

# Le groupe de travail PULSE

PULSE veut dire Participation Usagers Loi Structures Etablissements.

Usager : personne qui utilise les services d'une association comme l'APF, un établissement ou une délégation par exemple.

APF = Association des Paralysés de France.

## Que fait PULSE ?

Pulse est organisé par l'APF et se réunit depuis 2010.

PULSE travaille pour faciliter la communication et la participation des usagers. Il simplifie les textes compliqués, et rajoute des pictogrammes.

Dans PULSE il y a des professionnels qui savent aider les personnes avec handicap de communication à parler et donner leur avis.

## Pourquoi et pour qui ?

En 2002 il y a 14 ans, une loi a été faite pour que tous les directeurs donnent aux usagers des papiers sur leurs droits.

La loi dit que tout le monde devrait comprendre ces textes :

- le livret d'accueil
- la charte des droits et des libertés
- le règlement de fonctionnement
- le contrat de séjour (qui doit être fait avec l'utilisateur).

Ces textes sont très difficiles à comprendre pour les gens qui ont des problèmes de compréhension ou ne savent pas lire. Ces gens ont souvent aussi du mal à donner leur avis, faire des choix, ou prendre des décisions.

## Qui participe à PULSE ?

Il y a des professionnels de l'APF qui s'occupent de communication alternative. Il y a aussi depuis 2013, une personne de l'UNAPEI. L'UNAPEI est l'association qui s'occupe du handicap mental.

Communication alternative : moyens de communication différents (pictogrammes, tableaux et appareils de communication...).

Le groupe PULSE utilise beaucoup les pictogrammes gratuits de ARASAAC.

Les dessinateurs de ARASSAC ont parfois du inventer des pictogrammes pour PULSE.

## Pulse propose quoi ?

PULSE propose des documents pour que les usagers comprennent mieux leurs droits et puissent participer vraiment aux décisions.

Dans les documents PULSE il y a :

- le texte de loi écrit en tout petit
- le même texte écrit plus simplement, en plus gros
- des pictogrammes pour mieux comprendre et pouvoir relire le texte seul.

Les documents PULSE sont modifiables pour que tous les professionnels puissent les adapter aux gens qu'ils accompagnent.

Pulse a travaillé d'abord sur les documents de la loi de 2002.

Puis PULSE a proposé des documents pour expliquer mieux la bientraitance, la maltraitance, la prévention de la maltraitance.

- Maltraitance veut dire mauvais traitements : vols, violences, mais aussi manque de respect et petites méchancetés.
- La bientraitance, c'est le contraire : les accompagnants sont très humains et respectueux.
- La prévention veut dire qu'on fait tout ce qui est possible pour éviter quelque chose, pour éviter la maltraitance.

Pulse a aussi fait des outils pour faciliter le dialogue avec les adolescents ou les adultes sur leur avenir ou leur projet :

- aide au dialogue après IEM
- recueil de données.

PULSE a aussi adapté la charte de l'APF et fait des questionnaires de satisfaction simples à remplir.

Une Charte d'association est l'ensemble des grandes valeurs de l'association et le sens de son action.

Tous les documents sont sur Internet.

### Résultats du travail de PULSE

PULSE est de plus en plus souvent demandé pour présenter les documents et leur utilisation dans des réunions ou des colloques, ou écrire des articles pour les journaux.

Comme les documents sont modifiables, les professionnels peuvent les adapter comme ils veulent, cela fait gagner du temps.

### La suite

D'autres associations, comme l'UNAPEI, font des travaux qui complètent celui de PULSE.

L'APF est heureuse de travailler avec d'autres associations. C'est plus riche.

Adapter la communication est un moyen d'améliorer la participation pour tout le monde, même ceux qui ne sont pas en situation de handicap. Beaucoup de gens peuvent avoir des difficultés de compréhension. C'est donc important pour la France et tous les citoyens.

Cela a été dit à la dernière Conférence nationale du handicap.

## Diffusion des outils PULSE

PULSE doit être soutenu par de grandes organisations de la santé. PULSE a aussi besoin que les gens soient formés sur le Facile A Lire et à Comprendre (FALC).

### Des gens ont dit

Elisabeth CATAIX-NEGRE, conseillère technique en communication alternative APF, membre du groupe PULSE :

« Tout comme la société “accessibilise” la cité pour que tous puissent mieux circuler, il faut “accessibiliser” la communication pour que tous puissent mieux participer à ce qui les concernent. »

Elle veut dire que comme on fait des rampes pour faciliter l'accès aux fauteuils roulants, il faudrait réfléchir à faciliter l'accès à la compréhension pour tous.

### Pour voir les documents

Les outils PULSE sont téléchargeables gratuitement dans des versions modifiables sur le blog participation des usagers de l'APF :

<http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/communication-adaptee.html>