

Clara Sauthier

Sans parole

Cent moyens de se comprendre

La communication avec des personnes adultes présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'ont pas de langage verbal

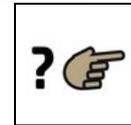
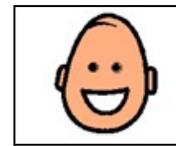
Mémoire de fin d'étude
pour l'obtention du diplôme HES d'Éducatrice Sociale

HES-SO Valais
Filière Travail Social

Juillet 2008

Les opinions émises dans ce travail
n'engagent que leur auteure.

Merci à ...



Vatani, Georges Caroline ET **Emilie** QUI ONT INSPIRÉ CE TRAVAIL DE MÉMOIRE, DONNÉ DU SENS À MES RÉFLEXIONS ET DES COULEURS À MA RECHERCHE
MERCİ POUR LEURS SOURİRES QUI VALENT BIEN PLUS QUE LES « POURQUOI ? »

Line ET **Marie** POUR LEUR DISPONIBILITÉ ET LE PLAISIR DE REFAIRE LE MONDE

Stefano POUR SON AIDE PRÉCIEUSE, SES IDÉES ET SES NERFS SOLIDES

Sun, Philippe ET **Micheline** POUR LEUR PATIENCE À LIRE MES PHRASES À VIRGULES

Christophe ET **M. Codourey**, MES INTERLOCUTEURS ATYPIQUES QUI ONT TRANSFORMÉ DES INTERROGATIONS BANALES EN DISCUSSIONS PASSIONNANTES

TOUS LES ACCOMPAGNANTS ET PARTICIPANTS DE **Cerebral Valais** AINSI QU'À L'ÉQUIPE D'ANIMATION POUR LEUR COLLABORATION ACTIVE ET LEURS ENCOURAGEMENTS

TOUS LES **professionnels** QUI SE SONT QUESTIONNÉS SUR LEUR PRATIQUE, AINSI QUE LES PERSONNES INTERROGÉES QUI ONT RÉPONDU À MES NOMBREUSES QUESTIONS

Christiane POUR SON INTÉRÊT ET SES REMARQUES PERCUTANTES

Illustrations : de haut en bas, pictogrammes Bliss, PCS, Parler Picto – tirés de ISAAC

Préambule

Si je vous dis... *Comment communiquer avec des personnes présentant des troubles moteurs cérébraux qui ne parlent pas ?* Excellente question ! me répondez-vous peut-être de prime abord. Vous auriez raison.

Après quelques secondes de réflexion, vous me direz probablement que communiquer avec ces personnes n'est pas simple, qu'on peut difficilement les comprendre, et éventuellement qu'ils ne comprennent pas ce qu'on leur dit... il y a de ça dans ma recherche. Mais peut-être me direz-vous que c'est différent d'un individu à l'autre, que la communication est plus facile avec une personne que l'on connaît bien, que vous avez entendu parler des pictogrammes ou des technologies de communication... il y a de ça aussi dans ma recherche. Quant à moi je vous répondrai certainement que cette communication est surprenante, qu'elle sort de nos habitudes, mais qu'elle est bel et bien présente. J'ajouterai qu'il est possible que les professionnels qui côtoient ces personnes accordent trop peu d'importance à cet aspect de l'accompagnement, que leurs comportements peuvent sans doute limiter les difficultés de communication plus qu'ils ne le pensent... inutile de vous dire que dans ma recherche, ces considérations aussi seront traitées.

Si vous êtes travailleur social, vous penserez peut-être que cette question a déjà été abordée, serez surpris que l'on puisse se poser la question ou l'engloberez dans la condition de la personne handicapée dans la société actuelle. Si vous êtes étudiant ou chercheur, vous m'entendrez probablement vous expliquer que pour étoffer mes hypothèses, j'ai rencontré des professionnels, questionné des personnes présentant des troubles moteurs cérébraux, procédé à des observations ou encore construit un outil visant à favoriser les échanges et la compréhension des accompagnants. Si la communication vous passionne, vous vous réjouirez de savoir qu'elle est discutée en long et en large. Si vous êtes concernés par le sujet, vous serez certainement impatients de connaître les résultats de mon étude....

A l'un comme aux autres, je conseille de prendre quelques instants pour parcourir le compte-rendu de mon travail, pour partager les questions spontanées, banales et percutantes dont il est parsemé...

Résumé de la recherche

Mon travail de mémoire aborde la communication particulière des personnes présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'ont pas de langage verbal.

Je me suis intéressée aux modes de communication des personnes qui ne parlent pas, à leurs besoins et envies de communiquer et de s'impliquer dans les choix qui les concernent, ainsi qu'aux entraves qu'elles peuvent rencontrer.

Une partie de mon étude est axée sur les outils de communication que sont les moyens auxiliaires et les codes personnalisés. A ce titre, j'ai créé un tableau typologique et un support d'observation de la communication, que j'ai ensuite testé et évalué.

Afin de répondre à mes interrogations, j'ai rencontré des éducateurs sociaux et des professionnels spécialisés, ainsi que des personnes présentant des troubles moteurs cérébraux qui ont un langage verbal ou un moyen auxiliaire de communication. Conjointement à des recherches bibliographiques, j'ai procédé à une expérimentation de terrain et à des observations dans le cadre de l'*Association Cerebral Valais*.

Mots-clés

Communication, langage, échanges, non verbal, signes, besoins, envies, implication, code de communication, moyen auxiliaire de communication

Table des matières

1.Préparation de la recherche.....	2
1.1.Expériences et réflexions interpellantes.....	3
1.2.Question de recherche.....	5
1.3.Hypothèses de recherche.....	5
1.4.Objectifs de recherche.....	7
1.5.Inventaire des moyens et techniques de recherche.....	9
2.Recherche.....	10
2.1.La population	11
2.1.1.L'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).....	11
2.1.2.L'adulte.....	14
2.2.La relation éducative.....	20
2.3.La communication	24
2.3.1.La communication.....	24
2.3.2.Le langage	29
2.4.La communication avec des personnes présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'ont pas de langage verbal dans la littérature spécialisée	34
2.5.Echantillonnage et élaboration des outils de recueil de données.....	35
2.6.Recueil de données.....	39
2.7.Mise en évidence et interprétation des résultats.....	52
2.7.1.Besoins, envies, et difficultés.....	52
1.1.1.1.Le besoin, l'envie.....	52
1.1.1.2.Le besoin de communication.....	55
1.1.1.3.Le besoin d'implication dans les choix personnels	59
2.7.2.Donner toutes ses chances à la communication.....	65
1.1.1.4.Les moyens auxiliaires de communication.....	65
1.1.1.5.Les codes de communication personnalisés.....	108
3.Bilan de la recherche.....	130
3.1.Vérification des hypothèses.....	131
3.2.Contrôle des objectifs.....	133
3.3.La réponse à la question de recherche	134
3.4.Les apports pour les personnes présentant des troubles moteurs cérébraux privées de langage oral.....	136
3.5.Bilan personnel.....	138
4.Perspectives.....	141
5.Bibliographie.....	145
6.Annexes.....	151

1. *Préparation
de la
recherche*

1.1. Expériences et réflexions interpellantes

Souhaitant que mon travail de mémoire soit plaisant et puisse s'inscrire dans ma vie professionnelle actuelle et future, j'ai choisi d'aborder une thématique que j'affectionne particulièrement : la communication. J'ai découvert, lors de ma dernière expérience professionnelle auprès d'adolescents polyhandicapés ainsi que dans mon activité d'accompagnante à l'*Association Cerebral Valais*, le monde étrange et méconnu des personnes qui s'expriment sans parole. Cet univers n'est pas, pour la plupart d'entre nous, celui dans lequel nous avons grandi, ni celui que nos jeunes écoles nous ont présenté. Il est souvent pointé du doigt, surprenant, déstabilisant, compliqué pour nos esprits formatés sur la parole, considérée comme le seul maître à bord lorsque l'on évoque les domaines relationnels. Dès notre petite enfance, nous sommes habitués à parler, à entendre des mots, à y être attentif, à y répondre par d'autres paroles. Nous apprenons à nous exprimer verbalement pour nous faire comprendre, à demander des explications, à proposer des discussions, à dire « bonjour » pour entrer en relation. Il est bien rare d'entendre un parent conseiller à son enfant d'être attentif à la gestuelle de ses petits copains.

Intéressée depuis longtemps par les différents modes d'expression, j'avoue avoir été épatée par ceux que j'ai connus dans ma pratique de travailleuse sociale auprès de personnes présentant des déficiences motrices. Celles-ci n'utilisaient pas de langage oral, vocalisaient parfois mais n'exposaient pas verbalement leur avis, ne lançaient pas de sujet de conversation comme j'ai l'habitude de le faire. Néanmoins, elles étaient en constante relation avec leur entourage. Je fus à la fois observatrice et participante de discussions atypiques qui ont éveillé, et éveillent encore chez moi, curiosité, intérêt et admiration. Les besoins, les attentes et les envies des personnes que j'ai côtoyées n'étaient pas perceptibles oralement et constituaient, pour de nombreuses interactions, des hypothèses difficilement vérifiables. Parfois, les pensées et les ressentis étaient communiqués par le biais d'un tableau, de pictogrammes, de regards ou encore d'un ordinateur. Or, toutes les personnes n'ont pas la possibilité d'avoir recours à ces moyens. Beaucoup s'expriment gestuellement, « anarchiquement » dirons-nous peut-être. Le risque d'interprétation est alors important. Pour chacun de ces individus, je me suis constamment questionnée sur nos stratégies de communication respectives dans la relation, l'objectivité de mes observations, l'origine et l'effet de mes interprétations. Ce qui était certain pour moi, c'est que nous communiquions. Le « comment » m'interroge toujours, d'où ma motivation aujourd'hui à démarrer un travail de recherche approfondi.

Le quotidien, tel que je l'ai vécu, d'un éducateur accompagnant des personnes IMC qui n'ont pas de langage verbal est parsemé de découvertes et de questionnements sur le fonctionnement humain. Il fait face à des personnes expressives, à d'autres personnes silencieuses, il questionne souvent sans percevoir de réponse, il espère, imagine, déduit que... mais au final ne sait pas.

Le versant des thérapies, telles que la physiothérapie ou l'ergothérapie, et celui des soins d'ordre physiques est, me semble-t-il, assez largement discuté et exploité. Par contre, l'axe relationnel me paraît trop peu considéré, alors qu'il occupe une place prépondérante dans les préoccupations de notre société actuelle. Et pourtant, les personnes résidant en établissement spécialisé sont entourées en permanence par une équipe éducative pour qui la relation devrait être l'outil premier...

La dépendance à laquelle doivent obligatoirement faire face les personnes qui ont des déficiences importantes les place dans une position passive. De par l'absence de communication verbale, l'importance de cette dernière dans notre style de vie, la méconnaissance des autres modes d'expression, ces personnes ont des possibilités très restreintes d'alimenter les réflexions. Afin d'augmenter leurs opportunités de participation, les observations et les recherches devraient être plus nombreuses, l'intérêt devrait être plus grand et l'investissement plus important, ceci afin de faire évoluer les mentalités, d'ouvrir les esprits, de multiplier les axes de compréhension, de développer les méthodes innovatrices de communication. On retrouve l'histoire du serpent qui se mord la queue... Ce paradoxe constitue pour moi une source d'intérêt supplémentaire.

Tout comme nous adaptons notre langage lorsque nous interagissons avec nos collègues, un enfant, un étranger ou des amis, nous devrions pouvoir, à mon sens, adapter notre langage lorsque nous entrons en relation avec une personne qui ne communique pas verbalement. Cependant, évaluer la compréhension des personnes ayant des déficiences est difficile, laborieux, imprécis, surtout lorsqu'une validation verbale de leur part n'est pas possible. Leur potentiel et leurs capacités sont peu connues, trop peu recherchées peut-être, difficilement cernables, ce qui rend le positionnement des accompagnants délicat et leurs interventions souvent aléatoires.

Il n'existe probablement pas d'« outils » miracles pour décoder leur langage... Néanmoins, la technologie actuelle peut parer à certaines carences et je suis convaincue que l'intelligence de l'humain est en mesure de se poser des questions, de tester, d'analyser et de répondre, du moins partiellement, aux besoins relationnels des personnes qui n'ont pas l'usage de la parole.

Cheminer dans cette direction tend selon moi vers la pleine considération de chaque être. Parce que la thématique choisie touche à ces valeurs éthiques et justes selon mon modèle du monde, elle offre à ma recherche une dimension humaine qui me séduit.

1.2. Question de recherche

Comment communiquer avec des personnes adultes IMC qui n'ont pas langage verbal dans le cadre d'une relation éducative ?

1.3. Hypothèses de recherche

Je choisis de formuler quatre hypothèses que ma recherche tendra à vérifier.

- Généralement, les êtres humains ont besoin et envie de s'impliquer dans les choix relatifs à leur vie. Les personnes IMC qui n'ont pas de langage verbal ont donc généralement besoin et envie de s'impliquer dans les choix relatifs à leur vie. Lorsqu'elles s'impliquent peu, c'est parce qu'elles rencontrent des difficultés à communiquer avec les professionnels qu'elles côtoient.

Je considère qu'un choix est *relatif à la vie* d'une personne dès lors qu'il la touche dans sa dimension physique, psychique ou sociale. J'englobe dans ce terme les choix du quotidien (vêtements, arômes des boissons, soins corporels, rituels du coucher,...) ainsi que les choix plus vastes tels que ceux relatifs au projet de vie et à la vie affective.

Les *difficultés à communiquer* que j'aborde dans cette hypothèse peuvent émaner aussi bien de l'absence de langage verbal, de moyen auxiliaire ou de méthode de communication de la personne IMC, que du manque de connaissances (à propos des capacités d'expression et de compréhension de la personne IMC) ou de volonté des professionnels.

Les *professionnels* dont je parle sont ceux qui encadrent la personne IMC au quotidien, soit les travailleurs sociaux, le personnel soignant et/ou les thérapeutes. Je m'intéresse donc précisément aux personnes IMC qui ont besoin d'une aide régulière, et de ce fait qui sont institutionnalisées ou accompagnés par des professionnels.

Le concept d'*Implication* sera développé ultérieurement.

- L'éducateur doit connaître les principaux moyens auxiliaires de communication existants pour être en mesure de les proposer aux personnes qui en ont besoin.

Connaître les moyens auxiliaires de communication doit être ici compris comme connaître les caractéristiques générales des moyens auxiliaires de communication, soit notamment leur fonction, leur mode d'utilisation, leur accessibilité et leur coût.

Je cible mon hypothèse sur *les principaux* moyens auxiliaires de communication car ces outils sont aujourd'hui nombreux et variés et il ne me paraît ni possible ni pertinent de tous les connaître à la lumière des caractéristiques citées plus haut. Je pense que connaître les différents types de moyens auxiliaires de communication constitue déjà une base intéressante pour un professionnel.

Lorsque je parle d'*être en mesure de proposer*, j'entends que l'éducateur puisse lier ses connaissances sur les moyens auxiliaires de communication aux difficultés que rencontre une personne, imaginer préalablement quels pourraient être pour elle les bénéfices de l'utilisation d'un tel outil, l'informer et répondre à ses demandes à ce sujet.

- On peut parler de relation éducative lorsque celle-ci engendre de la part de la personne accompagnée des prises d'initiative dans la communication et une implication dans les choix relatifs à sa vie. Avec une personne IMC adulte qui a besoin d'une aide régulière, la relation doit être éducative pour qu'elle développe ses capacités et les maintienne. Pour que la relation avec une personne adulte IMC qui n'a pas de langage verbal soit éducative, il est utile de développer un code de communication basé sur les formes de communication qu'elle propose spontanément et de l'adapter continuellement.

Par *mode de communication*, je veux parler d'un moyen de communiquer.

Les concepts de *Relation éducative* et d'*Initiative* seront développés ultérieurement.

- Il est possible de connaître le vécu des personnes IMC qui n'ont ni langage verbal ni moyens auxiliaires de communication par l'intermédiaire d'autres personnes IMC qui n'ont pas de difficultés de communication ou qui les ont dépassées.

Lorsque je parle de *personnes IMC qui n'ont pas de difficultés de communication*, je pense à celles qui ont un langage verbal leur permettant de manière générale de se faire comprendre. Je ne tiens pas compte des difficultés plus subtiles de communication que rencontre toute personne dans ses interactions, telles que, par exemple, les interprétations.

Les difficultés de communication que peut rencontrer une personne IMC qui n'a pas de langage verbal sont pour moi dépassées lorsque la personne peut avoir recours consciemment à un moyen auxiliaire de communication ou s'exprimer selon un système de communication clairement identifié par les professionnels qui la côtoient et qui permet une communication diversifiée dépassant le « simple » OUI/NON.

1.4. Objectifs de recherche

Les objectifs de ma recherche sont les suivants :

- Connaître les besoins et envies des personnes IMC qui n'ont pas de langage verbal et les raisons pour lesquelles leurs prises d'initiatives en communication et leurs implications dans les choix peuvent être peu nombreuses.

- Connaître les principaux moyens auxiliaires de communication pour être en mesure de les proposer aux personnes qui en ont besoin.

- Evaluer les incidences de l'utilisation d'un code de communication individualisé basé sur les formes de communication proposées spontanément par la personne IMC qui n'a pas de langage verbal sur sa prise d'initiative dans la communication et son implication dans les choix relatifs à sa vie.

- Disposer d'un support d'évaluation utile à construire un code de communication synchronisé sur le système de communication spontané de la personne.

Par *support d'évaluation* j'imagine un formulaire contenant des questions ou des items relatifs à la personne IMC avec laquelle je souhaite communiquer. Ce formulaire individuel doit être

clair, facile à utiliser et transposable à toutes les situations d'accompagnement d'une personne IMC sans langage verbal.

Pour *disposer* de ce support d'évaluation, je devrai l'avoir élaboré, testé et évalué moi-même, l'avoir fait tester et évaluer par plusieurs accompagnants, constater qu'il est fonctionnel et que, de par sa fonction d'aide à la communication, il peut favoriser les prises d'initiatives de communication de la personne IMC et son implication dans les choix.

1.5. Inventaire des moyens et techniques de recherche

Pour mener à bien ma recherche, je pense utiliser plusieurs modes de recueil de données.

- Des recherches bibliographiques me permettront de détailler les concepts qui composent ma question de recherche et mes hypothèses, et de connaître les moyens auxiliaires de communication.

- Une recherche documentaire sur les moyens auxiliaires de communication, dans une institution spécialisée, complètera mes données bibliographiques.

- Des entretiens avec des personnes IMC devront me permettre de connaître les besoins et envies des personnes IMC qui n'ont pas de langage verbal, d'identifier les raisons pour lesquelles leurs prises d'initiatives en communication et leurs implications dans les choix peuvent être peu nombreuses. Ces entretiens me donneront l'occasion également d'avoir des opinions sur l'importance de l'utilisation d'un code individualisé de communication.

- Une enquête par questionnaires auprès d'éducateurs travaillant dans un établissement spécialisé aura pour but de répondre à mes questions relatives aux codes de communication individualisés.

- Expérimenter, durant plusieurs week-ends d'activités à l'*Association Cerebral Valais*, la mise en place d'un code individualisé de communication avec des personnes IMC qui n'ont pas de langage verbal, sans support d'abord, puis avec le support que j'aurai élaboré me permettra de concrétiser ma réflexion au sujet des codes de communication. Je pourrai notamment vérifier l'incidence de la mise en place du système individualisé de communication sur la prise d'initiative dans la communication et l'implication dans les choix. J'aurai également la possibilité de tester moi-même mon support puis de le proposer à d'autres accompagnants.

- Des entretiens réguliers avec deux personnes-ressources, l'une mère d'une adolescente polyhandicapée, l'autre éducatrice sociale, enrichiront ma recherche.

2. *Recherche*

2.1. La population

2.1.1. *L'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC)*

Trouver une définition univoque de l'infirmité motrice cérébrale n'est pas aisé. Premièrement, parce que les définitions existantes sont multiples et variées. Certaines exposent principalement les causes, d'autres insistent sur les troubles physiques qui en découlent, d'autres encore y ajoutent un retard mental ou des troubles secondaires. Très peu d'entre elles proposent un éventail large de ces indications. La terminologie utilisée est source de confusion. Infirmité, déficiences, troubles, état et autres appellations médicales s'entremêlent. J'ai tenté de clarifier les informations que j'ai recueillies pour en faire la synthèse suivante : l'infirmité¹ peut être comprise comme l'état global de la personne, la déficience comme l'atteinte physique, l'origine de l'état qui entraîne des troubles de natures diverses.

Les ouvrages mettent néanmoins évidence des caractéristiques communes :

- L'origine d'une infirmité motrice cérébrale est une lésion cérébrale survenue au cours de la grossesse, durant l'accouchement ou lors des premiers mois de la vie.
- Elle peut être due à une naissance prématurée (en majorité), une infection durant la grossesse, des troubles circulatoires du placenta, un manque d'oxygène ou encore à une méningite ou à un traumatisme crânien. Parfois, la cause n'est pas identifiée.
- La lésion se produit, dans la plupart des cas, pendant la grossesse et n'est pas détectable lors des examens prénataux.
- Elle n'est ni réversible, ni guérissable.
- Les effets de la lésion sont très variables. Ils se caractérisent par une paralysie, soit une diplégie, une hémiplégie ou une tétraplégie, ou par des mouvements involontaires, des troubles de la coordination, de l'équilibre. Dans certains cas, des troubles sensoriels ou une déficience mentale s'y ajoutent.

¹ Je cite ici les termes couramment utilisés dans les ouvrages ; je privilégie personnellement le terme actuel de situation de handicap à celui d'infirmité que je trouve totalement inadapté.

Le *Larousse médical* définit, par exemple, l'infirmité motrice cérébrale comme un « état pathologique non évolutif et avec une déficience intellectuelle le plus souvent modérée, consécutif à une lésion cérébrale périnatale des centres moteurs » (2005). Je ne partage pas l'idée qu'une personne IMC a nécessairement une déficience mentale et je trouve que cette définition mérite d'être complétée. Le *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles* indique quant à lui que « les déficiences motrices se distinguent des autres troubles moteurs par leur origine cérébrale. Elles sont regroupées dans trois formes : spastiques (diplégie, hémiparésie, tétraparésie), ataxique (hypotonie,...) et dyskinétique. Elles sont parfois associées à d'autres troubles, en particulier des domaines de la pensée, de la perception et du langage. Certains enfants IMC souffrent d'épilepsie, de reflux gastro-oesophagiens, de problèmes urinaires. Beaucoup d'enfants conservent leurs capacités intellectuelles et peuvent suivre une scolarité normale. La fréquence [de naissances d'enfants IMC] se situerait à 2 enfants sur 1000 nouveau-nés vivants. » (JECKER-PARVEX, 2007, p. 128).

