



Vers une éthique de la relation de communication avec les personnes atteintes du syndrome d'Angelman

Towards an Ethics of the Communication Relationship with People with Angelman Syndrome

Sophie Arborio and Géraldine Letz

Volume 18, Number 2, May 2023

Sur le thème : « approche environnementale dans le secteur social et médico-social »

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1101833ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1101833ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Prise de parole

ISSN

1712-8307 (print)

1918-7475 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Arborio, S. & Letz, G. (2023). Vers une éthique de la relation de communication avec les personnes atteintes du syndrome d'Angelman. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 18(2), 139–171. <https://doi.org/10.7202/1101833ar>

Article abstract

As part of anthropological research within several medico-social establishments, the ecosystem of the communication relationship with people with Angelman syndrome (SA) was analyzed, a genetic particularity generating in particular a delay in physical and mental development, as well as a profound impairment of the faculty of oral language.

Through a corpus of twenty-six semi-structured interviews carried out in eight French medico-social establishments, as well as four days of participant observation and starting from the point of view of daily support professionals, we were able to analyze from an anthropological point of view, the challenges of the interaction linked to communication.

In this context, the use of enhanced alternative communication (AAC) tools is an integral part of co-learning between professional and user. "Alternative" communication sets up alternative means when natural communication is not sufficiently developed to be operational. Besides this substitutive aspect, "enhanced" communication supports or augments oral language when it is insufficient to establish a communicative relationship (Élisabeth Cataix-Nègre, « Polyhandicap, communication et aides à la communication. Communiquer autrement », 2017). For example, sign language, facial expressions and/or body position are part of AAC as well as pictograms (images, drawings or photos expressing words or ideas).

This respective development is part of a diachrony and is based on mutual understanding, itself linked to the initiatives of professionals who must grasp the specificities of their experience with each SA. Support cannot be provided without pooling the knowledge and experience of professionals, taking into account the subjective dimension of their relations with a person with SA. More specifically, these relationships are established in the long term and they must be personalized, repeated and ritualized according to the fluctuations of the patient's resources. Thanks to their appropriate use, AAC tools facilitate mutual understanding taking into account the singularities of each and the relational and environmental context of individuals within the framework of an individualized project.

Analyzed from an anthropological point of view, the use of AAC covers not only specific techniques to be applied but also an intersubjective situation which leads to a better understanding of the representations of professionals with regard to this handicap, the processes of observation, interpretation, and adaptation to the other. These different levels of analysis allow, ultimately, the highlighting of an ethical posture at the center of the care of these users. In doing so, we will question the role of communication with a person with SA: is it intended to better "decode" their needs or does it ultimately correspond to the search for mutual understanding which, however imperfect it may be, requires respect for the integrity of another? This leads more broadly to rethinking the notion of autonomy, the main objective of the support and development of AAC, through the prism of pleasure and well-being, and no longer, exclusively, from the angle of the basic needs of people with SA.

Vers une éthique de la relation de communication avec les personnes atteintes du syndrome d'Angelman

SOPHIE ARBORIO

GÉRALDINE LETZ

Université de Lorraine, Centre de recherche sur les médiations,
Villiers les Nancy, France

Introduction

Le syndrome d'Angelman (SA) est une maladie génétique rare qui entraîne de graves dysfonctionnements au niveau cérébral et un retard global du développement psychomoteur des personnes atteintes. Être porteur de ce syndrome signifie avoir des déficits cognitifs réunis sous le terme de déficience intellectuelle sévère, traduits notamment par une absence d'accès à un langage oral élaboré, une épilepsie plus ou moins sévère ainsi que des distorsions sensorielles. Mais de réelles possibilités d'apprentissage ont également été constatées chez certaines personnes atteintes du SA, ce qui confère à la relation de communication un rôle central dans leur développement cognitif et social. Dans une perspective anthropologique, lorsque des ressources telles que la cognition et la parole font défaut, dans quelle mesure le niveau sensible et interprétatif de l'échange subjectif peut-il nous aider à penser l'altérité ? et comment le mettre en évidence dans une

analyse des enjeux des relations de communication avec les personnes atteintes du SA du point de vue des professionnels de l'accompagnement quotidien ? Dans cette perspective, notre approche relative à l'accompagnement des personnes atteintes du SA sera résolument ancrée dans une analyse interactive, ne restreignant pas le handicap au déficit individuel mais le replaçant au contraire dans le cadre d'une situation sociale.

En 2021, le programme pluridisciplinaire¹ SYNAPSE (SYNdrome Angelman Professionnels Ems) a entrepris de réaliser une recherche-action permettant de mieux comprendre les enjeux de l'accompagnement des personnes atteintes du SA dans les établissements médico-sociaux, et d'ajuster des outils d'accompagnement déjà connus aux réalités de terrain et aux spécificités des personnes atteintes du SA afin d'optimiser leur accompagnement de manière pérenne. L'objectif central de cette recherche-action aboutira en 2025 à la conception d'un dispositif de formation et d'accompagnement inédit à destination des professionnels en établissements sociaux et médico-sociaux.

Dans ce programme, le versant anthropologique a consisté en une analyse générale des conditions sociales et culturelles de la relation d'accompagnement des personnes atteintes du SA, du point de vue des professionnels en IME². Ces analyses anthropologiques ont donné lieu par la suite à une scénarisation filmique dans le but de les rendre ainsi accessibles aux professionnels qui participeront à la formation prévue. Les résultats généraux de la recherche ont permis d'éclairer les principales dimensions sous-jacentes à la communication avec les personnes atteintes du SA, parmi lesquelles l'utilisation de la communication alternative

¹ Partenaires du programme SYNAPSE : Association Française du syndrome d'Angelman (AFSA), Équipe Laboratoire RIFT, université de Genève ; Équipe EMAT Équipe Mobile d'Accompagnement spécialisée dans les troubles du spectre autistique et les troubles du neurodéveloppement et travaillant au sein UGECAM (Unions pour la gestion des établissements des caisses de l'Assurance Maladie), ALCIMED (Conseil aux entreprises). Financements ; AFSA et Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

² Institut médicaux éducatifs.

améliorée (CAA³) ne représente qu'un aspect parmi d'autres. En effet, pour saisir les enjeux de la relation, l'outil de communication nécessite d'être appréhendé à travers une approche systémique qui articule aussi la question de l'implication personnelle du professionnel à celle de la complexité des relations avec les familles et des contraintes organisationnelles de l'institution. Ces résultats prennent également en compte la manière dont les professionnels se représentent non seulement l'outil de CAA, mais également la personne atteinte du SA dans un rapport d'altérité qui fait l'objet d'un engagement subjectif chez l'accompagnant – objet de cet article. Il a enfin été constaté que les savoirs des professionnels se dialectisent à partir des pratiques issues de l'accompagnement, dans un contexte où l'expérience de terrain reste prédominante sur la formation initiale et continue.

Méthodologie

Le corpus établi regroupe vingt-cinq entretiens semi-directifs effectués au sein de huit établissements français EEAP (Établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés), CME (Centres médicaux éducatifs), IME (Institut médicaux éducatifs) et MAS (Maisons d'accueil spécialisées) en février et mars 2021, ainsi que quatre journées d'observation participante. Cette diversité permet de rendre compte de l'ensemble des pôles qui jalonnent la temporalité de l'accompagnement des personnes SA, de la petite enfance à l'âge adulte, de l'accueil de jour à l'internat et l'hébergement adulte en chambres individuelles. Les personnes atteintes du SA concernées par l'action de ces établissements sont actuellement au nombre de onze avec une dominante masculine puisqu'une seule d'entre elles est de sexe féminin. Cinq enfants dont deux fillettes ainsi qu'un adulte accueilli dans le passé viennent étoffer la cohorte.

³ CAA provient de l'expression américaine *alternative and augmentative communication* (AAC) (présent dans le sigle « ISAAC », International Society for Augmentative and Alternative Communication).

Quatre garçons de respectivement huit ans, dix ans et onze ans offrent une visibilité de l'accompagnement relatif à l'enfance. Six adolescents âgés de quatorze à dix-sept ans, une jeune femme de dix-huit ans et un adulte de trente-sept ans précisent le relais temporel de l'accompagnement au cœur de notre champ d'étude.

De même, l'échantillon de professionnels sélectionnés est en adéquation avec les concepts d'interdisciplinarité et de pluri-professionnalité inhérents et indispensables à l'accompagnement des personnes SA tout au long de leur vie. Ainsi, toutes les professions intervenant à des niveaux différents auprès des personnes SA sont représentées : chef de service (2), coordinatrice (1), aide-soignante (1), orthophoniste (1), infirmière (1), psychologue (2), pédo-psychiatre (1), psychomotricien (1), aides médico-psychologiques (7), moniteurs éducateurs (1), éducateurs spécialisés (6), éducateurs spécialisés de jeunes enfants (1). En particulier, notre attention s'est portée sur les professionnels de l'accompagnement⁴ quotidien avec qui nous avons réalisé la plupart des entretiens.

