

APF

JOURNEE DE REGROUPEMENT DES GROUPES DEC

Mardi 30 mars 2010

LES GROUPES DES PERSONNES EN DIFFICULTÉ D'ÉLOCUTION ET DE COMMUNICATION À L'APF : INCLUSION, POURQUOI, QUELLES PRATIQUES ?

<i>INTRODUCTION DE LA JOURNEE.....</i>	<i>1</i>
<i>LE GINDEC : HISTORIQUE, ACTIVITES, PUBLICATIONS – PRESENTATION DU BLOG UNIKOM – L'ASSISTANT DE COMMUNICATION, UNE QUESTION QUI MONTE.....</i>	<i>1</i>
<i>ANIMATION DES GROUPES, UNE TECHNIQUE PARTICULIERE.....</i>	<i>3</i>
<i>EXPOSE DES GROUPES LOCAUX DEC – PARTAGE SUR LES PROJETS ET LA VIE DES GROUPES : TEMOIGNAGES, PHOTOS, VIDEOS</i>	<i>6</i>
GROUPE DEC 44 : Xavier GOURAY et Damien RIBEYROL.....	6
GIR DEC IDF – Sylvie TENENBAUM.....	12
GROUPE DEC 82 – Marie-Laure FRAUX	14
GROUPE GILDEC 27 – François REMY	15
GROUPE GINDEC 69 – Cédric GAUDEL et Pascale BARDON	16
GROUPE DEC 68 – Nicolas VAUTHIER.....	19
GROUPE DEC 64 – Fereydoun BAGBADI	21
GROUPE DEC 59 – Marie-France MOREL.....	21
<i>POINT SUR L'ORGANISATION INTERNE APF DES GROUPES (INTERET DE LA LABELLISATION) ET PRIORITES DES REVENDICATIONS A DEGAGER.....</i>	<i>24</i>
<i>CONCLUSIONS DE LA JOURNEE ET SUITES A DONNER.....</i>	<i>29</i>

Début de la journée à 10 h 10.

INTRODUCTION DE LA JOURNEE

Nathalie GAYEZ : Bonjour, je suis Nathalie, l'assistante de communication de Stéphane.



Stéphane IRIGOYEN (photo), **GINDEC (64)** : Je vous remercie d'être tous venus. Le Groupe Initiative National APF Difficulté d'Elocution et de Communication vous remercie de votre présence.

Nous allons dans un premier temps vous présenter le Groupe d'Initiative National, sa création, son histoire, son intégration dans l'APF. Puis, nous vous donnerons la parole pour présenter votre groupe et mieux se connaître. Enfin, nous vous proposerons une table ronde sur les principales revendications que nous souhaitons exprimer et sur l'organisation interne de l'APF.

LE GINDEC : HISTORIQUE, ACTIVITES, PUBLICATIONS – PRESENTATION DU BLOG UNIKOM – L'ASSISTANT DE COMMUNICATION, UNE QUESTION QUI MONTE

Stéphane IRIGOYEN : Après l'élaboration de la Déclaration des personnes en difficultés d'élocution et de communication en 2004, qui a déjà été traduite en roumain et en anglais, nous sommes en train de travailler sur la collection de 8 dépliants intitulée : « Je comm'unique », dont les quatre premiers sont : « Comment mieux communiquer en général », « Comment organiser une réunion avec des personnes ayant des difficultés d'élocution et de communication », « Communiquer avec une personne polyhandicapée », « Mes trucs et astuces ».

Les suivants seront : « La communication à l'hôpital, outils et conseils », « La communication avec une personne avec tableau et appareil de communication », et « L'adaptation des textes écrits pour faciliter la prise d'info pour les non lecteurs ».

Annaïck RISCH, GINDEC (29) et Fabien SABATIER (photo), **GIN DEC (68)** : Chaque dépliant est disponible gratuitement dans les structures APF et HANDAS. Chaque parution contribue à sensibiliser aussi bien les acteurs de l'APF que le grand public. Nous qui étions isolés doublement nous trouvons petit à petit notre place, il reste beaucoup à faire, et je peux vous le confirmer.



Néanmoins, notre présence prouve la volonté qu'a notre association de nous écouter en nous donnant les moyens, même si nous devons aller plus loin, en proposant notamment que l'APF revendique un nouveau métier d'assistant de communication. Notre problème n'est plus caché, puisqu'à l'occasion de la manifestation de Toulouse, samedi dernier avec le collectif « ni pauvre, ni soumis », parmi les témoignages filmés et diffusés sur les sites Internet, il y avait une personne avec des difficultés d'élocution. Elle ne témoignait pas de ses difficultés d'élocution mais de son problème de ressources.

N'est-ce pas une marque d'intégration de notre problématique dans l'ensemble des situations de handicap que l'APF défend ?

Stéphane IRIGOYEN : Au nom du GINDEC, nous vous souhaitons une agréable journée à tous.

(Applaudissements).

Jean-Manuel HERGAS, GINDEC (75), membre du CA : Bonjour à tous, je suis Jean-Manuel HERGAS, administrateur de l'APF. J'ai pour vous une petite surprise, à savoir quelques mots du président de l'APF. M. Jean-Marie BARBIER a été largement convié à venir nous rejoindre, mais il ne peut malheureusement être là parmi nous car il est retenu par un conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, et c'est donc tout à fait impératif. Néanmoins, il m'a demandé de vous lire ce petit message :

La communication que l'on développe n'est pas seulement verbale. Au-delà des mots, la gestuelle, le langage du corps, du visage, de l'expression sont essentiels. Mais si l'expression est tronquée, désormais elle occasionne des difficultés incommensurables, de la souffrance aussi. Ces difficultés et cette souffrance donnent lieu à des attitudes discriminantes et humiliantes de la part des autres, alors que l'intelligence est vive et la pensée intacte.

Se faire prendre pour un imbécile ou pour quelqu'un de saoul est une expérience au sujet de laquelle certains diront que c'est comme si on était esclave de son corps, rabaissé. Or, derrière ces attitudes, on trouve davantage l'ignorance et la maladresse que la haine. Vous êtes là pour faire avancer ce douloureux aspect du handicap, pour faciliter l'échange, pour que le respect de votre différence soit source d'enrichissement mutuel et non perte de temps. Il s'agit bien en effet d'appivoiser la différence d'autrui pour découvrir en lui aussi et avant tout un semblable.

Sans sensibilisation et formation, les troubles de l'élocution peuvent paralyser jusqu'à invalider la relation, sa fluidité ou sa qualité. C'est donc un obstacle qu'il nous faut prendre en compte. C'est la raison pour laquelle le groupe initiative nationale difficultés d'élocution est si important à l'APF. Vous faites un travail remarquable et je tenais à vous en remercier. Remédions aux troubles de la communication, jamais à la qualité de la conversation.

(Applaudissements).

Annaïck RISCH : Voici quelques mots brièvement sur l'historique de notre groupe national, car le TEMPS nous est compté en ce jour.

Le groupe s'est formé fin 2002 après les besoins exprimés de certains adhérents et ce dans plusieurs délégations. Nous sommes une dizaine de membres à pathologies diverses, qui se réunissent trois à six fois par an au siège de l'APF dans une entente cordiale avec une règle d'or : prendre son temps pour s'exprimer et se faire comprendre.

2006 fut une année de labellisation du groupe avec Stéphane comme référent et Elisabeth CATAIX-NEGRE (conseillère technique en Communication Alternative) qui est en réalité notre fil rouge depuis la création du groupe, avec Carolyn MARQUEZ (psychologue – conseillère technique IMC), sans oublier un membre du Conseil d'administration ici présent (Jean-Manuel HERGAS), qui sont nos décodeurs.

De ces réunions ont été élaborés l'affiche que vous connaissez et son dépliant, dont chaque mot a été choisi avec soin. Nous sommes à mi-parcours d'une série de 8 dépliants, en quelque sorte un mode d'emploi pour communiquer tous ensemble, y compris au cours de grandes assemblées, telles que le congrès de l'APF.

Le groupe a mis sur pied un site Internet avec blog. Nous sommes en relation avec une association internationale ISAAC. Nous avons participé en Belgique et en Suisse à des colloques sans oublier l'UNESCO. Je dois ajouter qu'en juillet prochain, Barcelone va nous recevoir avec ISAAC.



ANIMATION DES GROUPES, UNE TECHNIQUE PARTICULIERE

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Ce sujet concerne tous les groupes, nous avons pensé passer quelques minutes à faire le point sur la technique d'animation, qui est malgré tout une technique particulière, pour que chaque personne, quels que soient sa facilité, sa capacité et ses moyens de communication, puisse prendre la parole. Chacun sait qu'il n'est pas évident de prendre la parole ou d'être écouté en réunion. Cela demande une technique particulière, qui n'a rien inventé d'autre vraiment que des règles de politesse de base qu'il faut décliner sérieusement et en détail.

Tout le monde doit pouvoir participer à part entière aux réunions diverses en interne à l'APF et aux réunions externes, afin de prendre pleinement sa place d'acteur et de citoyen (nous l'avons souvent entendu et c'est écrit dans les projets associatifs).

Le but de constituer des groupes DEC est que ces personnes puissent exporter l'expérience positive d'écoute, de reconnaissance, d'intégration, de confiance en soi, qu'elles auront acquise et de la diffuser dans les autres réunions internes, et en externe. Au cours de ces réunions, on trouve des personnes avec des difficultés diverses, certaines ayant une élocution difficile, certaines disposant d'appareil de communication ou de tableau de communication, plus les singularités de chacun quant à la compréhension, à l'audition, à la rapidité, etc.

En premier lieu, cela demande du TEMPS. Donc, il faut faire des ordres du jour adaptés, ce qui n'est pas notre fort au GINDEC, car on en fait toujours de trop longs.

L'animateur doit tenir compte de la fatigabilité de certains, donc il faut aménager des pauses, si la réunion dure la journée, ou en tout cas, si cela peut être fatigant. De manière générale, il faut veiller à l'environnement sonore, qu'il n'y ait pas de marteau-piqueur à proximité, mais aussi tout simplement obtenir régulièrement et à veiller au silence. C'est parfois très difficile.

Il faut veiller à ce que chacun ait une place qui facilite la communication : chacun doit être à la bonne place. Cela signifie que théoriquement les assistants de communication sont à côté, ou face à la personne qui va s'exprimer avec des difficultés de communication. Les personnes avec difficultés d'élocution doivent être à portée visuelle de l'animateur qui, lui aussi, aura à interagir le mieux possible en traduisant. Si une personne est malentendante, elle doit être bien placée pour libérer son champ visuel. Les gens qui ont des appareils doivent être près des prises électriques.

Il ne faut pas hésiter à faire tout un remue-ménage en début de réunion pour que chacun soit à sa place. Sinon, on s'en veut pendant toute la réunion.

Xavier GOURAY, Groupe DEC 44 : Une configuration en rond est préférable à celle que nous avons aujourd'hui.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Aujourd'hui, nous sommes nombreux. Nous avons longuement pensé à la disposition de la salle, mais nous étions confrontés aux contraintes notamment des écrans.

Organiser les tours de parole signifie que chacun puisse prendre la parole quand il le demande. S'il est difficile pour la personne de signaler qu'elle veut prendre la parole, éventuellement il faut organiser un signe. Nous n'en avons jamais eu vraiment besoin, mais pourquoi ne pas sortir un « carton jaune ». J'ai vu un groupe le faire pour déterminer les intervenants. En tout cas, l'animateur doit veiller à ce que le tour de parole soit respecté.

Souvent, l'animateur doit user d'autorité, car il faut très souvent couper la parole aux accompagnateurs, aux personnes qui parlent trop et qui ne se rendent pas compte que derrière, d'autres intervenants essaient en vain de prendre la parole. Comme ce sont des groupes destinés à vivre les expériences positives, je pense que l'animateur a le droit de couper la parole, surtout quand les assistants de communication interviennent pour eux-mêmes. Ils ne sont pas « interdits de parole », mais c'est en priorité les personnes avec DEC qui s'expriment.