L'*Association Cerebral Valais*, active dans le domaine de l'accompagnement d'enfants, d'adolescents et d'adultes IMC et polyhandicapés, propose un lien entre l'infirmité motrice cérébrale et le polyhandicap. Pour celle-ci, lorsque les difficultés principales liées à l'infirmité motrice cérébrale sont associées à un retard intellectuel, des difficultés d'expression du langage, une épilepsie et/ou des troubles sensoriels, on peut parler de polyhandicap (*Cerebral Valais*, www.cerebral-vs.ch, 2008).

Les personnes atteintes d'une infirmité motrice cérébrale qui de plus n'ont pas de langage verbal peuvent être considérées, selon cette dernière version, comme polyhandicapées.

La définition du polyhandicap proposée par le *Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations* (CTNERHI) considère que le polyhandicap regroupe les déficiences motrices cérébrales précoces graves qui ont pour conséquences, en plus des troubles moteurs et des troubles associés (abordés dans les précédentes définitions), un retard mental important (Congrès Polyhandicap 2005, 2006). A nouveau, le retard mental important fait partie des éléments prédominants. Cet élément vient se heurter à mes expériences personnelles d'accompagnement de personnes considérées comme polyhandicapées, desquelles sont ressortis une compréhension mutuelle et des possibilités d'échanges, qui selon moi sont dépendantes de capacités intellectuelles plus importantes que celles qui leur sont ici attribuées.

Je ne vais pas tenter de contredire les définitions existantes ou d'analyser en profondeur les déficiences mentales, leurs effets sur la personne et ses compétences, ainsi que les biais possibles de mes observations ; les objectifs directs de mon étude ne sont pas ceux-là. Dans un autre contexte, je serais cependant intéressée à approfondir ces éléments qui, à mon sens, influent considérablement sur la communication qui s'installe entre une personne qui n'a pas de langage verbal et une personne ordinaire².

Persuadée que les réflexions s'enrichissent lorsque la théorie est confrontée à la pratique, il me paraît important de ne pas figer des définitions et ainsi prendre le risque de faire des généralités.

Je tiens toutefois à nuancer la notion de retard mental, par les propos de l'*Association Américaine sur le Retard Mental* qui, en 2002, définit le retard mental comme « une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques » (JECKER-PARVEX, 2007, p. 207). Elle estime qu'« un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne correspond à un quotient intellectuel

² *J'utilise ici le terme ordinaire comme synonyme de commun, courant, pour parler des personnes qui n'ont pas de déficiences et qui ont un langage verbal ; ce terme reviendra souvent dans mon document.*

d'approximativement deux écarts types en dessous de la moyenne de la population générale » et que les limitations des habiletés adaptatives correspondent à des « performances inférieures à la moyenne d'au moins deux écarts types quant à l'un des trois groupes d'habiletés adaptatives soit conceptuelles (langage, écriture, lecture, calcul...), sociales (habiletés interpersonnelles, estime de soi, respect des règles,...) et pratiques (hygiène personnelle, habiletés domestiques, travail, santé et sécurité,...) » (Ibid, 2007, p. 207).

Selon ces explications, une personne présentant une infirmité motrice cérébrale et, par exemple des troubles de la vue, de par les seules restrictions découlant de ces déficiences-ci, peut montrer des performances dans les habiletés adaptatives considérablement réduites dans plusieurs domaines. Dans la classification des retards mentaux, un retard mental léger correspond à une « capacité d'acquérir des aptitudes académiques de base (lecture et écriture) et pratiques ainsi qu'une insertion professionnelle » (Ibid, 2007, p. 205). Sur le nombre de personnes diagnostiquées IMC ayant d'importantes difficultés à se mouvoir que je connais, très peu d'entre elles me semblent pouvoir répondre à ces critères.

Pour beaucoup de personnes présentant une déficience physique ou un retard de développement, les tests servant habituellement à évaluer les capacités cognitives ne sont pas ou difficilement utilisables et les adaptations de ces procédés ne garantissent pas non plus un résultat univoque qui reposerait sur plusieurs faits significatifs ; seuls quelques tests spécialement conçus pour ces personnes peuvent permettre de se faire une idée des capacités intellectuelles de la personne.

J'identifie au travers de cette réflexion un sérieux risque pour les professionnels de faire une déduction logique entre IMC et retard mental.

Bien que je me montre souvent sceptique à l'égard des conclusions posées – notamment lorsqu'aucun test n'a été effectué ou que le résultat des tests est considéré comme une vérité écartant les biais possibles de l'évaluation, les potentialités d'évolution de la personne, les autres lectures relatives aux troubles identifiés, les compétences non évaluables –, je n'exclus pas pour autant les déficiences intellectuelles de l'éventail des diagnostics.

La définition sur les déficiences motrices, retenue par M. Jecker-Parvex et celle proposée par *Cerebral Valais* distinguent les déficiences motrices cérébrales des déficiences intellectuelles, bien qu'elles puissent être toutes les deux présentes chez une même personne. Cette vision est probablement celle qui correspond le plus à mon point de vue personnel. Plusieurs questions demeurent cependant pour moi en suspens : la réflexion est-elle nécessairement limitée lorsque des déficiences intellectuelles sont associées aux troubles physiques ? Est-elle dépendante d'un contexte, d'un interlocuteur, d'un intérêt particulier, pouvant la stimuler et permettre à la personne de dépasser ses difficultés ?

Je suis amenée à penser qu'il semble difficile de cibler une étude sur une population diagnostiquée IMC (mon raisonnement serait certainement similaire pour un autre diagnostic) notamment pour les raisons suivantes :

- ♦ Les définitions de l'IMC sont multiples et varient considérablement.
- ♦ Selon les définitions choisies, une personne IMC qui n'a pas de langage verbal peut être considérée comme polyhandicapée et non plus comme IMC.
- ♦ Des personnes qui ne sont pas diagnostiquées IMC peuvent présenter des troubles similaires à ceux présentés par des personnes diagnostiquées comme IMC.

♦La recherche est en mouvement constant ; les classifications par diagnostics évoluent donc elles aussi. L'IMC d'aujourd'hui sera peut-être bientôt remplacée par les syndromes X, Y et Z qui ont entraîné chacun différents troubles (regroupés actuellement sous le même terme d'IMC).

♦Choisir un échantillon de personnes ou un terrain pour faire des observations, effectuer des entretiens, procéder à des observations devient, pour les raisons précitées, une démarche délicate.

J'ai préalablement choisi de cibler ma recherche sur les personnes dites IMC – elles font partie des personnes qui m'ont donné envie d'aborder le thème de la communication atypique qui est entretenue avec des individus qui n'ont pas de langage verbal – sans penser que je serai confrontée à des questions de diagnostic que je trouve extrêmement limitantes. Dans le cadre de ce travail, je vais m'intéresser principalement aux personnes diagnostiquées IMC qui n'ont pas de langage verbal, mais je n'exclurai pas les personnes présentant des troubles similaires bien que considérées comme polyhandicapées ou porteuses de syndromes particuliers. Je ne souhaite pas tenir compte directement des potentielles déficiences intellectuelles et ainsi fermer la porte de ma recherche à une partie des personnes précitées³. Pour ces raisons, je privilégierai les termes de *personnes présentant des troubles moteurs cérébraux* (TMC) dans la suite de mon document.

Pour éviter de surcharger le texte et d'utiliser uniquement cette abréviation, je vais souvent simplement parler de *personnes*, et mentionner l'absence de langage verbal lorsque cela est utile à la compréhension ; il est bien clair que je m'intéresse à une seule et même population durant tout mon travail.

2.1.2. L'adulte

L'âge « adulte », souvent perçu comme un idéal, un temps de vie rempli, riche, accompli, suit le stade magique, progressif et insouciant de l'enfance et celui de l'adolescence synonyme de perturbations et de changements. Il se termine là où la vieillesse fait son entrée. Il est une continuité, un passage, un entre-deux, un milieu, une norme... qui peut être chiffré en plusieurs dizaines d'années dans lesquelles mille et une composantes cohabitent. Les rôles

³ Toute personne, qu'elle présente des déficiences intellectuelles ou non, mérite, selon moi, que l'on s'interroge sur son besoin et son envie de s'impliquer dans les choix qui la concerne, les difficultés qu'elle peut rencontrer, son mode de communication, qu'on l'identifie et cherche à élaborer un système de communication, processus qui est précisément au centre de ma recherche.

sont multiples, les étapes se suivent. Il est généralement concrétisé par des relations de couple et une vie professionnelle, ainsi que par l'expérience de la parentalité.

C. Grau parle de la vie adulte en disant « qu'elle a toujours représenté pour une culture donnée une image composite mais relativement cohérente d'un idéal auquel on aspire, image faite de croissance achevée, de développement à son apogée, d'équilibre, en un mot de maturité » (GRAU, 2007, p. 1).

J'ai choisi d'axer mon étude précisément sur les personnes adultes, sur la base de plusieurs hypothèses liées directement ou indirectement à la communication, que je tente ici d'étayer :

- la personne adulte a un vécu qui peut déjà être considéré comme important.

L'âge « adulte » s'étale sur plusieurs dizaines d'années. De ce fait, une personne estimée adulte peut avoir vécu vingt-cinq ans, trente ans ou cinquante ans, la différence de temps de vie entre deux adultes peut être importante. Cependant, un adulte a au minimum et en moyenne vécu plus du quart de sa vie. Il a donc connu de nombreuses expériences sociales.

Les hypothèses qui suivent reposent la question de la déficience intellectuelle abordée précédemment dans la discussion relative à l'infirmité motrice cérébrale. En approchant le concept de l'adulte, inévitablement rattaché au concept de maturité, il est difficile de ne pas toucher aux notions de développement et de cognition. Pour éviter des généralisations inadaptées, j'ai choisi, dans un premier temps, d'aborder l'adulte en soi et dans un deuxième temps, de compléter avec des spécificités liées à l'adulte présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'a pas de langage verbal.

- la personne adulte s'est posée des questions sur son vécu, a fait des hypothèses, s'est repositionnée plusieurs fois

Confrontée aux étapes et épreuves imposées par la vie sociale, la personne adulte a probablement dû se demander, à un moment où à un autre, ce qui lui arrivait, pourquoi elle vivait telle ou telle situation. Plus que de se demander, elle a certainement émis des hypothèses, qu'elles soient courantes, sérieuses, saugrenues, vérifiées ou pas. Elle a choisi de modifier ou stopper des comportements, d'en adopter des nouveaux, ou a dû le faire pour survivre ou vivre sereinement. Elle a donc eu des possibilités nombreuses de remanier ses

modes d'interaction et d'en trouver quelques-uns qui lui conviennent (ce qui ne veut pas dire que ces derniers soient conventionnels ou accessibles pour l'entourage).

- la personne adulte connaît en partie sa manière d'être et d'interagir avec son environnement et vice et versa

De ses expériences, ses questionnements et ses hypothèses, la personne adulte a pris conscience d'un certain nombre de ses traits de caractère, de ses modes d'interaction, qu'elle accepte ou non. Elle est en mesure de transmettre ses connaissances sur elle-même à son environnement, d'une manière ou d'une autre. De toute façon, ses pairs, eux aussi adultes, ont eu la possibilité de la connaître.

Ces premières suppositions me permettent d'émettre une hypothèse générale, touchant précisément la personne adulte présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'a pas de langage verbal :

- la personne adulte a vécu un temps nécessaire pour expérimenter les contacts sociaux, et donc la communication. Elle a peut-être et probablement rencontré des difficultés de communication, a dû s'y adapter, s'interroger sur les causes, tester différentes manières de communiquer, en sélectionner une ou plusieurs. Son environnement l'a probablement observée, a tenté de comprendre son mode de communication, a certainement essayé lui aussi une ou plusieurs manière(s) de communiquer puis en a sélectionné une ou plusieurs.

Ces différents éléments me permettent de penser que les personnes adultes et leur entourage constituent une population idéale pour effectuer une recherche sur la communication.

Inspiré de C. Grau, Identité et socialisation : la personne adulte et la personne âgée (2006)

Pour aborder le concept du développement humain de la naissance à la mort, Erikson parle d'étapes appelées « stades psychosociaux ». Ces stades découlent de l'interaction entre les besoins et les processus propres à l'individu, ainsi que les influences et exigences de l'extérieur. D'après lui, chaque stade entraîne une crise développementale qui, par le

déséquilibre qu'elle produit, force la personne à se repositionner et à continuer à vivre différemment. L'adulte fait face à plusieurs crises.

La première, apparaissant chez le jeune adulte, engendre un désaccord entre l'intimité et l'isolement. « L'intimité implique la capacité d'éprouver les besoins et préoccupations d'une autre personne comme aussi importants que les siens. Il s'agit de se relier aux espoirs et aux craintes les plus profondes d'une autre personne, et d'accepter que le besoin d'intimité est réciproque. » (GRAU, *Identité et socialisation : la personne adulte et la personne âgée*, 2006, p. 19). Tandis que l'isolement survient « quand les sentiments ne peuvent être partagés, quand l'individu se retrouve seul, sans personne de qui se soucier et qui se soucie de lui » (Ibid, p. 19).

Une lésion cérébrale peut perturber, directement et indirectement – dans le cas, par exemple, de traumatismes liés à une prise en charge médicale importante, à la crainte de ne pas survivre ou les séparations de la mère et de l'enfant qui pourront avoir des impacts sur les apprentissages – le développement physique, intellectuel et/ou psychique de la personne. La personne adulte présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal ne ressemble pas forcément à l'idée que nous nous faisons d'une personne adulte ; elle n'a pas, ne nous montre pas ou nous ne voyons pas les caractéristiques que nous estimons essentielles pour considérer une personne comme adulte. La question de la correspondance entre le vécu, et donc le passage par des étapes telles que les crises évoquées par Erikson, de cette personne et celui d'une personne ordinaire adulte elle aussi peut bien entendu se poser. La construction de la personnalité traverse-t-elle, dans les deux cas, des vallées similaires ?

Une personne présentant des TMC qui n'a pas de déficiences intellectuelles, théoriquement, devrait retrouver, au même titre que quelqu'un d'autre, une opposition entre intimité et isolement au moment où elle atteint l'âge adulte. Par contre, pour des raisons contextuelles et environnementales (vie en foyer par exemple ou au contraire vie chez le conjoint ou la parenté), les expériences auxquelles nous faisons référence lorsque nous parlons, par exemple, d'intimité peuvent être, d'après mes observations, très différentes, de même que les manières dont l'entourage ou la société les perçoit, les prend en considération ou au contraire les limite. Nous pouvons penser que le développement de ces personnes-là, bien que pouvant amener des résultats physiologiques différents des individus ordinaires, traverse les mêmes phases que ces derniers. Les différences résident peut-être les ressources personnelles et externes dont chacun dispose pour vivre ces phases.

Pour les personnes qui présentent des déficiences intellectuelles, l'analyse se complexifie et repose, plus encore, majoritairement sur des questions.

M. Squillaci-Lanners, s'intéressant de près au vécu des personnes polyhandicapées, parle d'une construction de la personnalité entravée par « la violence des traumatismes psychiques itératifs vécus par ses parents, la fréquence des paroles de mort prononcées par les médecins, la brutalité et le climat anxiogène des hospitalisations néonatales ou des placements en pouponnière précocement imposés... » qui selon elle « annihilent la dyade mère-enfant dont se nourrissent habituellement les premiers liens et la reconnaissance réciproque » (2005, p. 34). Elle explique également que « dans bien des cas, les mères culpabilisées et isolées risquent de nouer avec l'enfant des liens symbiotiques hyper protecteurs ou ambivalents qui ne laisseront que trop peu de place à l'autonomisation « d'un sentiment continu d'être ». Elle estime que « la pérennisation d'une dépendance physique importante risque de chosifier l'enfant qu'il faut continuer de porter, de nourrir, d'habiller et qui n'a pas de mots pour s'affirmer « moi, je » ou pour s'opposer en disant « NON »... » (Ibid p. 35). Ces quelques éléments de compréhension démontrent combien la situation physique de l'enfant, dès la naissance, peut avoir des répercussions sur le psychisme de ce dernier et des personnes qui l'entourent, psychisme qui, en retour, influera sur la santé physique. La personnalité de cet enfant, toujours selon ce même auteur, est influencée par « les séparations brutales (...), les traumatismes corporels (...), les distorsions relationnelles (...) [qui] risquent d'entraîner un effondrement de ce moi fragile » (Ibid, p. 35).

Une personne qui ne suit pas le cours normal du développement d'un individu – qui n'a pas de langage verbal, rencontre des difficultés à s'affirmer et à être entendue, ne s'implique pas, pour des raisons internes ou externes à l'individu, dans la vie sociale, ne connaît pas l'expérience de la scolarité ou qui a besoin d'un accompagnement de tous les instants, pour ne citer que quelques exemples – vit-elle, au moment de l'âge adulte, cette opposition, précédemment citée, entre intimité et isolement ? Est-elle biaisée ? La vit-elle plus tard ? A-t-elle des risques, de par la possible mise à l'écart et/ou incompréhension de son entourage, de vivre plus fortement l'isolement et de peu connaître le penchant de l'intimité ? La crise en est-elle alors moins enrichissante, plus difficile à surmonter ou le stade de vie est-il moins satisfaisant ? La nécessité d'avoir recours à des tierces personnes en permanence implique-t-elle une intimité réciproque inégale ? Peut-on partir du principe que les déficiences intellectuelles n'ont pas tant d'importance, que le conflit intimité/isolement dépend essentiellement du domaine émotionnel, du vécu interne, et non des mécanismes cognitifs ? Autant de questions qui illustrent la difficulté de donner un statut à un individu qui n'entre pas dans une norme donnée.

Une réflexion similaire peut se construire sur la base du deuxième stade de l'âge adulte – et d'ailleurs pour chacun des stades de vie – décrit par Erikson, coloré par une opposition entre deux pôles nommés générativité et stagnation. La générativité « concerne la procréation et le soin de sa progéniture. Dans un sens plus large, elle désigne la préoccupation pour les générations montantes et pour l'univers dans lequel elles vivront » (Ibid, p. 19). Elle est confrontée au sentiment de vide, d'ennui ou à la stagnation sur des rôles qui ne sont plus d'actualité. Dans ce stade, la possibilité ou non d'avoir des enfants et de s'en occuper – que j'ai observée souvent au centre des questions fondamentales que se posent les personnes présentant des TMC adultes qui ont besoin d'une aide constante – me semble déterminante.

Ne voyant pas l'intérêt d'évaluer chaque personne qui croise le chemin de ma recherche selon des critères précis qui déterminent si la personne est adulte, au sens commun du terme, ou non, et motivée par les hypothèses précitées, je choisis, pour cette étude, de conserver uniquement le critère de l'âge légal en Suisse, soit dix-huit ans.

La réflexion construite ici induit des questions de fond que je trouve particulièrement intéressantes : Une personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal est-elle, à un moment donné dans sa vie, considérée véritablement comme une adulte ? Les modes de communication ainsi que les besoins de soins et d'accompagnement comparables à ceux de jeunes enfants occupent-ils tant de place que nous en oublions complètement la maturité du corps, de l'esprit et du psychisme ? Le statut d'adulte dépend-il exclusivement des considérations de l'environnement qui, par méconnaissance, peur ou désintérêt, s'arrête aux apparences, aux premières impressions ?

M. Squillaci-Lanners nous amène un élément de réponse en disant : « La construction de la personnalité et l'individuation reposent d'une part sur l'expression continue du respect de la personne : l'usage de ses noms et prénoms, le vouvoiement de l'adulte, l'offre régulière de choix à sa mesure, la non intrusion dans son territoire propre, la place laissée à son initiative, à ses liens préférentiels, à son histoire, à sa famille, à ses goûts et ses habitudes, l'écoute et le décodage de sa parole même s'il ne s'agit que de l'ébauche de gestes, ou de sons, la mise en mots des agis... » (2005, p. 35-36). La nécessité de parler de ces comportements, évidents lorsque l'on parle d'une personne ordinaire, démontre à mon sens clairement la faible place accordée au statut de la personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal, à son individualité, à son être.

2.2. La relation éducative

Les racines latines des termes éducation et éduquer, *e-ducere* et *e-ducare*, signifient pour l'une conduire loin de, faire sortir, et tirer de la personne ce qui est en germe, ses potentialités, et pour l'autre prendre soin, nourrir. Sur cette base, la relation éducative pourrait être définie comme une relation nourricière qui vise l'émergence des ressources de la personne. Généraliste et un peu simpliste, cette explication mérite d'être étayée.

Lorsque l'on parle du concept de *relation éducative*, les domaines de l'école et de la parentalité prédominent. L'enfant figure au centre de cette notion. Le contexte de l'éducation sociale est peu approché. Et pourtant, toutes les définitions ne condamnent pas relation éducative à être liée exclusivement à l'enfant.

Dans les ouvrages spécialisés, la relation éducative est abordée sous la forme d'un concept général lui-même composé de sous-thématiques, telles que le cadre, l'accompagnement, la relation professionnelle, l'inculcation de valeurs, la demande ou la mise en valeur des aptitudes. Le concept de relation éducative ne peut pas se résumer à une définition, c'est la raison pour laquelle j'ai choisi de sélectionner quelques idées liées à la relation éducative provenant d'auteurs différents et permettant d'illustrer mes propos, et de construire ensuite ma propre définition.

