adaptation va s'orienter davantage sur des modalités tactiles et/ou sonores.

Dans cette dynamique, l'IPIDV participe au réseau national TSA&DV (Troubles du Spectre de l'Autisme et Déficience Visuelle). Il est destiné aux professionnels concernés par le handicap rare, qui accompagnent des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme ou troubles apparentés associés à une malvoyance ou à une cécité.

Le Réseau a été créé en 2018 et est animé par le CNRHR La Pépinière.

Cette année a eu lieu le Colloque national TSA-DV – « CAA & TSA-DV, Langages pluriels », où les échanges de pratiques, les retours d'expérience sont partagés pour un accompagnement toujours plus adapté à ces situations de handicap rare.

Le témoignage

L'enfant concernée est âgée de 6 ans, et dans une situation de handicap rare (déficience visuelle grave et autres handicaps graves). Au sein de notre service, est prévu un suivi éducatif, en orthoptie, et en psychomotricité. Elle est suivie par notre service, le SESSAD APF ainsi qu'un service de soins palliatifs.

Dans le cadre de son accompagnement, je suis impliquée dans la mise en place du projet de CAA. C'est l'orthophoniste libéral qui a initié le projet et en articulation avec mes collègues orthoptiste et psychomotricienne, je participe à sa mise en œuvre dans le cadre de mes séances auprès de cet enfant. Il s'agit pour moi d'évaluer si l'outil peut être utilisé tel quel ou s'il nécessite des adaptations spécifiques à la déficience visuelle.

Depuis quand la démarche de CAA est-elle mise en place ?

Depuis le mois de novembre.

Qu'est-ce qui a motivé la mise en place de cette initiative ?

Le projet de CAA est en gestation depuis plusieurs années. La famille, après réflexion et études des différentes propositions des services d'accompagnement intervenant auprès de la jeune, a souhaité s'orienter vers une orthophoniste libérale formée spécifiquement en CAA. Suivant le souhait de la famille, nous nous sommes donc inscrits dans un partenariat avec l'orthophoniste sur la mise en place des outils.

Lors de ses séances, la psychomotricienne de l'IPIDV remarque que le travail visuel fonctionne bien et que la jeune fille s'intéresse aux cibles présentées, les suit du regard (en bougeant la

tête dans toutes les directions). Elle montre des capacités de fixation des objets lumineux et contrastés. Il faut pour cela qu'elle soit bien installée et bien maintenue au niveau du buste (ici installée dans son fauteuil). Il faut encourager ces échanges en la questionnant régulièrement et en lui laissant le temps de s'exprimer.

À quels besoins ou constats répond-elle ?

La famille et les professionnels qui accompagnent la jeune fille font le même constat. Elle s'exprime à sa façon, elle réagit à ce qu'on lui dit, communique par des émissions vocales diversifiées : manifeste son plaisir des sourires, des rires, des pleurs, des signes de peur ou quand elle n'est pas bien....

Quels étaient vos objectifs de départ ?

Soutenir l'autodétermination de cette jeune fille par la CAA.

Comment l'initiative a-t-elle été concrètement mise en place ?

L'orthophoniste a mis des pictogrammes en place avec les préconisations de l'orthoptiste et de la psychomotricienne de l'IPIDV. La maman demande à tous les partenaires d'utiliser cet outil de communication lors des « séances » avec les différents professionnels.

Aujourd'hui la CAA est utilisée dans le milieu de vie familial de l'enfant et tous les « partenaires » (rééducateur, accompagnateur ...) l'utilisent également.

Quels outils, supports ou ressources CAA utilisez-vous ?

Nous utilisons des pictogrammes « oui » de couleur verte et « non » de couleur rouge en forme de croix.

Les pictogrammes sont imprimés, découpés puis plastifiés sur une « bande blanche scratché » en plastique. L'adulte se place face à elle, le pictogramme « oui » se trouve à gauche de la jeune fille et le « non » à droite.

Quels effets positifs avez-vous observés pour les personnes concernées et/ou leur entourage ?

La jeune fille fait des progrès en communication puisqu'elle émet beaucoup de sons diversifiés qui sont reconnaissables.

Les parents se sont saisis de l'outil proposé mais souhaitent aujourd'hui développer les outils utilisant les mouvements de son bras droit qui développent sa capacité à communiquer.

Quels impacts pour les professionnels, les familles, les associations ou le collectif impliqué ?

Tous les professionnels autour de la jeune fille se saisissent de l'outil proposé pour communiquer avec elle.

Les partenaires ont l'impression que la jeune fille communique de plus en plus car nous lui posons des questions directes et fermées et attendons sa réponse systématiquement.

Avez-vous un exemple concret illustrant ces bénéfices ?

Quand je demande à la jeune fille : Veux-tu qu'on chante « promenons-nous dans les bois ? », oui ou non ?

Elle agite son bras droit, tourne le regard vers le pictogramme « oui » et avec sa bouche émet le hurlement du loup « aouh ».

Quels conseils ou messages souhaiteriez-vous partager à d'autres personnes, familles, professionnels, associations ou collectifs qui voudraient se lancer ?

Se lancer le plus précocement possible car il faut parfois beaucoup de temps avant que l'enfant se saisisse des outils proposés et entre en communication. Ne pas oublier la déficience visuelle. Les outils de CAA sont adaptés mais dans les situations de déficience visuelle, ils requièrent une évaluation supplémentaire pour savoir si des adaptations spécifiques sont nécessaires

Si c'était à refaire, que feriez-vous différemment ?

Initier le projet de CAA auprès de la famille plus tôt.

Quelles sont les perspectives ou suites envisagées ?

Avoir des réponses fiables de la jeune fille dans un premier temps.

La jeune fille semble se saisir de sa main droite plus aisément que le regard. Peut-être tenter des contacteurs sonores.

Affiner la meilleure modalité pour utiliser l'outil, via le geste avec son bras droit ou avec son regard.

Me mettre en lien avec la kinésithérapeute du SESSAD APF si nous imaginons un autre outil avec des possibilités motrices plutôt que celui-ci qui favorise le balayage visuel.