Angelo TOCCO, GINDEC 21 (photo) : Il faut interrompre le dialogue, le temps d'écouter les messages qu'enregistrent les personnes à l'aide de leur appareil.



Elisabeth CATAIX-NEGRE : Il faut être à l'écoute, certains ont besoin de temps, certains ont besoin de traduction systématique, même si nous avons tous l'impression que l'expression est correcte et que tout le monde comprend, il y a peut-être une personne dans l'assistance qui ne comprend pas très bien. Parfois, on est obligé de faire de la traduction systématique alors qu'on pense que le message est passé.

Il faut être attentif aux mauvaises capacités auditives. Souvent, la personne ne signale pas qu'elle n'a pas compris.

De mon expérience, il est préférable d'avoir trop de traduction, trop de décodage, que pas assez. Il vaut donc mieux traduire, même si l'on pense que tout le monde a compris, justement pour éviter que des brins de phrases éparpillées et non comprises fassent perdre le fil de la conversation.

L'animateur doit cadrer et informer les assistants de communication et les traducteurs. Ils ne sont pas là pour eux, mais pour les personnes qu'ils accompagnent. Donc, ils ne parlent pas en leur nom ou s'ils le font, ils le spécifient. Par exemple, Nathalie pourrait dire qu'elle parle en son nom, et pas au nom de Stéphane.

Quand il y a une élocution difficile avec des tableaux de communication, les assistants de communication doivent traduire simultanément la plupart du temps, ils peuvent se mettre d'accord tout bas sur la formulation à adopter. Quand des morceaux de phrases arrivent, il faut reformuler avant de restituer à tout le groupe.

Les assistants de communication restent en retrait par rapport au débat, sauf s'ils font partie du groupe. Ils doivent séparer les rôles, parce qu'ils sont parfois aide humaine de communication, parfois ils sont participants, parfois les deux ensemble. En tout cas, ils ne parlent jamais à la place de, sauf s'ils viennent de se mettre d'accord avec la personne.

Le silence est impératif. C'est ce que nous signalait Angelo quand les gens préparent un message sur un tableau ou un appareil. Sauf si certains indiquent que le silence les gêne, car cela les

impressionne et qu'ils taperont moins vite.

C'est difficile à tenir au GIN DEC cette histoire de silence quand Fabien ou Gautier préparent leurs messages, mais c'est important, car sinon ils perdent une partie du débat.

Il n'existe pas de miracle, cela se saurait, il n'y a pas d'assistant de communication humain qui comprenne tout du premier coup, ni de technique miracle suffisamment performante pour que cela marche tout seul en claquant des doigts. Ce n'est pas évident, tout cela s'apprend et c'est long. C'est avant tout une histoire de TEMPS, de tour de rôle, de savoir distribuer la parole, de confiance partagée que l'on acquiert, d'écoute et d'attention, et surtout du respect de chacun.

Ces règles de base agissent sur la confiance en soi et la facilité de compréhension de tous : animateurs et participants. Cette confiance, on l'expérimente tous les jours au GIN.

Ayant expérimenté la confiance, la reconnaissance, l'écoute, la personne avec ses difficultés de communication sera plus à même d'aller à l'extérieur au devant des gens qui ne savent pas faire, et d'exprimer les besoins qu'ils ont pour arriver à engager une relation.

Les partenaires des deux côtés en tireront un enrichissement personnel ; c'est ce que l'on vise.

Annaick RISCH : Au GINDEC, des personnes s'énervent car elles estiment que certains intervenants qui essaient de s'exprimer le font trop lentement.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Cela arrive, mais on continue !

Nous prenons un moment d'échange sur ce sujet. Avez-vous des remarques à formuler ?

Yann PATRON, Groupe DEC 28 : Bonjour, Yann PATRON, je viens de Chartres. Souvent quand je me promène avec ma mère ou une aide extérieure, on pose la question suivante : « comment va-t-il ? » au lieu de me poser la question directement. Moi qui ai fait des études et qui n'ai pas trop de difficulté à m'exprimer par rapport à certains, j'estime que la société devrait prendre le temps de nous écouter pour nous comprendre.

Etant moi-même ergonome, j'ai beaucoup à apporter entre autres au sujet de la circulation en ville. On dit que peu d'entreprises embauchent des personnes handicapées, je trouve que mon exemple est significatif et que la société a besoin de nous.

J'espère qu'un jour ce sera compris de tous, et qu'on pourra enfin être égal à chacun.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Pouvez-vous présenter ?

Yann PATRON : J'étais à Orléans auparavant. Comme ma mère était fatiguée, que mes études étaient terminées, j'ai eu envie de faire autre chose, découvrir un autre milieu, et bien sûr soulager ma mère avant qu'elle ne tombe malade. Dans le Loiret, aucun établissement ne pouvait m'accepter, et heureusement que j'ai trouvé Chartres, les établissements sont très difficiles à trouver.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Vous faites parti de la délégation de Chartres.

Guy ALLICO, Groupe DEC 28 : Je suis conseiller départemental APF de l'Eure-et-Loir, c'est un groupe en naissance.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Y a-t-il d'autres interventions ?

Sandra DA SILVA, GINDEC 33 : Bonjour je suis Sandra et je viens de Bordeaux. Je voulais intervenir concernant les membres du groupe, notamment ceux qui se montrent impatients. Une personne est partie du groupe sans prévenir. Je l'ai contactée notamment pour lui demander les

raisons de son départ. Elle a invoqué le fait qu'elle s'ennuyait et que les personnes utilisant une synthèse vocale prenaient trop de temps pour s'exprimer. Elle m'a avouée s'énerver au début, car personne ne l'écoutait, et pourtant elle a fait la même chose. Même dans le milieu du handicap, il y a des discriminations.

Marie-Laure FRAUX, Groupe DEC 82 : Je suis Marie-Laure FRAUX de Montauban. Dans le groupe, on a demandé et on a appris à ce que les uns et les autres s'écoutent. Les gens avaient tendance à s'énerver, et on a appris dès le départ à écouter.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Donc, il faut se donner des règles dès le départ. Comme dans tout groupe, parfois certains membres ne s'entendent pas, d'autres ne sont pas patients et s'en vont.

Marie-Laure FRAUX : Dans le groupe, on s'entend bien, il y a une bonne ambiance, mais la personne s'ennuyait à cause de la synthèse vocale qui prenait trop de temps.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Si c'est le problème, c'est effectivement embêtant.

Damien RIBEYROL : Il est important de s'habituer au rythme de chacun.

François REMY, GINDEC 27 : Je suis François REMY du groupe de l'Eure et du GINDEC de Paris. Malheureusement, nous avons besoin de cette synthèse vocale.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Je précise que François est en passe d'avoir une petite aide, néanmoins il s'exprime oralement la plupart du temps comme maintenant.

EXPOSE DES GROUPES LOCAUX DEC – PARTAGE SUR LES PROJETS ET LA VIE DES GROUPES : TEMOIGNAGES, PHOTOS, VIDEOS
--

GROUPE DEC 44 : Xavier GOURAY et Damien RIBEYROL

Xavier GOURAY : Tout d'abord, je me présente, Xavier GOURAY et je vis à Nantes. Je suis Conseiller départemental de l'APF à Nantes. Je suis membre de l'APF depuis 50 ans, ce qui signifie que j'ai quand même un certain âge !

Nous avons créé un groupe « Démosthène », c'est un nom bizarre pour qui ne connaît pas. Démosthène était un orateur grec, célèbre pour son éloquence qui, pour remédier à son problème d'élocution, se forçait à parler avec des cailloux dans la bouche !

Cela dit, il y a deux ans et demi que nous nous réunissons avec mon équipe de Nantes. Nous avons estimé qu'il y avait un certain nombre d'adhérents handicapés qui avaient des difficultés d'élocution et qu'il fallait faire quelque chose.

Nous nous sommes décidés à suivre l'exemple de certains groupes qui s'étaient déjà créés, en particulier à Quimper. Nous ne savions pas comment faire, quelques-uns d'entre nous se sont réunis et nous avons commencé tranquillement. Il y avait évidemment votre serviteur en tête de liste, et nous avons donc créé ce groupe !

Assez rapidement, tous les mois, nous nous sommes retrouvés à une douzaine de personnes. Nous avons voulu dès le début qu'il y ait des personnes avec des difficultés d'élocution et des personnes bien parlantes, en particulier des professionnels de la parole (il y a des orthophonistes mais pas d'ergothérapeutes). Cela a fonctionné et continue de fonctionner ainsi.

Je passe le relais à mon ami Damien pour la suite.

Damien RIBEYROL, Groupe DEC 44 : Je suis arrivé il y a un an. Je suis co-référent avec Xavier

GOURAY. Nous faisons des projets sur Nantes. Au cours de la réunion mensuelle, l'assemblée regroupe une bonne douzaine de personnes. Elles évoquent leurs expériences, tout en prenant le temps nécessaire pour parler, en s'écoutant mieux. Nous avons, nous aussi, appris à nous écouter, et c'est un point très important, à suivre quelques consignes simples applicables dans ce domaine.

Démosthène a abordé la simplification du langage, le faire répéter, le positionnement face à face, l'utilité de la synthèse vocale, toutes ces choses qui n'ont plus de secret pour vous, ce qui évite d'en allonger la liste. Les progrès de parole et d'écoute sont sensibles. Nous continuons cette expérience chaque dernier jeudi du mois et dans une optique de sensibilisation des tiers externes, pour ne pas se cantonner au cadre APF. C'est très important pour nous et pour vous.

Un petit film à usage interne a été réalisé, ce qui a donné l'idée de faire une vidéo diffusable.

Nous essayons, vu que le groupe DEC nous a donné de la matière à travailler, notamment les plaquettes figurant dans vos dossiers, d'effectuer des sensibilisations.

Xavier GOURAY : Nous sommes allés voir les pompiers de Nantes pour qu'ils diffusent ces plaquettes lors de leur formation.

Damien RIBEYROL : Très récemment, nous avons tourné une vidéo de 45 secondes, très largement et facilement diffusable, dont le scénario est la rencontre d'un automobiliste et d'un garagiste tributaire d'une difficulté d'élocution.

Xavier GOURAY : Pour qui connaîtrait le monde du showbiz, nous cherchons des artistes qui accepteraient de jouer le rôle de l'automobiliste, nous avons au moins besoin de Gérard DEPARDIEU !

Damien RIBEYROL : Je pense que c'est un bon travail, que nous mettrons ensuite sur le site. Nous avons élaboré plusieurs scénarios.

Xavier GOURAY : Nous sommes en relation avec une école d'audiovisuel qui nous guide dans la grandeur des séquences.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Nous attendons avec impatience votre film !

Xavier GOURAY : Il devrait paraître avant l'été.

(Applaudissements).

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Ce film sera sûrement utilisé par les autres groupes.

Xavier GOURAY : Comme nous sommes en démocratie, nous le proposerons !

Je termine en disant qu'aujourd'hui nous avons un certain nombre d'interrogations dans le groupe sur la nécessité d'avoir des échanges permettant à chacun de s'exprimer, d'apprendre à s'exprimer, et la nécessité d'avoir des relations vers l'extérieur. Cela demande énormément de temps. Ce sont des choix parfois difficiles à faire.

Merci à tous.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Avant de passer la parole au groupe de Bordeaux, avez-vous des questions ?

Marie-Laure FRAUX : Comment avez-vous procédé ?

Xavier GOURAY : Nous avons besoin d'un support pour nous faire connaître à l'assemblée

générale de l'APF de Nantes. L'idée est née d'une stagiaire qui était douée et de Damien.