« La relation pédagogique se conçoit à la fois comme la dynamique d'un échange humain et comme un système fonctionnel d'apprentissage et d'éducation. (...) L'exigence éducative a deux sens : celui d'une éducation positive qui consiste à donner à chacun l'accès et la possibilité de tenir un rôle dans une communauté, d'entretenir des rapports en sachant « ce qui se fait » et « ce qui ne se fait pas » ; celui du développement d'une faculté de compréhension, de sens critique (...) » (MORANDI, LA BORDERIE, 2006, p. 148)

« « La relation pédagogique est l'« ensemble des rapports sociaux qui s'établissent entre l'éducateur et ceux qu'il éduque, pour aller vers des objectifs éducatifs, dans une structure institutionnelle donnée, rapports qui possèdent des caractéristiques cognitives et affectives identifiables, qui ont un déroulement, et vivent une histoire » (Postic, *La Relation éducative*, 1979) » (Ibid, p. 149)

« Sa signification [signification du concept d'éducation] est de rallier un sujet, d'abord individu attaché à son environnement proche, à un système plus général de société, de culture et de

valeurs dans lequel prennent place les institutions éducatives (...) L'éducation est liée au développement de potentialités individuelles et collectives et à l'action que les adultes exercent sur les plus jeunes pour assurer ce développement (...) l'éducation ayant pour but de développer « l'aptitude aux transformations et à l'adaptation aux situations nouvelles » (Mialaret, 2004) » (Ibid, p. 38)

« Si la relation engagée par un éducateur avec une personne en souffrance obéit aux aléas de toute relation humaine, cette rencontre singulière prend, en revanche, une toute autre dimension qu'une relation d'amitié ou de camaraderie. D'une part, elle prend en compte la demande singulière des personnes. D'autre part, elle s'inscrit dans un projet, obéit à une mission, est garantie et contrôlée par une institution (...) La relation éducative est le moyen d'agir dans le sens d'un changement des personnes en vue d'une meilleure insertion pour elles dans la communauté des citoyens. » (ROUZEL, 2000, p.10)

« Eduquer, c'est donner à la personne les moyens appropriés pour s'épanouir, se comprendre et créer des liens avec les autres, dans le respect des différences. » (JECKER-PARVEX, 2007, p. 91)

En m'appuyant sur les notions entremêlées dans ces citations, je peux construire ma propre définition de la relation éducative, précisément de la relation éducative avec des adultes. En m'inspirant également de mon expérience et de mes opinions personnelles, je définis la relation éducative comme suit :

La relation éducative est un lien établi entre une personne qui rencontre des manques⁴ et une personne disposant d'outils qu'elle peut mettre à disposition de la première pour permettre de réduire voire d'éliminer ces manques. La relation est éducative lorsqu'elle la personne accompagnante rejoint le client là où il se trouve⁵, lorsqu'elle a pour origine une demande de la part de cette personne, clairement exposée ou, comme c'est le cas par exemple pour une personne qui a des déficiences importantes, supposée et considérée comme la plus probable après une évaluation individualisée. Un(des) objectif(s) est(sont) choisi(s) et défini(s) avec la personne. La relation éducative existe dans un cadre défini. Elle donne l'occasion à la personne de faire émerger le meilleur d'elle-même, d'identifier ses propres ressources et d'avoir accès à des ressources et moyens extérieurs lui permettant de pallier à ses manques, qu'il soient d'ordres physiques, intellectuels, psychologiques ou relationnels. Ainsi, la personne

⁴ *Eléments ne lui permettant pas de vivre comme elle le désire, dans une société donnée*

⁵ *Où est à comprendre ici comme la phase, l'étape d'un processus, le niveau de motivation ou de compréhension du problème.*

peut viser des buts existentiels : être actrice de son quotidien, s'impliquer dans les choix relatifs à sa vie, trouver sa place dans la communauté de vie.

Je fais référence en partie, dans ma définition, au coaching. Celui-ci, inspiré de la maïeutique⁶, peut être défini comme « une approche dynamique qui suscite chez le client l'émergence de ses propres ressources pour faciliter le changement dans la perspective d'un mieux-être, pour mieux vivre, malgré les contraintes de l'environnement » (GRAU, 2007, p.12). Pour moi, elle s'apparente entièrement à ma conception de la relation qui se veut *éducative*. La notion éducative prend alors le sens d'une invitation dynamique pour l'autre à se regarder en face, se découvrir, s'analyser et développer ses potentialités oubliées, méconnues, refoulées. Nous retrouvons ici les racines latines des notions d'éducation.

Il me semble intéressant de faire remarquer que l'éducateur n'est pas le seul utilisateur possible de la relation éducative telle que je l'ai ici présentée. Pour cette recherche, je vais néanmoins m'intéresser précisément à la relation éducative entretenue par un éducateur qui se vit à travers les actes de la vie quotidienne et les diverses activités socioculturelles.

On peut également déduire de cette définition que toute relation entretenue par un éducateur n'est pas nécessairement éducative.

Ces éléments théoriques étoffent en partie une de mes hypothèses de travail qui est :

- On peut parler de relation éducative lorsque celle-ci engendre de la part de la personne accompagnée des prises d'initiative dans la communication et une implication dans les choix relatifs à sa vie. Avec une personne IMC adulte qui a besoin d'une aide régulière, la relation doit être éducative pour qu'elle développe ses capacités et les maintienne. Pour que la relation avec des personnes adultes IMC qui n'ont pas de langage verbal soit éducative, il est utile de développer un système de communication proche de celui qu'utilise la personne spontanément et de l'adapter continuellement.

Si l'on se réfère à ma définition, une relation éducative est essentielle pour qu'une personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal développe et maintienne ses capacités. En d'autres termes, il est nécessaire que cette personne prenne conscience de ses potentialités pour qu'elle les transforme en capacités et qu'elle s'appuie en permanence sur ses ressources, ses talents, pour maintenir ses acquis, parfois extrêmement fragilisés par

⁶ *L'art de révéler l'autre à lui-même (Socrate)*

l'évolution des atteintes physiques, l'écart entre les désirs de vie et les possibilités réelles, le contexte de vie, l'énergie mobilisable et la motivation pour avancer.

De plus, ma définition démontre qu'il est extrêmement important, pour qu'une relation soit éducative, que l'éducateur et la personne accompagnée trouvent un moyen de communiquer ensemble, et ce pour plusieurs raisons :

- l'éducateur peut ainsi cerner, par des éléments provenant de la personne elle-même, avec davantage de facilité où se trouve son client
- les demandes de la personne peuvent être entendues, étayées, discutées
- le cadre de la relation peut être défini, expliqué et discuté
- les objectifs peuvent être choisis avec la personne qui est participante de son projet
- l'éducateur et la personne peuvent s'entretenir au sujet des processus entrepris, s'interpeller pour des questions en suspens, des doutes, des nouvelles idées
- les décisions peuvent se prendre en commun mais sur la base d'éléments provenant de la personne

Développer un système de communication individualisé basé sur les formes de communication que propose spontanément la personne implique l'identification des ressources communicatives de cette dernière. Utiliser un tel système devrait permettre le développement de ses possibilités d'expression et de relation.

2.3. La communication

2.3.1. *La communication*

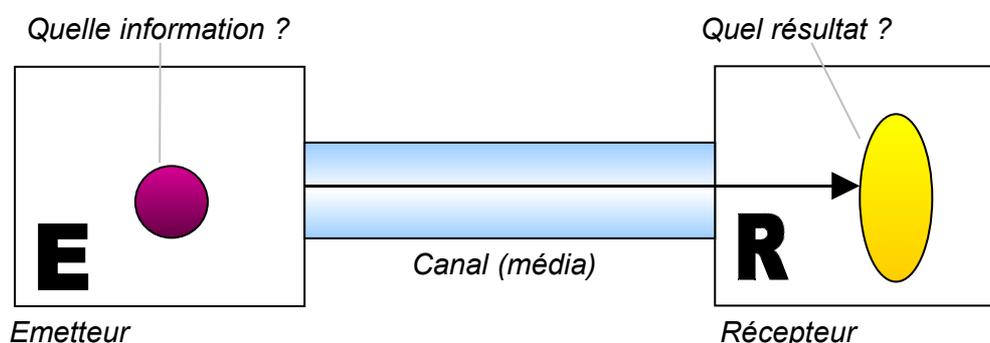
Inspiré de C. Grau, Communication et relations professionnelles, 2006

Le concept de la communication est très largement abordé dans les ouvrages et se divise en de nombreuses branches. Pour mon étude, j'ai choisi de ne considérer que la communication en tant qu'interaction entre deux ou plusieurs personnes physiques, soit la(les) personne(s) présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal et son(s) accompagnant(e)s, dans le cadre d'une relation éducative. Je pars bien entendu de l'idée première qu'une personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal communique, comme tout être humain⁷.

La communication est souvent perçue comme une transmission d'informations. Selon cette idée, quatre composantes sont nécessaires : un émetteur, un récepteur, un message et un média. L'émetteur est la personne qui exprime le message, le récepteur celle qui reçoit le message exprimé. Le média quant à lui est le canal de transmission du message, le moyen par lequel le message est transmis. Il peut être bien évidemment la parole, le langage non verbal ou le langage écrit, et soutenu par le téléphone, une lettre, un enregistrement, un mail ou tout autre support.

Dans ce travail de recherche, je m'intéresse à l'émetteur que peut être la personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal, et particulièrement au média qui, dans la communication de cet émetteur-là, n'est pas celui que nous utilisons, pour la plupart d'entre nous, prioritairement de manière consciente (la parole). Le message en lui-même a une moindre importance dans mon étude, seul l'effet qu'il produit en association avec le média sur le récepteur attire ma curiosité. Selon moi, il n'y a de sens d'étudier le média que si je m'intéresse à l'émetteur puisque c'est lui qui choisit le média adapté à ce qu'il souhaite transmettre. Pour illustrer ces différents éléments, j'ai sélectionné le modèle de la théorie de l'information de A. Mucchielli (GRAU, 2006), ci-dessous simplifié.

Figure 1 Modèle de la théorie de l'information



Les éléments de base que sont l'émetteur, le récepteur, le message et le média ne sont cependant pas les seules composantes de la communication.

⁷ Les différentes formes de communication seront abordées ultérieurement.

C.Grau propose une définition du concept de communication qui, je trouve, amène des compléments essentiels, notamment ceux de la nature et de la fonction de la communication. Selon elle, « La communication peut être définie comme un mode de relation qui vise, par la persuasion, à modifier les dispositions mentale d'autrui et, éventuellement, à l'inciter à adopter un comportement, réaliser une action ou s'abstenir d'agir » (GRAU, 2006, p. 9).

Cette définition sous-entend que la communication est intentionnelle. Elle distingue les comportements automatiques des comportements de communication, utilisés dans le but d'amener des changements chez l'interlocuteur. Un « *bonne journée* » lancé machinalement à tous les clients par la caissière d'un supermarché n'entre donc pas dans la catégorie des actes de communication. Je ne m'intéresse pas dans ce travail aux comportements machinaux, mais à ceux qui sont intentionnels, utilisés avec un but de transmettre une information ET d'avoir un effet sur l'interlocuteur.

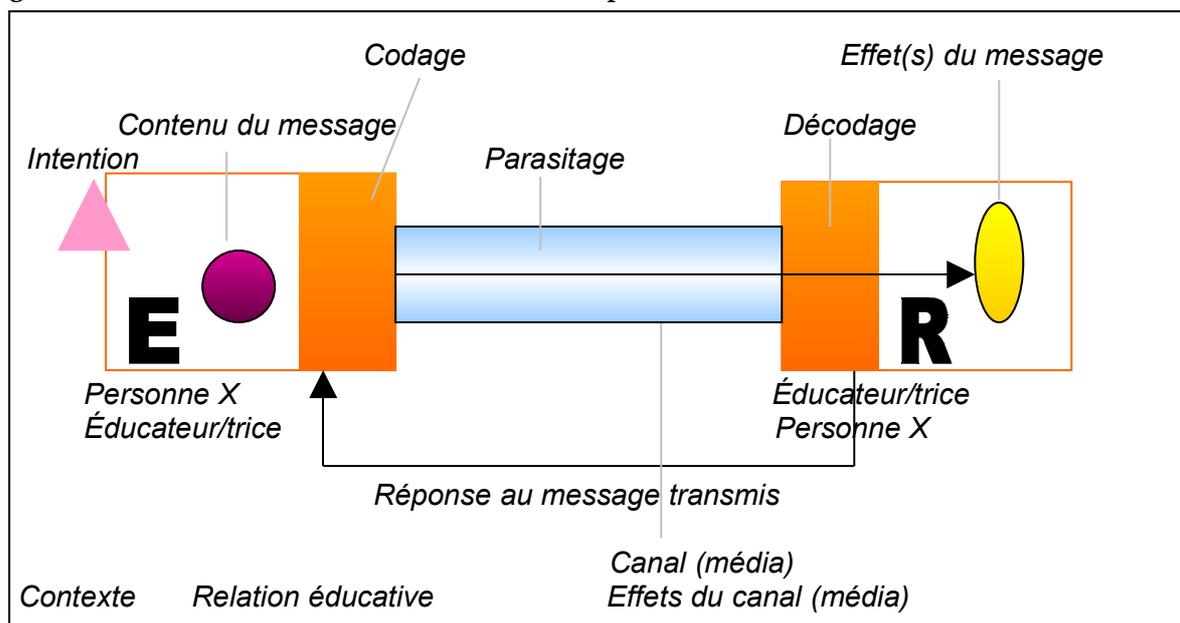
Dans le processus de communication avec une personne qui n'a pas de langage verbal, encore plus qu'avec une personne ordinaire, il est souvent très délicat de différencier les comportements de communication des autres comportements. Comme la parole est absente, les validations ne sont pas évidentes. Selon les possibilités de communication de la personne qui s'exprime, l'intentionnalité d'un message peut être très difficile à identifier. De nombreux messages de communication passent, à mon avis, inaperçus parce qu'ils n'ont pas été identifiés comme attachés à une intention de l'interlocuteur.

La communication telle que présentée dans cette définition est utilisée pour « faire bouger » les pensées de l'autre. Celui qui communique transmet une information et attend qu'il se passe quelque chose dans la tête de son interlocuteur. Les changements, souvent imperceptibles par l'émetteur du message, peuvent être de natures diverses. Il peut s'agir de l'acquisition de nouvelles connaissances, par exemple au sujet de la personne émettrice ou d'un évènement à venir. Le message peut également entraîner une modification des sentiments ou des jugements de valeur. La manière dont est transmis le message, l'identité de l'émetteur, la relation entretenue par les interlocuteurs ou encore le contexte de l'acte de communication influence aussi considérablement la personne réceptrice. Parfois, l'émetteur du message souhaite modifier les actions ou entraîner un nouveau comportement chez son interlocuteur. Sa manière de communiquer se veut alors plus déterminée.. Pour ces raisons, la communication ne peut pas être réduite à une simple transmission d'informations. Elle est utilisée non seulement pour s'exprimer (intention directe) mais elle a aussi pour objectif de créer et vivre des relations, affirmer son identité ou connaître l'autre (intention indirecte).

Il est évident que les effets d'un message peuvent, et parfois largement, ne pas correspondre avec l'intention première de l'émetteur. Pour une personne qui n'a pas de langage verbal, ce type de discordance doit à mon avis être monnaie courante. Par exemple, une personne qui agrippe son éducateur pour manifester son contentement peut recevoir une brimade par ce dernier qui perçoit ce geste comme une agression.

A la lueur de ces éléments, le schéma d'A. Mucchielli peut ainsi être complété et adapté.

Figure 2 Modèle de la théorie de l'information complété



Chaque élément supplémentaire du processus de communication ainsi présenté a son importance. Bien que les séquences du circuit de la communication ne se repèrent pas lorsque deux personnes interagissent, tant elles sont courtes et s'enchaînent très rapidement, il est intéressant de les détailler. Pour chaque élément, j'ai proposé un lien avec la communication des personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal.

Le contexte regroupe les conditions dans lesquelles se déroule la communication d'un message. La relation entre les interlocuteurs (dans mon étude, la relation éducative), l'environnement et les événements passés font partie de ces conditions. Le contexte influence la communication, d'une manière ou d'une autre.

Le contenu du message est l'information (fait, besoin, envie, question, sentiment, émotion) qui est exprimée. Une partie des informations est transmise de manière inconsciente, traduite par le langage non verbal et le langage para verbal. Une personne qui n'a pas de langage verbal exprime des informations au même titre que n'importe quelle autre personne. Selon ses capacités physiques, intellectuelles et sa motivation à communiquer, elle exprimera plus ou moins d'informations.

Le codage est le processus par lequel la personne qui s'exprime met en forme son message, structure ses idées. Dans une communication courante, les messages sont consciemment codés en mots. Une personne qui n'a pas de langage verbal ne codera pas ses messages dans des mots, mais pourra par exemple les coder en gestes⁸. Si par contre elle possède un moyen auxiliaire de communication tel que par exemple un ordinateur avec une synthèse vocale⁹, son message pourra être codé en mots tout comme pour n'importe lequel d'entre nous. Le codage comprend aussi le choix du média de communication qui s'accorde au mieux avec la mise en forme choisie pour son message, et l'intention de ce message. Une personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal, selon ses capacités physiques

⁸ C'est le cas dans une communication en Langue des Signes par exemple.

⁹ cf. Chapitre 2.7 A Les moyens auxiliaires de communication p. 53

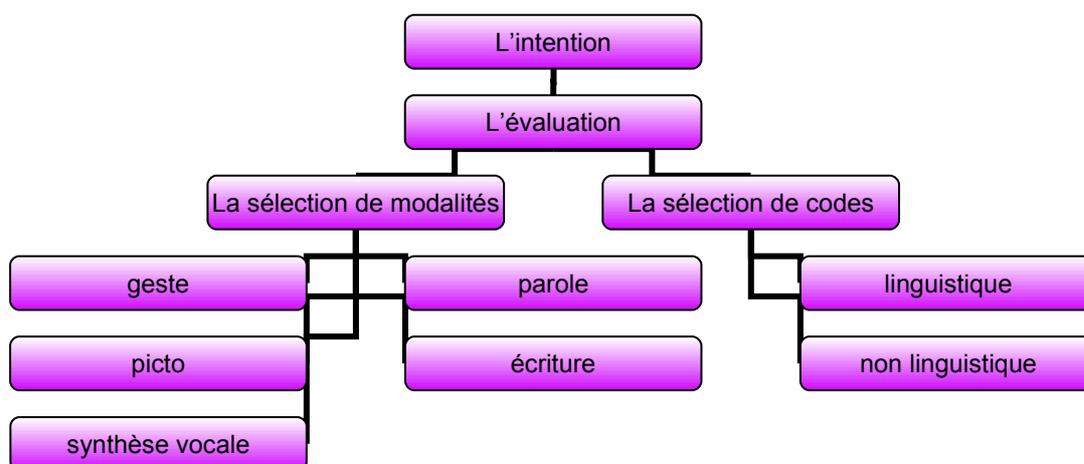
et intellectuelles, peut avoir un éventail très restreint de choix d'un média. Parfois, seul un tableau de pictogrammes lui est accessible.

J'ose faire l'hypothèse qu'une personne privée de parole conscientise davantage la séquence du codage de l'information qu'une personne ordinaire, et ce pour plusieurs raisons : 1. comme elle n'a pas les mêmes moyens de communication que son interlocuteur, elle doit s'interroger pour choisir un mode de communication que son interlocuteur peut comprendre. 2. comme elle ne possède pas la parole, elle doit choisir un média hors norme, parmi ceux qu'elle peut utiliser. 3. si ses capacités intellectuelles et/ou physiques sont restreintes, elle peut avoir besoin d'un temps plus long que la normale pour effectuer les deux premiers points.

Le codage est la partie du circuit de la communication qui m'intéresse particulièrement dans cette étude. Si l'interlocuteur, en l'occurrence l'éducateur, identifie le ou les mode(s) de codage favoris (parfois inhabituels pour les personnes ordinaires) de la personne qui n'a pas de langage verbal, il pourra les utiliser pour construire un code de communication et communiquer avec elle.

F. Loncke (CTNERHI, 2005, p. 175), en traitant la question de la communication des personnes polyhandicapées, propose une représentation intéressante de la communication, illustrant cette étape de codage.

Figure 3 Représentation de la communication des personnes polyhandicapées



Le codage est ici perçu comme une évaluation économique et tactique. Selon l'auteur, la personne qui a l'intention de communiquer, va premièrement évaluer si les efforts qu'il devra fournir pour communiquer valent les résultats. Deuxièmement, elle choisira les modalités et le code par lequel le message sera exprimé.

Reprenons la boucle de la communication après l'étape du codage :

Le message subit évidemment des parasitages entre le moment où il est codé par l'émetteur et celui où il est décodé par le récepteur. Ces parasitages peuvent être dus à de multiples facteurs. Par exemple, un nombre important de personnes regardant subitement l'émetteur lorsqu'il s'exprime peut surprendre ce dernier et modifier le contenu même du message ou la manière de l'exprimer. Une personne présentant des TMC peut être dérangée au moment de

l'expression d'un message par une douleur physique, un geste compulsif, une difficulté à déglutir ou à émettre un son, qui aura pour effet de transformer sa communication, voire de la stopper. On peut alors observer que le message émis peut très facilement en devenir un autre à la suite d'un parasitage.

Le canal (média) a lui aussi des effets sur la communication. Si le message est passé, par exemple, par téléphone, une partie des informations accompagnant le message verbal, notamment toutes les manifestations non verbales, ne seront pas perçues par l'interlocuteur et donc perdues. Dans le cas où l'émetteur utilise un tableau de communication, le contenu du message peut se voir considérablement réduit par le nombre nécessairement restreint d'images ou de mots pour exprimer sa pensée. Une personne qui s'exprime par des gestes peut devoir réduire son message à l'élément principal pour qu'il soit compris par l'interlocuteur ; des éléments seront ainsi perdus ou transformés.

Le décodage constitue le processus par lequel le récepteur traduit le message reçu. Lorsqu'une personne qui n'a pas de langage verbal communique, le décalage entre ce qu'elle exprime, le contenu du message, et ce que l'interlocuteur comprend (décodage) peut être, à mon avis, très important. Ce décalage est bien entendu quasi inévitable dans toute communication humaine si l'on tient compte de tous les parasitages et distorsions pouvant survenir avant le décodage. Cependant le langage verbal, code de communication universel, usuel, appris et entretenu, permet relativement facilement de comprendre ce qu'une personne veut exprimer. Si ce n'est pas le cas, il est possible de vérifier si sa propre compréhension est correcte, de demander et de donner des validations. L'absence de langage verbal fragilise donc nettement ces possibilités.

Pour décoder un message au plus juste par rapport à ce qui a été exprimé, le récepteur doit, je pense, posséder des références proches de celles qu'a utilisées l'émetteur, connaître les codes utilisés par ce dernier. Un message exprimé en français, verbalement, en criant, composé de longues phrases complexes, sera probablement difficile à décoder pour une personne dont la langue maternelle est l'allemand, qui s'exprime par des mouvements de faible amplitude, lentement et qui est sensible au bruit. Cet exemple semble un peu extrémiste, cependant, il n'est peut-être pas si loin de la réalité qu'il y paraît. Plus simplement, qui n'a jamais été confronté à deux tempéraments différents qui s'entremêlent dans une discussion et entraînent des difficultés de compréhension ?

L'importance d'identifier les sensibilités et les attitudes dominantes de la personne avec laquelle on souhaite entrer en relation et communiquer ressort pour moi clairement de cette réflexion.

2.3.2. Le langage

Le concept du « langage » occupe une place importante dans ma thématique de recherche puisqu'il correspond précisément à l'élément manquant dont l'absence donne lieu à des manières alternatives de communication, modalités que je désire justement reconnaître et comprendre.