L'approche qualitative place notre réflexion au cœur de l'accompagnement quotidien des professionnels en permettant l'accès à des informations qui relèvent des subjectivités de chacun. Ainsi, les analyses du corpus mettent en lumière divers axes d'étude dont celui des enjeux de la relation de communication avec les usagers, objet de notre article. *In fine*, cet axe sous-tend une réflexion anthropologique au sujet de la dimension éthique de la relation de communication et une contextualisation des outils de communication qui se doivent d'être pensés dans une triangulation articulant politique d'accompagnement, individus et organisation professionnelle.

⁴ Nous entendons par « professionnels de l'accompagnement » tous ceux qui sont présents dans l'accompagnement quotidien en IME, à savoir : Accompagnant éducatif et social (AES), Aide médico psychologique (AMP), Éducatrice-eur spécialisée jeune enfant (ESJE), moniteurs éducateurs (ME), et éventuellement aide-soignant(e) (AS).

Dans le cadre spécifique de cet article, nous nous interrogerons plus particulièrement sur le rôle de la communication avec ces usagers : a-t-elle pour but de mieux « décoder » leurs besoins ou correspond-elle, *in fine*, à la recherche d'une intercompréhension plus générale qui, aussi imparfaite soit-elle, passe par le respect de l'intégrité d'un « autre » ? Quelles sont les caractéristiques de la relation qui président à l'usage de la CAA et permettent de s'assurer d'une considération pour cet « autre » ? À cet effet, l'article porte sur trois axes interdépendants : la relation d'accompagnement, l'utilisation des outils de CAA et le contexte éthique d'une communication avec les personnes atteintes du SA.

Ainsi, le propos de l'article est d'éclairer, du point de vue des professionnels des établissements médico-sociaux, le contexte relationnel de l'utilisation de la CAA, en soulignant les problématiques éthiques sous-jacentes à la spécificité d'un échange sans parole et avec une déficience intellectuelle à prendre en compte.

Selon les préconisations de la HAS⁵ (Haute Autorité de Santé), la CAA avec l'enfant ou l'adulte atteint du SA s'inscrit dans une démarche de recherche d'autonomisation et de socialisation que le professionnel met en œuvre au sein de son établissement. Dans cette optique, l'amélioration de l'efficacité et de la pérennité des relations entre le professionnel et l'utilisateur suppose d'offrir à ce dernier les moyens et les conditions nécessaires à un échange optimal au regard de ses capacités et de ses désirs, mais conduit parallèlement à donner aux professionnels la possibilité de mieux le comprendre dans le cadre d'un échange intersubjectif. Tel est l'intérêt de l'utilisation des outils de CAA dans un contexte de déficience intellectuelle et de déficience de langage oral.

Du point de vue de l'anthropologie, le langage n'est pas un simple outil linguistique ; il s'inscrit dans une structure relationnelle qui ne se limite pas, par ailleurs, à l'usage du langage. Conférer une attention au contexte permet de saisir la portée de la communication, dont la valeur est avant tout sociale et

⁵ Haute autorité de santé, « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) – Volet 1 », 23 septembre 2022, https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1.

culturelle : « c'est en effet, à partir du moment où l'on a commencé à accorder de l'importance aux circonstances contextuelles des paroles émises que l'approche du langage a quitté la perspective purement linguistique, pour gagner une dimension plus anthropologique⁶ ». Ainsi, dans la présente étude, l'outil de CAA doit avant tout être appréhendé du point de vue du contexte de son utilisation quotidienne dans la relation entre accompagnant et usager. Cet usage s'intègre ici à un contexte relationnel, matériel et existentiel adapté à chaque personne atteinte du SA, afin d'en optimiser les effets sur les échanges. Ainsi, au-delà des modalités standardisées de l'emploi de la CAA, les observations et les interprétations du professionnel deviennent déterminantes. Aussi, cette recherche vise-t-elle à décortiquer les éléments saillants de la manière dont les professionnels se représentent et agissent au quotidien au contact des personnes atteintes du SA.

Or, ainsi que le préconise la HAS, la singularisation de l'accompagnement est plutôt entendue dans une optique pragmatique, seul format relationnel dans lequel l'utilisation de l'outil de CAA par les professionnels du quotidien est envisageable au regard des difficultés de compréhension mutuelle. Pour l'anthropologie, la relation intersubjective suppose d'être intégrée à une réflexion plus large qui confère une place à part entière à chacun au sein des échanges. Ici, l'approche centrée sur l'utilisation des outils glisse vers une autre dimension, celle de la relation de communication en elle-même, dans laquelle l'usager est considéré dans sa globalité, au même titre que le professionnel.

Les usagers partagent leur quotidien avec divers professionnels en établissement spécialisé dont le rôle est d'offrir une éducation et un accompagnement médico-social adaptés à chacun. De manière corrélatrice, une revue de littérature a récemment montré « un besoin dans cette population d'une communication alternative et d'une contribution spécifique de services adaptés pour prendre en charge les nuances du profil de communication du

⁶ Sandra Bornand et Cécile Leguy, « La notion de contexte », dans *Anthropologie des pratiques langagières*, Paris, Armand Colin, coll. « U », 2013, p. 23-42, <https://www.cairn.info/anthropologie-des-pratiques-langagieres-9782200287788-page-23.htm?contenu=resume>.

syndrome d'Angelman⁷ ». Les limites du langage oral des personnes atteintes du SA impactent la relation sociale qui pourrait au contraire être facilitée avec la mise en place d'un programme précoce de CAA. Mais, au-delà de l'usage de cet outil, l'échange interroge aussi le rapport à l'altérité dans une vision élargie de l'accompagnement.

En effet, ces professionnels ont à reconstruire leur propre appréhension de « l'autre » tout au long d'un accompagnement qui se doit d'être non seulement attentif aux capacités et incapacités de chaque usager, à ses besoins bio-psycho-sociaux, mais également à sa singularité individuelle. Or, ce dernier versant nécessite chez le professionnel des compétences spécifiques (sensibilité, observations, interprétations, adaptations et initiatives) qui débordent la seule application technique des outils de CAA.

Dans une perspective anthropologique, l'article abordera les enjeux de la relation de communication avec les personnes atteintes du SA à travers les différents niveaux de complexité qui caractérisent cet échange. Le premier niveau repose sur l'importance de la dimension subjective qui est appréhendée dans le cadre d'un échange singulier entre chaque usager et chaque professionnel. Le second porte sur les outils et leurs utilisations dans le cadre de stratégies et de techniques spécifiques. Enfin, ces deux dimensions s'articulent dans une forme pédagogique tout au long du parcours, étayée par une conception éthique de la relation de communication.

La communication des professionnels avec les personnes atteintes du Syndrome d'Angelman

Au-delà de sa fonction de transmission, la communication sous-tend l'interrelation. Comme la définit Paul Watzlawick, « la communication est ce qui permet, dans une perspective constructiviste, à des êtres humains radicalement différents les

⁷ Traduction française de « *a need in this population for alternative communication and specific input from services tailored to support the nuances of the communication profile of Angelman syndrome* » (Effie Pearson *et al.*, « Communication in Angelman Syndrome: A Scoping Review », *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 61, n° 11, 2019, p. 1266).

uns des autres de construire un monde commun, une réalité commune propre à une culture donnée⁸ ». Pour les professionnels des établissements médico-sociaux aussi, la communication se pose d'emblée à l'interface des outils utilisés et de la relation qui en sous-tend le maniement. Plusieurs professionnels ont relevé la complexité relationnelle qui sous-tend l'utilisation des outils de CAA :

C'est un tout. Ce n'est pas simplement une communication qui va s'opérer comme ça parce qu'on va mettre un picto⁹ sur la table. [...] C'est facilitant, mais ce n'est pas la réponse à tout. Parce que les gens pensent que parce qu'on met des pictos, on ne parle plus. Non, le picto ne vient qu'appuyer un mot ou... le picto, ce n'est pas... on parle, on échange, on met des mots. Alors après c'est : Quels mots on met ? Comment on les dit ? À quel moment ? Mais, ça, c'est un travail...¹⁰

Comme le rappelle l'orthophoniste Elisabeth Cataix-Nègre, spécialiste des personnes atteintes du SA, l'usager :

est en situation de handicap de communication en raison de son expression altérée, difficilement interprétable et subjective, mais le partenaire est également en situation de handicap de communication, dans sa grande difficulté à comprendre, à mettre du sens dans les manifestations corporelles et non verbales de la personne, et à se faire comprendre d'elle¹¹.

Il y a bien là le partage d'une situation de handicap¹² au sens où l'entendaient Jean-François Ravaud et Patrick Fougerollas, appréhendée dans une approche analytique et interactive de la notion¹³. Cependant, le sentiment initial d'une radicale altérité

⁸ Paul Watzlawick, *La réalité de la réalité. Confusion, désinformation, communication*, Paris, Seuil, 1978 [1976].

⁹ Pictogramme : moyen de CAA imagé, caractérisé par un dessin figuratif ou une représentation graphique rendant explicite un objet ou un message.