Damien RIBEYROL : A l'assemblée générale en 2009, on se demandait comment présenter le groupe Démosthène. Nous avons eu une idée un peu loufoque de faire une petite saynète en 48 heures. Il fallait trouver un comédien amateur de théâtre, et ce fut moi. C'est à partir de là, en septembre, que l'on a embrayé sur l'idée d'un film un peu plus long, un peu plus pro que le premier, à diffuser plus largement.

Xavier GOURAY : Damien était à un arrêt de tramway, et il se dirigeait vers une femme, qui n'était pas prévenue, pour demander sa route.

Damien RIBEYROL : Nous avons renversé le système.

Xavier GOURAY : C'est-à-dire qu'une personne sans problème d'élocution va vers un garagiste qui lui a des problèmes d'élocution.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Le texte de Xavier figurera dans les actes de la journée.

Franck LUTHRINGER, Groupe DEC 68 : Etes-vous seul dans votre groupe ?

Damien RIBEYROL : Il y a 8 personnes en difficulté d'élocution, et 2 professionnels orthophonistes, qui maintenant nous épaulent, et un chargé de mission de la délégation.

Guy ALLICO : Qui paie les professionnels à Nantes ?

Damien RIBEYROL : Je ne sais pas répondre à cette question.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Guillaume, chargé de mission de la délégation, est salarié et les 2 orthophonistes sont bénévoles.

Damien RIBEYROL : Lors de la création de notre groupe, nous voulions des orthophonistes et maintenant elles sont plus là en tant que soutiens bénévoles.

GINDEC 33 - SANDRA DA SILVA

Sandra DA SILVA : Bonjour, je m'appelle Sandra, adhérente bénévole à l'APF. Je fais partie du groupe « sensibilisation dans les écoles », « sensibilisation auprès des conducteurs d'autobus de Kéolis ». Je suis référente du groupe d'élocution de Bordeaux. Je suis danseuse dans une compagnie qui mélange handicaps et valides.



Je vais vous décrire maintenant le groupe de Bordeaux. Il est composé de 4 personnes ayant des difficultés d'élocution, et d'une bénévole (Dominique ROUSSEL).

Dominique ROUSSEL : Je suis co-référente de Sandra.

Sandra DA SILVA : Heureusement que nous l'avons !

Le groupe se réunit le premier lundi de chaque mois. Il a pour but d'aider les personnes ayant des difficultés d'élocution pour qu'elles soient mieux intégrées à l'intérieur de l'association ou à l'extérieur. Un membre du groupe utilise une synthèse vocale. Il est important de l'écouter, car ce

n'est pas sa synthèse vocale qui parle mais lui-même à travers son appareil. Un sentiment de dignité et de respect nous envahit quand on l'écoute. Nous avons réussi à trouver une sorte de mise en situation pour le public.

Dominique ROUSSEL : J'apporte un petit commentaire, c'est l'une des actions du groupe qui a essayé de mettre sur pied des petites saynètes de théâtre qui sont en fait relatives à des situations de la vie quotidienne, que chaque membre du groupe rencontre, et tournées d'une façon un peu humoristique afin de mieux faire passer les messages. Pour rester fidèle à Sandra, avec humour, on fait mieux passer les choses.

Sandra DA SILVA : Je peux vous lire par exemple une petite saynète. Lorsque je vais au cinéma seule, c'est très comique. Je demande un billet pour le film « Star wars », le caissier me dit qu'il est en version originale, ce à quoi je réponds : « Je sais Monsieur qu'il est en VO, mais j'aime bien voir les lettres qui défilent ! ».

A un arrêt du bus, on me demande si j'attends le bus, je réponds que j'attends pour commander mon repas !

Un compte rendu est rédigé et diffusé à chaque membre du groupe après chaque réunion du GEC.

Concernant les actions en cours dans le groupe, nous avons préparé de façon très active, avec notamment les saynètes, « la semaine nationale du handicap », que nous avons présentées au public assistant à cette manifestation. Il s'agissait d'un public de jeunes étudiants, que nous avons sensibilisé par petits groupes en leur reproduisant les saynètes à tour de rôle.

Nous allons préparer des sorties pour tester l'image du groupe vis-à-vis de l'extérieur, et continuer la sensibilisation dans les écoles.

Dominique ROUSSEL : Moi-même, je suis référente du groupe sensibilisation à l'APF de Bordeaux et Sandra fait partie de l'équipe de sensibilisation. Elle rencontre un très grand succès dans les écoles, le fluide passe vraiment très bien, et c'est remarquable.

Sandra DA SILVA : Notre projet à venir consiste à mettre en valeur notre handicap par des photos ou des vidéos.

(Applaudissements).

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Avez-vous des questions ?

Yann PATRON : Il y a un mois, nous avons essayé de commencer notre groupe. Une question me vient à l'esprit : comment démarrer pour monter un petit groupe ?

La dernière fois, nous avons fait un tour de table pour définir nos souhaits et c'est très dur. Comment avez-vous fait ?

Dominique ROUSSEL : Lors de la création du groupe local sur Bordeaux, un ensemble de questionnaires ont été envoyés aux structures adhérentes de l'APF (foyers, centres d'accueil, etc.). Nous avons essayé de joindre les adhérents qui passaient par ces structures, qui pouvaient rencontrer des difficultés d'élocution et qui seraient éventuellement intéressés pour faire partie du groupe.

Nous n'avons pas rencontré un succès massif, mais cela nous a quand même permis de lancer le groupe, tel qu'il est actuellement.

Guy ALLICO : Combien étiez-vous au début ?

Sandra DA SILVA : Au début, vous allez rire, je me suis trouvée toute seule, bien que 3 ou 4 personnes m'aient répondu mais personne n'est venu.

Il est certain que nous sommes un petit groupe composé de 4 membres, mais au moins on se maintient à travers le temps et on sert à quelque chose.

Yann PATRON : Il est préférable d'être un petit groupe pour débiter.

Sandra DA SILVA : Dernièrement, j'ai noté la volonté de certains membres du groupe de participer régulièrement aux réunions et de rester attachés au groupe.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Ils ont besoin de venir.

Annaick RISCH : Un projet comme le théâtre par exemple n'encourage-t-il pas les gens à venir ?

Sandra DA SILVA : Je ne sais pas. Justement, lors de la « Semaine nationale du handicap », j'ai trouvé qu'il n'y avait pas beaucoup de spectateurs handicapés, et pourtant l'atelier était ouvert à d'autres publics.

Dominique ROUSSEL : Pour compléter les propos de Sandra, je trouve que ces saynètes de théâtre sont plus un outil de sensibilisation pour mieux se faire connaître et mieux correspondre avec l'extérieur.

Sandra DA SILVA : Je voulais adresser un petit message aux personnes valides aussi. Les critiques ou les petits mots que l'on nous fait dans la rue nous blessent.

Xavier GOURAY : Comment le groupe se situe-t-il dans l'APF local ?

Sandra DA SILVA : C'est un groupe à part entière, il a été reconnu « groupe initiative » par le conseil départemental.

Xavier GOURAY : J'estime que ces questions sont importantes. Démosthène a démarré grâce à une volonté affirmée du conseil départemental, en particulier de la part du Directeur départemental. Il reste un groupe APF, même s'il est tout à fait ouvert aux autres participants.

Irène CERQUETTI, APF CTMA : Je suis Conseillère Territoriale Missions Associatives Sud-ouest. Je m'aperçois que les groupes de personnes en difficulté d'élocution à l'APF sont encore très nouveaux. J'ai entendu des remarques de certains qui n'ont pas encore compris l'intérêt de ces groupes, ils trouvent curieux que des personnes en difficulté d'élocution et de communication se regroupent. Ils ont l'impression que l'on multiplie les difficultés en conviant les personnes ayant ce handicap aux réunions. Il faut sûrement faire preuve de pédagogie, ne serait-ce que par le témoignage du groupe existant pour faire entendre le besoin qu'ont les personnes d'aller dans ces groupes.

Sandra DA SILVA : Parfois, nous avons besoin d'être réunis qu'entre personnes en difficulté d'élocution pour réfléchir aux moyens d'aller vers l'extérieur et être mieux acceptées. Certains considèrent que c'est un ghetto, mais ce n'est pas le cas.

Annaick RISCH : Il est curieux que ce soient les personnes qui ont des difficultés d'expression qui se tournent vers l'extérieur, et jamais le contraire. C'est toujours la même chose, c'est toujours aux mêmes de faire le premier pas et pour les autres c'est occasionnel voire pas du tout.



Tahmoures AZIZMORADI, GIRDEC Ile de France (photo) : Avant de monter un projet local, ne doit-on pas trouver un objectif ?

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Il est possible dans certaines délégations

qu'il soit demandé un objectif au projet, ce qui peut être le point de démarrage. Mais l'objectif premier c'est bien d'expérimenter la communication de façon positive et valorisante pour tous.

Damien RIBEYROL : Certes, nous disposons de plus de temps, mais nous avons aussi droit d'aller au cinéma, à la piscine, de nous faire comprendre comme tout un chacun. Nous ne devons pas surtout nous isoler chez nous, être emprisonnés entre quatre murs du matin au soir.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Les deux sont vrais.

Yann PATRON : Le groupe de Chartres est parti d'une demande d'adhérents.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Avec une directrice de Délégation qui a été réactive.

Yann PATRON : Une invitation a été publiée dans « Zoom », et 14 personnes y ont répondu.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Dans mon exposé sur la technique de réunion, j'ai aussi voulu insister sur le fait que se retrouver ensemble ne doit pas être considéré comme un ghetto, mais simplement pour vivre une expérience réussie de communication et savoir prendre conscience de ses besoins pour être entendus et compris. C'est un tremplin un peu protégé, car on est censé bien se comporter dans nos groupes APF.

Yann PATRON : La France est très en retard par rapport aux handicaps. Quelqu'un sait-il comment cela se passe dans d'autres pays européens ?

Sylvie TENENBAUM, GINDEC (75) et GIR Ile de France (photo) : Dans mon groupe, nous travaillons sur la notion d'assistant de communication.

Au Canada et dans les pays nordiques, ce handicap est nettement mieux pris charge qu'en France.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : J'ajouterai que ce métier d'assistant de communication est mieux reconnu, mais ni au Canada et ni dans les pays nordiques, il n'y a de financement officiel.

Franck LUTHRINGER : Je ne suis pas d'accord pour payer un assistant de communication.

Sylvie TENENBAUM : Nous travaillons à leur agrément, comme pour les sourds et muets qui ont leur traducteur, ou comme pour les auxiliaires de vie quotidienne qui sont rétribués et non bénévoles.

Jean-Michel HERGAS : Nous avons préparé une revendication de base, à savoir que les assistants de communication, en dehors de la définition spécifique du métier, sur laquelle nous avons beaucoup travaillé, rentrent dans le périmètre de la prestation de compensation du handicap. Vous, ou votre tuteur, recevrez l'argent pour payer l'assistant de communication, une fois qu'il sera en place.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Ceci est en cours.

Franck LUTHRINGER : J'insiste sur l'appareil de communication.

Irène CARQUETTI : On se concentre aujourd'hui sur l'assistant de communication, car cela n'existe pas. Comme pour les auxiliaires de vie, il n'est pas question d'imposer un assistant de communication à quelqu'un qui penserait qu'il n'en a pas besoin, et que ce n'est pas la bonne aide. L'idée est de trouver le bon soutien pour chacun.

Xavier GOURAY : Nous serons considérés comme des assistés avec ces assistants !



Stéphane IRIGOYEN : Depuis juillet dernier, la délégation et le directeur du Pays-basque ont décidé de prendre en charge mon assistant de communication, dans le cadre de mon mandat de conseiller départemental.