Pour étudier ce concept, j'ai choisi, après avoir recherché des informations théoriques, de le schématiser afin d'identifier ses différentes composantes – couramment utilisées comme synonymes du langage et parfois inadéquatement – et les liens qu'elles entretiennent entre elles. En m'inspirant notamment de la réflexion d'A. Krieg (DORTIER, 2001) et de C. Grau (*Communication et relations professionnelle*, 2006), j'ai pu obtenir une vision d'ensemble du langage humain. Elle ne correspond pas à une vision unanime auprès des linguistes et autres personnes qui s'intéressent au langage ; elle me paraît cependant claire et utilisable pour faire avancer ma réflexion.

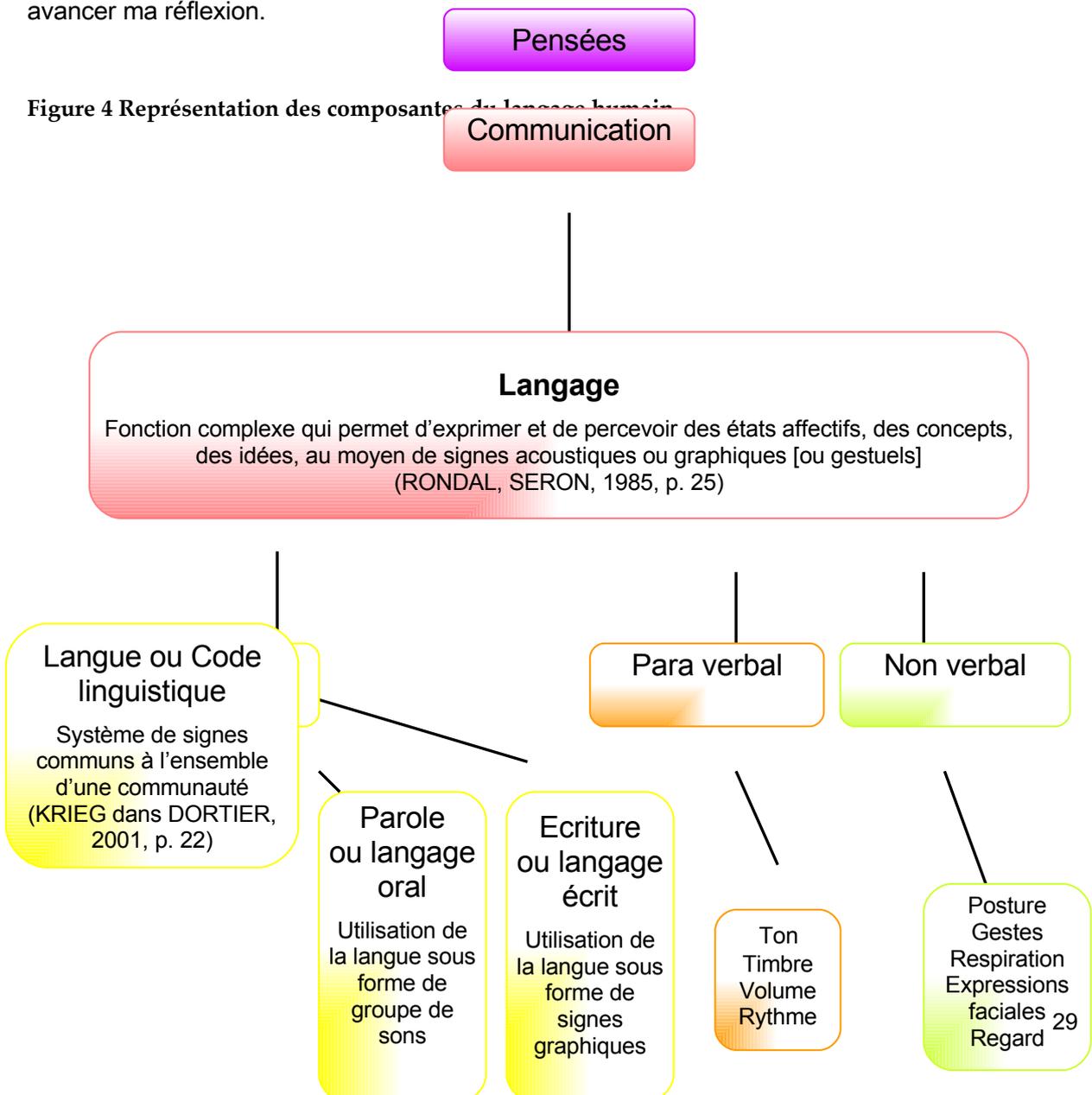


Figure 4 Représentation des composantes du langage humain



Signifiant

Contenu matériel du signe : son, image, geste

Signifié

Contenu sémantique du signe, concept

La réflexion imagée ci-dessus me permet d'élargir mes idées relatives au fonctionnement langagier des personnes qui sont au centre de ma recherche. Je peux dire que

- Les personnes qui sont au centre de ma recherche n'ont pas de langage verbal, du simple fait qu'elles n'ont pas de langage oral.
- Par conséquent, elles n'ont pas non plus de langage para verbal.
- Elles peuvent néanmoins émettre des sons, composantes du langage oral.
- Les sons, vocalises ou onomatopées peuvent enrichir un mode de communication sans pour autant qu'ils soient considérés comme un langage verbal.
- Ces personnes peuvent être très expressives de manière non verbale ; ce langage peut occuper une large place dans leur communication.
- Celles qui s'expriment au moyen d'un tableau de communication – pictogrammes par exemple – s'expriment à l'aide de signifiants et signifiés, composantes de la langue.
- Les personnes qui utilisent une méthode de communication gestuelle – telle que par exemple la Langue des Signes – utilisent un système s'apparentant à une langue¹⁰.
- Celles qui s'expriment au moyen d'un appareil de communication parlant s'expriment par le biais d'un langage verbal.

¹⁰ La langue des signes est considérée par une partie des personnes sourdes comme une langue à part entière.

Ces quelques affirmations démontrent clairement que le maniement la terminologie relative au langage n'est pas aisé.

Je vais maintenant m'intéresser de plus près au langage oral qui précisément manque à certaines personnes présentant des déficiences motrices.

Le langage oral

Le langage oral est dépendant de plusieurs mécanismes physiologiques : la soufflerie, la phonation et l'articulation. La soufflerie est l'expulsion de l'air indispensable pour parler, organisée par les poumons, les bronches et la trachée. La phonation est le processus de production des vibrations sonores par le larynx, lui-même composé entre autres par les cordes vocales. L'articulation quant à elle est la prononciation des mots, résultant des mouvements de la langue et des lèvres. Pour émettre un son, l'air expiré au moment de la soufflerie doit passer entre les cordes vocales.

La soufflerie et la phonation sont nécessaires à l'articulation, tandis que la phonation demande la participation de la soufflerie ; lorsque le mécanisme de soufflerie est altéré, la phonation l'est également.

Les centres du langage situés dans le cerveau comprennent l'aire de Wernicke, le centre de reconnaissance du message (décodage), et l'aire de Broca, le centre moteur du langage (encodage). Cette dernière donne les ordres pour que soient effectués les mouvements bucco-phonatoires.

L'absence de langage oral

Dans le cadre de cette étude, je m'intéresse aux personnes qui n'ont jamais développé le langage oral ; celles qui présentent une aphasie, trouble ou absence de la parole acquise ne font pas partie de la population choisie.

J. Rondal, dans son ouvrage intitulé *Troubles du langage : diagnostic et rééducation* (1985), expose des informations relatives aux difficultés de langage chez une personne IMC. Il explique que les causes précises d'une absence de langage oral chez une personne IMC sont difficilement détectables. Une question revient régulièrement : L'absence de parole est-elle due à la lésion cérébrale ou est-elle la conséquence des perturbations du développement physique ? Dans de nombreux cas, elle semble être le résultat d'une atteinte au niveau du système nerveux central. En effet, lorsque ce dernier est lésé, les mécanismes responsables des différents niveaux de la parole – soufflerie, phonation, articulation – peuvent être touchés. Si les mécanismes de soufflerie et de phonation sont touchés, la personne peut être privée de langage oral.

L'absence de langage oral des personnes qui sont au centre de ma recherche peut provenir vraisemblablement d'une atteinte de l'aire de Broca, centre moteur du langage, mais également d'une atteinte d'une autre partie du cerveau responsable d'une partie du processus nécessaire à produire des sons.

- Les troubles de la soufflerie

La soufflerie est assurée par des contractions musculaires abdominales et intercostales. La paralysie totale ou partielle des muscles abdominaux et thoraciques, des mouvements involontaires ou incoordonnés du diaphragme et des autres muscles respiratoires ainsi que des insuffisances dans le volume d'air inspiré et expiré peuvent perturber ce processus. L'impossibilité de coordonner les mouvements respiratoires d'absorption et d'expiration d'air par le nez et les mouvements nécessaires pour la parole peut entraîner l'absence de phonation volontaire.

- Les troubles de la phonation

Les fonctionnements des muscles respiratoires et du larynx sont interdépendants pour produire les vibrations nécessaires à la parole ; il est délicat de dissocier clairement les

perturbations altérant l'un et/ou l'autre de ces systèmes. L'origine des troubles de la phonation pourrait être la persistance d'un réflexe, présent chez les jeunes enfants avant l'âge de six mois, de fermeture répétée de la glotte en dehors des moments de déglutition. Ce réflexe peut amener des interruptions des vibrations sonores, ou de la phonation durant l'inspiration. Les troubles peuvent également être la conséquence de paralysie au niveau des muscles laryngés.

Des troubles de l'audition sont également parfois présents chez les personnes IMC. Pouvant notamment complexifier les apprentissages et les relations sociales, ils peuvent avoir un impact conséquent sur les capacités d'expression, notamment sur le langage oral. Cependant, les relations entre les déficits auditifs, différents de la surdité totale, et les troubles de la parole ne sont pas clairement établies.

Certaines personnes sourdes de naissance développent, avec l'aide d'un ou d'une logopédiste, un langage oral en utilisant l'articulation ; on dit alors qu'elles oralisent. Nous pouvons donc remarquer qu'une surdité ou des déficiences auditives seules ne bloque(nt) pas nécessairement et complètement l'acquisition d'un langage oral.

2.4. La communication avec des personnes présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'ont pas de langage verbal dans la littérature spécialisée

Dans la littérature spécialisée, il existe de nombreux ouvrages qui traitent des conditions de vie des personnes handicapées. Celles qui présentent des troubles moteurs cérébraux et celles qui présentent des déficiences intellectuelles (handicaps mentaux) font partie des populations à propos desquels les auteurs s'expriment en majorité. Cependant, les écrits concernant les personnes polyhandicapées semblent s'être multipliés ces dernières années. A ce stade de ma recherche bibliographique, je fais les observations suivantes :

- Toutes populations confondues mais majoritairement pour les personnes polyhandicapées, l'enfant est au centre d'une grande partie des observations et recherches décrites.
- Dans la plupart des ouvrages que j'ai consultés, la vie relationnelle et la communication de ces personnes sont abordées.
- L'absence de langage verbal est principalement abordée dans les documents relatifs aux personnes polyhandicapées. Les ouvrages ciblés sur l'infirmité motrice cérébrale traitent plutôt des troubles du langage. Je vais de ce fait me référer aussi à des livres abordant le polyhandicap.
- Les auteurs expriment à l'unanimité que la personne privée de langage oral communique.
- trois aspects de cette communication particulière sont principalement relevés :
 - les difficultés de compréhension du mode de communication et des messages exprimés de manière non verbale
 - l'acquisition du OUI et du NON
 - les moyens auxiliaires de communication, notamment la communication par pictogramme
- d'autres aspects sont par contre peu abordés :
 - les diverses modalités d'expression propres aux personnes privées de langage oral
 - l'observation de la communication
 - l'évaluation des capacités de communication
 - les moyens utilisés par les éducateurs pour comprendre et communiquer avec leurs clients

A première vue, les ouvrages spécialisés le plus susceptibles de m'intéresser dans cette recherche sont *L'enfant déficient moteur polyhandicapé* de P. Gaudon, *Polyhandicap : le défi pédagogique* de M. Squillaci Lanners, et *Polyhandicap 2005* édité par le CTherHI. Je vais mettre en parallèles des données issus de ces documents et les données que je récolterai auprès de personnes concernées par mon sujet de recherche et sur le terrain.

La partie de mon travail qui suit relate les démarches que j'ai effectuées.

2.5. Echantillonnage et élaboration des outils de recueil de données

La première étape de ma recherche fut d'élaborer les outils de recueil de données et de procéder à l'échantillonnage des personnes susceptibles d'alimenter ma réflexion, de répondre à mes questionnements. J'ai entrepris alors quatre démarches parallèles – deux échantillonnages, la création d'un questionnaire et le choix d'un terrain d'observation et d'expérimentation – chacune liée à l'une ou l'autre de mes hypothèses de départ.

2.5.1 Echantillonnage 1

Mon premier objectif était d'identifier les besoins et envies relatifs à l'implication dans les choix des personnes IMC qui n'ont pas de langage verbal et les raisons pour lesquelles leurs prises d'initiatives en communication et leurs implications dans les choix peuvent être peu nombreuses. Cela demandait, dans l'idéal, que je puisse interroger ces personnes. Cependant, questionner la partie d'entre elles qui attire particulièrement mon attention dans cette recherche – les personnes qui n'utilisent pas de moyens auxiliaires de communication ou de modes de communication distinctement identifié – ne m'aurait pas permis d'obtenir des données claires et valides. C'est la raison pour laquelle j'avais émis également l'hypothèse qu'il était possible de connaître le vécu des personnes IMC qui n'ont ni langage verbal ni moyens auxiliaires de communication par l'intermédiaire d'autres personnes IMC qui n'ont pas de difficultés de communication ou qui les ont dépassées. Je décidai donc de choisir un échantillon de personnes correspondant à ces critères, puis d'organiser des entretiens.

Le choix fut rapidement effectué. Je connais deux hommes qui présentent des déficiences motrices. L'un parle et l'autre s'exprime à l'aide d'un tableau Bliss. Tous les deux ont un niveau de compréhension clairement identifié et validé. Le premier peut être difficile à comprendre car son articulation est dérangée par ses troubles moteurs et qu'il présente des déficiences auditives, le deuxième également par, déjà, le fait qu'il utilise un moyen auxiliaire et qu'il est nécessaire de bien connaître sa manière de raisonner. Ce dernier manifeste également une dyslexie qui peut compliquer l'expression de ses idées. J'ai donc pu faire l'hypothèse que tous les deux pouvaient avoir rencontré des difficultés de communication. Ayant fréquemment discuté avec eux, je savais qu'ils s'intéressaient aux réflexions visant l'ouverture de conscience et d'esprit sur le monde du handicap, qu'ils participeraient donc volontiers à ma recherche. De plus, je comprends généralement plutôt bien leurs messages. Les conditions essentielles étaient réunies.

Je doutais que deux rencontres seulement me permettent d'émettre des hypothèses sous forme de généralisations vis-à-vis des nombreux individus qui n'ont pas de langage verbal. Je me suis donc réservée la possibilité de rencontrer ces deux hommes plus d'une fois et/ou d'interroger des personnes supplémentaires.

2.5.2 Echantillonnage 2 et modèle de questionnaire

Je souhaitais notamment, dans le cadre de ma recherche, évaluer les incidences de l'utilisation d'un mode de communication individualisé, basé sur les formes de communication proposées spontanément par la personne IMC qui n'a pas de langage verbal, sur sa prise d'initiative dans la communication et son implication dans les choix relatifs à sa vie. Pour cela, j'ai choisi entre autres d'interroger des éducateurs. Afin d'obtenir un échantillon de personnes susceptibles de répondre à mes questions, j'ai retenu plusieurs critères. J'ai décidé que les professionnels sollicités seraient des personnes qui travaillent

- *en Valais romand*, la région la plus accessible pour moi
- *actuellement et régulièrement auprès de personnes* présentant des TMC *qui n'ont pas de langage verbal* – elles sont ainsi en contact fréquent avec ces personnes et peuvent parler d'expériences récentes
- *en institution*, lieu de vie dans lequel évoluent quotidiennement les résidents
- *en tant qu'éducateurs ou éducatrices* – leur fonction fait référence à la proximité, l'échange, le quotidien ; elles ont à priori un rôle important dans la recherche d'une communication adaptée, l'apprentissage et l'évaluation
- *depuis au moins une année* – elles devraient ainsi avoir eu le temps nécessaire à l'acquisition des connaissances liées au fonctionnement institutionnel, d'équipe, des problématiques, à l'identification des difficultés, l'adaptation des interventions

Le terrain professionnel le plus adapté à cette partie de ma recherche était le *Centre médico-éducatif de la Castalie* ; c'est celui que je choisis.

La *Castalie* est une institution cantonale qui accueille, toute l'année, des personnes en situation de handicap, présentant des déficiences physiques et/ou mentales. Elle dispose d'un internat, organisé en petites unités médico-éducatives et éducatives, d'ateliers et de classes. Elle offre cent-quarante places en internat, septante en ateliers et soixante en classe. Le personnel du Centre est notamment constitué d'éducateurs, d'infirmières, de médecins, de thérapeutes, d'enseignants spécialisés, de logopédistes et de maîtres socio-professionnels.

Je dus ensuite opter pour un support de récolte des données. Sachant que le temps dont disposent les professionnels en institution pour répondre à des demandes d'étudiants est extrêmement restreint, j'ai préféré les questionnaires aux entretiens. Ce support comportait à mon avis les avantages de pouvoir être rempli à un moment choisi par le professionnel, en prenant le temps nécessaire, en plusieurs fois, sans pression, et, bien que ça ne soit pas l'objectif, de pouvoir consulter des collègues à tout moment. Je craignais, par contre, que les personnes ne puissent pas demander des précisions vis-à-vis des questions, qu'alors ils ne répondent pas ou répondent partiellement aux interrogations.

Pour élaborer le questionnaire, je me suis interrogée sur son objectif. Par ce document, je désirais collecter des informations relatives aux moyens auxiliaires et modes de communication utilisés par les professionnels avec les personnes qui n'ont pas de langage

verbal, vérifier si celles-ci prennent majoritairement peu l'initiative de communiquer et qu'elles s'impliquent peu dans les choix qui les concernent, si c'est le cas en connaître les raisons, connaître l'opinion de professionnels quant aux moyens d'amélioration de ces situations, ou alors carrément vérifier la théorie inverse. J'espérais également que quelques éducateurs pourraient me donner des indications sur les codes de communication personnalisés, notamment en ce qui concerne leurs apports pour les personnes avec lesquelles ils les utilisent.

Vous trouverez en annexe (A) un exemplaire du questionnaire réalisé.

2.5.3 Choix d'un terrain d'observations et d'expérimentation

Dès le moment où j'ai choisi l'objectif de disposer d'un support d'évaluation de communication, j'ai pensé que ce dernier pourrait être testé et évalué dans le cadre des activités proposées par l'Association *Cerebral Valais*¹¹, qui, d'après moi, présentait les avantages suivants pour ma recherche :

- Les personnes participant aux activités de l'Association sont majoritairement des adultes qui présentent des troubles moteurs cérébraux ou qui sont polyhandicapées. Une partie d'entre elles n'ont pas de langage verbal et dans ce groupe seule une minorité utilise des moyens auxiliaires de communication.
- L'Association accueille des personnes pour de courtes durées. Ce mode d'accueil demande aux accompagnants de mobiliser leurs compétences rapidement, de questionner leur pratique et de mettre en place des stratégies pour dépasser les difficultés apparentes dans un temps restreint. Une des raisons qui a motivé la mise en place de cet objectif est que j'avais été confrontée moi-même à des situations me demandant d'établir une relation avec un participant alors que je ne le connaissais pas, que je n'avais aucune indication sur son mode de communication. Après avoir passé quelques week-ends avec lui, avoir lu et entendu des informations le concernant, avoir observé ses comportements, j'avais une idée plus ou moins étoffée de son langage. Mes différentes expériences professionnelles m'ont d'ailleurs démontré que le temps était nécessaire pour connaître et comprendre les individus. J'étais curieuse de savoir si ce paramètre était la condition *si ne qua non* pour une communication réciproque. Créer un support d'évaluation utilisable et utile dans un contexte tel qu'un week-end d'activités à *Cerebral* pouvait être une des manières de le vérifier.
- Les accompagnants travaillant à l'Association expriment régulièrement les difficultés qu'ils rencontrent pour comprendre les participants qui ne parlent pas. Ils manifestent le besoin et l'envie d'approfondir leurs connaissances, ils se montrent ouverts aux propositions et

¹¹ que j'abrègerai par *Cerebral* dans la suite de mon document

expérimentent volontiers ce qui leur est suggéré. J'ai pensé de ce fait qu'ils seraient intéressés par ma démarche et qu'ils accepteraient de tester un support d'évaluation de la communication.

- Le groupe des accompagnants se renouvelle continuellement. En majorité, les accompagnants qui s'inscrivent aux activités n'ont jamais ou peu côtoyé des personnes handicapées. Les informations qui leur sont adressées doivent être claires et adaptées à leur situation. En même temps, ils cherchent à apprendre ; il est donc justifié de stimuler leur réflexion et de leur proposer des nouveautés. Pour ces raisons, d'une part, ils pouvaient évaluer mon support sur la base des critères de clarté et d'adaptabilité que j'ai retenus, et d'autre part, ils me donneraient des indications sur la pertinence et l'utilité du document.
- Les responsables d'activités ainsi que plusieurs accompagnants ont de l'expérience dans le travail auprès de personnes qui rencontrent des difficultés de communication. Eux se montreraient, je pense, critiques envers la démarche et le support proposé.
- Ma participation, depuis plusieurs années, aux activités de l'Association favoriserait les contacts et ma démarche serait certainement bien reçue.
- Les activités de loisirs proposées par *Cerebral* constituaient également un terrain d'observation précieux pour étoffer ma réflexion sur les besoins et envies des personnes présentant des déficiences motrices qui n'ont pas de langage verbal en matière de communication et la pertinence de l'utilisation de codes de communication personnalisés.

Les quatre outils de recueil de données choisis – entretiens, questionnaires, observation et expérimentation –, alliés aux recherches bibliographiques, me semblaient être diversifiés et permettre de capter différents regards sur ma problématique et de l'envisager sous plusieurs angles.

2.6. Recueil de données

J'ai ensuite entrepris les démarches de recueil de données. La structuration de mon travail de recherche ne fut pas linéaire. Je me suis premièrement concentrée sur une partie de mes concepts théoriques – l'Infirmité motrice cérébrale, l'adulte, la communication, le langage et la relation éducative. Pour étudier ces idées, j'ai consulté différents ouvrages, spécialisés ou non dans la thématique du handicap – et me suis référée également à quelques documents reçus en cours de formation. J'ai commencé également à rassembler des références documentaires liées à mon sujet de recherche, à emprunter des ouvrages spécialisés. Puis, je me suis focalisée sur la vérification de mes hypothèses. J'ai effectué des recherches simultanément pour ces différentes hypothèses, dont les composantes étaient liées et difficilement dissociables.