¹⁰ Chef de service, IME, 24.16.

¹¹ Élisabeth Cataix-Nègre, « Polyhandicap, communication et aides à la communication. Communiquer autrement », dans Philippe Camberlein et Gérard Ponsot (dir.), *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*, Paris, Dunod, coll. « Guides santé social », 2017, p. 335.

¹² Classification internationale du fonctionnement (CIF) élaborée par l'Organisation mondiale de la santé en 2001.

¹³ Jean-François Ravaud et Patrick Fougerollas, « Le concept de handicap et les classifications internationales. La convergence progressive des positions

qui peut éloigner le professionnel et la personne SA peut être compensé par l'expérience de relations de communication très singularisées. Ces modes de communication contribuent à renouveler l'environnement relationnel de la personne permettant de ne pas rester centré sur la déficience de la personne.

Dans le contexte de la déficience intellectuelle, la littérature anthropologique souligne la difficulté à penser l'altérité de ces modalités d'être au monde. Ainsi, comme le notent Patrick McKearney et Tyler Zoanni :

Anyone seen to have a significant impairment of the cognitive equipment that enables the rest of us to engage in society becomes hard to study anthropologically. Committed to the doctrine of the psychic unity of mankind, and to models of cultural construction that rely heavily on the mental, it is quite simply difficult to get an anthropological grip on cognitive disability, or for it to rise to the analytic surface. The result has been that mental difference is often overlooked in anthropological works.¹⁴

Si les travaux anthropologiques peinent à se plonger dans l'approche du handicap intellectuel, et plus largement cognitif, c'est à la fois en raison de difficultés méthodologiques et théoriques. Penser l'étude de « l'autre » sans que celui-ci puisse, au même titre que tout le monde, y participer directement en donnant son point de vue, reste une question ouverte pour la discipline. McKearney et Zoanni y voient cependant un intérêt certain pour l'anthropologie, ouvrant ainsi la possibilité de nouveaux terrains axés sur la dimension sensible de l'expérience : « *If we can find ways to face our ethical concerns and methodological quandaries about how to take cognitive disability into account sensitively and sensibly, then much open promising terrain lies ahead of us¹⁵* ».

En ce qui nous concerne, c'est aussi en portant attention à la manière dont les personnels des établissements médico-sociaux entretiennent un lien sensible et subjectif avec les personnes SA

franco-québécoises », *Santé, société et solidarité*, vol. 4, n° 2, 2005, p. 13-27.

¹⁴ Patrick McKearney et Tyler Zoanni, « Introduction. For an Anthropology of Cognitive Disability », *The Cambridge Journal of Anthropology*, vol. 36, n° 1, 2018, p. 4.

¹⁵ *Ibid.*, p. 16.

que nous espérons contribuer à cette problématique anthropologique. Très vite, l'analyse de la place des outils nous a conduites à la relation qui sous-tend l'échange. Associée à l'utilisation d'outils de CAA appropriés, la compréhension de « l'autre » relève plus largement d'une compréhension anthropologique de la relation qu'il s'agit ici d'analyser plus précisément. Serge Agostinelli nous rappelle, à ce propos, l'idée selon laquelle l'outil et son utilisation font partie intégrante d'une culture. Son emploi découle de cet univers de sens qui déborde l'objet matériel pour atteindre une dimension relationnelle dans laquelle les individus interagissent. Selon l'auteur, « on a donc absolument besoin d'un modèle qui envisage les outils comme un système cognitif incarné, c'est-à-dire capable de perception et d'action en même temps que d'intelligence. Ce système met en relation des individus, des outils, des connaissances, une situation et un contexte¹⁶ ».

Il est d'ailleurs notable de constater que sans cette relation intersubjective, les outils en eux-mêmes ne suffisent pas à une compréhension mutuelle. Lorsque des conflits ne donnent lieu ni à une analyse globale de la situation ni à des apports de spécialistes, les troubles du comportement effraient les professionnels qui les érigent alors au premier plan de leurs préoccupations, au détriment de leur communication avec la personne. Ainsi, on notera dans nos observations le cas d'un jeune homme qui, selon les professionnels, montre de « *l'agressivité envers tout le monde*¹⁷ » malgré sa capacité à utiliser les images et à pointer. En réaction, les professionnels augmentent la dose des anxiolytiques, sans plus d'explication. Une radicale altérité s'immisce alors dans la relation au lieu de retravailler le partage d'une situation complexe d'échange. La relation d'identification n'est plus possible car chacun représente pour l'autre ce qui fait échec dans la relation ; alors même que, de manière plus générale, cette situation d'échange resterait encore à interroger dans le cadre d'une histoire partagée au long cours.

¹⁶ Serge Agostinelli, « Comment penser la médiation inscrite dans les outils et leurs dispositifs. Une approche par le système artefactuel », *Distances et savoirs*, vol. 7, n° 3, 2009, p. 360.

¹⁷ Aide-soignante, MAS, 18.4.

En l'occurrence, une évaluation par le professionnel des capacités de communication de chaque usager facilitera l'utilisation ultérieure des outils de CAA. En effet, dans un contexte où la persévérance des professionnels est un challenge du quotidien, une évaluation appropriée confère un caractère objectif aux efforts déployés pour communiquer et justifie leur réitération dans le temps. Cette objectivité dans l'évaluation suppose cependant que l'interprétation subjective du professionnel, issue de son expérience avec une personne atteinte du SA, soit complétée par une estimation collective des capacités de l'utilisateur par ses collègues. En effet, d'après Dominique Crunelle : « l'évaluation collective permet de donner sens aux démarches de communication parfois maladroites de la personne¹⁸ ».

Néanmoins, au cœur de l'échange, l'observation et l'interprétation quotidiennes du professionnel restent essentielles pour une utilisation efficiente de la CAA. L'observation de la personne SA fait partie intégrante de la relation de communication car elle favorise le partage expérientiel, lui-même support d'identification dans l'échange. Ce type d'observation, que l'on retrouve également en anthropologie sous le terme « d'observation participante », « nécessite une implication de soi afin d'être à même de saisir l'autre dans toute sa complexité¹⁹ ». De manière similaire, la relation d'accompagnement des personnes atteintes du SA repose sur une observation puis une compréhension interindividuelle, grâce à laquelle l'utilisateur est ainsi plus enclin à exprimer ses besoins et ses envies. Ces modalités d'échanges ne suffisent cependant pas à optimiser la relation de communication, qui doit également bénéficier d'un environnement adapté, facteur essentiel de concentration pour l'utilisateur lui permettant d'apaiser son anxiété.

¹⁸ Dominique Crunelle, « La communication : un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap », *La nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, n° 88, 2020, p. 207.

¹⁹ Sophie Arborio, « Savoirs, incertitudes et expériences en santé. Exemples en périnatalité et dans les épilepsies sévères », Rapport d'habilitation à diriger des recherches, Metz, Université de Lorraine, 2017, p. 11.

On essaie de se mettre en face de lui, à sa hauteur, on essaie de lui prendre ses mains, comme ça, on peut essayer de capter son attention un petit moment [...] Pour essayer d'avancer avec Léo, il faut vraiment qu'on soit dans un accompagnement duel avec pas d'interférence, avec pas de bruit parasite autour pour qu'on puisse être vraiment avec lui et que lui soit avec nous. C'est tellement furtif, des fois, ça dure cinq, dix minutes, et après, il repart, c'est les seuls moments où on peut avoir un petit peu d'attention. C'est ce qu'on a remarqué, en tout cas. Ce n'est jamais simple avec Léo. [...] Voilà, il faut vraiment reprendre doucement avec lui, il faut lui tenir les mains... Voilà, il faut essayer de capter son regard pour qu'on puisse avoir un peu de concentration avec lui. [...]. Sinon, voilà, on n'a pas l'impression qu'il est avec nous. Il regarde tout autour de lui, il va toucher, il va essayer de mettre tout en bouche, donc c'est aussi compliqué à ce niveau-là.²⁰

L'utilisation d'un panneau en pied de poule²¹ placé en face de lui est notamment un exemple de décor observé dans le travail éducatif en CAA. Mais les capacités d'observation et d'interprétation du professionnel demeurent aussi une dimension indispensable à l'efficacité de la relation de communication et nécessiteraient d'être revalorisées dans les recommandations de la HAS à l'utilisation de la CAA.

Le rôle de la dimension subjective dans la CAA

Brigitte Juanals et Jean Max Noyer qui envisagent la communication dans une perspective anthropologique se réfèrent notamment aux travaux de Dell Hathaway Hymes qui a introduit la notion de « langage en acte²² » :

Les travaux de D. H. Hymes contribuent à approfondir la pensée des phénomènes communicationnels. Son refus de considérer le langage comme un système clos et autonome l'amène à repenser la manière dont il est à la fois l'exprimé et l'expression d'agencements sociaux, eux-mêmes pris dans une perspective historique.²³

²⁰ Monit. Éduc., IME, 22.6.

