

Le groupe PULSE diffuse des outils adaptés pour faciliter la participation des usagers en difficulté de communication

Depuis 2010, des professionnels engagés dans le développement d'une communication alternative au sein de leurs établissements élaborent des documents ressources permettant aux usagers d'accéder à leurs droits fondamentaux et de participer.

Fiche technique

Secteur : handicap (polyhandicap, handicap mental)

Etablissement : Siège APF, département polyhandicap

Périmètre : France

Cibles : usagers en difficulté de communication

CONSTAT DE DÉPART

La loi du 2 janvier 2002 demande à l'établissement de remettre à l'utilisateur, à sa famille ou son représentant légal, le livret d'accueil, la charte des droits et des libertés et le règlement de fonctionnement. Elle prévoit aussi que l'utilisateur soit associé à l'élaboration du contrat de séjour et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement individualisé.

S'ils ne sont pas adaptés, ces documents peuvent s'avérer incompréhensibles pour des usagers présentant certaines difficultés cognitives ou psychologiques.

Les personnes concernées sont nombreuses, mais souvent non identifiées car elles semblent comprendre le contenu des 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 enclines à confirmer la dernière parole prononcée.

PÉRIMÈTRE

Le périmètre du projet est d'envergure nationale. Il concerne les enfants et les adultes accueillis en établissements et services ne maîtrisant pas le langage écrit et/ou oral et ceux qui n'ont pas les capacités d'appréhender les concepts. Le projet bénéficie également indirectement aux usagers et familles non francophones, dont la précarité est renforcée par la barrière de la langue.

GOVERNANCE

Le projet est piloté par le département polyhandicap de l'APF. Il réunit :

- > une conseillère technique en communication alternative,
- > des professionnels de terrain (ergothérapeutes, orthophonistes, éducateurs spécialisés, psychologue) engagés dans le développement de communications alternatives au sein de leurs structures et repérés comme experts,
- > depuis 2013, une référente de communication alternative dans le handicap mental de l'Unapei.

Il s'appuie également sur le partenariat développé avec Arasaac, banque libre de droit de pictogrammes espagnols dédiée à la communication adaptée, qui invente des pictogrammes ou retravaille ceux qui existent et les mets gratuitement à la disposition du public.

CONTENU DE L'ACTION

Le groupe PULSE « Participation Usagers Loi Structures Établissements » élabore des documents nécessaires à la compréhension des droits des usagers et à leur participation effective. Les supports de communication adaptée du groupe PULSE associent des contenus faciles d'accès (facile à lire et à comprendre) et une iconographie avec pictogrammes qui permettent aux usagers concernés d'accéder aux textes écrits touchant à leurs droits.

Le groupe fonctionne en interaction régulière avec le terrain :

- > dans le repérage de nouveaux besoins et nouveaux thèmes de communication à travailler,
- > dans le recueil d'outils innovants qu'il valorise et diffuse,
- > dans les adaptations faites par les équipes des modèles proposés (par exemple un livret d'accueil).

Les premiers travaux ont porté sur les outils liés à la loi 2002-2 (charte des droits et libertés, contrat de séjour, règlement intérieur du CVS, livret d'accueil), puis sur des outils de prévention de la maltraitance. Récemment, le groupe s'est plus largement ouvert aux parcours, à la participation sociale et citoyenne, et aux valeurs républicaines (outil d'aide au choix concernant « l'après IEM », charte associative de l'APF, questionnaires de satisfaction...).

Les documents disponibles en ligne sont modifiables et personnalisables afin de s'adapter aux besoins et aux pratiques institutionnelles, ce qui génère un gain de temps considérable pour les équipes qui se les approprient.

MOYEN MIS EN ŒUVRE

Les moyens mis en œuvre sont exclusivement sur du temps humain et des compétences.

- Temps de recherche et d'élaboration personnelle : 8 h/mois.
- Temps de coordination pour le porteur de projet : 16 h/mois.
- 4 réunions présentielles par an, visant à la mise en commun et la validation des travaux.

RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

Le groupe PULSE est de plus en plus sollicité pour présenter la démarche et les outils (réunions et colloques interassociatifs, presse spécialisée, recherche).

D'autres associations (dont l'Unapei qui a rejoint le groupe en 2013) apportent des expertises complémentaires. Cette ouverture à l'interassociatif sur le plan de la communication adaptée constitue une perspective d'enrichissement à laquelle l'APF est particulièrement sensible.

Les outils diffusés par le groupe PULSE dépassent le cadre du handicap : ils sont aussi utilisés par des structures intervenant auprès de familles en situation de précarité, ne maîtrisant pas ou peu la langue française, qui peuvent ainsi entrer en dialogue avec les équipes, comprendre leurs droits, effectuer des choix.

Cette réalité vient corroborer les engagements pris lors de la dernière Conférence nationale du handicap attestant que l'enjeu de la communication adaptée dépasse le cadre médico-social qui l'a vu naître et constitue un enjeu républicain d'égal accès aux droits et de citoyenneté.

CONDITIONS D'ESSAIMAGE

- L'élaboration de ces documents nécessite des moyens en termes d'expertise et en temps humain qui reposent sur l'engagement du porteur de projet.
- Le développement, la diffusion et la promotion de la démarche et des outils, dont l'utilité commence à être connue et reconnue, ne pourra pas faire l'économie du soutien de partenaires institutionnels essentiels à son rayonnement (MDPH, Conseils départementaux, ARS, CNSA, etc.), à l'instar de celui apporté au Facile à lire et à comprendre (FALC) qui fait aujourd'hui référence en France et dans l'Union Européenne.

Elisabeth Cataix-Nègre,
conseillère technique en
communication alternative
APF, membre du groupe PULSE

Il faut accessible la communication »

*De même qu'il est nécessaire
de rendre la société accessible
aux personnes handicapées, il faut
« accessible » la communication
afin que tout un chacun puisse mieux
participer à ce qui le concerne »*

*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 duprojetd'établissement.*

> Pour aller plus loin

**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>