Contact et préparation du premier entretien

Après avoir choisi les deux personnes que je désirais interroger, je les ai contactées afin de leur présenter ma démarche. En même temps, j'ai construit un premier support d'entretien que j'ai partagé comme suit :

1. La communication
Discussion ouverte sur laissant libre cours à la réflexion spontanée de la personne
2. Les besoins et envies personnels relatifs à l'implication dans les choix
Réflexion demandant à la personne interrogée de s'interroger sur soi, son fonctionnement, sa situation
3. Les besoins et envies possibles des personnes qui n'ont pas de langage verbal et qui n'utilisent pas de moyens auxiliaires de communication
Réflexion permettant d'envisager la situation d'autres personnes en fonction de son propre vécu
4. Les difficultés de communication que peuvent rencontrer ces personnes
5. Les éléments pouvant restreindre les prises d'initiatives dans la communication
6. Les éléments pouvant limiter l'implication dans les choix
Réflexions faisant appel aux expériences personnelles, observations et connaissances de la personne interrogée
7. Les aides ou « solutions » qui peuvent être envisagées
Réflexion faisant appel aux expériences, observations et connaissances de la personne interrogée ainsi qu'à son imagination

Recherche théorique et réflexion

Parallèlement à mon travail de réflexion autour des entretiens que j'allais mener pour connaître les besoins et envies des personnes privées de langage oral, j'ai démarré une recherche bibliographique sur les notions de besoins de l'être humain. La théorie des besoins fondamentaux de Virginia Henderson a premièrement attiré mon attention. Durant ma scolarité et ma formation actuelle, V. Henderson est l'un des personnages qui sont apparus régulièrement dans les réflexions relatives aux besoins de l'homme. Je me suis de ce fait arrêtée sur son point de vue quelques instants. J'ai cherché ensuite à répondre à la question de l'égalité entre Monsieur Tout le monde et une personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal en termes de besoins et d'envies. Une réflexion sur les liens existants entre besoins et envies s'ensuivit.

Brève réflexion sur le code de communication et identification des objectifs du support d'évaluation de la communication

Souhaitant élaborer un support d'évaluation de la communication utilisable dans mon travail d'éducatrice, j'ai commencé par relater la logique de ma réflexion sur papier. Cette étape m'a demandé de clarifier ma pensée, de préciser mes objectifs et d'évaluer la pertinence des moyens de réalisation que j'avais sélectionnés préalablement. A ce stade, j'ai notamment clarifié ce que j'entendais par *code de communication*. Je l'ai défini comme un ensemble de signes utilisés pour communiquer, et les modalités d'utilisation de ces signes (dans quelles circonstances, de quelle manière).

Je cherchais donc à créer un support permettant d'identifier ces signes et de développer, en s'y référant, un mode de communication. Désirant que ce support soit utilisable et transposable à toutes les situations d'accompagnement d'une personne présentant des TMC privée de langage oral, je ne cherchais pas à procéder à des évaluations détaillées et tenant compte de tous les facteurs intervenant dans la communication. J'imaginai un support simple, qui donne la possibilité de se faire une idée du mode de communication de son client. Consciente de la multitude des composantes de la communication, je n'exclusais pas l'idée de construire un support qui permette simplement de démarrer un processus de recherche.

Je me suis rapidement rendue compte que je souhaitais, en plus de disposer personnellement d'un support me permettant de faciliter la communication avec mes clients, proposer un outil que d'autres accompagnants pourraient utiliser¹².

Large recherche bibliographique sur les moyens auxiliaires de communication et élaboration d'un tableau typologique

Pour connaître les principaux moyens auxiliaires de communication, j'ai premièrement effectué une recherche bibliographique. Possédant déjà quelques menues connaissances sur certains outils, je choisis prioritairement de les lister et d'effectuer un tout premier classement. De là, j'ai débuté mes recherches. J'ai réuni rapidement quelques documents, des travaux de mémoire notamment, qui abordaient la thématique de la communication alternative. Après les avoir parcouru brièvement, je m'aperçus que leurs auteurs s'étaient focalisés sur un moyen auxiliaire qu'ils avaient lié à une utilisation précise et ainsi analysé une pratique. Ces documents m'ont permis de me faire une idée globale sur ces quelques moyens auxiliaires.

¹² *Ma motivation était fortement guidée par l'envie d'étendre la réflexion relative aux capacités de communication des personnes privées de langage verbal, d'ouvrir les esprits et d'améliorer les conditions d'accompagnement. A mon avis, pour cela, il est essentiel de multiplier les ressources disponibles et ainsi d'offrir des moyens de dépasser la crainte et les aprioris.*

Les ouvrages spécialisés consacrent souvent un chapitre à la communication dans leur tour d'horizon de la personne présentant des TMC, des difficultés qu'elle rencontre, des pratiques professionnelles qui lui sont liées. Dans ces morceaux d'observations et d'analyse, je n'ai pas appris davantage que ce que je connaissais déjà : ces personnes se heurtent à des difficultés de communication pouvant être importantes et sur plusieurs niveaux (compréhension, expression, stockage,...), les conséquences sur sa vie familiale, sociale, scolaire et professionnelle sont nombreuses, des moyens d'aide existent.

Lorsque j'ai étendu mes recherches à Internet, mon étude a pris une ampleur considérable. J'y ai trouvé de nombreux articles réalisés par des professionnels dans le cadre de leur travail auprès de personnes présentant des TMC mais également des dizaines de sites répertoriant les différents moyens auxiliaires de communication (entre autres le site de la *Fondation Suisse pour les Téléthèses* et celui de l'*Association Internationale pour la Communication Améliorée et Alternative* que j'ai beaucoup utilisés). Un vaste univers s'est alors offert à moi. Extrêmement intéressée, j'ai répertorié tous les documents qui selon moi méritaient d'être consultés, les adresses et personnes de référence. Consciente que je risquais de me perdre dans cette multitude d'informations, j'ai choisi de compléter mon premier classement d'amatrice, en m'inspirant de classements existants, dans le but d'avoir une base solide pour approfondir mes recherches. La première ébauche du tableau typologique des moyens auxiliaires de communication fut construite.

Le nombre important de moyens auxiliaires, les anciens remplacés par les nouveaux, les récents en phase de construction ou d'évaluation, les innombrables marques et modèles, ne me facilitèrent pas la tâche. Je n'imaginai pas approcher le domaine de la technologie, ainsi que la précision et le vocabulaire qui lui sont liés, de si près.

Premières observations de terrain

Une fois les objectifs du support d'évaluation éclaircis, j'ai participé à un week-end avec *Cerebral* durant lequel j'ai noté toutes mes observations relatives à la communication des participants¹³. J'ai été particulièrement attentive¹³ à repérer les interactions avec les accompagnants, moi y compris, les prises d'initiatives, l'implication dans les choix, les difficultés apparentes de communication. J'ai listé, au fur et à mesure, les hypothétiques manques et donc les besoins possibles des participants et des accompagnants en matière de communication. Pour cela, j'ai tenu compte des paroles qu'ont émises, « entre deux portes », les accompagnants et des discussions ayant eu lieu durant le colloque du soir.

Contact avec *Cerebral* et décision de partenariat

Décidée à expérimenter et évaluer mon outil futur dans le cadre des activités organisées par *Cerebral*, j'ai pris contact avec le coordinateur de l'Association afin d'obtenir l'autorisation nécessaire à ce travail. Ce dernier trouva mon projet intéressant et me proposa une collaboration ; disposer d'un support visant à favoriser la communication entre participants et

¹³ Il s'agit bien évidemment des participants qui n'ont pas de langage verbal.

accompagnants serait une plus value pour l'Association qui ne possédait pas encore d'outils de ce type, tandis que de mon côté je désirais effectuer une recherche dans ce cadre-là. L'idée de travailler sur un projet utile à une association, qui plus est que j'estime beaucoup et auprès de laquelle j'ai découvert une facette de ma profession qui aujourd'hui me passionne, me ravit. C'est sans hésitation que j'ai accepté sa proposition. Je réfléchis assez rapidement aux objectifs qui s'ajoutaient de ce fait à ma démarche : offrir un outil facilitant les contacts, responsabilisant les accompagnants dans leur travail, proposant des pistes de réflexions.

Recherche bibliographique sur les outils d'évaluation et première ébauche de support

Parallèlement à mes observations de terrain, je sélectionnais différents documents susceptibles d'enrichir ma réflexion sur l'évaluation de la communication. Un seul d'entre eux, à ce moment-là, contenait un exemple de grille d'observation de la communication. Cette dernière s'utilisait dans une institution spécialisée et visait à identifier précisément les capacités de communication de l'enfant handicapé et évaluer la possibilité d'utiliser ou non un moyen auxiliaire de communication¹⁴. Proposant des observations très détaillées, elle constituait à mes yeux un outil très intéressant mais ne pouvait être utilisée que par une personne très proche de l'enfant, connaissant bien son fonctionnement. Cette caractéristique ne correspondait pas à ce que je cherchais.

Je réalisai à ce moment-là qu'il serait plus juste de parler d'un support *d'observation* que d'un support *d'évaluation*, lequel correspondrait davantage à un document ayant pour fonction l'appréciation des capacités de communication en fonction d'un cadre donné, tel que celui dont j'ai parlé ci-dessus.

Je décidai rapidement de construire une première ébauche de support, sur la base de mes différentes expériences de terrain.

Présentation de la première version du support, remaniements et planification

Après avoir choisi la trame du support et travaillé la mise en forme, j'ai présenté le fruit de ma réflexion à l'équipe d'animation de *Cerebral*, qui me fit part de ses questionnements et remarques. Je rédigeai ensuite une deuxième version, adaptée au cadre de l'Association, à

¹⁴ Grille d'évaluation dynamique de la communication non symbolique utilisée par le Centre Barbieux, présentée par C. VIMONT, 2007

laquelle j'ajoutai une première fiche d'évaluation destinée aux futurs utilisateurs. Puis, j'ai démarré l'étape du test qui s'échelonna sur cinq sessions d'activités, ainsi :

Week-end 1 : test par 1 accompagnant + moi

Camp : test par 4 accompagnants

Week-end 2 : test par 1 accompagnant + moi

Week-end 3 : test par 2 accompagnants

Week-end 4 : test par 2 accompagnants + moi

Dès le départ, j'avais demandé que les accompagnants expliquent à leur participant les raisons de l'utilisation de la fiche d'observation, démarche qui selon moi était essentielle pour le respect des participants, ainsi que pour espérer une collaboration entre participant et accompagnant (une base qui pourrait peut-être faire toute la différence dans les résultats de l'utilisation du support...).

La fiche d'évaluation comportait des questions relatives à la forme de document, à l'utilisation concrète, aux effets de l'utilisation sur la communication du participant (notamment les initiatives et l'implication dans les choix), que j'adaptais au fur et à mesure selon mes observations et interrogations. Durant le temps du test, plusieurs accompagnants ont partagé leurs observations et questionnements avec moi, ce qui a vivement alimenté ma réflexion. Après chaque session d'activité, je prenais connaissance des fiches d'évaluation, relisais mes notes, et apportait des modifications au support d'observation. Lors des deux premières sessions, les modifications ont majoritairement porté sur la formulation et sur les pistes de réflexion et d'action proposées.

Contact avec la Castalie et envoi des questionnaires

La dernière version du questionnaire destiné aux éducateurs achevée, je contactai la *Castalie*, leur présentai le cadre de ma recherche et leur envoyai une série d'exemplaires du questionnaire. Je reçus une confirmation qu'ils seraient distribués sur un groupe éducatif et me seraient renvoyés une fois remplis.

Contact avec une psychologue

Pour avoir une vision plus claire du processus d'évaluation de la communication, et plus largement des capacités des personnes présentant des TMC, j'ai choisi de contacter une psychologue travaillant à la *Castalie*. Grâce à ses réponses, je pus notamment compléter la

partie théorique du concept d'IMC et apprécier les notions que j'y avais évoquées avec plus d'assise. Je dispose grâce à elle de références d'instruments d'évaluation adaptés aux personnes IMCet/ou polyhandicapées.

Familiarisation avec les moyens auxiliaires de communication

Au fur et à mesure de ma recherche, j'identifiais des types de moyens auxiliaires auxquels je rattachais petit à petit des informations précises. En quelques semaines, ce monde m'était devenu bien plus familier. Afin de vérifier mes connaissances, ma compréhension, et fluidifier ma manière d'en parler, j'en ai discuté autour de moi, à des éducateurs et des personnes intéressées. J'ai cherché également à faire des liens avec des personnes utilisatrices que je connais ou ai connues. Ces démarches m'ont permis de me poser des questions qui n'étaient pas apparues auparavant dans les ouvrages et la documentation électronique. Mon tableau typologique prenait forme.

Parallèlement, j'ai pris contact avec L. Short, qui est mère d'une adolescente polyhandicapée et formée dans la Communication Facilitée. Avec elle, j'ai abordé mes premières questions relatives à l'utilisation des moyens auxiliaires, et l'ai longuement interrogée au sujet de la Communication Facilitée.

Premier entretien

J'organisais entre temps le premier entretien, avec Christophe¹⁵. J'avais préalablement prévu un temps de rencontre suffisamment important pour que je puisse éclaircir les réponses données si nécessaire et vérifier que ma compréhension corresponde pleinement aux informations qui seraient transmises. Christophe connaissait les bases de mon travail de recherche. L'entretien eu lieu sous forme de discussion. Je souhaitais proposer à mon interlocuteur des questions ciblées, construites de manière à proposer des choix multiples, d'éviter au maximum d'influencer, par les tournures de phrases, une réponse plutôt qu'une autre ; j'avais donc préparé une liste de questions définies. Sans grand étonnement, il ne fut pas possible de conserver mes questions telles quelles ; je dus souvent reformuler. J'ai noté chacun des mots exprimés par Christophe, à l'aide de son tableau, pour que ce soient ses propres termes qui soient conservés et j'ai veillé à vérifier ma compréhension de chacune de ses réponses. La discussion dura plus d'une heure ; un temps long lorsqu'il s'agit, pour lui, de se démener pour se faire comprendre par tous les moyens, et pour moi d'être bien centrée sur mes objectifs, ma recherche, tout en reformulant mes questions et ses propos, en regardant alternativement son tableau et son visage pour ne rien perdre des signes qu'il m'offrait. Nous avons partagé une discussion riche.

¹⁵ Christophe a souhaité que je ne cite que son prénom.

Visite de la Fondation Suisse pour les téléthèses et rencontre avec un Conseiller en Communication Améliorée et Alternative

L'idée que j'avais préalablement sélectionnée de procéder à une recherche documentaire sur les moyens auxiliaires dans une institution spécialisée n'a finalement pas abouti. J'ai contacté la direction de l'établissement à deux reprises, sans succès. Le temps manquait apparemment. Je n'insistai pas. Cette démarche, qui devait me permettre de compléter mon tableau typologique et d'obtenir des informations d'ordre plus pratiques que théoriques, ne me semblait plus être la plus pertinente.

Intéressée par le site Internet de la *Fondation Suisse pour les Téléthèses*, j'ai choisi de prendre contact avec un Conseiller en Communication Améliorée et Alternative susceptible de m'accorder une visite et un entretien. La réponse fut rapide et la rencontre fixée. Je rassemblai pour l'entretien des questions restées en suspens, des demandes de précisions, tant sur les moyens auxiliaires proprement dits que sur la fondation elle-même et le travail des spécialistes qui s'y affairent. Comme espéré, l'entretien répondit à mes attentes. Le conseiller me fit une brève présentation des différents types de communication et me présenta le classement des moyens auxiliaires de communication de la Fondation. Il me proposa un aperçu des outils de communication et je fis l'expérience de l'utilisation d'une partie d'entre eux. Nous avons ensemble évoqué quelques avantages et inconvénients des différents types de moyens auxiliaires de communication.

Rencontre avec une ergothérapeute

Je pris ensuite contact avec une ergothérapeute travaillant dans une institution spécialisée auprès d'enfants handicapés. Lors d'un entretien je l'ai questionnée sur les moyens auxiliaires utilisés par les résidants qu'elle côtoie. Je cherchais notamment à créer des liens entre les éléments théoriques récoltés, venant dans une large proportion les mérites de certains moyens auxiliaires « en vogue », et la réalité de terrain, ainsi qu'à obtenir des informations sur les modes d'évaluation permettant le choix d'un outil de communication. J'estimais que cette institution serait la plus à même de répondre à mes questions pour trois raisons : 1. La majorité des documents recueillis jusqu'alors prenaient comme exemple des situations d'enfants ; j'ai donc pu en déduire que ces derniers bénéficient d'observations, de recherches, de suivi et d'aide à la communication dès leur plus jeune âge et que des moyens auxiliaires leur sont proposés lorsque des correspondances entre outils et besoins sont identifiés. 2. L'établissement est reconnu pour son accompagnement éducatif et son investissement dans les méthodes de communication. 3. J'avais répertorié des moyens auxiliaires relativement nouveaux ou adaptés au fil des années qui peuvent actuellement être proposés à de nouveaux demandeurs, dont évidemment et peut-être plus régulièrement, des enfants.

Cette démarche me permit, après les réajustements et apports supplémentaires nécessaires, de terminer mon tour d'horizon des moyens auxiliaires et d'entamer une réflexion orientée davantage sur la place de l'éducateur dans un processus d'aide à la communication, réflexion nécessaire à la vérification de mon hypothèse selon laquelle un éducateur doit connaître les moyens auxiliaires de communication existants pour être en mesure de les proposer aux personnes qui en ont besoin.

J'ai dû, à ce moment-là, restreindre fortement ma recherche, pour ne pas me laisser surpasser par la multitude d'informations. A partir de là, je n'ai plus cherché à apporter des nouveautés, mais à confirmer mes résultats, valider les informations retenues.

Modification de mon support d'entretien et deuxième entretien

L'analyse du déroulement de l'entretien et des réponses recueillies me laissa pensive, et cela pour deux raisons : 1. Christophe a exprimé qu'il était difficile de répondre aux questions relatives au vécu d'autres personnes et ne répondit qu'en partie. 2. J'ai éprouvé de la difficulté à encourager la réflexion entourant ces questions ; je sentais, au long de la discussion, qu'il manquait un maillon au cheminement que je proposais à travers mes questions. Désirant optimiser le déroulement du prochain entretien et me donner plus de chance de vérifier mes hypothèses, je décidai de modifier ma grille d'entretien. J'optais alors pour des premières

questions faisant directement appel au vécu de la personne interrogée, mettant en lumière les besoins, les envies et les difficultés de mon interlocuteur. Ainsi, je pensais qu'il serait plus facile pour ce dernier d'imaginer le vécu d'autres personnes. En voici l'exemple :

Support d'entretien

M. Codourey

1. As-tu, premièrement, qqch à dire sur la communication ?

2. As-tu envie de choisir ton lieu de vacances de cet été ?

As-tu envie de choisir les destinataires des cartes postales que tu enverras depuis ton lieu de vacances ?

Ressens-tu le besoin de participer à une discussion concernant ton *projet de vie* ?

Est-il important pour toi de donner ton opinion lorsqu'un éducateur se demande si tu devrais consulter ton médecin ?

3. Choisis-tu la boisson que tu bois au petit déjeuner ?

Le matin, choisis-tu les vêtements que tu vas porter ?

Lorsque tu as du temps libre, choisis-tu les activités que tu veux faire ?

Le dimanche, choisis-tu l'heure à laquelle tu te lèves ?

Si ton MSP te parle d'un changement d'horaire de travail, lui donnes-tu ton avis ?

4. Qu'est-ce qui pourrait t'empêcher de t'impliquer dans un choix qui te concerne ?

5. Les personnes qui ne parlent pas et qui n'ont pas de moyens auxiliaires de communication ont-elle selon toi besoin et envie de s'impliquer dans les choix qui les concernent ?

6. Si elles ressentent le besoin et l'envie de s'impliquer et qu'elles s'impliquent peu, quelles en sont les raisons ?

8. Pour quelles raisons, selon toi, ces personnes peuvent peu prendre l'initiative de communiquer et peu s'impliquer peu dans les choix qui les concernent ?

7. Les personnes qui ne parlent pas et qui n'ont pas de moyens auxiliaires de communication rencontrent-elles, selon toi, des difficultés de communication ? si oui, quels types de difficultés ? dans quelles situations ? pourquoi, à ton avis, est-ce ainsi ?

9. Qu'est-ce qui, selon toi, peut favoriser la communication, les initiatives et/ou l'implication dans les choix de ces personnes ?

L'entretien avec M. Codourey s'est déroulé selon les mêmes modalités que le précédent mais sur la base du support présenté ci-dessus. A nouveau, j'ai beaucoup reformulé mes questions pour permettre à M. Codourey une compréhension aisée ; ce fut davantage une grande discussion qu'un entretien ciblé, tout comme la première rencontre. L'appareillage comblant ses déficits auditifs perturba quelques fois notre entretien mais ne nous empêcha pas d'avoir une riche discussion. J'ai eu le sentiment que mes questions lui paraissaient compliquées, non pas parce qu'il n'avait pas les capacités cognitives de les comprendre mais parce qu'il ne se les était peut-être jamais posées aussi précisément. Ce questionnement donna le départ de l'analyse des réponses récoltées au cours des deux entretiens.

Consultations bibliographiques et liens théorie-témoignages

Mes recherches bibliographiques se sont poursuivies en filigrane de mes démarches pratiques. Je me suis intéressée au besoin de communication, auquel j'ai lié la notion d'initiative, au besoin d'implication et aux entraves qui peuvent leur être attachées. Enfin, j'ai cherché à compléter mes observations et expérimentations par des écrits sur les formes de communication et les modes de communication individualisés.

Ma recherche dans les ouvrages spécialisés s'est poursuivie avec la lecture des chapitres concernant la vie relationnelle et sociale ainsi que la communication des personnes qui n'ont pas de langage verbal. Je m'attachai à ce moment-là à faire des liens entre les écrits et les résultats des entretiens organisés. Les ouvrages de P. Gaudon (2000), M. Squillaci-Lanners (2005) et celui regroupant les présentations du Congrès Polyhandicap 2005 (2006) ont constitué les principales références.

Réception des questionnaires et nouvelle demande

Un mois environ après mon envoi, trois questionnaires destinés aux éducateurs me revinrent en retour. Les trois documents étaient peu remplis et parlaient tous d'une seule et même personne qui utilisait un tableau Bliss. Avec ces données, il m'était impossible de m'avancer sur quoi que ce soit pour vérifier mes hypothèses. Discuter la situation d'une personne aurait été peu intéressant, le risque de généraliser abusivement était très présent et je ne pouvais pas objectivement savoir si la situation décrite était représentative du vécu des autres personnes.