²¹ Tissu dont le dessin forme un damier, généralement noir et blanc.

²² Dell Hathaway Hymes, « Models of the Interaction of Language and Social Life », dans John J. Gumperz et Dell Hathaway Hymes (dir.), *Directions in Sociolinguistics: The Ethnography of Communication*, New York, Chicago, Holt Rinehart & Winston, 1972, p. 36.

²³ Brigitte Juanals et Jean-Max Noyer, « Dell H. Hymes : vers une pragmatique et une anthropologie communicationnelle », *Hermès. La Revue*, n° 48, 2007, p. 121.

Les relations sociales sous-tendent donc la communication entre les protagonistes d'un échange, ce qui confère une importance essentielle à la dimension subjective. Dans le contexte des établissements médico-sociaux, celle-ci repose sur une appréciation de nature souvent intuitive dont les caractéristiques s'écartent significativement d'une approche protocolaire de l'utilisation des outils de CAA avec les personnes atteintes du SA.

*C'était Catherine. Catherine, il fallait vraiment l'interpeller, utiliser plusieurs timbres de voix. [...] Parce qu'une Catherine, c'est pas un Angelman. Il [...] y a des prises en charge, des choses à respecter ; mais c'est une enfant avant tout. Le syndrome, pour nous, dans notre prise en charge, c'est plutôt secondaire. [...] Le mode d'emploi de l'enfant, j'ai un petit peu de mal avec... Il n'y a pas de mode d'emploi pour les enfants. On le fait un peu en feeling.*²⁴

Ainsi, les intervenants évoquent régulièrement l'importance de particulariser leur relation en fonction de chaque usager. Cette individualisation permet au professionnel d'adapter leur accompagnement ce qui, selon eux, favorise la disponibilité de l'enfant et rend l'apprentissage plus efficace. En retour, l'implication respective de chacun des protagonistes de la relation s'en trouve améliorée.

Plus précisément, les occasions d'échanges interpersonnels se répartissent tout au long de la journée, dans le cadre des séances de travail comme en dehors. Nos observations ont montré que le temps de la verticalisation des enfants, celui de la mise aux toilettes ou du change et le repas sont autant de moments de proximité au cours desquels s'instaure un rapport interindividuel et à travers lesquels le professionnel acquiert une expérience de communication singulière avec l'usager : « *Je pense que comme ça on a réussi à se comprendre mutuellement. [...] C'est simplement prendre le temps d'observer les gens et le comportement*²⁵ ».

Ce savoir expérientiel, émaillé d'observations quotidiennes, apporte des éléments de compréhension au professionnel afin d'adapter son intervention au fur et à mesure de la disponibilité et des capacités de l'usager : « *L'observation, c'est 80 % de notre*

²⁴ Éduc. spé. IME, 1.2.

²⁵ Psychomot, IME, 21.8.

*travail. On observe pour pouvoir nous adapter à eux parce que ce n'est pas à eux de s'adapter, c'est à nous. Il faut donc une phase d'observation importante. On va y aller, on va être avec eux, mais on est obligé de voir comment ils réagissent pour pouvoir nous adapter*²⁶ ». Ainsi, la relation d'échange avec la personne atteinte du SA opère à travers un processus de transformations et d'adaptations mutuelles. En outre, au-delà d'une connaissance mutuelle indispensable à l'intervention, ces efforts d'adaptation dénotent plus généralement d'une considération envers « l'autre » dans le cadre de l'accompagnement. En l'occurrence, cette considération prend forme dans la persévérance du professionnel à essayer de comprendre son interlocuteur, ainsi que dans son attention et dans la patience qu'il met à réitérer l'échange avec chaque personne atteinte du SA :

*Les connaissant, ça c'est sûr ; et puis la communication verbale, c'est juste la base. Un comportement, une mimique du visage, un regard. [...] Certes, ils ne savent pas parler, mais dans leurs mimiques, dans leurs gestes, ils arrivent à faire passer pas mal de messages. C'est vraiment avec le temps, la patience, en observant, qu'on arrive après à les connaître. C'est vrai que ce n'est pas facile au début.*²⁷

Cet effort au long cours débute par un questionnement inauguré lors de la rencontre d'un nouvel usager ; questionnement qui, grâce à l'échange interpersonnel, se transforme peu à peu en conviction quant aux capacités de ce dernier à comprendre et à se faire comprendre. Cette opération progressive de « prise en considération de l'autre » engage peu à peu le professionnel à approfondir les possibilités d'échange, à travers une relation d'accompagnement personnalisée.

*Les outils, c'est commun ; par exemple le pictogramme, c'est commun, mais c'est vrai que la façon de les utiliser et comment on peut les mettre en place, je trouve que c'est tellement spécifique à chacun, parce qu'ils ont leurs particularités. [...] C'est plutôt la question du : comment arriver à quelque chose de pratique pour chacun ? Et qui soit vraiment adapté à ce qu'ils peuvent faire. C'est hyper compliqué.*²⁸

²⁶ AMP, IME, 26.11-12.

²⁷ Monit. Éduc., IME, 5.15.

²⁸ Monit. Éduc., IME, 5.15.

Mais avec les personnes atteintes du SA, cette connaissance interpersonnelle va également de pair avec un attachement qui, s'il ne fait l'objet d'aucune médiation, peut devenir une relation exclusive et envahissante pour le professionnel et contreproductive pour l'utilisateur. En effet, ces personnes ont une propension à cristalliser leur affection sur un intervenant en particulier ; propension qui, utilisée à bon escient, peut favoriser le travail mais qui risque aussi d'essouffler le professionnel et de restreindre les possibilités d'adaptation et d'apprentissage de l'utilisateur si elle devient incontrôlée.

Ainsi, prendre soin et être « proche » de chacune des personnes atteintes du SA ne suppose pas de relation accaparante, mais bien l'articulation de diverses relations personnalisées entre les professionnels de l'équipe et l'utilisateur. Ce cumul d'expériences singulières permet alors de bénéficier de toutes les observations respectives sans se restreindre à une seule au risque de s'y enfermer : « *Tiens, j'ai un protocole de A à Z, je l'applique sur Léna... non, ça ne marche pas du tout en fait, ça ne peut pas le faire. C'est des idées, mais il faut en faire un mélange de tout ça et puis voir comme ça marche*²⁹ ». Plus précisément, l'adaptation de l'outil relève bien de la singularisation de l'accompagnement, grâce à un environnement matériel et humain approprié à chacune des personnes atteintes du SA. Elle dépend également du choix du professionnel de l'utiliser ou non en fonction des envies et des ressources quotidiennes de l'utilisateur. Ainsi, la communication ne s'arrête-t-elle pas à l'outil, elle repose au départ sur l'attention du professionnel à l'égard de l'utilisateur et sur sa capacité à trouver ensuite les modalités d'échange les plus appropriées à un instant *t*. « *C'est être dispo, tout simplement ; être dispo dans l'observation, dans l'écoute et dans l'échange, tout simplement, l'échange de rien, peut-être, ou l'échange d'un million de stimulations dans la séance, mais, en tout cas, on est présent pour la personne à ce moment-là*³⁰ ». Mais cette disponibilité à la relation peut être exigeante et soulever des interrogations chez le professionnel qui doit sans cesse faire

²⁹ Psychomot, IME, 21.9.

³⁰ Psychomot, IME, 21.11.

preuve d'initiative et de créativité. Seule, l'observation fine établie sur le long terme n'est pas non plus suffisante à la communication puisqu'elle se restreint alors à une relation interpersonnelle exclusive. Aussi, il faut approfondir la réflexion qui porte sur le maniement des outils de CAA dans le cadre d'une relation d'accompagnement qu'il convient de préciser ici et dans laquelle le professionnel et sa propre disponibilité sont tout autant à interroger que celle de la personne avec un SA. En effet, même s'il est d'usage d'entendre dire que la disponibilité de l'usager est au cœur des préoccupations en matière de communication, il n'en reste pas moins que toute l'attention du professionnel doit également être mobilisée dans l'échange, et ce, grâce au respect de certaines conditions de travail.

L'utilisation des outils de CAA dans le cadre de stratégies et de techniques spécifiques

Le second niveau de l'analyse anthropologique est centré sur la manière dont les professionnels se saisissent des outils de CAA dans le cadre de l'accompagnement. De leurs points de vue, l'utilisation des outils est systématiquement couplée à celle d'une expérience des gestes, des regards, des mimiques et des habitudes de l'usager.