Avant, j'essayais de m'exprimer seul, et ce n'était pas toujours évident, car certains jours mes difficultés d'élocution ressortent plus que d'autres. J'ai pris conscience de la liberté qu'offre le fait de disposer d'un assistant de communication, et j'ai donc acquis une constance dans mes interventions lors de réunions à l'APF ou de représentations extérieures où je suis plus sollicité. Néanmoins, nous risquons d'être dépendants, et il faut savoir le gérer.

Carolyn MARQUEZ : Le thème relatif à l'assistant de communication sera abordé cet après-midi lors de la table ronde.

Franck LUTHRINGER : Avec un appareil de communication, nous sommes libres. Néanmoins, c'est cher. A la question « pourquoi n'est-ce pas pris en charge ? », il m'a été répondu que quand on est handicapé, on n'a pas besoin de savoir parler.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Malheureusement, ce n'est pas la première fois que l'on entend cette réponse.

Laurent LIMIER, Groupe DEC 68 : Franck tient encore beaucoup à son indépendance, à ses messages composés sur son appareil de communication.

(Pause : 12 H 05 – 12 H 30).

GIR DEC Ile De France – Sylvie TENENBAUM

Sylvie TENENBAUM : Je me présente, Sylvie, référente du groupe de Paris qui est devenu groupe régional récemment.

Bilan d'activité de la création et des missions du groupe.

Le groupe a été créé en octobre 2007 grâce à Elisabeth et moi, car il avait été détecté de graves problèmes pour comprendre les personnes avec difficultés d'élocution. A la Délégation de Paris où j'ai rempli un mandat de conseillère départementale, qui fut très douloureux pour moi, parce que je n'arrivais pas à prendre la parole. Au bout de 10 essais, quand j'y arrivais, j'essayais d'exprimer mes revendications, on m'écoutait mais on ne m'entendait pas. Donc, j'ai essayé d'écrire des papiers ; ce qui ne servait à rien, et c'est pourquoi nous avons créé le groupe.

Objectifs du groupe.

Une réunion de sensibilisation régionale à la fin de l'année, proposée aux délégations, à tout le personnel, et les services.

Dans un deuxième temps, nous aimerions que les travaux du groupe s'ouvrent, et nous y veillerons, aux établissements publics, aux hôpitaux, aux administrations, aux mairies, services de police, services postaux, aux gares.

En principe, l'APF devrait être sensibilisée à cette approche.

Puis, il y aura des outils de formation, une large diffusion (DVD, films) à intégrer à des formations initiales à des médecins qui en ont bien besoin -on le voit tous les jours- et les infirmières aussi.

Notre priorité consiste à diffuser de meilleures pratiques, à l'APF en premier.

Nous organisons cela en mettant sur pied une formation faite par les personnes DEC, et c'est très important. Je pense que l'enseignement sera beaucoup plus pertinent que s'il vient de personnes

sans problème d'élocution.

Cette formation sera en lien avec la revendication du GIN. Ce dernier revendique l'assistant de communication agréé pour les démarches citoyennes, telles que des documents administratifs ou plus personnels. L'assistant de communication sera astreint au secret professionnel. Cette spécialisation d'assistant de communication sera un grand plus pour des professionnels, tels que les auxiliaires de vie qui ne sont pas reconnus à leur juste valeur.

Aujourd'hui, cette approche existe déjà au Canada et dans les pays du Nord, bien qu'il y ait un problème pour rémunérer ces professionnels. Dans ces pays, on trouve toujours une solution plus ou moins officielle.

J'ai eu l'occasion de faire une intervention de sensibilisation-formation à l'APF 78, qui s'est très bien passée, à tel point qu'on nous a sollicités pour intervenir à la Mairie de Saint-Germain-en-Laye. C'est donc en cours.

Je participe aussi aux travaux de la Fondation Motrice qui travaille aussi sur les difficultés d'élocution. Le groupe comprend des résidents du foyer de Bouffemont. Ils ont également créé un groupe d'expression théâtrale qui met en scène leurs propres problèmes au quotidien et qui nous raconte très souvent le manque de disponibilité des auxiliaires de vie dans leur foyer. Donc, ils ne sont pas du tout écoutés. Ce qui renvoie fortement à la nécessité de la formation d'assistant de communication.

Si vous avez des questions, c'est le moment.

Annaïck RISCH : Notamment APF Evasion fait une quête de bénévoles tous les ans, mais il faut un minimum de sensibilisation à notre pathologie. C'est le comble de l'APF si l'on se trouve isolé dans un coin pendant nos vacances, alors qu'on paie suffisamment cher et qu'on n'a personne pour décoder notre langage et nous faire comprendre.

Tahmoures AZIZMORADI : Ce matin, on a parlé de temps. C'est le rôle de l'APF d'écouter les résidents des foyers. Il faut donner du temps aux professionnels.

Damien RIBEYROL : J'ai vécu dans un foyer, et je suis d'accord avec Tahmi, les professionnels et certains résidents ne nous laissent pas le temps de nous exprimer, alors que nous avons aussi des choses à dire.

Fabien SABATIER, Groupe DEC 68 : En 2004, les accompagnateurs d'APF Evasion s'adressaient indirectement à nous. Depuis, tout se passe bien.

Marie-Laure FRAUX : N'est-ce pas volontaire dans les foyers que les résidents soient rabaissés ou mis à l'écart ? Je rends fréquemment visite à un ami, résident d'un foyer, et de nombreuses choses me choquent.

Jean-Manuel HERGAS : Y a-t-il des modules « sensibilisation DEC » dans APF Formation ?

Alban LELEU, Groupe DEC 59 : Je suis résident à Saint-Paul, foyer APF depuis 30 ans. On demande aux professionnels beaucoup trop d'administratif (rédiger des comptes rendus) et ils ont donc moins de temps à consacrer aux personnes en situation de handicap.

Stéphane JOLY, Groupe DEC 62 : Je voudrais réagir favorablement au collègue d'en face. Depuis la réforme de la loi de 75, qui est devenue la loi 2002, on demande énormément aux personnels des structures adultes ou enfants de justifier leurs travaux par écrit ; ce qui génère un manque d'écoute et de temps à nous consacrer. Tout dépend de l'organisation de chaque établissement, mais généralement, on retrouve ce manque de disponibilité, que l'on ne connaissait pas auparavant.

Fabien SABATIER : Ce problème est dommageable, mais peut-être que le personnel est occupé.

Michel DELCEY, APF ECOUTE INFOS : Je suis responsable d'APF Ecoute Infos qui organise cette journée. J'ai entendu la mise en cause de l'établissement APF, d'APF Evasion, d'APF Formation, il est dommage qu'il n'y ait pas de représentants aujourd'hui de ces entités. Moi qui travaille avec les trois, je pense qu'ils auraient des réponses à apporter.

L'idée que les professionnels ont simplement des écrits à faire, et que cela prendrait du temps, n'est pas une explication suffisante, ou est-ce à dire que c'était mieux avant ? Vous pouviez communiquer avant et maintenant qu'ils ont des rapports à faire, ce n'est plus le cas. Il y a un échange à créer.

Dans chaque groupe, lors de prochaines journées comme celle-ci, il faudrait avoir cet échange avec ces professionnels, pour que ce ne soit pas juste des plaintes isolées.

Jean-Manuel HERGAS : Sans prendre trop de temps, je vais quand même prendre quelques instants pour répondre aux propos qui viennent d'être tenus. La préoccupation est importante, et le GINDEC s'enrichira de cette journée, d'ailleurs je vous ferai une synthèse en fin de journée. Nous ferons ce travail de sensibilisation. Par contre c'est un travail de longue haleine car la Maison APF est grande, et il est difficile de bouleverser cette institution.

Marie-France MOREL, Groupe DEC 59 : Par rapport à APF Evasion, il ne faut pas généraliser car il y a parfois de très bonnes équipes, et des deux côtés.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : J'élargirai aux structures, où il y a de très bonnes équipes également.

Franck LUTHRINGER : Ils n'ont pas toujours le temps et ils doivent aussi s'occuper d'autres personnes.

Xavier GOURAY : Il n'y a pas qu'à l'APF.

Fabien SABATIER : Je ne généralise pas du tout.

GROUPE DEC 82 – Marie-Laure FRAUX

Marie-Laure FRAUX : Le groupe s'est mis en place en 2006 sur le Tarn-et-Garonne, avec le directeur de la Délégation, Yves-Eric DESMOULINS, et l'ergothérapeute Sandra FRESSE-COLSON, pour répondre aux besoins des personnes en difficulté d'élocution.

La visite de Stéphane IRIGOYEN a permis au groupe de mieux se positionner.

Le groupe se compose de 5 personnes en difficulté d'élocution. Il est animé par l'ergothérapeute, et la secrétaire, Yolande DOMINGUEZ, prend les notes pour rédiger le compte-rendu.

Nous nous rencontrons une fois par mois pendant 2 h 30.

Différents objectifs ont été fixés par le groupe :

- D'abord, se rencontrer et rompre l'isolement,
- Partager les difficultés rencontrées par chacun,
- Se libérer des frustrations rencontrées dans la vie quotidienne.

Au début, il n'y avait que des expériences négatives. Je voudrais faire une parenthèse, car nous avons oublié un élément. Dans les groupes, il y a des différences de niveaux. Parfois, cela reste

un peu enfantin, quelquefois je les stimule.

Mais maintenant, depuis ces rencontres, nous faisons des expériences très positives. Le fait d'être moins enfermé sur nous-mêmes ouvre la communication avec les autres, et certaines situations sont mieux vécues.

- Apprendre à vaincre notre timidité, à être plus ouvert aux autres.

Avec ces réunions, il y a une prise de confiance en soi qui se fait.

Le groupe a encouragé deux de ses membres à prendre la parole lors de l'assemblée départementale en 2008 (il n'y en a pas eu en 2009). Cette intervention a été appréciée et ce fut une très grande satisfaction personnelle.

- Apprendre à s'écouter les uns les autres.
- Se laisser le temps de parler.
- Etre tolérant avec l'interlocuteur qui ne comprend pas.
- Répéter sans s'énerver.
- Développer un projet (je crois que c'est le but de tout le monde).
- Sensibilisation du grand public

Ce travail s'appuie sur la « Déclaration des personnes en difficulté d'élocution ». Chacun l'a illustré par une expérience, chaque item. Ce projet est toujours en cours, nous cherchons des partenaires pour nous aider à le réaliser.

- Essayer du matériel d'aide à la communication et de synthèse vocale
- Faire des essais en groupe est plus souple et plus convivial. Il y a moins d'appréhension que seul face à un revendeur.

Elisabeth est venue à la délégation nous faire essayer du matériel.

En conclusion, ce groupe très positif et enrichissant nous permet d'être perçus différemment par les gens, mais il y a encore beaucoup de travail à faire.

(Applaudissements).

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Avez-vous des questions ?

Yann PATRON : Quel matériel a été essayé ?

Marie-Laure FRAUX : Une synthèse vocale.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : J'ai dû venir avec plusieurs matériels, mais en tout cas je leur ai laissé un équipement pendant un mois « Allora », même machine que celle utilisée par Fabien.

GROUPE GILDEC 27 – François REMY

François REMY : Bonjour, je suis François REMY d'Evreux.

Dans le cadre du projet associatif « Acteur et Citoyen » la majorité des acteurs de l'APF de l'Eure a décidé d'inscrire la création d'un groupe d'initiative local sur les personnes ayant des difficultés d'élocution au chapitre de la lutte contre les discriminations.

Nous nous sommes réunis une première fois dans les locaux de la délégation. Lors de cette réunion, nous avons décidé de nous réunir une fois par trimestre.

Chaque structure (l'accueil de jour et la résidence François Morel) se réunit une fois par mois pour préparer la réunion plénière. C'est ainsi que chaque groupe a pu travailler sur le nom et ses projets.