J'ai recontacté mon interlocuteur à la *Castalie* qui prit en considération ma nouvelle demande en me proposant de participer à un colloque d'équipe. Il m'expliqua que le temps des éducateurs était compté et qu'ainsi je m'assurais de pouvoir collecter les informations dont j'avais besoin. Hésitante quant aux possibilités offertes par une telle démarche, j'ai néanmoins accepté. Le groupe éducatif en question pourrait m'accorder la première heure de leur colloque, quelques semaines plus tard.

Démarches de validation des sources citées dans le tableau typologique

Souhaitant que mon tableau typologique des moyens auxiliaires de communication propose des sources valides et ciblées, j'ai contacté les particuliers cités dans le document afin d'avoir confirmation de leur lien avec l'un ou l'autre des moyens auxiliaires, connaître leurs offres (conseils, informations, mise à disposition ou vente de matériel spécialisé). Les sources électroniques que j'ai citées ont été consultées et choisies méticuleusement ; pour chacune d'elle, j'ai réfléchi à son utilité concrète pour les personnes intéressées. J'ai regardé leur facilité d'utilisation (structure) et de compréhension, ainsi que les possibilités d'acquisition du matériel existant depuis la Suisse. Les logiciels proposés n'ont pas été testés, notamment pour des questions de coût et de temps, mais seuls ceux dont j'ai pu obtenir des informations détaillées ont été retenus.

Remaniements du support d'observation de la communication

Après la troisième session, je pris conscience que mon support, tel qu'il était présenté, visait à observer non le mode de communication complet des personnes privées de langage oral mais seulement leurs initiatives que, précisément, je pensais peu nombreuses chez une partie d'entre elles. La contradiction était importante. J'ai donc modifié mon document de manière à ce qu'il prenne en compte les initiatives ET les réponses aux stimulations et sollicitations. Les deux dernières sessions me servirent alors à vérifier si le support était plus adapté ainsi, à confirmer les évaluations positives précédentes, à apporter les dernières retouches.

Dernier week-end de test

Lors du week-end 4, j'accompagnais un participant que j'avais déjà accompagné lors du week-end d'observation. J'ai donc pu comparer les données récoltées durant les deux sessions, et me questionner davantage sur les effets de l'utilisation d'un support de ce type, sur la mise en place d'un code de communication, et indirectement sur les prises d'initiatives et l'implication dans les choix. Pour cela, j'ai entre autres utilisé et proposé aux deux autres accompagnants un formulaire supplémentaire visant à répertorier les comportements de communication en trois catégories : les initiatives, les réponses aux questions induisant un choix et les réponses aux stimulations.

Contacts informels et observations complémentaires

Plusieurs discussions informelles avec des personnes participant aux activités organisées par *Cerebral* vinrent enrichir mes provisoires hypothèses. Dans ce même cadre, et durant chaque week-end auquel j'ai participé, j'ai procédé à des observations ciblées sur les comportements de communication et les relations entre participants et accompagnants. J'ai recontacté Christophe et M. Codourey pour vérifier ma compréhension des propos exprimés lors des entretiens et obtenir des compléments pour ma réflexion.

Découverte de dernière minute

Entre-temps, j'ai découvert d'autres supports d'observation intéressants, dont un qui a particulièrement attiré mon attention. Il s'agit de *l'Inventaire des modes d'expression* de J.-M. Chauvie, R. Iribagiza et T. Musitelli, destiné précisément à des personnes polyhandicapées. La description du support – présentée dans l'ouvrage intitulé *Instruments d'évaluation pour soutenir l'action éducative* (2005) – m'a laissé penser que son objectif devait être proche de celui visé par mon support. Je n'ai malheureusement pas encore pu le consulter à l'heure actuelle, et c'est le cas pour plusieurs de ces outils. Un des organismes de distribution m'a renvoyée, après plusieurs semaines d'attente, à un autre organisme, qui lui m'a renvoyé à des créateurs de l'outil que je n'ai pas pu joindre pour l'instant. En bibliothèque, je n'ai pu trouver que des références. Souvent, ces instruments sont publiés sous forme d'un carnet qui a, apparemment, tendance à disparaître des rayonnages... Je l'ai finalement commandé, j'attends encore.

Entretien collectif

Pour mon intervention auprès du groupe éducatif de la *Castalie*, j'ai souhaité garder la trame de mon questionnaire et récolté, pour chaque question, les réponses des éducateurs présents. Ainsi, j'espérais structurer l'entretien et répondre, malgré l'échec des questionnaires, à mes interrogations. Ayant déjà largement étudié la thématique des moyens auxiliaires, je choisis par contre de ne pas l'y intégrer.

Une fois sur place, on ne put m'accorder que vingt minutes, un temps bien trop restreint pour présenter ma recherche, définir le cadre de l'entretien, aborder toutes mes questions et donner la parole aux professionnels. Les questions relatives aux codes de communication individualisés n'ont pas pu être directement abordées. Nous avons précisément abordé les besoins et envies de leurs résidents, les difficultés de communication, l'initiative et l'implication dans les choix.

Contact avec une logopédiste

Après plusieurs démarches inabouties, j'ai pu interroger une logopédiste travaillant à la *Castalie*, qui m'a donné quelques informations sur son travail auprès des personnes privées de langage oral.

Recherche d'écrits sur les codes de communication

Jusqu'à la fin de ma recherche, j'ai rencontré des difficultés à trouver des écrits sur les codes de communication personnalisés. Sur ce sujet, je pensais obtenir des informations concrètes auprès des professionnels. Comme cette idée n'a pas vraiment abouti, j'ai cherché à recueillir des données dans les ouvrages. J'y ai trouvé quelques pistes, mais par « petits morceaux » ; les documents présentent souvent la communication dans son ensemble, puis se dirigent vers l'acquisition du OUI-NON ou les moyens auxiliaires. Pour tendre vers la vérification de mon hypothèse, j'ai beaucoup puisé dans mes expériences, que j'ai repêchées dans mes rapports de stage et écrits personnels et réétudiées.

Fin de la récolte d'informations

Peu après la dernière étape pratique de ma recherche, l'entretien collectif, j'ai décidé de stopper la récolte d'informations. Ce cap ne fut pas évident car je n'avais pas recueilli toutes les informations que je souhaitais inclure dans mes résultats, notamment celles concernant les codes individualisés de communication. Cependant, j'ai pris conscience que le cadre de ce travail de mémoire ne m'autorisait pas à élargir indéfiniment le recueil de données et qu'il valait mieux me concentrer sur l'étude des données que j'avais acquises.

2.7. Mise en évidence et interprétation des résultats

2.7.1. Besoins, envies, et difficultés

1.1.1.1. Le besoin, l'envie

Il existe plusieurs classifications des besoins humains ; V. Henderson (*Principes fondamentaux des soins infirmiers*, 1977) par exemple, identifie quatorze besoins fondamentaux qu'elle répertorie sous une forme hiérarchique. Ces besoins sont : respirer, boire et manger, éliminer, se mouvoir et maintenir une bonne position, dormir et se reposer, se vêtir et se dévêtir, maintenir la température du corps, être propre et protéger son épiderme, être en sécurité, communiquer, pratiquer sa religion et agir selon ses croyances, s'occuper de façon à se sentir utile, se récréer, et enfin apprendre. L'auteur distingue les besoins par leur ordre d'importance pour la survie ; les besoins se situant en dernier peuvent être assouvis à condition que ceux qui les précèdent soient comblés.

J'ai connu il y a quelques temps un jeune homme polyhandicapé qui avait de graves troubles respiratoires et faisait régulièrement des apnées importantes qui l'amenaient parfois à être hospitalisé d'urgence. Qu'en était-il alors de la satisfaction de son besoin de respirer, besoin qui arrive en tête des besoins « basiques » ? V. Henderson parle de « respirer normalement » (1977, p. 14) pour une personne dont le besoin d'oxygénation est satisfait. Ce jeune homme respirait-il *normalement* ? Sa respiration était-elle normale – suffisante – pour sa survie la majeure partie du temps et anormale – insuffisante – lorsqu'il faisait des apnées ? Qu'en était-il alors des autres besoins ? Etaient-ils nécessairement inassouvis ? Je me souviens qu'il s'alimentait, éliminait, bougeait fréquemment, dormait beaucoup, disposait des soins d'hygiène, communiquait de manière non verbale avec ses proches qui lui répondaient... Peut-on déduire alors que son oxygénation était suffisante et donc que son besoin était satisfait ? Ou qu'un besoin « supérieur » peut être satisfait même si un besoin « basique » ne l'est pas totalement ?

Un besoin « supérieur » comblé peut-il, à l'inverse des théories précitées, assurer le confort de vie à un individu dont un besoin « primaire » n'est pas satisfait ? Certaines personnes présentant des TMC rencontrent par exemple des troubles de la déglutition dérangeant leur alimentation, ont des douleurs physiques importantes restreignant leurs mouvements et ne leur assurant de loin pas des positions confortables, et ont néanmoins le sourire aux lèvres presque continuellement parce qu'elles vont à l'école ou effectuent un travail qui leur plaît...

Cette courte réflexion démontre à mon sens clairement la difficulté d'évaluer la satisfaction ou l'insatisfaction des besoins et la nécessité de considérer chaque être humain particulièrement. Elle soulève indirectement le risque pour le professionnel de s'en tenir à un processus linéaire pour évaluer le bien-être ou le mal-être de ses clients, de s'arrêter sur un besoin estimé indispensable à l'assouvissement des besoins suivants, en oubliant ces derniers. Le risque, plus souvent évoqué, de chercher à satisfaire un besoin haut-placé avant de s'inquiéter des besoins « basiques » n'est évidemment pas négligeable. Peut-être est-il alors prudent de considérer tous les besoins comme essentiels les uns pour les autres et de veiller à maintenir un équilibre entre eux...

Une classification plus générale des besoins est proposée en psychologie, qui peut distinguer les besoins primaires des besoins secondaires. Les besoins primaires, ou organiques, concernent la survie de l'individu et de son espèce. Dans le *Grand dictionnaire de psychologie*, il est précisé que ces besoins « sont liés aux maintien de l'homéostasie du milieu intérieur (besoin d'eau, d'oxygène, d'aliments, d'excrétion, etc.), à la préservation de l'intégrité corporelle (évitement des stimulus douloureux), à la perpétuation de l'espèce

(reproduction, soins parentaux) » (BLOCH, 1999, p. 122). Selon cette même source, « Il convient sans doute de considérer certains besoins liés au développement et au fonctionnement physique ou mental de l'individu (besoin de contact, de stimulation, de sommeil) » (Ibid, p. 122). Les besoins secondaires comportent la plupart des besoins sociaux et culturels. Cette vision des besoins humains semble un peu plus « malléable » que la première. Le besoin y est décrit comme l'« Etat de l'organisme résultant d'un déséquilibre entre, d'une part, des normes physiologiques ou culturelles et, d'autre part, des informations sur l'état du milieu intérieur ou extérieur, ou des représentations » (Ibid, p. 122). Parce qu'ils sont dépendants des paramètres liés au fonctionnement physiologique d'une espèce et des normes culturelles, « il n'est pas possible de dénombrer les besoins ni de les caractériser de façon définitive » (Ibid, p. 122).

Le besoin existe donc lorsqu'il y a, chez l'individu, un désaccord entre l'état du milieu intérieur ou extérieur et les normes. Le déséquilibre entraîne des comportements compensateurs, contrôlés par le système nerveux central, visant à rétablir la situation – à satisfaire le besoin. Deux éléments sont vraisemblablement nécessaires à la satisfaction d'un besoin : la capacité et la motivation. La capacité constitue la possibilité de mettre en place des comportements compensateurs, et la motivation l'envie de le faire. Le besoin de boire d'une personne qui en a les possibilités (possibilité de se procurer de l'eau, mécanisme de déglutition fonctionnel) mais qui n'en a pas la motivation, demeurerait présent. Si par contre cette personne a les capacités de boire et, qu'en plus, elle y ajoute la motivation – ce qui entraînera a priori l'action de boire – le besoin serait satisfait. Le besoin et l'envie seraient donc indissociables ; l'un ayant besoin de l'autre pour être comblé, l'envie reposant toujours sur un besoin.

→ Tous égaux ?

A priori, il n'y a pas de raison évidente pour qu'une personne qui présente des TMC et qui n'a pas de langage verbal n'ait pas les mêmes types de besoins que la population qui l'entoure. Cependant, la question suivante peut se poser : les limitations du corps, en excluant certaines possibilités pratiques liées à l'alimentation, au mouvement ou à la vie sociale, vont-elles de pair avec des besoins eux aussi « limités » ?

Une partie des éducateurs que j'ai rencontrés à la *Castalie* se demandent si les besoins de leurs résidents sont similaires aux leurs ou si les effets de leurs déficiences, telles que par exemple l'absence de langage verbal, incluent des besoins proportionnels, dans ce cas-là, un besoin de s'exprimer moins important que celui des personnes qui parlent.

N'étant « pas dans la tête » des personnes qui n'ont pas de langage verbal – pour reprendre l'expression de Christophe – je ne peux que discuter autour des possibilités évoquées par ces professionnels.

Une personne qui n'a pas de téléviseur – parce que la possession de cet appareil ne fait pas partie du mode de vie de sa communauté de vie – ne ressentira vraisemblablement pas de besoin d'avoir un téléviseur. Par contre, si elle n'en possède pas – parce qu'elle n'a pas les moyens financiers de s'en offrir un alors que cela fait partie intégrante des habitudes de vie de son environnement – elle peut en développer le besoin. Les besoins sont engendrés, encore une fois, par les normes que chacun prend pour références.

Une personne qui n'a pas de langage verbal n'aura, en soit, peut-être pas besoin de communiquer verbalement (c'est là, et là uniquement, que je peux rejoindre légèrement la réflexion des éducateurs que j'ai interrogés), mais cela n'influe logiquement en rien sur le besoin de *communiquer*. Vivant entouré de personnes qui communiquent, dans une société qui communique, les personnes qui n'ont pas de langage verbal doivent avoir a priori besoin de communiquer au même titre que ces individus. Nous pourrions même penser que leur

besoin de communication peut être plus difficile à satisfaire que celui d'un individu parlant, parce que les moyens qu'ils ont à disposition pour communiquer sont limités (non pas en terme de valeur ou de validité des moyens mais en terme d'accessibilité à l'environnement).

Prenons encore, par exemple, le besoin de se sentir en sécurité.

Une personne adulte ordinaire peut estimer ne pas être en sécurité parce qu'elle vit dans un quartier animé où ses voisins manifestent des comportements agressifs alors qu'une personne adulte qui présente des troubles moteurs peut être insécurisée parce que l'accompagnant qui l'aide à se lever chaque matin ne la prévient pas des gestes qu'il va effectuer. Leur besoin est similaire : être en sécurité. Toutes deux sont atteintes d'un déséquilibre entre leur milieu intérieur et la norme qui constitue pour chacune d'elles une référence. Les normes participant à l'apparition du besoin sont différentes pour ces deux personnes ; le résultat est cependant le même : lorsque le besoin apparaît, la personne ne se sent pas totalement bien et met en place des moyens de compensation. Pour la deuxième, être prévenue des gestes que va utiliser son accompagnant pour l'aider à se lever et ainsi pouvoir anticiper le mouvement comblera son besoin de sécurité. La première quant à elle devra peut-être bénéficier de la présence constante de son mari ou faire appel à la police pour combler le même besoin. Cet exemple expose volontairement deux situations propres à deux personnes dont la vie est bien différente – il y a peu de risque que l'une vive un jour la situation de l'autre et inversement – mais la réflexion est valable aussi pour deux personnes qui ont à première vue le même style de vie. Chaque personne a donc ses propres « indices de satisfaction et d'insatisfaction » de ses besoins. V. Henderson s'exprime à ce sujet en disant que « Bien qu'il soit important de savoir que tout le monde a des besoins communs, il ne faut pas pour autant ignorer que ces besoins peuvent être satisfaits par une infinité de moyens ou de manières de vivre dont il n'est pas deux semblables » (1977, p. 9).

Christophe a exprimé que ses besoins et envies relatifs à la communication étaient d'« être entendu », de « pouvoir s'exprimer » et de « partager ». Ses paroles peuvent être comparées avec celle d'un ami, adulte lui aussi mais n'ayant aucune déficience motrice et dont le langage est verbal, à qui j'ai posé la même question et qui m'a répondu : « être écouté et partager mes idées ». Le sens général des deux témoignages est très similaire, bien que le sens de certains mots utilisés diffère ; *être entendu* et *pouvoir s'exprimer*, par exemple, font référence aux capacités physiques de la personne émettrice du message et de son interlocuteur (capacités d'expression d'un message et capacités auditives), premières à entrer en jeu dans un processus de communication, et *être écouté* se réfère davantage à une compétence développée par l'interlocuteur, secondaire dans le processus purement pratique de la communication. A nouveau les normes entrent en jeu. La satisfaction des besoins équivaut à se rapprocher des normes référentielles.

Elargissons finalement la réflexion en s'interrogeant brièvement sur la similarité des besoins d'une personne ordinaire et d'une personne qui présente un retard de développement¹⁶. Les types de besoins n'étant pas dépendants de l'âge, un enfant a les mêmes types de besoins que ses parents. Cependant, à nouveau, les « indices de satisfaction et d'insatisfaction » ne sont pas les mêmes. Nous pouvons déduire alors qu'une personne à qui l'on prête, par exemple, un âge mental de deux ans aura les mêmes types de besoins qu'une personne adulte ordinaire, mais probablement pas les mêmes « indices de satisfaction et d'insatisfaction » de ces besoins.

¹⁶ Bien que la majorité des personnes diagnostiquées IMC ne présentent pas de déficiences intellectuelles, j'ai remarqué que, dans l'esprit de nombreuses personnes, déficiences physiques apparentes riment avec probables déficiences intellectuelles ; pour cette raison, je pense que le cas des personnes présentant un retard de développement mérite d'être abordée.

1.1.1.2. Le besoin de communication

► Le besoin de communication

V. Henderson décrit le besoin de communiquer en parlant d'un besoin de « communiquer avec autrui, exprimer ses besoins, extérioriser ses sentiments » (HENDERSON, p. 24). Il siège à la dixième place dans son classement des besoins fondamentaux. Je ne reviendrai pas sur la réflexion de la hiérarchie des besoins, bien qu'elle puisse ici aussi avoir sa place, ni sur le concept de communication qui a été abordé ultérieurement¹⁷.

Pour satisfaire son besoin de communication, d'expression précisément – à condition qu'elle évolue dans un contexte lui permettant des interactions sociales – une personne a plusieurs moyens à disposition : prendre des initiatives, réagir à des stimulations ou répondre à des questions. J'ai choisi de m'attarder un peu sur la notion d'initiative.

► L'initiative

Elle peut être définie comme une « action non commandée, entreprise volontairement et comportant un élément nouveau » (GRAWITZ, 2004, p. 228). Les trois composantes de l'initiative abordées ici – liberté, volonté et nouveauté – pourraient ainsi être détaillées :

Liberté

Une action menée sous l'emprise de quelqu'un qui oblige ne constitue pas une initiative ; bien que l'acte soit apparemment dicté par la personne qui agit, il l'est indirectement par celle qui contraint, il devient alors un acte d'obéissance. La menace entraînant une réaction de crainte (par exemple : si vous ne signez pas ce document, je vous licencie !), ne donne pas naissance à une initiative, mais à une action visant à échapper à l'autre, aux conséquences de la menace proférée. Pour qu'une action soit libre, elle doit être provoquée par les motivations de la personne. Cet élément peut être partiellement identifiable par une personne tierce avant, pendant ou après l'action en observant les interactions de l'auteur avec son entourage.

Volonté

Pour constituer une initiative, une action doit être désirée et choisie par l'auteur ; une réaction automatique à un stimulus (par exemple : il m'insulte, je le gifle, ou je trébuche, je me rattrape à la barrière) en est donc exclue. La volonté qui accompagne une action n'est pas directement observable. Cependant, nous pouvons imaginer que si l'action se répète, continue, s'intensifie ou se précise, elle est souhaitée. Lorsque l'action entreprise a un intérêt pour son auteur,

¹⁷ cf. Chapitre 2.3 A La communication p. 20

perceptible instantanément, nous pouvons également penser qu'elle est voulue ; cela reste néanmoins plus hypothétique.

Nouveauté

La troisième composante de l'initiative est l'apport d'un élément nouveau. Je vois alors l'action non pas comme une action nécessairement exceptionnelle de par sa rareté, sa qualité ou l'étonnement qu'elle provoque, mais comme une action qui se différencie. Elle peut se différencier en proposant, en amenant ou en visant à apporter quelque chose en plus de ce qui est fait, dit ou montré au moment où elle est entreprise. Un petit garçon qui attrape son camion pour jouer dans le sable après s'être baigné prend une initiative au même titre qu'une mère qui décide d'offrir un voyage autour du monde à ses quatre enfants.

Une action peut être influencée par la présence, les paroles ou une demande d'une tierce personne et être considérée néanmoins comme une initiative parce qu'elle contient une nouveauté ; c'est le cas, par exemple, d'un enfant qui va acheter des fleurs pour sa maman à la demande de son papa et qui choisit de prendre des roses rouges et d'y ajouter une carte. Son action est libre, entreprise volontairement et elle apporte une nouveauté. Ce dernier élément est facilement identifiable puisqu'en soit il implique une situation antérieure et une situation actuelle provoquée par l'apport de l'action.

Un élément mérite peut-être d'être plus clairement exprimé dans cette réflexion : l'intention. Une initiative étant une action choisie, son auteur vise à priori un but à travers elle, ne serait-ce que la satisfaction d'un besoin d'expression ou de mouvement immédiat, ou le changement – d'une situation, d'une relation, d'un projet, des pensées de l'autre,...

Dans ma recherche, je m'intéresse précisément aux initiatives dans la communication. Si l'on se réfère à la définition précitée, une initiative peut être :

- un acte de communication spontané, donc une interpellation
- un acte de communication réactif, donc un acte de réponse à une interpellation, s'il amène une nouveauté, donc un élément supplémentaire à ce qui est demandé en réponse

Chez les personnes présentant des TMC privées de langage oral, ces deux catégories d'initiatives peuvent être, à mon avis, peu présentes car ces personnes connaissent des

difficultés de communication avec leur entourage. Ainsi, l'intérêt de communiquer peut être faible, et celui de prendre des initiatives plus encore.