Une de leurs préoccupations essentielles consiste à détourner l'usager de ses obsessions envahissantes afin de le disposer à échanger. À cet effet, diverses stratégies sont employées afin de lui permettre de revenir à la relation sans se laisser distraire par l'environnement. Alliant stratégies individualisées, outils de communication appropriés et adaptations journalières, l'accompagnement est alors qualifié de « *à la carte*³¹ » par les professionnels qui voient là l'unique possibilité d'un échange efficace avec ces usagers. Les stratégies employées pour canaliser la personne SA s'accompagnent également d'une attention portée à ses préférences et ses envies, afin de diminuer les occasions de résistance. Cette singularisation de l'accompagnement, facilitée par des adaptations et des tactiques du quotidien et préoccupée

³¹ Educ., IME, 1.10.

par les désirs personnels de l'utilisateur, se situe à un niveau interpersonnel dans lequel « l'autre » est appréhendé dans toute sa complexité relationnelle, et non pas selon un séquençage de communication déterminé *a priori*. Ici, on se rapproche de la préoccupation de Jacques Revel qui souhaitait faire de l'histoire au « ras du sol » établie à partir de « l'expérience de la singularité, de l'exception, sortant ainsi de la norme et déconstruisant les catégories familières³² ». Les professionnels des IME agissent essentiellement dans cette dynamique adaptative, mobilisée à partir de leur mobilisation et de leurs remises en question quotidiennes, hors de toute systématisation et dont le caractère inédit mérite d'être repéré pour sa spécificité et son adéquation aux situations de déficience intellectuelle.

J'étais au début de ma carrière, parce que j'ai appris avec elle au niveau de l'observation, énormément, parce que, elle, elle me donnait des signes plus que gros que, là, ça ne va pas, là, ça va, et il y a des fois, je passais complètement à côté parce que trop fixée sur : il faut que je fasse, il faut que je fasse, il faut que je lui apporte, il faut, il faut, il faut. Sauf que non, il y a des moments où c'est juste être là pour elle [...] Je pense qu'elle m'a appris à apprendre à ne pas devoir toujours utiliser du matériel, à me remettre en question sur le non, tu n'es pas obligée de toujours les blinder de stimulations, ils ne viennent pas forcément pour ça. Et si tu n'as rien sorti et si tu n'as rien fait que juste chanter des chansons, c'est qu'ils avaient besoin de ça, et là où tu as gagné, c'est que tu l'as observé et que tu as répondu à son besoin sur le moment.³³

Par ailleurs, sans être accompagné de ces ré-évaluations régulières, l'outil de CAA s'enferme dans la catégorie de la ritualisation du quotidien et perd ainsi de son intérêt du point de vue de la relation d'échanges. La communication s'intègre au déroulement systématisé du quotidien et les outils de CAA participent à cette organisation rituelle rassurante pour l'utilisateur. Mais, les observations nous ont montré que dans beaucoup d'établissements, par un effet de glissement, les outils de CAA

³² Aurélien Le Coq, « Compte-rendu de la journée d'études "Microhistoire et pratiques historiennes. Échelles, acteurs, formes narratives", Marne la Vallée, 11 mai 2012 », *Memini. Travaux et documents*, n° 15, 2011, <https://doi.org/10.4000/memini.419>, consulté le 03 juin 2022.

³³ AMP, IME, 23.3.

sont principalement maniés durant la présentation rituelle de la journée aux enfants puis, en général, sont rangés et peu employés car ils manquent de sens en raison des difficultés d'adaptation à un usager en particulier.

En réalité, l'utilisation de l'outil de CAA s'accompagne nécessairement d'une stratégie d'emploi spécifique à chaque personne qui ne relève pas de la systématisation des usages. Mais cette démarche d'adaptation constante apparaît compliquée aux professionnels qui évoluent dans un contexte d'accompagnement collectif très diversifié d'un enfant à l'autre. Malgré tout, certains d'entre eux persistent dans l'emploi systématique des pictogrammes ou des tactogrammes tout au long de la journée et ils aboutissent ainsi à re-donner un sens relationnel aux manifestations singulières de l'usager.

Chaque moment de transition devient alors l'occasion d'utiliser les pictogrammes ou les tactogrammes afin d'accompagner le changement d'une signification et d'un repère ; autant de moyens d'élaborer une relation de communication entre l'usager et le professionnel. Traversé d'expériences, cet échange représente une opportunité quotidienne pour le professionnel pour estimer peu à peu les effets de l'emploi des outils sur la capacité de compréhension et d'expression de chacun des usagers.

Ainsi, la répétition et la ritualisation fixent les conditions d'une évaluation rendue progressivement significative dans un contexte ritualisé favorable à la disponibilité de chacun et à la compréhension mutuelle.

Par exemple, un enfant va aller aux toilettes, on va lui présenter la carte des toilettes, ou l'objet réel, la couche, pour lui montrer qu'on va aller le changer, en plus de la parole. Il y en a qui font non de la tête, donc on suppose qu'ils ne sont pas d'accord. Alors c'est vrai qu'il ne faut pas que ce soient nos interprétations. Mais à force de répétition et de déroulement, pour nous, ça a du sens, et, pour nous, ils comprennent. Parce que ce qui est important... je donne souvent cet exemple-là : on avait une psycho avant, il y a eu des questions : « à quoi ça sert, de toute façon, ils ne comprennent rien, ils n'ont pas cette symbolique-là ? » ; et le psychologue nous avait répondu : « c'est le

sens que vous voulez y mettre » ; et c'est vrai que, pour nous, ça donne du sens. Voilà. Et c'est hyper important.³⁴

Un sens en ressort pour les professionnels, comme un élément déterminant dans l'intérêt qu'ils trouvent alors à persister dans leur démarche de communication à l'aide des outils de CAA avec les usagers. Une telle démarche, avant tout tournée vers la recherche d'une compréhension de l'autre, s'accompagne aussi d'une ré-humanisation de la relation de communication.

Alors l'enfant qui va savoir où on l'emmène rien qu'en lui montrant la couche, il fait le lien entre couche/WC, il ne part pas dans l'inconnu. Ce n'est pas l'adulte qui va le prendre par la main pour l'amener je ne sais où, ça limite les angoisses, ça limite les incompréhensions, ça limite les crises. L'enfant sait où on va, donc... c'est la moindre des choses. C'est la base, quand on y pense.³⁵

Cette inclinaison en faveur de la relation, au-delà de l'outil de CAA, s'inscrit en effet dans une posture humaine où, comme le rappelle Martine Janner-Raimondi, « la gravité de la rencontre fait écho à l'enjeu éthique de prise de responsabilité à l'égard de la personne humaine, quelle qu'elle soit. Le sérieux et la gravité engendrés par l'attitude respectueuse ne peuvent se réduire à n'être que de simples mots ; ils engagent le poids symbolique d'actes tangibles³⁶ ».

En définitive, comme le suggère Jacques Souriau, l'utilisateur ne peut être uniquement un « objet » d'expérimentation dans le cadre de tentatives de communication ; la considération qui lui est accordée relève en effet d'un rapport d'altérité dans lequel le professionnel s'implique dans la relation en se reconnaissant et en se distinguant de l'utilisateur dans un seul et même mouvement³⁷.

³⁴ Éduc. spéc., IME, 7.9.

³⁵ Éduc., IME, 1. 10.

³⁶ Martine Janner-Raimondi, « Questions d'éthique et entretien : une approche philosophique », dans Diane Bedoin et Régine Scelles (dir.), *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap*, Toulouse, Érès, coll. « Connaissances de la diversité », 2015, p. 28.

³⁷ Jacques Souriau, « Communication verbale et non verbale », dans Diane Bedoin et Régine Scelles (dir.), *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap*, Toulouse, Érès, coll. « Connaissances de la diversité », 2015, p. 113-133.

C'est là toute l'importance accordée à une vision non pas unilatérale mais partagée et négociée de la communication, selon le point de vue anthropologique d'un échange à caractère humain.

L'élaboration d'une pédagogie inédite à l'articulation des savoirs et des expériences

Le troisième niveau d'importance notable a trait aux connaissances spécialisées et aux savoirs d'expérience des professionnels qui sont tous deux utiles au développement d'une pédagogie inédite. Cette articulation est d'autant plus nécessaire que les incertitudes sont prégnantes en matière de communication avec les personnes atteintes d'un SA. Face à elles, les dispositifs systématiques et préconçus sont mis en échec par l'imprévisibilité inhérente à l'évolution des usagers. Par exemple, les troubles du sommeil ou l'hypersensibilité au toucher des usagers sont des connaissances élémentaires dans l'adaptation des séances de travail.

En outre, le processus d'acquisition caractéristique des personnes avec un SA s'étale sur une période très longue, mais constante, ce qui suppose d'inscrire la démarche d'accompagnement dans une temporalité qui leur est spécifique. En réalité, la réponse univoque aux difficultés de communication n'existe pas, ce qui suppose des tentatives de compréhension réitérées et distinctes d'un usager à l'autre.

Dans ce contexte, l'apport de savoirs spécialisés vient à l'appui de compétences à la relation. Les processus d'adaptations et d'ajustements singuliers que chaque accompagnement exige supposent en priorité une expérience de proximité avec l'usager. Ainsi, les connaissances expérientielles relèvent de compétences acquises de manière diachronique au plus près de la relation avec l'usager : « *Cela demande un investissement total d'une personne, donc il faut vraiment qu'on soit attentif et qu'on soit présent*³⁸ ».

³⁸ Monit. Éduc., IME, 5.8.