Notre groupe se nomme GILDEC 27 pour une unité avec le groupe national.

Nous envisageons une sensibilisation de nos décideurs (MDPH, etc.) et aussi dans nos propres murs.

L'accueil de jour a déjà travaillé dans ce sens en sensibilisant les autres usagers, et ceux de l'ESAT.

Au vu des attentes des membres de ce groupe : adhérents, professionnels de l'APF de l'Eure, usagers, résidents et bénévoles, nous pensons faire labelliser ce groupe auprès du conseil départemental.

Nous envisageons aussi de faire participer d'autres associations ayant la même problématique et des intervenants extérieurs, professionnels de la santé ou représentants de la MDPH.

Je voulais juste rajouter un exemple, nous avons eu une orthophoniste lors de la dernière réunion.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Elle venait s'informer ?

François REMY : Non, elle a fait une intervention sur la déglutition.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : A la demande des membres du groupe ?

François REMY : Oui.

Elisabeth CATAIX-NEGRE :

Nous reportons les questions après la pause-déjeuner.

(Pause déjeuner : 13 H 30 – 14 H 45).

GROUPE GINDEC 69 – Cédric GAUDEL et Pascale BARDON

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Certains d'entre vous ont déjà rencontré Cédric GAUDEL à Paris, notamment lors de la journée du 1^{er} décembre au siège. Pascale BARDON est son assistante de communication. Ils m'ont envoyé un film et un texte que je dois vous lire pour s'excuser de leur absence.

C'est un groupe qui s'est constitué au foyer « l'Étincelle » de Lyon. Au début, le groupe comprenait des membres extérieurs au foyer, mais il s'est restreint au foyer.

Ce groupe « discussion adaptation » a été créé autour de l'idée d'échanges entre personnes handicapées ayant la même problématique, à savoir l'utilisation de tableau de symboles ou tableau de lettres et noms pour s'exprimer.

De nombreuses rencontres et discussions ont ainsi pu prendre corps avec des résidents d'une autre structure hors réseau APF ; en l'occurrence « La Richardière » à Lyon.

Parallèlement, nous avons rencontré Elisabeth qui nous a permis de valoriser cette expression à travers la création d'une exposition photos qui a été présentée lors du 40^{ème} congrès APF en 2006 à Lyon. Ceux qui étaient à Lyon se rappellent sans doute d'une très belle exposition photos en noir et blanc, prises par Pascale BARDON, très bonne photographe, qui publie d'ailleurs ses photographies sur Internet.

Cette exposition a d'ailleurs tourné dans le réseau APF régional.

Les panneaux du colloque de Lyon ont ensuite servi à sensibiliser des écoliers aux difficultés d'élocution des personnes en situation de handicap, via la délégation du Rhône.

Je vous informe qu'à la rubrique « témoignages » du site d'Isaac, figure une partie de ce diaporama et leurs témoignages (<http://www.isaac-fr.org/old/temoignage/temoignage-apfgerland.pdf>). Par le réseau APF, vous pouvez demander leur diaporama pour animer une journée ou un événement.

Par la suite, ce groupe de Lyon a eu l'envie de centrer ses actions en interne. Des résidents ont écrit une charte interne, s'inspirant beaucoup de la grande affiche du GINDEC pour exprimer leurs regrets, leurs espoirs et leurs remerciements envers les professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Une ou deux réunions ont également pu voir le jour afin que l'orthophoniste, l'ergothérapeute et l'animatrice puissent expliquer et réexpliquer aux autres accompagnants de la structure comment fonctionnent les tableaux des 5 résidents en question.

Parallèlement, il a été accepté par la Direction que chaque représentant des résidents au Conseil de la vie sociale, structure interne au foyer, communiquant à l'aide d'un tableau, soit assisté par un professionnel de la structure pendant le temps de la réunion.

C'est à cette occasion que nous avons remarqué que la répartition de la parole devait être respectée, et que lorsqu'un des résidents s'exprime avec son tableau l'ensemble du groupe doit être attentif.

Ce groupe « discussion adaptation » s'est petit à petit malheureusement essoufflé du fait du départ d'un résident, qui était très motivé et qui est parti vivre seul. Il n'en reste pas moins que cette action s'est prolongée avec deux interventions de Cédric GAUDEL, qui ont été initiées par Carolyn et Elisabeth. Nous avons sollicité Cédric pour qu'il participe à un colloque AP-HP Polyhandicap IMC (Unesco Paris 2008) et à la journée du 1^{er} décembre 2008 au siège.

Cédric GAUDEL a pu, en participant à deux colloques, exprimer ses pensées et valoriser ses capacités auprès d'un public professionnel. Vous allez le voir en film.

Ses déplacements ne sont pas forcément aisés au sein du foyer, car même si notre projet d'établissement valorise l'accompagnement individualisé des résidents, favoriser des moyens humains et financiers pour une journée de 10 heures à l'extérieur de la structure pour un seul résident, ce n'est pas simple.

Il faut ajouter que Cédric GAUDEL reste encore trop souvent en retrait, et qu'il est parfois difficile de le mobiliser sur ses difficultés de communication.

Toujours est-il que pour cette journée du 30 mars, aujourd'hui, Cédric a choisi de ne pas intervenir, car il ressent moins le besoin d'exprimer ses frustrations, focalisant davantage son attention sur son rôle de conseiller départemental de la délégation départementale du Rhône, et les moyens humains bénévoles mis en place pour sa communication.

Je dirais d'ailleurs au passage que c'est sur lui qu'a été fait l'article du « Faire Face IMC » dernièrement paru, qui s'appelle « Elu sans voix ». C'est donc un portrait de Cédric qui a été

réalisé.

Très récemment, l'orthophoniste, qui ne lâche rien et c'est bien, a évoqué de nouveau avec la chef de service de l'établissement la question de la communication alternative et améliorée.

De fait, dès le début avril, l'animatrice accompagnée d'un résident appréciant la vidéo créera un petit film à usage interne (et on espère quelque peu à usage externe), afin d'expliquer aux nouveaux et futurs salariés comment fonctionne le tableau de chacune des 8 personnes qui utilisent des tableaux au sein du foyer.

C'est un groupe qui s'essouffle, néanmoins il a un impact important dans la région. Leur action interne est intéressante. J'espère que nous pourrons utiliser leur film dans les formations que nous monterons avec le groupe régional de Paris Ile-de-France.

Maintenant, je vais vous passer un petit film pour que vous voyiez qui est Cédric, ses difficultés et le rôle de Pascale qui est une super assistante de communication, car les choses ne sont pas toujours évidentes avec Cédric. C'est inhérent à chaque personne. Cédric a un grand tableau de communication et une désignation très difficile.

(Projection d'un film de 7 mn).

Même si ce sont de tous petits pas, ils sont extrêmement importants pour Cédric. Dans l'article de « Faire Face » il y a un an, il se plaignait justement d'avoir été élu et de ne pas avoir d'aide pour lire les documents, car Cédric ne sait pas lire. Ces avancées aident concrètement Cédric (et il n'a pas parlé de son collègue Christian) à mieux participer dans l'établissement. Et en même temps, ce groupe s'essouffle, mais il existe. Pour l'instant, il n'a pas jugé important de venir.

Xavier GOURAY : Comme il ne sait pas lire, comment fait-il avec son tableau ?

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Ce ne sont pas des mots, mais des symboles Bliss.

Damien RIBEYROL : Je connais Cédric et le trouve très intelligent, même s'il ne sait pas écrire. Je l'ai rencontré et on a échangé simplement, lui par l'intermédiaire de son tableau.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Une personne vous aidait à comprendre.

Damien RIBEYROL : Effectivement.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Cédric est quelqu'un de suffisamment intelligent pour arriver à faire émerger et remonter ses idées, être porte-parole. Encore faut-il qu'il ait des aides, celles-ci se construisent tranquillement et petit à petit à mon sens grâce aux actions réalisées avec le groupe.

Patrick AUBERT, GROUPE DEC 62 : Que sont les symboles Bliss ?

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Ce sont des codes de communication permettant de donner de nombreuses informations. Ce sont des tableaux symboliques suffisamment complets, qui fonctionnent un peu comme le chinois, c'est-à-dire que c'est une écriture symbolique un peu idéographique permettant en combinant des signes de base de générer un lexique riche. Cédric doit avoir environ 350 symboles sur son tableau, en associant ces symboles, les discussions sont relativement élaborées. *(Illustration Bliss en annexe).*

GROUPE DEC 68 – Nicolas VAUTHIER

Nicolas VAUTHIER, groupe DEC 68 (photo) : Bonjour Mesdames et Messieurs, je me présente, Nicolas VAUTHIER et je vais vous présenter mon groupe de communication « Alternative » avec l'aide d'un diaporama.

Nous sommes trois utilisateurs de synthèse vocale : Fabien SABATIER, Franck LUTHRINGER et moi-même. Nous sommes encadrés par Laurent LIMIER, ergothérapeute. Nous nous réunissons le mardi, trois fois par mois, sauf pendant les vacances à l'IEM Les Acacias à Pfastatt, près de Mulhouse en Alsace. En 2006, nous étions tous scolarisés à l'IEM. Nous étions 6 jeunes, puis Brice, Yohann et Romain sont partis, mais Franck, Fabien et moi nous continuons les rencontres.



Dans le groupe, nous parlons de la vie de tous les jours, des difficultés rencontrées au quotidien. Nous conversons, rencontrons d'autres personnes en difficulté d'élocution. Nous préparons aussi des actions, comme en 2009 où nous avons organisé une journée conférence sur la communication alternative à l'IEM. Des jeunes d'autres structures se sont joints à nous, et nous leur avons présenté nos histoires. Un représentant de la société Proteor est venu présenter les derniers appareils de communication sortis.

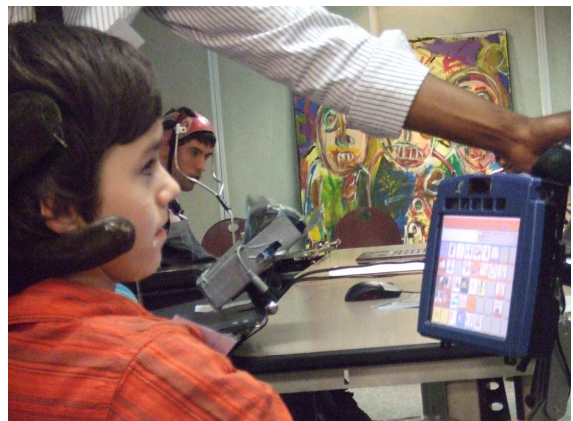
En 2010, nous sommes allés dans un foyer voisin Mac Duval, présenter ce que nous avons fait l'année dernière à des personnes qui n'ont pas de synthèse vocale et qui ont des difficultés d'élocution. Nous parlons aussi de choses et d'autres.

Merci à toutes et à tous.

Franck LUTHRINGER (photo) : Je m'appelle Franck et j'ai 12 ans. Je fais parti de deux groupes de communication, celui que mon ami a présenté avant, et un autre groupe ACA pour les plus jeunes.

Nous avons commencé en octobre 2009 et nous avons travaillé la présentation des « j'aime » ou « j'aime pas » dans le but de nous connaître mieux.

Laurent LIMIER : En Alsace, près de Mulhouse, nous avons presque trois groupes de communication que nous essaierons de transformer sur l'année pour n'en faire plus que deux.



Je vais continuer la présentation du diaporama en vous montrant comment nous sommes installés dans notre région, et Fabien est très actif aussi pour nous aider. Nous avons encore de nombreuses autres idées sur la conférence sur la communication alternative réalisée au sein de l'institut, initiée par les jeunes qui sont avec vous, qui ont créé le programme et toutes les invitations. Ils ont cherché des contacts.