Avec des personnes qui ne parlent pas et qui n'ont pas de moyens auxiliaires de communication, je crains qu'il ne soit difficile de repérer des prises d'initiatives consécutives à une interpellation ; elles peuvent, il me semble, facilement être mélangées à la réponse. Pour cette raison, et parce que je pense que les initiatives spontanées dénotent plus sûrement un intérêt pour la communication, je préfère me focaliser sur ces dernières, qui sont plus aisément identifiables. Il me paraîtrait très étonnant qu'une personne qui prend ce type d'initiatives laisse de côté totalement les initiatives découlant d'une interpellation ; mon raisonnement est le même pour une personne qui ne prend pas d'initiatives spontanées.

Une prise d'initiative dans la communication peut-être exprimée, en dehors des mots qui nous sont habituels et précisément pour les personnes qui ne parlent pas, par un geste, un cri, une vocalise, un regard,... ou une succession de signes.

Pour constituer une prise d'initiative *dans la communication*, un signe ou une succession de signes doit différer d'une simple expression et doit chercher manifestement à faire passer un message, comme expliqué dans l'analyse du concept de communication.

► TMC et absence de langage verbal : quelles entraves dans la communication ?

Christophe et M. Codourey se sont librement exprimés au sujet de la communication.

Christophe a exprimé qu'il était « *bien, heureux* » vis-à-vis de la communication parce qu'il a un tableau qui lui permet de s'exprimer. Ces propos de Christophe font ressortir, à mes yeux, l'importance du moyen auxiliaire dans les échanges, et bien évidemment dans la satisfaction de son besoin de communication.

En se basant sur des expériences personnelles de communication lorsqu'il n'avait pas son tableau à disposition, Christophe a exprimé que, pour une personne qui ne parle pas, « *il est difficile d'entrer en contact avec quelqu'un et d'exprimer ce qu'on pense* ». Précisément pour les personnes qui n'ont pas de moyen auxiliaire de communication, il pense que « *c'est difficile à se manifester à cause des problèmes physiques et [que] c'est difficile pour les autres de comprendre ce qu'ils veulent dire* ». Ses paroles reflètent des difficultés de communication aisément envisageables.

M. Codourey a quant à lui exprimé premièrement qu'« *il y a beaucoup de langages différents* ». Il a parlé également du « *bon moyen de communication* » qu'il faut trouver avec chaque personne. Là aussi, la difficulté de comprendre et de s'adapter à un mode de communication qui est différent du nôtre (que ça soit pour la personne dont le langage est exclusivement non verbal ou pour celle qui parle) est facilement imaginable.

Il estime, de manière générale, que ces personnes rencontrent peu de difficultés de communication ; il fait cependant un lien entre les troubles physiques que rencontrent certaines personnes IMC et leur expression en disant : « *Certaines personnes IMC sont très spastiques et font des apnées quand elles parlent, la communication [dans le sens de l'expression] peut alors être difficile. Certaines personnes ont également des déficiences auditives.* ».

D'autre part, il précise que « *Ces personnes comprennent néanmoins très bien en général. [A quoi le remarque-t-il ?] Je vois qu'elles écoutent.* » et pointe du doigt le langage utilisé par leurs interlocuteurs en disant : « *La communication est simple, il faut leur parler avec un langage simple... mais pas très simple [elles ne sont pas des bébés]* ». Ces dernières paroles peuvent nous amener à nous demander si nous partons, tous et de prime abord, de l'idée que la personne présentant des TMC qui ne parle pas comprend très bien et si nous communiquons avec elle comme avec n'importe lequel de nos interlocuteurs. La réponse à cette question évoque à mon avis une autre entrave potentielle à la communication...

A propos des représentations sociétales, Christophe pense quant à lui que « *Les gens ne connaissent pas le handicap. Ils ne font pas l'effort d'essayer de communiquer, ils n'ont pas forcément envie de communiquer avec les personnes handicapées parce qu'ils ont peur ou parce qu'ils ne les connaissent pas* ». Là encore, la communication des personnes qui n'ont pas de langage verbal peut être malmenée.

Lors des activités organisées par *Cerebral*, j'ai observé régulièrement les interactions entre des personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal et leur entourage ; j'ai remarqué que fréquemment les accompagnants ne percevaient pas les manifestations non verbales des participants (initiatives) ou n'y donnaient aucune réponse. Comment envisager alors la satisfaction d'un besoin de communication lorsque les interlocuteurs potentiels ne perçoivent ou ne considèrent pas les modes d'expression différant de l'habituel langage oral ?

M. Squillaci-Lanners, nous livre à ce sujet un propos simple mais évocateur : « Comme tout être humain, les personnes polyhandicapées ne « parlent » que si un proche est là pour les entendre et leur répondre. » (2005, p. 36). J'imagine facilement qu'une personne qui a fait l'expérience de ne pas être entendue ou écoutée par les personnes qui l'entourent ou dont les messages sont peu pris en considération n'ait qu'un faible intérêt à prendre l'initiative de s'exprimer. Cependant, nous pourrions également envisager que cette personne, ayant remarqué que ses messages étaient peu pris en compte, voit au contraire doubler son envie de se faire entendre et/ou de se faire comprendre.

► L'initiative : la bête noire de la communication ?

La prise d'initiative fait partie de la communication ; les difficultés de communication que nous venons d'aborder peuvent donc évidemment se reporter sur les prises d'initiatives.

Certains éducateurs que j'ai interrogés pensent que les personnes qui n'ont pas de langage verbal préfèrent, pour la plupart, répondre aux interpellations que prendre l'initiative ; pour eux, il semble donc tout à fait normal qu'elles prennent peu d'initiatives. Selon eux, elles n'ont pas d'intérêt à prendre des initiatives principalement parce qu'elles n'ont pas de sujets de « conversation », ne savent pas de quoi « parler ». Quelques-uns pensent que communiquer n'est pas une priorité pour eux, et surtout de prendre des initiatives car ils doivent prioritairement centrer leur attention sur leur santé (par exemple, pour certaines d'entre elles, la déglutition nécessaire à l'absorption d'une boisson demande des efforts considérables). La hiérarchie des besoins refait timidement surface...

Une éducatrice interrogée estime quant à elle qu'étant donné que ces personnes sont généralement informées de ce qui va se passer (la routine étant très répandue dans les institutions), elles n'ont pas de raison de prendre l'initiative de communiquer, puisque tout se passe comme prévu. Par contre, lorsqu'un imprévu survient, elles seraient en quête d'informations et donc interpelleraient beaucoup plus facilement ses accompagnants (elles auraient un intérêt à le faire et donc la motivation nécessaire).

Le peu d'intérêt, dont parlent les professionnels, de communiquer sous forme d'initiatives – qui peut d'ailleurs être élargi à la communication en général – pourrait-être expliqué, en partie, par le manque d'habitude de partager avec les autres. M. Squillaci-Lanners (2005) explique que les personnes polyhandicapées ont généralement été habituées, par les aides qu'on leur apporte dans les actes de la vie quotidienne, plus à recevoir qu'à partager. Selon elle, il existe un grand manque dans l'accompagnement de ces personnes : la socialisation. L'intérêt pour leurs pairs étant très peu développé, elles n'ont pas d'instinct l'idée de partager. Ces propos ont retenu toute mon attention : Sommes-nous, les accompagnants, conscients que notre rôle au quotidien n'est pas uniquement d'assurer le bien-être momentané mais de permettre à ces personnes de développer leur sensibilité aux autres ? D'une manière générale, leur laissons-nous les moyens d'enrichir leur univers ?

1.1.1.3. Le besoin d'implication dans les choix personnels

► L'implication

Simplement, la notion d'*implication* peut-être comprise comme le fait d'impliquer ou d'être impliqué. Je m'intéresse ici au sens de l'action de s'impliquer soi-même dans quelque chose – puisqu'il s'agit précisément de l'implication personnelle de la personne qui n'a pas de langage verbal dans les choix qui concernent sa vie. S'impliquer signifie « s'investir dans quelque chose » et s'investir peut être défini comme « mettre son énergie dans quelque chose » (L'Internaute Encyclopédie)¹⁸. Si j'arrêtais ici ma réflexion, nous pourrions considérer que le fait de réfléchir à quelque chose serait déjà de l'implication, puisque penser demande une certaine forme d'énergie. Cependant, se demander où l'on souhaite partir en vacances l'été prochain et en rester à cette réflexion n'aura visiblement aucune incidence sur la destination du voyage ; ce qui concrétiserait le choix de la destination serait d'utiliser cette réflexion et, par exemple, de faire des recherches sur Internet, appeler une agence de voyage ou réserver un hôtel. Il convient alors peut-être de distinguer l'implication dans un choix qui consiste uniquement à envisager à des possibilités et à en choisir une, et l'implication qui consiste en plus de cette première étape à entreprendre une ou plusieurs actions afin de matérialiser ce choix. Cette deuxième forme d'implication est précisément celle qui m'intéresse.

S'impliquer dans un choix est donc un processus en trois étapes :

- une réflexion sur les possibilités
- un choix
- une action visant à concrétiser ce choix

Ce processus peut être déclenché par la personne elle-même ou par une personne tierce, qui demanderait à la première son avis sur quelque chose, sa préférence entre plusieurs éléments, ou lui ferait une proposition. Un ordre ou une menace peuvent entraîner une réflexion sur les autres possibilités que ce qui est exigé mais le choix est ici sérieusement compromis.

L'absence de résultats (action ou réponse de la personne tierce) suite à la concrétisation d'un choix n'enlève en rien l'implication de la personne dans ce choix. Décider de ne choisir aucune possibilité, dans la mesure où cette décision est concrétisée par une action, constitue un choix également.

Pour une personne qui n'a pas de langage verbal, s'impliquer dans un choix qui la concerne peut se concrétiser par une des actions suivantes :

- un geste, un mouvement
- la réponse à une question posée
- l'expression d'un message à la suite d'une stimulation (par ex., la venue de quelqu'un qui désire manger à côté de la personne)
- l'expression spontanée d'un message qui peut être (bien que cela soit difficilement décelable)
 - un avis
 - un souhait
 - une demande

¹⁸ J'ai volontairement choisi une référence dans un dictionnaire généraliste ; les définitions que j'y ai trouvées correspondent précisément au sens simple que j'attachais à l'implication dans les questionnements qui ont motivé ma recherche. « Mettre son énergie dans quelque chose » comporte à la fois une notion physique et une notion psychologique que je crois essentielles, et reste une explication abordable et claire.

La difficulté pour un éducateur réside alors essentiellement dans la perception des signes de concrétisation du choix et la validation de cette perception.

► Le besoin d'implication

Le besoin de s'impliquer dans les choix personnels ne figure pas directement dans les théories sur les besoins de l'être humain. Je fais néanmoins le raisonnement suivant : la satisfaction des besoins demande que l'individu mette en œuvre des actions compensatoires concrètes, qui nécessitent qu'il s'implique dans des choix, ne serait-ce déjà que le choix de compenser ou non le déséquilibre. Une personne qui a faim, même si on lui apporte un repas et qu'on approche la fourchette de sa bouche, peut choisir de ne pas manger. Si cette même personne veut satisfaire son besoin, elle pourra choisir d'attendre l'heure du repas ou de se manifester avant, de prendre de la salade avec son repas ou non, de choisir la boisson qui l'accompagne, de terminer ou non son assiette, etc¹⁹. Nous pouvons dire que, pour satisfaire nos besoins fondamentaux, il est nécessaire que nous nous impliquions dans les choix qui nous concernent ; le besoin d'implication devient alors un besoin aussi important que les autres, si ce n'est plus important.

Le besoin d'implication dans les choix personnels, si l'on se réfère au concept de l'implication que j'ai détaillé précédemment, peut se définir comme la nécessité, pour des questions relatives à soi, de poser des réflexions, de prendre des décisions et d'agir en fonction de ses décisions.

Christophe estime que le besoin et l'envie d'implication dans les choix, de même que les besoins et envies relatifs à la communication dépendent de « *l'intelligence* ». Selon lui, les « *personnes intelligentes* » ont les mêmes besoins et surtout envies que lui, c'est-à-dire de « *pouvoir s'exprimer et faire ce qu'il veut* ».

Les propos de M. Codourey relèvent aussi clairement son besoin et son envie d'implication : « *Je m'en fiche de ce que les autres disent ou me demandent car je fais ce que je veux, c'est ma vie. L'important, c'est de diriger ma vie.* ». Les questions relatives à sa propre implication dans les choix du quotidien que je lui ai posées lui sont apparues comme tout à fait banales. Il s'est exprimé en disant « *tu peux mettre OUI à toutes les questions* ». Il pense que les personnes IMC qui ne parlent pas ont le même besoin et envie, bien qu'il avoue être lui-même un peu « *sauvage* » [catégorique] dans ses comportements visant à diriger sa vie, et même si l'entourage de ces personnes ne les comprend pas.

Le besoin et l'envie d'implication dans les choix des personnes qui n'ont pas de langage verbal seraient satisfaits, d'après M. Codourey, car « *elles ont la possibilité d'exprimer leur choix* ». Christophe pense quant à lui qu'ils ne sont satisfaits que partiellement parce qu'« *elles ne peuvent pas utiliser plusieurs moyens de communication* ». Cette possibilité constitue à ses yeux un avantage certain pour communiquer un choix et se faire comprendre.

► Les entraves à l'implication dans les choix

Premièrement, je tiens à préciser que l'implication est bien entendu dépendante de l'envie de s'impliquer. Selon M. Codourey, l'envie de s'impliquer plus ou moins, au même titre que tous les comportements de communication, est influencée par les différences de tempéraments. Il traduit sa pensée en disant notamment que « *Certaines personnes sont plus « molles » et ne discutent pas* ». Les éducateurs que j'ai rencontrés se sont eux aussi rattachés à cette idée en disant que « *Pour eux, c'est comme pour nous, certains sont extravertis et s'expriment beaucoup, d'autres introvertis et communiquent peu. Ceux-là prennent peu ou pas d'initiatives et s'impliquent peu dans les choix qui leur sont proposés.* »

¹⁹ ...bien que les choix effectués ne soient pas forcément entendus ou pris en considération par son environnement (cf. Chapitre 2.7.1 D L'implication p. 48)

Ces professionnels suggèrent qu'une majeure partie des personnes qui n'ont pas de langage verbal préfèrent « *se laisser bercer* » que faire des choix, les exprimer. Certains se demandaient également si ces personnes avaient les mêmes besoins qu'eux-mêmes, notamment en matière de communication. Des hypothèses de ce type pourraient à mon avis mener au risque de ne plus proposer, de ne plus décrire l'éventail des possibilités, de ne plus attendre de manifestations d'une quelconque implication que l'on pense rare, de ne plus y porter d'attention, ou de partir du principe que le choix leur est égal, que toutes les possibilités leur conviennent. Il y a de grands risques pour que les personnes ainsi cataloguées voient leur désir de s'impliquer diminuer ou carrément disparaître et par conséquent qu'elles s'impliquent moins.

Un professionnel convaincu que les personnes qu'il accompagne ne s'impliquent pas dans les choix qui les concernent va logiquement parler en ce sens si on l'interroge, même si dans la réalité celles-ci s'impliquent bel et bien dans les choix. Il va de soi que les observations qui m'ont été retransmises ont été influencées, d'une manière ou d'une autre, par les représentations de chacun.

Je tiens aussi à relever l'importance des croyances personnelles qui, non seulement peuvent conditionner les éducateurs, mais également les personnes s'exprimant exclusivement par langage non verbal. Si l'une d'elle croit, par exemple, que ses éducateurs ne l'écoutent pas ou ne prendront pas en considération ses décisions, elle pourra peu s'impliquer, voire ne pas s'impliquer du tout²⁰.

La faible implication dans les choix peut-elle provenir du peu de sollicitations, de propositions, de stimulations de la part des professionnels ? La réponse est clairement positive pour l'une des éducatrices que j'ai rencontrées qui déclare que « *Si elles ne sont pas motivées par les éducateurs, ces personnes s'impliquent peu dans leur vie* ». Mes observations à *Cerebral* et mes autres expériences professionnelles m'amènent à poser la même réflexion. J'ai en effet remarqué que les personnes peu stimulées par leurs accompagnants se manifestent peu, que celles qui ne sont pas encouragées à faire un choix ne réagissent parfois pas à une proposition, s'expriment très peu ; nous retombons sur la question de la prise d'initiative discutée précédemment. Une femme IMC qui parlent très difficilement m'a un jour dit qu'elle avait compris une chose au long des années : « *Les gens s'en fouttent de ce que je veux. Ils n'ont pas envie d'attendre dix minutes pour savoir ce que je veux porter aujourd'hui. La plupart du temps ils ne me le demandent même pas. Alors moi, je n'ai même plus envie de dire quelque chose.* ».

Est-ce le manque de stimulations par les éducateurs qui influe sur l'implication dans les choix de ces personnes ou leur faible implication qui engendre peu de stimulations de la part des éducateurs – qui supposent que l'intérêt est absent ou que le besoin est faible ?

Aucune des personnes interrogées n'a soulevé l'idée de l'incapacité des personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal à s'impliquer dans les choix qui les concernent. Cependant, cette hypothèse n'est peut-être pas si éloignée de l'avis de ceux qui donnent une qualification faible des possibilités de compréhension et d'expression de ces personnes.

Finalement, il me semble évident que les problèmes de communication que j'ai évoquées à la suite de mes recherches peuvent participer, parfois grandement, à la faible implication dans les choix des personnes qui ont un langage exclusivement non verbal. Les professionnels rencontrés n'ont pas relevé directement ce point-ci. Par contre, Christophe a à nouveau mentionné, pour expliquer la faible implication, la « *difficulté à se manifester* à

²⁰ Ces dernières réflexions sont valables également pour les prises d'initiatives et l'expression en général.

cause des problèmes physiques » et celle pour les autres de « comprendre ce qu'ils veulent dire ».

M. Codourey, lui explique qu'il n'a pas besoin d'être stimulé pour s'impliquer et que l'opinion de son environnement ne compte pas, il « ose [s'impliquer] *quoi que les autres disent ou pensent* ». Il ne voit pas d'entraves éventuelles à son implication. Il pense que « *Certaines personnes qui n'ont pas de langage verbal sont malheureuses par rapport à leur situation en général et n'ont donc pas envie de s'impliquer dans les choix et encore moins de prendre des initiatives. Elles en ont peut-être envie mais pas la force* ».

Cette dernière idée n'a pas été soulevée par les éducateurs que j'ai rencontrés et aucune source que j'ai consultée ne l'a évoquée. Cette opinion serait-elle partagée par d'autres personnes présentant des TMC ? Correspond-elle au vécu de beaucoup d'entre elles ? Le mal-être psychique serait-il à l'origine des problèmes de communication, de la faible implication ? Ou, inversement, en est-elle la conséquence ? Cette délicate question demeure ouverte.

Je tiens à faire ici une parenthèse sur les échanges que j'ai vécus avec Christophe et M. Codourey. Tous deux se sont volontiers prêtés au jeu de l' « interview » et ont fait le maximum pour répondre clairement à mes questions. J'ai tout de même été interpellée par nos différentes manières de jongler avec les idées. En élaborant mes grilles d'entretien, je m'étais attachée à éclaircir mes questions, à peser le sens de chaque mot pour traduire précisément mes interrogations et afin d'éviter que mes opinions n'influencent leurs réponses. J'avais songé aux possibles difficultés à comprendre justement leurs réponses et à les traduire correctement dans ce document. Je m'attendais à être surprise, peut-être, par leurs réponses, mais je n'imaginai pas, les connaissant bien, que nos « conceptions du monde » me paraîtraient différentes.

Mes questions bien ciblées les ont-ils peu interpellés ; leurs réponses étaient axées sur la condition globale de l'homme, de la personne handicapée, les problèmes de société. Les prises d'initiatives ne faisaient pas le poids à côté de la peur sociétale de la différence... Là où j'imaginai des difficultés, ils devaient y réfléchir à deux fois avant d'identifier, oui, peut-être, un problème. Ils étaient tous deux conscients des problèmes de communication engendrés par une absence de langage verbal, notamment Christophe qui vit physiquement cette situation, mais ne les considéraient pas, me semble-t-il, comme prépondérantes. A plusieurs reprises, M. Codourey m'a dit « *mais tu te poses trop de questions !* » ou « *tes questions sont décidément compliquées...* ». Puis-je alors penser que seules les personnes qui n'ont ni langage verbal ni moyens auxiliaires de communication possèdent les réponses à toutes mes questions ? Les autres sont-ils malgré les apparences loin de leur vécu intérieur ? Ou au contraire dévoilent-ils, en s'exprimant comme ils l'ont fait, la réalité que nous, n'imaginons pas ? Envisagent-ils la vie plus simplement que moi, nous, vous, personnes ordinaires ?

Retranscrire leurs pensées telles qu'elles m'ont été exprimées ? Impossible ! Il aurait fallu y être pour véritablement percevoir les diverses dimensions de leurs propos. Vous l'aurez déjà certainement remarqué, leurs paroles n'entrent pas dans les « cases » que représentent mes chapitres... elles prennent, je pense, leur véritable sens une fois unifiées. J'invite donc mes lecteurs à prendre un peu de recul pour considérer leurs idées, et par là le sujet de ce travail de mémoire, dans son ensemble.

2.7.2. Donner toutes ses chances à la communication

Les personnes présentant des TMC dont le langage est exclusivement non verbal peuvent rencontrer, comme nous l'avons constaté, des difficultés de communication multiples avec leur environnement. De ces difficultés peuvent découler une faible implication dans les choix qui les concernent. Une question se pose à ce stade de la réflexion : Quels moyens d'aide à la communication existent pour ces personnes, leurs proches et accompagnants ?

Pour introduire les deux grands types de soutien à la communication que je vais présenter, je reprends deux éléments de mes entretiens avec Christophe et M. Codourey.

Mon premier interlocuteur s'exprime, en plus de son langage non verbal, avec un tableau de communication. Lors de notre rencontre, il avait évoqué l'importance de cet outil pour son bien-être relationnel. Sa situation s'est harmonieusement mêlée avec l'un de mes objectifs de recherche qui est de connaître les différents types de moyens auxiliaires de communication existants pour être en mesure de les proposer aux personnes qui en ont besoin. Le premier sous-thème abordé sera donc celui des moyens auxiliaires de communication.

Une parole de M. Codourey a ensuite particulièrement retenu mon attention. « Trouver le bon moyen de communiquer » avec chaque personne constituait une évidence pour lui ; pour moi aussi. J'avais à ce titre posé l'hypothèse de recherche qui dit que pour que la relation avec une personne adulte IMC qui n'a pas de langage verbal soit éducative, il est utile de développer un code de communication basé sur les formes de communication qu'elle propose spontanément et de l'adapter continuellement... Les codes de communication personnalisés constituent le deuxième sujet de l'aide à la communication.