Le savoir expérimentiel s'appuie ici sur des formes de « traces » mémorielles, incarnées dans l'histoire du rapport de communication interpersonnelle avec chacune des personnes SA.

Les savoirs spécialisés sont, en eux-mêmes, des outils qui font partie intégrante de l'accompagnement. Ils représentent des solutions alternatives indispensables aux professionnels tout au long du parcours mais ne doivent pas pour autant occuper une position surplombante qui les éloignerait de la réalité singulière de chaque accompagnement. Cependant, lorsqu'ils sont articulés à l'expérience longue de la relation avec les usagers, ils représentent une ressource fondamentale pour les professionnels.

*Oui, quand même, parce que c'est essentiel, on ne peut pas travailler sans formation. À un moment, il faut le faire, et il faut le faire... moi aussi, se former sur le terrain c'est bien, mais il faut avoir des apports théoriques et aller se confronter aussi aux centres de formation, et puis voilà. Et puis ça évolue tellement qu'il faut rester toujours à l'écoute de ce qui se passe et l'évolution des choses.*³⁹

Enfin, l'apport des spécialistes permet au professionnel de décaler ponctuellement son interprétation sur une signification différente, éclairée par des connaissances considérées comme objectives ; ou encore, d'accéder à une solution pratique pour canaliser l'usager et faciliter ainsi l'échange.

*C'est surtout la collaboration avec les autres professions. Je pense que s'il n'y avait pas de lien entre les autres collaborateurs [...], parce que, moi, je pense qu'on a besoin des apports des uns et des autres, et que, nous, on est en contact direct avec les personnes ; donc parfois on a besoin d'avoir du recul et d'avoir des points de vue différents des nôtres, qui sont des fois plus techniques. Parce que... moins, justement, dans le relationnel. Et ça nous aide beaucoup, beaucoup dans le quotidien.*⁴⁰

Les compétences à la relation confèrent, quant à elles, aux professionnels des possibilités de compréhension précieuses qu'un savoir extérieur seul ne suffirait pas à assurer : « *Au niveau de la communication, c'est tellement pointu ... c'est justement ce moyen*

³⁹ Monit. Éduc., IME, 9.35-36.

⁴⁰ Monit. Éduc., IME, 9.34-35.

*de communication... c'est qu'il faut être très observateur et très à l'écoute pour savoir ce qu'ils essaient de vous dire*⁴¹ ».

Les capacités d'écoute, de persévérance, d'implication, de disponibilité à l'autre, d'observation ou encore d'interprétation viennent composer ces compétences à la relation. Elles sont élaborées au fil de l'expérience mais dénotent également chez le professionnel une sensibilité naturelle à la relation humaine.

Dans cet ordre d'idée, Paul Ricœur situe l'*ipséité* comme la promesse dans laquelle j'engage d'abord qui je suis et non ce que je suis ; permettant à « l'autre » d'être ce qu'il est au-delà de la catégorisation à laquelle il appartient⁴². De la même manière, le professionnel trouve sa compétence en marge de son statut, là où le mène son implication subjective dans la relation à chaque personne SA. À l'inverse, sans envie et sans motivation, le professionnel ne trouve pas les ressources dont il a besoin pour s'engager dans un type de relation qui suppose une implication personnelle.

Ces compétences relèvent du niveau individuel et s'inscrivent plus largement dans une posture éthique du professionnel à l'égard de l'usager dont Henri Jacques Stiker précise ici la teneur : « le respect donne une gravité à la relation à autrui, c'est-à-dire, au sens étymologique, donne du poids à toute rencontre entre humains⁴³ ». L'éthique relationnelle est plus généralement définie comme une : « ligne de conduite générale, personnelle, vis-à-vis de soi et des autres, qui se nourrit de valeurs et s'organise autour de croyances propres à chacun. Toute éthique est relationnelle parce qu'elle détermine un certain rapport, ou lien, au monde, à soi, à l'autre⁴⁴ ».

⁴¹ AMP, IME, 6.8.

⁴² Paul Ricœur, *Temps et récit, tome III : Le temps raconté*, Paris, Seuil, coll. « L'ordre philosophique », 1985.

⁴³ Henri-Jacques Stiker, *La métamorphose du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Handicap, vieillissement, société », 2009, p. 67.

⁴⁴ *Les relations interpersonnelles, Éthiques et déontologie relationnelles*, <http://fkaftef.free.fr/pc%20ethique%20relationnel.htm>. Consulté le 15 juin 2022.

Mais les compétences individuelles d'un professionnel émanent aussi d'échanges collectifs, au sujet de ses observations qui sont ainsi partagées, ré-interprétées et articulées à celles des autres collègues, voire des familles.

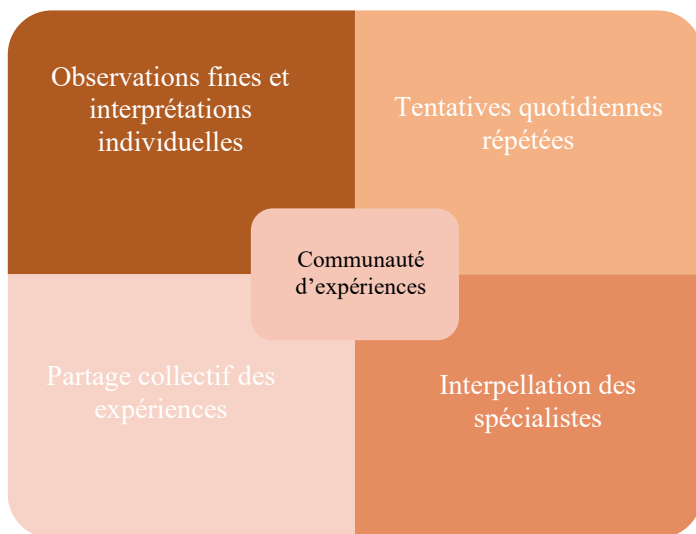
*Après, ça reste toujours de l'observation. Comparaison, on observe toujours, on est dans l'observation fine. Aujourd'hui, elle a réagi un peu comme ça, elle a tâtonné, elle a touché plus cette matière que cette autre matière. C'est plus les observations qu'on met en commun avec les collègues du groupe, donc les collègues avec qui je travaille : AMP, aide-soignant, etc.*⁴⁵

Ainsi, ce processus de mise en commun de savoir-faire individuels permet d'élaborer un accompagnement adapté, d'une part, de soutenir l'implication de chacun, d'autre part. Il agit donc à un double niveau, celui des savoirs et celui l'expérience, celui des stratégies techniques et de la mobilisation individuelle dans un contexte où l'engagement personnel, bien qu'incontournable, ne trouve sa réelle valeur et force qu'à travers celui du groupe. Le sens de leur travail, que les professionnels perdent parfois de vue dans une relation d'accompagnement exclusive, retrouve une dynamique lorsqu'il fait l'objet d'un partage avec d'autres. Par le biais du collectif, l'échange avec la personne atteinte du SA redevient signifiant pour le professionnel qui peut, en retour, se ré-impliquer avec l'usager. Tiré de nos analyses des discours, ainsi que de nos observations en matière de dynamiques professionnelles d'accompagnement, un schéma résume ici le processus de composition des savoirs expérientiels des intervenants, sur les plans individuel et collectif :

⁴⁵ Monit. Éduc., IME, 5.3.

Figure

Dynamiques individuelle et collective de communication avec les usagers



En définitive, les professionnels apprennent également à penser différemment pour être en mesure de communiquer différemment. Il s'agit pour eux d'appréhender le lien à « l'autre » diversement, dans les coordonnées d'un accompagnement sans réassurance possible quant à l'utilité de son implication auprès de l'utilisateur.

En tant que jeune professionnel, peut-être, on a envie de savoir et on ne comprend pas toujours pourquoi on ne sait pas. Et, du coup, moi, je trouve que c'est une belle école aussi de la vie et une belle école du médico-social. Parce qu'on est souvent confronté à « je ne sais pas ». Et accepter de dire : « je ne sais pas », c'est plutôt intéressant.⁴⁶

Dans la même veine, les professionnels emploient généralement un vocabulaire nuancé lorsqu'ils se réfèrent à l'interprétation d'un comportement ou d'une expression : « j'ai l'impression que... je

⁴⁶ AMP, IME, 23.8.

pense que... ça devait quand même un peu le poser...⁴⁷ », ce qui montre leur incessante quête de compréhension à l'égard de l'utilisateur. Cette écoute du professionnel, une attention flottante alternée de moments d'échanges ciblés avec l'utilisateur, relève d'une démarche orientée en faveur de la relation de communication et révélatrice d'une dimension éthique. En effet, elle repose sur une intégration de l'utilisateur à part entière dans l'échange, et non pas, uniquement, à partir de l'utilisation d'un outil de CAA à des fins de communication.

Aussi, appréhender l'autonomie sous l'angle du plaisir et du bien-être, et non pas exclusivement à travers celui des besoins élémentaires, revient à redonner à l'utilisateur une place à part entière dans un projet humain partagé.