Nous avons vécu une super journée le 15 mai dernier avec la participation de nombreux acteurs du réseau de notre région. Ils ont encore beaucoup d'autres idées, par exemple aller rencontrer le grand public dans les écoles ordinaires ou des futurs éducateurs pour continuer de passer des messages.

Cette journée nous a permis de rencontrer d'autres jeunes de la région Alsace qui étaient plus dans le Nord. Ils ont créé un réseau en se rencontrant et en faisant des échanges. Nous aimerions

bien pouvoir continuer à le dynamiser.

Notre problème est que nous ne connaissons pas l'avenir de notre groupe.

Je me fais le porte-parole aujourd'hui de notre inquiétude, car nous ne savons pas encore comment nous allons nous faire entendre des directeurs de l'IEM, de la résidence et de la délégation pour obtenir les moyens de continuer ce groupe et d'aller plus loin, avec peut-être une autre organisation. En Alsace, nous avons beaucoup de monde autour de nous.

Les acteurs du groupe sont Fabien, Nicolas et Franck cette année. Je les aide à animer ce groupe, à prendre des notes. Brice, Romain et Yohann étaient des jeunes qui faisaient partis des nôtres, mais ils sont partis vers d'autres régions, dans d'autres structures ou ont quitté le groupe par choix personnel. Au départ, nous avions l'aide d'un enseignant spécialisé et d'une orthophoniste.

Nous naviguons entre l'Institut d'éducation motrice où est encore scolarisé Franck, et Fabien et Nicolas auparavant, la Résidence Marc Duval où habite Fabien, et la délégation départementale de notre commune qui de temps en temps nous prête gracieusement une animatrice pour pouvoir aider Fabien dans les missions locales qu'il veut développer.

Le projet de ces jeunes consiste à fusionner les deux temps de rencontre que nous avons en un seul. En fait, l'atelier de communication était initialement destiné à des rencontres entre utilisateurs de synthèse vocale : comparer les appareils, pouvoir échanger. Au fur et à mesure, cet atelier est devenu moins technique et beaucoup plus social. Maintenant, les conversations sont plus axées sur la vie quotidienne, sur les activités, sur les difficultés rencontrées. C'est un moment de rencontre, d'échange, de plaisanterie. Ce sont des jeunes qui n'ont pas l'occasion de se rencontrer autrement que dans cet espace.

Fabien essaie de développer le contact avec les autres résidents qui pourraient avoir des difficultés d'élocution et qui pourraient se sentir concernés, mais c'est encore compliqué, car cela se passe un jeudi épisodiquement.

Nous sommes venus aujourd'hui, en espérant trouver de nouvelles pistes pour continuer, s'inspirer de vos expériences, voir comment cela se passe dans les régions, et nous développer un peu plus.

Tahmoures AZIZMORADI : Comment fonctionne l'appareil ?

Laurent LIMIER : Pendant que Franck prépare un autre message, je vais vous expliquer brièvement. C'est une synthèse vocale qui fonctionne avec un clavier alphabétique par défilement. Il utilise le contacteur au-dessus de sa tête, comme Nicolas, pour activer un défilement l'écran tactile. Avec la synthèse vocale, on a la possibilité de préenregistrer des messages, comme l'a fait Nicolas pour faire sa présentation, pour que la communication soit plus fluide.

On a aussi la possibilité de répondre en direct. Par contre, la technique en défilement demande beaucoup plus de temps, ce qui crée dans les groupes de personnes en difficulté d'élocution encore un peu de décalage entre une personne qui oralise, même si on ne la comprend pas, et une personne qui utilise une synthèse vocale.

Franck LUTHRINGER : « On est viré, aidez-nous ! »

Laurent LIMIER : Effectivement, à la fin de l'année, faute de moyens, nous ne savons pas comment le groupe pourra continuer à fonctionner de façon aussi régulière.

Nicolas VAUTHIER : Ma machine est un Dialo.

Marie-France MOREL, Groupe DEC 59 : On ne peut pas par exemple consulter un médecin avec un tel appareil, il ne prend pas le temps de nous écouter. Comment fait-on ? Tous les jours, on est

confronté à ce genre de situation.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Des actions sont menées auprès du corps médical, cela avance tout doucement.

Nicolas VAUTHIER : Non Madame, j'arrive à parler avec mon médecin avec mon appareil de communication.

Fabien SABATIER : Avec ou sans synthèse vocale, on est perdu avec les médecins et l'hôpital.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Merci Pfasttat, c'est le reflet d'un travail. Nous remontons l'appel au secours de Franck au niveau des instances de l'APF.

Les actes de la journée seront rédigés, que nous transmettrons aux différentes personnes du réseau APF, qui pourraient éventuellement vous aider à continuer.

GROUPE DEC 64 – Fereydoun BAGBADI

Fereydoun BAGBADI : Nous avons déjà formé un noyau autour de ces réunions d'élocution il y a environ trois ans. Nous avons pu nous réunir trois ou quatre fois. C'était assez difficile, car nous étions très nombreux et que nous venions d'horizons différents. Grâce à la persévérance de Stéphane, nous pourrions petit à petit progresser.

Stéphane IRIGOYEN : Une des problématiques que j'ai rencontrées lors de la création de ce groupe était la population qui venait à ce groupe, ce n'étaient pas des gens qu'on a l'habitude de voir à l'APF. Il y avait une structure de polyhandicapés qui participait à ce groupe, c'était intéressant mais le groupe était plus une occasion de sortie du centre qu'un réel projet politique. Je me sentais incapable d'animer ce groupe. Après, il y a eu beaucoup de changement dans la délégation. On fait une pause depuis deux ans, mais cela va revenir, on y travaille, on n'est pas pressé. *Qui va piano va sano*. On est une petite délégation, je ne pense pas que l'on n'atteigne une dizaine de personnes dans le groupe.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Pour l'instant, votre groupe est en pause et vous travaillez à sa reprise d'activité. C'est bien une difficulté de recevoir des gens d'une structure qui n'ont pas beaucoup de sortie et qui viennent pour sortir, que tu ne sais pas animer. Ce n'est pas dans un tel groupe que vous allez monter des revendications. On dira que ce sont des problématiques différentes.

GROUPE DEC 59 – Marie-France MOREL

Marie-France MOREL (*photo*) : Historique du groupe Elocution Dunkerque nord, sous mon impulsion, il y a eu une réflexion sur la thématique d'accessibilité. L'accessibilité ne se limite pas à l'accessibilité physique du lieu, mais il y a aussi l'accueil. J'ai interpellé Emmanuelle Sename, chargée de mission Access, pour aborder cette thématique.



Septembre 2003 :

- Création du groupe Dunkerque au niveau du secteur et du foyer des Salines.
- Création d'affiches plus une petite lettre d'accompagnement pour sensibiliser les médecins, les pharmacies et un petit film de la STV (petite télé locale) de témoignages de personnes

handicapées ayant des problèmes d'élocution.

Janvier 2006 : Lettre et réunion à l'hôpital de Dunkerque pour discuter des conditions d'accueil et d'accessibilité à l'hôpital, et également des problèmes d'élocution.

Emmanuelle Sename, assistante de communication de Marie-France : Pour compléter, je précise que cela fait suite au fait que Marie-France a dû se rendre à l'hôpital pour des soins. En fait, on lui a refusé la prise en charge, car on ne la comprenait pas bien, qu'elle avait des mouvements incontrôlés. On l'a laissée repartir sans aucun soin. D'autres personnes en situation de handicap moteur se plaignaient de l'accès à l'hôpital de Dunkerque. Nous avons donc décidé d'opérer une action et d'envoyer un courrier.

Marie-France MOREL : Novembre 2006 : première rencontre avec le groupe élocution de Lille, échange d'expériences d'environ 20 personnes.

Février 2008 : Première rencontre des deux groupes, celui de Dunkerque et celui de Lille avec Elisabeth.

Juin 2008 : présentation du matériel RNT.

Octobre 2008 : Présentation du film « Dance me to my song », présentation de la valise RNT, et présentation du guide « communication hôpital ».

Prévisions : Contact avec l'hôpital pour la présentation de la mallette « communication hôpital », sensibilisation des écoles.

En conclusion, nous manquons d'outils.

Alban LELEU (*photo*) : C'est toujours nous qui descendons à Lille, et ce n'est pas Lille qui vient à Dunkerque, pourtant 80 km nous séparent.



Elisabeth CATAIX-NEGRE : Pour illustrer, je vous montre 3 photos du kit hôpital. Il s'agit d'un tableau de communication, sorti le 11 février après quelques années de travail pluri-associatif, sous l'égide de l'AP-HP. Ce tableau de communication a été financé par la Fondation Caisse d'Epargne, et diffusé dans les SAMU et SMUR de France.

Il y en a 50 à disposition de l'APF, et sinon, on le trouve en vente auprès des éditions Masson Elsevier (50€).

Ce kit est fait pour la consultation hospitalière médicale. Il comprend à droite un alphabet, au milieu des fiches avec des petits anneaux, faites pour l'interrogatoire médical, et à gauche des pictogrammes d'urgence quand on est à l'hôpital.

Ce n'est pas un tableau complet, mais une aide pour la consultation médicale. C'est un outil concret de dialogue avec le monde hospitalier.

Emmanuelle : C'est aussi un outil très intéressant pour les personnes étrangères. Ce système est utile pour tous et très intéressant.

Sandra DA SILVA : Comment faire comprendre que l'on est IMC ?

Alban LELEU : Il m'est arrivé d'attendre 15 heures à l'hôpital.

Emmanuelle : Sur le Dunkerquois, il nous semblait une priorité de travailler sur les conditions d'accueil dans les hôpitaux, car cette question récurrente revenait fréquemment.

Annaick RISCH : Ce kit est réservé au personnel hospitalier ?

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Pour l'instant, aux médecins urgentistes.

Annaick RISCH : Pourquoi ne pas le distribuer à toutes les personnes en difficulté de parole ?

Elisabeth CATAIX-NEGRE : C'est aussi un problème de coût. Ce kit a déjà été diffusé parmi tous les urgentistes. Il est en vente à 50 € pour tous les cabinets médicaux et tous les établissements.

Annaick RISCH : Et nous ?

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Il faut payer 50 €. Nous avons fait une circulaire à l'APF, peut-être en référons-nous une autre à destination des délégations pour qu'elles soient bien informées.

Jean-Manuel HERGAS : Si vous voulez acquérir le kit, peut-être pourriez-vous le faire passer en frais exceptionnels.

Irène CERQUETTI : Les délégations départementales comme les autres structures APF ont reçu la circulaire.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Annaick estime que la demande est différente en délégation et en établissement, il n'y a pas de consultation médicale en délégation. Il est difficile pour eux de demander, donc peut-être pourrait-on envisager de faire une information particulière pour les délégations.

Irène CERQUETTI : Il s'agirait d'acquérir des kits dans les délégations, car l'information a été faite. C'est vraiment un outil pour le monde médical. Au sein de la structure, nous venons de l'avoir et nous avons indiqué qu'il était au service infirmerie. Quand les gens seront hospitalisés, ils peuvent le demander, mais c'est vraiment un outil médical.

Xavier GOURAY : Politiquement parlant, on pourrait peut-être demander aux agences régionales de santé de le diffuser.

Jean-Manuel HERGAS : On pourrait le mettre à l'ordre du jour du Conseil.

Guy-Paul DAVIGO : Je suis Conseiller territorial pour les missions associatives sur le secteur ouest. Avant, j'étais Directeur de la délégation et encore avant assistant social. Je ne vous dis pas cela pour vous raconter mon histoire personnelle, mais pour vous parler de mon expérience, et de mon évolution par rapport aux personnes en difficulté de communication.