Et je pars du principe que s'il a envie de le faire, c'est que cela correspond à son niveau, à ses compétences, à ses envies. Donc voilà, j'ai beaucoup patiné, j'ai beaucoup hésité, je me suis beaucoup trompé, et, effectivement, ma plus belle récompense a été qu'un beau jour, l'enfant fait effectivement la petite manip de mettre les ronds rouges dans les ronds rouges. Enfin voilà, des tout petits prérequis comme ça, mais quand je vois l'enfant qui adhère, cela veut dire que je suis dans le vrai.⁴⁸

Comme le rappelle alors Myriam Winance :

L'autonomie désigne ici la capacité à se gouverner et à se définir comme un individu. Elle est à la fois une qualité possédée par la personne, qui a des préférences, et une qualité à acquérir, le patient doit apprendre à définir et à gérer ses préférences, ses intérêts, pour pouvoir participer à une société composée d'individus également autonomes et poursuivant leur propre intérêt.⁴⁹

En effet, une relation de communication attentive au bien-être devient une occasion d'exprimer une individualité, à travers le partage de ses préférences ou tout simplement de ses choix. L'utilisateur accède ainsi au statut « d'être acteur de sa vie » dans d'infimes mais essentielles occasions de le faire. Cette place

⁴⁷ Éduc. spé., IME, 8.24.

⁴⁸ AMP, IME, 16.4.

⁴⁹ Myriam Winance, « Dépendance *versus* autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, 2007, p. 88.

devient alors source de représentations différentes dans le regard du professionnel qui partage cette condition avec l'utilisateur : « Prendre plaisir et répondre à des besoins mais dans le sens du plaisir... et d'être plus acteur. Ce côté de pouvoir faire les choses soi-même, dans les envies et le désir⁵⁰ » et « Prendre du plaisir dans une activité et faire ce qu'on a envie, c'est aussi un besoin, pour moi⁵¹ ».

Ainsi appréhendée d'un point de vue éthique, la relation d'accompagnement suppose notamment de respecter l'autre dans ses besoins et ses envies. Or, le spectre de l'autonomie des personnes en situation de handicap tend souvent à privilégier la stimulation à outrance, au détriment du partage ; un aspect pourtant élémentaire de toute communication. C'est sans doute pourquoi Winance souligne l'importance de définir l'autonomie non pas selon une norme préétablie, mais bien à partir d'une relation qui en favorise l'épanouissement.

Le rapport à l'envie et au choix *versus* les besoins de l'utilisateur mérite une attention particulière dans la mesure où ces problématiques orientent, pour une bonne part, les objectifs de l'utilisation même des outils de CAA. Permettre à la personne d'exprimer ses besoins est visé par une communication efficiente et, si l'outil échoue à cet effet, la relation peut encore avoir eu lieu à travers un échange de confiance, comme à travers le respect d'une compréhension mutuelle, sans autre but que celui de la relation.

Il y a des fois où c'est un peu long et frustrant parce qu'on se dit... mais c'est ce qu'ils ont besoin et je pense que c'est comme ça qu'ils progressent le plus parce que la relation de confiance est plus que solidifiée par ça et c'est ça qui est important.

Il y a même des fois où je me suis même dit : « je pense que même si je ne fais absolument rien en séance, ils progresseront parce que je suis là, je suis bienveillante, je suis empathique, je suis dispo pendant trois quarts d'heure »⁵².

⁵⁰ Psy., IME, 14.4.

⁵¹ Monit. Éduc., IME, 5.13.

⁵² Psychomot, IME, 21.10.

La visée ultime de ce type de communication est alors la reconnaissance d'une altérité, dans laquelle les besoins ne représentent, au même titre que les préférences, que des occasions d'intercompréhension au service de l'échange. Mais l'on parle ici d'une véritable dialectisation de la relation, inscrite dans une histoire partagée, et non pas uniquement d'une tentative de communication axée sur la satisfaction ou non d'un besoin élémentaire. Reconnaître à l'autre le pouvoir d'accéder à ses préférences, même si celles-ci contrarient la réussite de la tentative, c'est l'élever au-dessus de l'ordre des besoins et en faire un individu à part entière, dans le cadre d'un projet humain partagé. C'est donc accepter de se laisser bousculer dans notre propre humanité, par toute l'incertitude qui accompagne la rencontre d'un autre « comme soi-même⁵³ ». Valérie Barry évoque à ce propos la place de l'altérité dans le rapport d'échange : « l'altérité trouve son terreau dans l'authenticité. "Elle consiste à se mettre à l'écoute de l'autre en ne cachant pas la diversité des réactions qu'il provoque en nous"⁵⁴ ».

Mais l'envie de la personne atteinte du SA peut être également utilisée par les professionnels dans le processus de communication d'une manière beaucoup plus pragmatique, voire élémentaire, comme un moyen de motiver l'utilisateur. Cependant, l'attraction comme moyen de motivation révélera tout son intérêt dans le cadre d'une réflexion plus large, consciente de la valeur du désir de chacun dans le cadre d'un échange fondé sur le respect mutuel. Ainsi, au-delà de l'autonomie, la communication vise également l'épanouissement de l'utilisateur qui doit pouvoir bénéficier, dans cette perspective, d'une attitude différenciée à son égard de la part des professionnels. En effet, redonner à l'individu la possibilité de se démarquer en reconnaissant ses désirs et ses potentialités permet au professionnel de ré-humaniser la relation de communication et de sortir d'une posture « toute puissante » à son égard. « On considère que ce sont des personnes qui sont

⁵³ Paul Ricœur, *op. cit.*

⁵⁴ Valérie Barry, « L'école inclusive au prisme de l'altérité », *La nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, n° 82, 2018, p. 13.

capables, et ce n'est pas des personnes à qui on est... parce que le problème avec ces enfants-là, en règle générale, c'est qu'on est dans la toute-puissance. C'est-à-dire que s'ils ne mangent pas, certains n'appelleront pas.⁵⁵ » Plus sa relation est enrichie d'expérience et de singularité à son égard, plus l'utilisation de l'outil est alors investie par le professionnel dans sa capacité à soutenir les échanges. Or, la difficulté d'une relation sans parole est liée au peu de « retour » que l'adresse d'une intention suscite de la part de l'usager. Tout échange humain repose sur une compréhension mutuelle qui donne sens à l'acte même de la relation. Or :

il est également essentiel, selon Jacquard et Cuevas, de reconnaître à chacun « sa spécificité humaine », et de se reconnaître dans celle-ci. Car c'est dans cette reconnaissance que se fonde l'idée d'une appartenance commune et la prise de conscience des similitudes interindividuelles. « Il n'existe pas, d'un côté, une singularité extraordinaire ».⁵⁶

Une aide médico-pédagogique en souligne l'intérêt :

Je trouve que cela fait relativiser sur notre travail, de se dire : « on n'a pas toujours toutes les réponses et c'est comme ça, et ce n'est pas autrement ». Et du coup, c'est se remettre en question, même si on ne sait pas, continuer à chercher et se dire qu'on n'a pas forcément toujours tous les codes et que tout ne nous appartient pas, en fait.⁵⁷

Selon Josiane Jouët, l'analyse des pratiques de communication montre que « l'irruption de l'ordre technique dans le procès de communication n'en exclut pas pour autant la part du social dans le contenu de l'action⁵⁸ ». Dans cette proximité relationnelle indispensable à la relation de communication, le partage quotidien est une condition essentielle de la qualité d'une compréhension mutuelle. Les professionnels disposent ainsi de connaissances expérimentielles précieuses qui occupent une place primordiale dans la mise en œuvre des relations de communication. Mais l'apport d'une vision globale, par exemple grâce à l'intervention d'une psychologue en analyse des pratiques, pourrait aussi

⁵⁵ Éduc. spéc., IME, 7.9.

⁵⁶ Albert Jacquard et Fernando Cuevas cités par Valérie Barry, *op. cit.*, p. 13.

⁵⁷ AMP, IME, 23.8.

⁵⁸ Josiane Jouët, « Pratiques de communication et figures de la médiation », *Réseaux*, n° 60, 1993, p. 117.

compléter cette expertise du quotidien et leur apporter la distanciation nécessaire ; un apport encore trop rarement mis en place, selon le point de vue des professionnels de l'accompagnement.

Il apparaît nettement que la réflexion au sujet d'une utilisation appropriée des outils de CAA ne doit pas reposer uniquement sur les capacités et les déficiences de l'utilisateur dans ce domaine mais avant tout sur une démarche globale dans laquelle la posture du professionnel est à interroger – non pas seulement sous un angle négatif comme cela a déjà été fait au sujet de la maltraitance en IME – mais également pour en comprendre la complexité afin d'optimiser son implication. Ainsi, selon le point de vue des professionnels, il existe un niveau pragmatique où l'adaptation de l'outil est d'ordre technique, organisationnel et/ou éducatif, et un niveau éthique qui intègre des paramètres plus larges et plus subjectifs d'appréciation. En effet, comme dans tout échange, la communication avec l'utilisateur passe par une re-connaissance mutuelle de son interlocuteur. À l'égard de l'utilisateur, cette re-connaissance suppose de prendre en compte sa personnalité, le contexte relationnel et environnemental de l'interlocution, ainsi que la place des parents dans un seul et même projet individualisé.

La réussite d'une communication est d'ailleurs traduite en termes d'échanges interpersonnels par les professionnels avant toute référence à l'efficacité de l'outil en lui-même. Si les outils de CAA sont nécessaires, leur utilisation relève avant tout d'une approche relationnelle, éthique et contextuelle dont nous avons défini ici les principales caractéristiques.

Conclusion

Si l'absence de parole liée à la déficience intellectuelle complexifie le rapport d'identification – relativement à une catégorisation, une qualification ou une stratification établie selon des critères distinctifs socio-culturels –, une attention portée à la notion plus large d'identité, au regard d'une éthique relationnelle, en relance le débat. Associée à l'utilisation d'outils de CAA appropriés, la compréhension de « l'autre » relève en définitive d'un partage

d'expériences sensibles au cœur de la relation d'accompagnement. En effet, là où l'identification montre des limites quant à ses possibilités d'aider à penser l'altérité des individus avec une déficience intellectuelle sévère, « la construction identitaire tant du point de vue de l'observateur que de l'observé est un processus interculturel issu de la confrontation entre des individualités avec leurs propres imbrications subjectives⁵⁹ ». Dans le cadre de la communication avec les personnes atteintes du SA, la dimension éthique de ces échanges nécessitait d'être réinterrogée du point de vue anthropologique, afin d'appréhender le véritable enjeu qui se cache derrière l'outil de CAA, c'est-à-dire la capacité à reconnaître « l'autre » comme participant d'une altérité commune. En effet, l'éthique de la relation repose non seulement sur l'acte accompli mais également sur le sens de celui-ci dans le cadre de la relation à un autre que soi. Cette opération qui lie l'acte et l'actant est dénommée « inhérence⁶⁰ ». Elle pose la question de la responsabilité, de l'autonomie et de l'implication du professionnel dans le cadre de sa relation à la personne atteinte du SA. L'emploi du terme « éthique » s'inscrit dans le rapport d'altérité qui sous-tend l'accompagnement, ainsi que dans les valeurs et les compétences à la relation intersubjective qui guident la mobilisation du professionnel.

Nous avons pu également montrer que l'accompagnement du professionnel au quotidien passe par des étapes différentes, correspondant à des compétences variées et partagées et qui allient une expérience de l'échange singulier et des savoirs spécialisés dans une seule et même dynamique personnalisée d'accompagnement. Aussi, le cloisonnement des savoirs spécialisés et expérientiels n'a que peu d'intérêt en matière de communication avec les personnes atteintes du SA puisque les uns comme les autres sont nécessairement articulés dans une position d'expertise spécifique à l'accompagnement de ces usagers. De la

⁵⁹ Géraldine Letz, « Repenser les représentations du handicap au prisme du sport : visibilité, usages et réappropriations », thèse de doctorat, Metz, Université de Lorraine, 2022, p. 195.

⁶⁰ Jacques Fontanille, *Pratiques sémiotiques*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Formes sémiotiques », 2008, p. 4.

même manière, l'outil de CAA en lui-même est inefficace s'il n'est pas intégré à une réflexion individuelle et collective qui permette d'en contextualiser le maniement, d'une part, d'en singulariser l'usage pour chaque individu, d'autre part.

À cet effet, il n'y a pas une mais des modalités de communication qui sont interdépendantes dans l'ajustement constant de l'utilisation des outils de CAA à la relation d'échange.

Une utilisation contextualisée de l'outil s'inscrit également dans la durée, à travers une continuité pensée au fur et à mesure du parcours de l'utilisateur. Dans le cadre d'une approche relationnelle, l'outil de CAA représente en effet un repère essentiel de médiation, tant pour le professionnel que pour l'utilisateur. Mais le développement de cette dynamique suppose également de ne plus seulement fonctionner sur une logique d'urgence et de priorité mais également sur son contraire : un temps incompressible propre à la relation, *avec* les usagers et *à propos* d'eux, aux niveaux individuel et collectif.

L'approche anthropologique apporte donc un éclairage sur la communication en tant que compétence effective dans le contexte culturel de la déficience intellectuelle où la parole n'est pas l'élément central de l'échange interpersonnel. L'altérité fait sens et renvoie à une « *capacité performative*⁶¹ ». Fragile et incertain, l'acte de communication convoque ainsi des stratégies inhérentes à une éthique relationnelle qui lie subjectivité, motivation et savoirs expérientiels.

⁶¹ Traduction française de l'expression « *ability to perform* » (Dell Hathaway Hymes, *op. cit.*, p. 36).

Bibliographie

- Agostinelli, Serge, « Comment penser la médiation inscrite dans les outils et leurs dispositifs. Une approche par le système artefactuel », *Distances et savoirs*, vol. 7, n° 3, 2009, p. 355-376.
- Arborio, Sophie, « Savoirs, incertitudes et expériences en santé. Exemples en périnatalité et dans les épilepsies sévères », Rapport d'habilitation à diriger des recherches, Metz, Université de Lorraine, 2017.
- Barry, Valérie, « L'école inclusive au prisme de l'altérité », *La nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, n° 82, 2018, p. 9-25.
- Bornand, Sandra et Cécile Leguy, « La notion de contexte », dans *Anthropologie des pratiques langagières*, Paris, Armand Colin, coll. « U », 2013, p. 23-42, <https://www.cairn.info/anthropologie-des-pratiques-langagieres--9782200287788-page-23.htm?contenu=resume>.
- Cataix-Nègre, Élisabeth, « Polyhandicap, communication et aides à la communication. Communiquer autrement », dans Philippe Camberlein et Gérard Ponsot (dir.), *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*, Paris, Dunod, coll. « Guides santé social », 2017, p. 335-356.
- Crunelle, Dominique, « La communication : un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap », *La nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, n° 88, 2020, p. 205-215.
- Fontanille, Jacques, *Pratiques sémiotiques*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Formes sémiotiques », 2008.
- Haute autorité de santé, « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) – Volet 1 », 23 septembre 2022, https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1.
- Hymes, Dell Hathaway, « Models of the Interaction of Language and Social Life », dans John J. Gumperz et Dell Hathaway Hymes (dir.), *Directions in Sociolinguistics: The Ethnography of Communication*, New York, Chicago, Holt Rinehart & Winston, 1972.
- Janner-Raimondi, Martine, « Questions d'éthique et entretien : une approche philosophique », dans Diane Bedoin et Régine Scelles (dir.), *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap*, Toulouse, Érès, coll. « Connaissances de la diversité », 2015, p. 27-47.
- Jouët, Josiane, « Pratiques de communication et figures de la médiation », *Réseaux*, n° 60, 1993, p. 99-120.

- Juanals, Brigitte et Jean-Max Noyer, « Dell H. Hymes : vers une pragmatique et une anthropologie communicationnelle », *Hermès. La Revue*, n° 48, 2007, p. 117-123.
- Le Coq, Aurélien, « Compte-rendu de la journée d'études "Microhistoire et pratiques historiennes. Échelles, acteurs, formes narratives", Marne la Vallée, 11 mai 2012 », *Memini. Travaux et documents*, n° 15, 2011, <https://doi.org/10.4000/memini.419>, consulté le 03 juin 2022.
- Letz, Géraldine, « Repenser les représentations du handicap au prisme du sport : visibilités, usages et réappropriations », thèse de doctorat, Metz, Université de Lorraine, 2022.
- McKearney, Patrick et Tyler Zoanni, « Introduction. For an Anthropology of Cognitive Disability », *The Cambridge Journal of Anthropology*, vol. 36, n° 1, 2018, p. 1-22.
- Pearson, Effie *et al.*, « Communication in Angelman Syndrome: A Scoping Review », *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 61, n° 11, 2019, p. 1266-1274.
- Ravaud, Jean-François et Patrick Fougerollas, « Le concept de handicap et les classifications internationales. La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, société et solidarité*, vol. 4, n° 2, 2005, p. 13-27.
- Les relations interpersonnelles, Éthiques et déontologie relationnelles*, <http://fkafetl.free.fr/pc%20ethique%20relationnel.htm>. Consulté le 15 juin 2022.
- Ricœur, Paul, *Temps et récit, tome III : Le temps raconté*, Paris, Seuil, coll. « L'ordre philosophique », 1985.
- Souriau, Jacques, « Communication verbale et non verbale », dans Diane Bedoin et Régine Scelles (dir.), *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap*, Toulouse, Érès, coll. « Connaissances de la diversité », 2015, p. 113-133.
- Stiker, Henri-Jacques, *La métamorphose du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Handicap, vieillissement, société », 2009.
- Watzlawick, Paul, *La réalité de la réalité. Confusion, désinformation, communication*, Paris, Seuil, 1978 [1976].
- Winance, Myriam, « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, 2007, p. 83-91.