Je vais juste vous raconter une petite histoire, qui est le début de beaucoup de choses. En tant qu'assistant social, ne pas comprendre les personnes en difficulté d'élocution ou de communication, cela pose quand même un gros problème. Donc, il faut effectivement s'y adapter. Du fait de cette fonction, il faut apprendre à comprendre les gens.

J'ai rencontré une personne, infirme motrice cérébrale, qui avait des grandes difficultés d'élocution, mais qui était très revendicative, marquée par une recherche d'autonomie et d'indépendance très forte. Dans le cadre de mon travail, nous devons discuter de sujets sociaux ; comme il s'agissait de thèmes communs, j'arrivais à la comprendre plus facilement. Idem, si l'on discutait de l'APF.

Un jour, je rencontre ce monsieur dans un cadre complètement différent et je vais le saluer. Il me dit quelque chose que je ne réussis pas à comprendre. J'ai fait preuve de persévérance pour le comprendre, autrement je me serais trouvé dans une position délicate. Cela me montrait que dans un cadre qui n'était plus le cadre habituel de la profession, je me trouvais en difficulté de compréhension. Je lui ai demandé à plusieurs reprises de répéter ce qu'il me disait, en reformulant les choses, utilisant un certain nombre de techniques jusqu'au moment où j'ai réussi à comprendre.

Cet homme intelligent, ayant de l'humour, cherchait à faire un livre dont le titre était : « Et de la

difficulté de se faire comprendre ». Derrière cela, j'ai trouvé tout un tas de choses. Moi, professionnel, je n'arrivais pas à le comprendre sur un sujet qui n'était pas du tout évident, car il ne me parlait pas de pommes de terre ou des cerises bio du coin.

Cette situation m'a amené à m'interroger sur le fait que nous pouvons tous être confrontés à cette difficulté de compréhension. Dans le cadre de ma fonction de direction de délégation sont nés les conseils départementaux, qui peuvent comporter des représentants en difficulté de communication. Ce n'était plus un cadre informel mais formel, où j'étais dans l'obligation de trouver une organisation permettant à cette personne en grande difficulté d'élocution de pouvoir prendre sa place. Comment gérer ce problème important au sein de la Délégation ? D'abord, pour permettre à la personne handicapée d'avoir toute sa place dans le conseil départemental. Par ailleurs, comment lui faciliter les notions de représentation, de participation à des groupes de travail ?

Nous avons utilisé les outils présentés : préparer les interventions, transcrire la parole, en utilisant le powerpoint permettant d'avoir une lecture couplée avec les propos de l'intervenant. Ainsi, il n'était pas mis en difficulté face à un éventuel grand groupe.

En fait, nous avons commencé à utiliser une accessibilité plus universelle, celle des devenus sourds et des malentendants par la transcription. Donc, nous utilisons des outils. Autant dans un conseil départemental que dans une assemblée départementale, nous fonctionnons avec deux vidéoprojecteurs, un qui exprime tout le contenu de l'assemblée départementale et l'autre qui transcrit systématiquement toutes les interventions. Nous nous sommes rendus compte, au-delà des personnes en difficulté d'élocution, que des personnes handicapées que je connaissais depuis fort longtemps avaient quelques difficultés auditives. En définitive, toutes ces personnes maintenant comprennent les assemblées.

Au travers de cette réflexion à partir d'une personne et de l'arrivée de ces conseils départementaux, de l'obligation en délégation de réfléchir aux outils à mettre en place, nous avons ouvert un champ important. Cela facilite les choses, car quand on a un conseil départemental et que tout passe sur écran, le rapport est fait, des questions claires, nettes et précises remontent.

Certes, on s'interroge sur la communication des personnes en difficulté d'élocution, mais il faut aussi s'interroger à la communication de ceux qui n'ont pas accès à la lecture. Sans doute, des outils doivent être créés.

Pour terminer en adressant un petit message à Michel, il peut être intéressant de réfléchir à l'accès aux soins de ces personnes en difficulté de communication. Ce thème doit être travaillé dans les délégations. Les délégations ont quand même un rôle important pour faciliter l'accès à la communication, aux aides techniques et sur des plans généraux à l'accès aux soins.

POINT SUR L'ORGANISATION INTERNE APF DES GROUPES (INTERET DE LA LABELLISATION) ET PRIORITES DES REVENDICATIONS A DEGAGER

Jean-Luc MORTET, GINDEC et APF CTMA : Je me présente, j'appartiens à la bande des quatre présents, mais normalement nous sommes cinq (Irène Cerquetti, Guy-Paul Davigo, Raoul Morales, Sabrina Dolitze, Jean-Luc Mortet). Nous sommes répartis sur l'ensemble du territoire, je m'occupe du Sud-Est de la France. J'ai la chance de suivre plus particulièrement le groupe GINDEC où j'apprends beaucoup de choses, et où j'essaie aussi avec les collègues de faire le lien sur le terrain des missions associatives, des délégations départementales.

Je me permets de prendre la parole maintenant, car malheureusement le temps m'est quelque peu compté, mais le reste de l'équipe pourra répondre à vos éventuelles questions.

L'idée consistait à vous donner quelques points de repères sur ce qu'est un « groupe initiative ».

C'est un vocabulaire que vous entendez actuellement dans les délégations : GIN, GIR, GIL (ces groupes d'initiatives se déclinent à tous les échelons : National, Régional et Local).

Quelques points de repère sur cette dynamique de groupe initiative.

Effectivement, cela fait partie de l'organisation voulue par l'APF, à savoir donner la possibilité à au moins un adhérent, ou un groupe d'adhérents, qui a envie de réaliser un projet de le faire dans une certaine dynamique, c'est-à-dire en étant en lien avec tout un réseau de personnes qui va l'aider à mener ce projet.

J'ai bien entendu ce matin que vous souhaitiez être ouvert à l'extérieur de l'APF, cela vous le permet. C'est vraiment l'idée de construire un projet avec toutes les personnes que vous aurez envie d'associer à ce projet.

C'est aussi construire des partenariats avec le monde scolaire, les institutions, d'autres associations, etc.

Ce projet de groupe initiative doit être construit. On peut avoir de nombreuses idées, et à un moment donné il est nécessaire de préciser les choses, par écrit par exemple en se faisant aider si nécessaire, en tout cas répertorier les points du projet. Il faut aussi évaluer budgétairement le projet. J'entendais parler tout à l'heure de reportages vidéo, d'expressions théâtrales.

A un moment donné, le groupe présente son projet. Au sein de nos délégations, il y a un conseil départemental, c'est-à-dire des adhérents élus sur un département, qui seront amenés à se positionner sur ce projet.

Suite à ce projet écrit, préparé, budgété, validé par le conseil départemental, on trouve le lien avec la délégation départementale. Cette délégation pourra, à la hauteur de ses possibilités, vous apporter un soutien à travers des moyens matériels, humains, peut-être même financiers suivant l'importance du budget de la délégation ou vous aider à trouver des financements.

Cette démarche comporte un début et une fin, il est bien de faire un point d'étape du projet groupe initiative. C'est peut-être l'occasion de retourner voir le conseil départemental ou ceux qui ont validé le projet, et de positionner le projet par rapport à l'ambition initiale. Par exemple, montrer la cassette vidéo du film ou convier à la représentation de la pièce de théâtre. On demande de revalider le projet avant de l'achever. L'idée consiste à faire des points d'étape.

Cette validation implique surtout une reconnaissance de l'acteur et du citoyen qui ont conçu ce projet associatif. C'est cohérent avec la dynamique que veut développer l'APF dans son projet d'action, qu'il soit local, départemental, associatif.

A plusieurs reprises dans la présentation de vos groupes, vous avez évoqué que vous comptiez sur le soutien d'untel, que vous aviez besoin de vous sentir épaulés. L'APF comprend une série d'acteurs dans votre département, et il ne faut pas hésiter à s'adresser à eux. Etre à l'écoute des projets des adhérents fait parti des missions de l'APF, et dans la mesure du possible elle vous donnera tous les moyens nécessaires pour pouvoir le réaliser, même si l'on sait pertinemment que ce n'est pas aussi simple que cela.

Nous voulons y croire, et le travail des conseillers territoriaux consiste aussi à être facilitateurs sur le terrain. Nous vous encourageons à le faire. Aujourd'hui, ce sont vos interlocuteurs privilégiés dans la délégation, vous devez pouvoir trouver écho au projet qui vous habite et que vous avez envie de réaliser, soit entre vous, soit ouvert sur le partenariat dont vous avez envie à l'extérieur.

Jean-Manuel HERGAS : La deuxième partie de cette table porte sur la présentation du travail du GINDEC autour de la revendication nationale pour la prise en compte du métier d'assistant de communication. On en parle de façon transversale depuis ce matin.

Je vais lire avec vous le texte du document préparé par les membres du GINDEC et le pôle « action nationale » autour de cette question.

Un document de revendication de l'APF se scinde globalement en deux morceaux : constats et revendications.

La première partie concerne les constats qui relèvent les propos entendus ce matin, votre vécu quotidien. La deuxième partie concerne la revendication. Enfin, on trouvera quelques pistes pour le métier d'assistant de communication.

L'APF constate que les difficultés d'élocution et de communication entraînent souvent pour les personnes concernées un isolement qui renforce leur dépendance. Cela s'exprime par un cercle social restreint, par l'impuissance devant leur situation, par une certaine vulnérabilité ou une impossibilité à s'exprimer, une restriction de l'autonomie et une atteinte à l'intégrité psychique, à l'image de soi, etc. On a bien compris que ce n'était pas du tout supportable.

Les personnes en difficulté d'élocution subissent une restriction ou des difficultés d'accès à des nombreux biens et services dans la consommation courante, dans les domaines de la santé, dans les services sociaux, etc.

Les difficultés d'élocution conduisent à de véritables privations d'exercice des droits des personnes, en matière d'accès à l'éducation et à l'emploi, d'expression et de dignité, voire même d'intimité.

Or, on a dit aussi que les systèmes de communication (pictogrammes, appareils de communication) ne suffisent pas toujours ou ne correspondent pas tout à fait aux besoins. Ils ne peuvent pas être toujours utilisés suffisamment efficacement par les personnes.

En France, les aides humaines habituelles sont souvent mal adaptées aux besoins spécifiques de communication, notamment lorsqu'elles sont proposées par des services prestataires, car les personnes ne peuvent pas choisir ce qu'elles veulent. On a aussi parlé des personnels de foyers (et ce fut une découverte pour moi).

Un aidant naturel ou bénévole ne peut pas toujours apporter l'aide adéquate, car en dépit de la bonne volonté des familles, de l'entourage, des amis, etc., il n'est pas toujours facile de rester neutre et de manifester un total respect du message que la personne en difficulté d'élocution veut faire passer.

Ce sont quelques constats globaux du vécu des personnes en situation de difficultés d'élocution.

En face de cela, le GINDEC et vous tous ici portent les revendications suivantes :

- La reconnaissance du métier d'assistant de communication, en tant que spécialisation des métiers de l'aide humaine, auxiliaires de vie et aides médicaux psychologiques.
- Le développement du métier d'assistant de communication, prestataire ou mandataire des établissements. C'est mis en pratique assez largement au Canada et cela donne de bons résultats.
- Le choix de l'assistant de communication par la personne, en fonction des situations, de ses besoins, de ses projets. Ce n'est pas toujours la même personne qui est la mieux adaptée pour relayer votre parole, suivant les situations.
- La prise en charge financière spécifique de l'assistant de communication dans trois cas différents, soit dans le cadre de la prestation de compensation du handicap, pour les personnes qui y ont droit, soit en déplaçant le forfait de participation sociale de 30 heures qui ne correspond pas aux besoins des personnes.

- L'extension aux personnes en difficulté d'élocution et de communication du forfait d'aide humaine, accordée actuellement aux personnes sourdes.
- Etendre le panel de besoins couverts par l'APCH en revendiquant qu'elle prenne en charge, de la même manière que l'aide à la parentalité ou l'aide à l'entretien du logement, les besoins d'assistants en communication.
- La mise en place expérimentale d'une formation appropriée au métier ou à la spécialisation d'assistant de communication pour arriver à terme à la reconnaissance d'un vrai métier, d'une vraie qualification.

Le GINDEC et le pôle « Action Nationale » ont travaillé à définir des grandes lignes pour la fonction d'assistant de communication. Elisabeth en a pas mal parlé ce matin, et ce sont des choses que vous connaissez bien aussi :

- L'assistant de communication est un traducteur, et pas un interlocuteur. Il n'est pas censé parler à votre place, tout comme on n'est pas censé lui parler à votre place.
- L'assistant de communication aide à la mise en place de conditions favorables à la communication (mettre en marche l'appareil de communication, vous mettre dans une position adéquate, etc.).
- L'assistant de communication transmet les propos de la personne aidée, il se tient en retrait par rapport à la conversation.
- Il est aussi missionné pour assurer la prise de parole, même si celle-ci est difficile. Même s'il paraît que quand on est handicapé on n'a pas besoin de s'exprimer, eh bien si on parle ! L'assistant de communication parlera pour vous si vous n'arrivez pas à vous faire entendre.
- L'assistant de communication assure la sécurité émotionnelle et psychologique en cas de prise de pouvoir d'un tiers sur la personne aidée.
- L'assistant de communication aide la personne, sauf si celle-ci lui demande, concernant la prise de parole et l'expression. Il est très attentif à tous les mouvements du corps de la personne, et il les connaît bien pour mieux interpréter son état d'esprit et ce qu'elle a à dire.
- L'assistant de communication connaît l'outil de communication que la personne a l'habitude d'utiliser. Il construit éventuellement les phrases, formule les phrases à voix basse à l'avance avec la personne pour vérifier son expression avant de les formuler à voix haute.
- L'assistant de communication peut être préparé par la personne au sujet à aborder. Pour les réunions du conseil départemental par exemple, on peut voir son assistant de communication avant pour préparer les réunions.
- L'assistant de communication doit remplir des règles éthiques et être soumis au secret professionnel, comme un médecin même si le champ est tout à fait différent. Il a des aptitudes et des capacités humaines et relationnelles tout à fait spécifiques à développer clairement. Il vaut mieux bien s'entendre avec son assistant de communication, c'est plus pratique !

Les compétences techniques générales dont on vient de parler en matière de communication sont pour chaque relation d'aide à préciser avec la personne aidée. Si vous allez à la MDPH pour un entretien de recrutement, ce n'est pas tout à fait la même chose, peut-être que des personnes différentes seraient mieux à même de vous aider.

Avez-vous constaté des manques dans ce texte ?

Tahmoures AZIZMORADI : Il est important de mentionner que l'assistant de communication peut

aider à lire et à écrire la personne aidée.

Mary-Ann GLISKMAN, Groupe DEC 28 : Il faut savoir freiner parfois l'assistant de communication, imposer que la personne aidée passe au premier plan.

Damien RIBEYROL : Il ne faut pas que l'assistant de communication soit en première ligne et la personne aidée en retrait.

Angelo TOCCO : Une question politique, pourquoi les personnes en difficulté d'élocution n'auraient-elles pas un référent dans les administrations, comme la Poste, la Préfecture ?

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Nous notons cette question, dont nous discuterons. Une personne dédiée à la Poste, aussi bien formée soit-elle, rencontrera 2 ou 3 personnes par mois, et risque malgré toute sa bonne volonté de ne pas comprendre les personnes. Par exemple, aujourd'hui, je suis très contente qu'Emmanuelle traduise les propos de Marie-France, car j'ai des difficultés à la comprendre, alors que si je la connaissais mieux, j'y arriverais. On comprend bien les gens qu'on connaît.

Angelo TOCCO : C'est par rapport à l'indépendance de la personne aidée qui peut parfois se sentir étouffée, manquant de liberté voire d'intimité.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Vous avez peur d'être assisté.

Laurent LIMIER : Une personne référente dans un lieu public pour une personne en difficulté d'élocution est différente d'un service d'interprétariat pour les personnes sourdes par exemple. Ce serait compliqué de trouver une personne qui doit comprendre toutes les personnes en difficulté d'élocution, avec toutes les différentes façons de s'exprimer.

Nous avons une réflexion sur l'auxiliaire de vie, qui est un bon postulat pour être assistant de communication. La personne aidée devra pouvoir choisir son auxiliaire de vie le plus adapté, celui-ci devra aussi être motivé par cette volonté de communiquer et de servir d'interprète.

Irène CERQUETTI : Ce type de demande peut être imaginé dans le cadre des commissions intercommunales d'accessibilité. L'accessibilité ne concerne pas seulement les entrées dans un bâtiment, mais aussi pouvoir accéder aux services. Dans ce cadre, il serait intéressant de proposer ce genre de prestation, à charge pour les communes ou les intercommunalités de trouver une réponse adaptée.

J'ai bien entendu la remarque précédente, le fait de comprendre chaque personne est une difficulté, mais dans le cadre de démarches simples, on pourrait imaginer qu'un certain nombre de personnes soient facilitateurs et qui pourraient permettre l'autonomie évoquée par Angelo sur les choses les plus simples. Si l'on veut prendre rendez-vous avec son conseiller financier, il est préférable d'être accompagné, mais pour envoyer un paquet, ce serait peut-être un élément de liberté d'avoir cette référence, comme on l'a fait pour les traductions avec les signes aussi pour les personnes étrangères. Ce sont des choses qui ont été mises en place.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : En tout cas, c'est le choix de la personne d'avoir ou pas, dans cette situation donnée, un assistant de communication.

Marie-Laure FRAUX : S'il y a systématiquement un assistant de communication, à quoi servira le travail de sensibilisation ?

Elisabeth CATAIX-NEGRE : L'un n'exclut pas l'autre, ce sont des démarches parallèles qui améliorent la participation sociale.

Jean-Manuel HERGAS : Nous prenons toutes les remarques et nous en discuterons.

Stéphane IRIGOYEN : C'est un peu comme l'APF, le jour où tout sera réglé, il n'y aura plus besoin d'association de ce style !

Fabien SABATIER : Et cela dans tous les lieux publics (Poste, impôts, hôpitaux, etc.).

Yann PATRON : Vous parliez des soins médicaux, aucun dentiste de la région de Chartres ne peut nous accueillir pour nous dispenser des soins. On nous renvoie vers l'hôpital et il faut attendre 6 mois voire plus pour obtenir un rendez-vous. La personne en situation de handicap a-t-elle le droit aux soins ?

Sylvie TENENBAUM : Je voulais attirer l'attention sur la nécessité de la labellisation des groupes. Déjà, notre handicap est peu reconnu, donc il est très important que chaque groupe soit labellisé et reconnu, et que l'on travaille à notre reconnaissance.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Il est important d'avoir un binôme animateur avec une personne valide.

Sylvie TENENBAUM : Pour l'instant, il n'y a pas encore d'assistant de communication, il est utile d'avoir un binôme.

Elisabeth CATAIX-NEGRE : Les groupes qui n'ont pas de binôme ont tous périclité.

CONCLUSIONS DE LA JOURNEE ET SUITES A DONNER

Jean-Manuel HERGAS (*photo*) : Terminer ainsi une journée aussi dense en échanges riches n'est pas facile. En tant qu'administrateur, référent du groupe, il m'appartient néanmoins de conclure nos travaux.



J'ai entendu ce matin parler de nombreuses difficultés, d'isolement, peu à peu on trouve notre place. Pour l'APF, il est important de prendre en compte toutes les sensibilités de ses adhérents, et manifester et de façon élégante les difficultés d'élocution et de communication en font partie.

J'en veux pour preuve d'une part la charte largement diffusée dans le réseau, d'autre part le fait que Jean-Marie BARBIER, même s'il n'était pas présent pour des raisons hautement politiques, a pris le

temps de nous adresser un message. C'est un message qui n'est pas neutre et qui confirme que nous réalisons un bon travail. Il compte sur nous.

Nos revendications « assistant de communication » sont en marche. Cela commence à prendre tournure.

Au-delà de cela, j'ai entendu des expressions relativement fortes qui indiscutablement nous incitent à poursuivre le travail engagé. Quand on est handicapé, on ne parle pas, on n'a pas le droit aux soins... j'ai relevé de telles expressions dans vos propos.

Que peut-on définir très globalement comme pistes de progression ?

Il y a indiscutablement quelque chose, dont je n'avais pas bien conscience, à savoir un vrai chantier interne. Il n'est pas normal qu'en tant que résident de structures APF vous ayez des difficultés pour vous faire entendre dans les foyers où vous vivez.

Nous avons du travail à faire, car il n'est pas normal non plus que dans les délégations vous ayez des difficultés à vous exprimer en tant qu'élu départemental ou si vous voulez monter un groupe d'initiative local DEC.

Je vous incite à faire en sorte que les délégués et les délégations dans leur ensemble prennent le problème à bras le corps.

Nous avons aussi un véritable chantier quant à la revendication de compensations, dont le métier d'assistant de communication. Je retiens qu'il y a quelques enrichissements à apporter au document soumis : notamment insister sur la liberté de choix, soutien à la lecture et l'écriture.

Chacun a le droit d'obtenir une solution adaptée à sa situation pour dépasser son handicap et peut-être aussi un certain nombre de dispositions de droit commun dans le cadre des mesures appropriées. On ne l'a pas écrit, mais peut-être peut-on réfléchir à intégrer cette notion.

Au-delà de tout cela, j'en sors avec la conviction que c'est toujours une histoire de personnes, c'est parce que l'on va à la rencontre des uns et des autres que les choses avancent. En entendant que vous ne prenez pas la parole ou que vous n'osez pas le faire, car vous avez peur d'être mal compris, si cela se passe ainsi à l'APF, on passe à côté de quelque chose.

Je m'engage à rallier la cause du groupe DEC 68 qui recherche des moyens et nous tâcherons de trouver une solution. Il faut continuer à se rassembler, à se rencontrer, à échanger, car on est plus fort à plusieurs que tout seul.

Je voudrais remercier l'équipe d'APF Ecoute Infos qui nous accompagne, Michel qui porte l'ensemble du groupe, au travail de Carolyn et d'Elisabeth. Je suis administrateur, mais c'est Stéphane le coordinateur du groupe GINDEC au niveau national, auquel je vais laisser le mot de la fin.

Je vous remercie tous de votre participation.

(Applaudissements).

Stéphane IRIGOYEN : Merci à tous d'être venus. En guise de conclusion, je vais vous parler vaguement du blog du groupe national qui permettra de garder un lien entre nous tous.

Vous avez un document explicatif du blog dans le dossier qui vous a été remis ce matin. Vous pouvez vous exprimer librement sur ce blog, publier un petit compte rendu de vos réunions pour un échange entre groupes, comme nous l'avons fait aujourd'hui.

Sur le blog, il y a un contact, et c'est directement moi qui réponds.

(Applaudissements).

Fin de cette journée à 16 h 55.

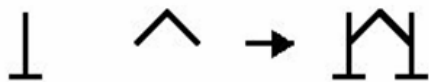
Annexes

Illustrations Bliss : exemple de phrase en symboles :

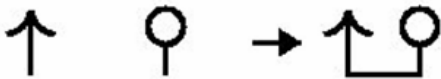
Je voudrais aller au cinéma + tableau Bliss classique



Grâce aux combinaisons possibles, le vocabulaire est presque illimité. Malgré son grand intérêt au plan linguistique, il n'est plus très utilisé, probablement à cause de sa complexité qui en fait pourtant sa richesse.



Personne + Toit = Famille



Arbre + Fleur = Parc