1.1.1.4. Les moyens auxiliaires de communication

a. La Communication Améliorée et Alternative

En m'inspirant des propos de l'*Association Internationale pour la Communication Améliorée et Alternative*, je peux dire que la Communication Améliorée et Alternative (CAA) propose des moyens palliatifs de communication (gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels,...) aux personnes qui ne parlent pas ou qui rencontrent des difficultés de communication pour favoriser leur développement personnel et leur intégration sociale et professionnelle. Un moyen auxiliaire de communication est donc un outil permettant d'optimiser les échanges, et notamment l'expression, en palliant certains manques et en favorisant les compétences de communication. Une téléthèse est un appareil technologique d'aide à la communication ou au contrôle de l'environnement. Les téléthèses sont incluses dans les moyens auxiliaires.

b. Les organismes spécialisés

Avant de présenter un classement typologique des moyens auxiliaires, je pense qu'il est intéressant de présenter les principaux organismes et adresses que j'ai retenus en matière de communication alternative et que je cite, de plus, dans mon tableau. Ces contacts sont les suivants :

- *Fondation Suisse pour les Téléthèses (FST)*

La FST, située à Neuchâtel, a pour mission de mettre des outils technologiques à disposition des personnes handicapées physiques, mentales ou polyhandicapées. Ses activités sont en lien avec l'aide à la communication des personnes qui n'ont pas de langage oral ou des difficultés importantes de communication, et le contrôle de l'environnement. La FST travaille non seulement avec des personnes présentant des TMC, mais également avec des personnes autistes, aphasiques ou présentant un handicap mental, notamment. Les professionnels oeuvrant au sein de la FST proposent des formations aux professionnels du terrain, parents et proches de personnes handicapées, potentiels ou actuels utilisateurs. Ils informent les demandeurs sur les moyens auxiliaires, suivent le processus de choix, de test et d'utilisation de l'outil choisi, procèdent aux adaptations ergonomiques et s'occupent des tâches de maintenance des technologies. Une vingtaine de collaborateurs y travaillent. La FST peut être contactée par téléphone, par fax ou par e-mail et dispose d'un site Internet très complet.

Charmettes 10b, CP, 2006 Neuchâtel, tél +4132 732 97 77, fax +4132 730 58 63, info@fst.ch, www.fst.ch

- *Association Internationale pour la Communication Améliorée et Alternative (International Society for Augmentative and Alternative Communication – ISAAC)*

ISAAC est une association internationale destinée à améliorer la qualité de vie de personnes momentanément ou définitivement privées de la parole. Elle leur offre, comme son nom l'indique, des moyens de communication alternatifs et adaptés. Elle compte plus de 3500 membres dans plus de cinquante pays. Son activité en Suisse est coordonnée par la FST. L'Association propose un aperçu de ses activités et de différents outils sur son site Internet francophone.

c/o FST (voir au-dessus), tel+4132 732 97 77, fax: +4132 730 58 63, isaac@fst.ch, www.isaac-fr.org

- *Hop'Toys*

Hop'Toys est un groupement français de personnes préoccupées par les besoins des enfants handicapés, qui propose et vend des jouets, des jeux éducatifs et ludiques, des vêtements, des accessoires et des moyens d'aide à la communication pour ces enfants qui ont des besoins particuliers. Quelques objets sont également destinés à des adultes. Des conseils pour choisir un matériel adapté à l'enfant sont proposés sur leur site Internet. Hop'Toys peut être contacté par courrier, fax, e-mail et par le biais de leur site Internet.

contact@hoptoys.fr, www.hoptoys.fr, CS 10029, 34973 LATTES CEDEX, France métropolitaine,
tél +334 67 13 81 10, fax +334 67 13 81 1

- Association romande pour la Communication Facilitée (CF Romandie)

CF Romandie est une association qui informe et conseille sur la Communication Facilitée et encourage les démarches visant à une utilisation éthique de cette méthode. Elle organise des rencontres entre facilitants et facilités²¹, participe à des manifestations liées à la communication alternative. Elle prend part à des recherches sur la CF et publie des documents sur le sujet. Elle dispense plusieurs modules de formation à la CF. L'Association peut être contactée par courrier, téléphone et e-mail et dispose d'un site Internet offrant un bel aperçu de la Communication Facilitée.

CP 12, 1162 St-Prex, tél et courriel des membres du comité sous www.cf-romandie.ch,

c. Les prérequis à l'utilisation d'un moyen auxiliaire de communication

Dans l'ouvrage intitulé *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*, E. Catex-Nègre (GAUDON, 2000, p. 158-159) explique que la décision d'avoir recours à un moyen auxiliaire de communication²² doit reposer sur une réflexion à propos du futur utilisateur. Selon elle, l'utilisation d'un outil auxiliaire sous-entend notamment :

- l'envie de communiquer
- l'intention de communiquer
- la conscience de l'idée à communiquer
- l'encodage de cette idée en concepts ou signes
- la désignation de cette succession de concepts ou signes (qui a en elle-même, un coût moteur et cognitif)
- la gestion des erreurs effectuées par soi-même et des erreurs de saisie de l'autre
- une adaptation à la rétroaction espérée de l'interlocuteur

²¹ Termes propres à la CF décrivant la personne qui soutient la main et son client

²² Mme Cataix-Nègre parle précisément de l'utilisation d'un tableau de pictogrammes ; néanmoins, ses propos peuvent être généralisés à beaucoup de moyens auxiliaires de communication

La complexité de l'évaluation de la pertinence de faire appel à un moyen auxiliaire de communication se dessine ici aisément lorsque l'on pense aux difficultés d'évaluation de chacun des points énoncés.

d. Les moyens auxiliaires de communication

Les moyens auxiliaires de communication peuvent être présentés sous deux angles différents bien que liés : les méthodes ou les supports de communication. Evidemment, un support de communication inclut une méthode, ou au minimum un ou des modes d'utilisation possibles. Certains moyens auxiliaires ne requièrent aucun support pour l'utilisation, si ce n'est la personne elle-même – c'est le cas notamment pour la communication gestuelle – mais les utilisateurs se réfèrent à des supports spécialisés, au moins pour l'apprentissage de la méthode. Dans le tableau que j'ai élaboré, la majorité des moyens auxiliaires présentés sont des supports, trois d'entre eux sont des méthodes.

Chaque moyen auxiliaire est présenté, quelques modèles existants sont cités, les caractéristiques principales de l'outil sont exposées. Je précise à qui est destiné ce dernier – sachant qu'un moyen auxiliaire, bien qu'ayant été conceptualisé pour pallier à un type de difficultés, peut ne pas correspondre aux besoins des personnes concernées ou être utilisé à d'autres fins –, et de quelle(s) manière(s) il est utilisable.

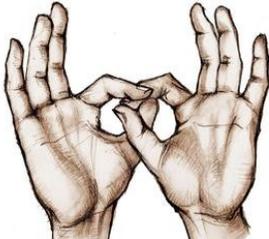
Le rôle – potentiel selon la situation, le mandat ou l'intérêt – de l'éducateur qui accompagne l'utilisateur de l'un ou de l'autre moyen auxiliaire est également abordé. Il m'a paru important d'inclure cet élément dans ma recherche puisqu'il est fortement lié à l'hypothèse de recherche que j'ai posé, soit que l'éducateur doit connaître les différents types de moyens auxiliaires existants pour être en mesure de les proposer aux personnes qui en ont besoin.

Les possibilités d'acquisition de chaque outil sont exposées, ainsi que les coûts y relatifs. Les points forts et les points faibles que j'ai repérés, lors de mes observations de terrain auprès de personnes utilisatrices, au cours des discussions que j'ai eues avec ces dernières, lors de l'entretien à la FST et en lisant des articles écrits par des professionnels ayant suivi un processus d'essai d'un moyen auxiliaire, sont cités. Pour finir, le tableau contient des références, qui pourraient figurer dans le carnet d'adresse d'un éducateur.

Ci-dessous, sont présentés :

- Méthode de communication gestuelle
- Communication facilitée
- Communication par représentations graphiques
- B.A.Bar
- Contacteur avec voix digitale
- Appareil de communication avec voix digitale
- Appareil de communication avec voix synthétique et entrée alphanumérique ou phonétique
- Appareil de communication à voix synthétique et/ou digitale et écran dynamique
- Logiciel d'aide à la parole

Figure 5 Tableau typologique des moyens auxiliaires de communication

<p>Moyen auxiliaire Quoi ?</p>	<p>Méthode de communication gestuelle Méthode de communication par gestes</p>	 <p>A</p>
<p>Modèles</p>	<p><i>Langue des signes, Soutien gestuel, Coghamo, Sésame</i></p>	
<p>Pour qui ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - aux personnes qui ont de graves troubles de l'audition ou qui sont sourdes - aux personnes qui ont d'importantes difficultés d'expression orale - aux personnes qui n'ont pas de communication verbale <p>...dont les capacités intellectuelles permettent de lier des gestes à des lettres, des mots, des phrases, d'intégrer et de se souvenir des signes vus et/ou appris</p>	
<p>Pourquoi ?</p>	<p>La connaissance et la pratique des signes peut aider à :</p> <ul style="list-style-type: none"> - rendre les demandes plus claires - centrer l'attention de l'utilisateur et de l'interlocuteur par les informations visuelles - améliorer la compréhension du langage verbal et soutenir la mémorisation par l'association de gestes aux mots - soutenir et entraîner la réflexion cognitive et l'apprentissage - bien maîtrisée, la langue des signes peut permettre de communiquer normalement 	 <p>B</p>
<p>Comment ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - l'utilisateur montre un ou des signes correspondant à des lettres, des mots ou des expressions pour se faire comprendre - dans le Soutien Gestuel, seuls les mots principaux sont signés - l'interlocuteur – si possible – accompagne toujours ses paroles par des gestes - selon les possibilités motrices de l'utilisateur, les méthodes de communication gestuelles peuvent être combinées entre elles²³ 	

²³ Coghamo, par exemple, dédié essentiellement aux personnes IMC et adapté aux capacités motrices basiques, peut être complété par la langue des signes ou le Soutien

Quel soutien ?	<p>Selon la demande ou le besoin, l'éducateur peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aider à l'apprentissage et encourager l'utilisation des signes (notamment en les utilisant lui-même) - apprendre progressivement à la personne de nouveaux signes
Où ?	<p>Les formations en Langue des Signes française (utilisée en Suisse romande) sont réparties en cinq niveaux et dispensées par la Fédération Suisse des Sourds dans plusieurs villes de Suisse. Elles se déroulent généralement chacune sur un an. Chaque niveau de formation donne droit à une attestation. Des cours de sensibilisation à la LSF sont régulièrement organisés en Suisse romande.</p> <p>Des informations ainsi qu'un dvd sur la communication gestuelle peuvent être demandés auprès de l'association ISAAC.</p> <p>Des informations à propos de la méthode Coghamo, des posters ainsi que des lexiques peuvent être obtenus auprès de Mme Marie-Gabrielle Tytgat à Bruxelles, par le biais du site Internet dédié à la méthode : http://www.coghamo.be/</p> <p>Une formation pratique peut également être dispensée sur demande.</p> <p>Mme Anne-Laure Hoffman est une personne de référence en matière de communication gestuelle en Suisse. Des informations peuvent lui être demandées à l'adresse email suivante : anne-laure.hofmann@sunrise.ch</p>
Combien ?	<p>Chaque niveau de formation de <i>Langue des Signes française</i> coûte en moyenne CHF 600.-</p> <p>Le cours de sensibilisation à la LSF est gratuit.</p> <p>Les posters et les lexiques <i>Coghamo</i> coûtent entre 20 et 25 € chacun.</p>
+	<ul style="list-style-type: none"> - la pratique d'un langage gestuel ne coûte rien ou presque à l'utilisateur et uniquement le coût de la formation à son entourage - la communication gestuelle est utilisable tout le temps et partout - elle est rapide, instantanée - elle ne requiert aucun support

Gestuel pour élargir le vocabulaire et diversifier la communication si l'utilisateur a les capacités motrices pour développer son langage gestuel

	<ul style="list-style-type: none"> - elle peut s'appuyer ou compléter le langage gestuel spontané de l'utilisateur - le signe touche en même temps le canal visuel et le canal kinesthésique, facilitant ainsi la mémoire et la compréhension de l'utilisateur
—	<ul style="list-style-type: none"> - l'entourage de l'utilisateur doit connaître, au moins en partie, les gestes produits pour comprendre ce dernier - les méthodes sont issues de différentes régions ou pays et les signes qui les composent diffèrent - l'interpellation pour communiquer spontanément nécessite que l'interlocuteur regarde la personne qui signe
?	<p>Auprès de la Fédération Suisse des Sourds (FSS), Avenue de Provence 16, 1007 Lausanne, tél +41 21 625 65 55 ou par le biais de son site Internet http://www.sgb-fss.ch/</p> <p>Auprès de la FST et de ISAAC</p> <p>Auprès de Mme HOFFMAN et de Mme TYTGAT (présentées au-dessus), ou sur le site Internet de la méthode <i>Coghamo</i></p>

A - Signe de la LSF signifiant *lien*, image tirée du site Internet de la *Faculté des Signes*

B - Signe *Coghamo* signifiant *content*, tiré du site Internet dédié à la méthode *Coghamo*

Moyen auxiliaire	<p>Communication Facilitée (CF) ²⁴</p> <p>Moyen alternatif de communication pratiqué par deux personnes, une personne, appelée « personne facilitée » et une autre personne appelée « facilitant » qui soutient la main, le poignet et/ou l'avant-bras de la première, lui permettant ainsi de pointer des lettres sur un clavier, des pictogrammes, des mots, des objets.</p>
Quoi ?	

²⁴ Pour livrer ici un aperçu de la CF, je me suis inspirée principalement de mes entretiens avec L. Short qui m'a transmis ses observations et expériences personnelles.

	<p>La psychophanie est une technique de communication qui fait partie de la CF mais qui n'est pas pour autant nécessairement utilisée lorsque la CF est pratiquée. Les principes de base, abordés ci-dessus, sont valables également pour la psychophanie ; celle-ci cherche en plus à permettre au subconscient de s'exprimer.</p> <p>La Communication Facilitée, lorsqu'elle n'est pas liée à la psychophanie, est apparentée à la technique du Soutien de la main.</p>
Pour qui ?	Aux personnes qui n'ont pas de communication verbale ou qui ont d'importantes difficultés d'expression verbale
Pourquoi ?	<ul style="list-style-type: none"> - à faire des choix au quotidien de façon consciente - à exprimer les émotions, transmettre des informations, partager des idées, donner des avis <p>Indirectement, la CF peut permettre :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de faciliter les mouvements du bras, de la main, des doigts, de les rendre plus fluides dans d'autres contextes - de diminuer les gestes d'automutilation en permettant l'expression des émotions - de trouver ou retrouver un calme intérieur - un mieux-être physique entraîné par la possibilité d'expression - une valorisation de soi de par la reconnaissance de sa valeur <div style="text-align: right;"> <p>C</p>  </div>
Comment ?	<p>La CF peut être pratiquée par tous, mais l'Association romande pour la Communication Facilitée encourage les personnes intéressées à suivre au moins le premier module de formation. La psychophanie, par contre, doit être pratiquée notamment pour des questions d'éthiques, par des personnes formées. Pour faciliter une personne, il n'y a pas besoin d'avoir des connaissances intellectuelles particulières mais il est important de connaître les principes de base. Les deux personnes doivent se sentir en confiance l'une avec l'autre, avoir « un feeling²⁵ ». Si ces conditions sont réunies, la CF est facile à utiliser.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour partager des discussions pouvant être personnelles, il est préférable de pratiquer la CF dans un environnement plutôt calme (des regards

²⁵ La pratique de la CF demande une proximité physique importante, une ouverture à l'échange ; pour garantir le bon déroulement de la séance, il est essentiel que les deux participants se sentent bien l'un avec l'autre.

	<p>extérieurs peuvent, par exemple, perturber la séance). le facilitant doit donc s'assurer qu'elles ne seront pas dérangées par des personnes, des bruits, le téléphone,...</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avant de commencer, le facilitant doit être bien centré, dans le moment présent, disponible à la relation. Pour cela, il est important qu'il fasse le vide dans ses pensées, qu'il se recentre. Le facilitant demande ensuite à la personne facilitée si elle veut pratiquer la CF ou si elle se sent prête, selon ce qui a été convenu auparavant, en lui proposant, par exemple, de pointer sur un OUI ou un NON préalablement installés devant elle. Il attend une impulsion claire de la part de la personne facilitée. Si l'impulsion se dirige sur le OUI, la séance peut commencer. <p>Pour les choix du quotidien, ces deux démarches ne sont généralement pas nécessaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le facilitant verbalise tout ce qu'il fait et souvent ce qu'il observe (il peut, par exemple, dire à la personne facilitée qu'il observe que celle-ci a envie de dire quelque chose, que le sujet abordé semble entraîner de vives réactions). - Le facilitant soutient la main et le doigt pointé, en s'adaptant aux capacités motrices de la personne facilitée - Il pose une question, lance un sujet de conversation, demande à la personne facilitée son avis sur qqch,... - La personne facilitée pointe à l'aide de son doigt, sa main, sur la/les lettres / les pictogrammes / les images /... selon ce qu'il souhaite exprimer - Le facilitant verbalise le(s) mot(s), la phrase, le texte correspondant à l'image,...soit en même temps que la personne facilitée s'exprime, soit par après (ce qui permet à la personne facilitée de prendre conscience de ce qui se dit et au facilitant de vérifier la véracité des propos) - A chaque fois que le facilitant a un doute sur la correspondance entre ce qui a été écrit et ce que la personne facilitée a souhaité exprimer, elle lui pose la question. <p>Une séance de CF peut se faire sur la base d'un support tel qu'un texte, un livre, une image ou encore une photo.</p>
<p>Quel soutien ?</p>	<p>L'éducateur qui pratique la CF a à la fois un rôle d'accompagnement et un rôle de confidentialité.</p> <p>Son implication est importante s'il est le facilitant. Il doit entre autres :</p> <ul style="list-style-type: none"> - vérifier le souhait de la personne à communiquer par CF - instaurer un climat de confiance pour faciliter l'expression - utiliser la CF pour faire des choix au quotidien

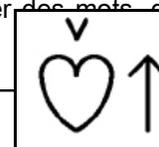
	<ul style="list-style-type: none"> - être attentif à ce que ses actions soient éthiques²⁶ - encourager la personne à s'exprimer - soutenir sa main pour le pointage - lire le message exprimé pour vérification - faire partager le message dans le cas où la conversation implique plusieurs personnes <p>Si l'éducateur n'est pas le facilitant, mais qu'il est en contact régulier avec la personne facilitée, son implication est indirecte. Il peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - encourager la personne à utiliser la CF pour s'exprimer - prendre connaissance de ce qui a été exprimé, si la personne facilitée souhaite que le message soit partagé et qu'elle a donné son accord au facilitant - tenir compte de ce qui a été exprimé
Où ?	<p>La formation en CF, ouverte à toutes et à tous, comprend plusieurs modules, du CF1 au CF5. Le facilitant doit suivre au moins les 3 premiers modules avant d'être reconnu comme « Praticien en Communication Facilitée ». Le CF5 est suivi d'un travail de mémoire qui clôt la formation. Le facilitant est reconnu alors comme « Praticien en Communication Facilitée certifié ».</p> <p>Comme le choix d'un clavier dépend des besoins et des capacités motrices de la personne facilitée, cette association propose également une aide au choix du clavier sur leur site Internet.</p> <p>Les possibilités d'acquisition des pictogrammes seront abordées ultérieurement.</p>
Combien ?	<p>Le coût de la formation est de CHF 350.- env. par module.</p> <p>Le prix d'un clavier est variable selon le type de clavier choisi. Parfois, un clavier en papier est suffisant.</p> <p>Le coût des pictogrammes sera abordé ultérieurement.</p>

²⁶ La charte du facilitant signée par les personnes qui se forment en CF aborde notamment le respect de la confidentialité et de la propriété des écrits

+	<ul style="list-style-type: none"> - la possibilité d'expression entraîne généralement un mieux-être visible - constater que la personne facilitée pense, a des idées, des opinions, fait des choix,... peut entraîner un changement de regard porté sur la personne handicapée, la manière de parler et de se comporter avec cette personne peut changer - l'expression par CF peut enrichir la relation avec l'entourage - la relation entre le facilité et le facilitant se trouve généralement enrichie - pour toutes ces raisons, la pratique de la CF peut avoir une portée sur la vie sociale de la personne facilitée - par la psychophonie, l'expression peut aller beaucoup plus loin qu'avec un autre moyen auxiliaire en abordant un autre niveau de conscience
-	<ul style="list-style-type: none"> - la validité des messages exprimés – de par l'influence nécessairement présente du facilitant – peut être mise en doute par le facilitant ou l'entourage - la correspondance exacte entre ce que le facilité a souhaité exprimer et ce qui a été exprimé est parfois difficile à prouver, sauf si une validation claire est donnée par la personne facilitée (signe connu pour exprimer le contentement par exemple) - la pratique de la CF nécessite que le facilitateur ait une éthique importante et respecte les principes de la pratique de la CF ; si ce n'est pas le cas, elle peut causer du tort à la personne facilitée qui aura peu de possibilités de défense
?	<p>Auprès de l'Association romande pour la Communication Facilitée (CF Romandie)</p> <p>Auprès de Mme Line Short, formée dans la Communication Facilitée. Rte de Champs-St-Jean, 1965 Savièse, 027/395.21.29</p>

C - Image tirée de *YU Centrik*

<p>Moyen auxiliaire</p> <p>Quoi ?</p>	<p>Communication par supports graphiques</p> <p>Mode de communication consistant à utiliser des supports graphiques (images, photos, pictogrammes, lettres ou mots écrits,...sous forme de tableau, carnet ou d'éléments individuels) pour exprimer une pensée.</p>
<p>Modèles</p>	<p>Méthodes de communication par symboles, pictogrammes : <i>CAP</i> « Communiquer et apprendre par pictogrammes », <i>PCS</i> « Les symboles de communication en image », <i>Bliss</i>, <i>ParlerPictos</i>, <i>Grach</i>, <i>Axelia</i>, <i>Pictogram</i>,...</p>
<p>Pour qui ?</p>	<p>Aux personnes qui ont d'importantes difficultés d'expression orale, qui ont une absence de langage verbal, dont la motricité permet de montrer les cases du tableau d'une manière ou d'une autre et dont les capacités cognitives permettent de lier des mots, des lettres, des symboles à des envies d'expression</p>
<p>Pourquoi ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - à exprimer des choix, des souhaits, une humeur, des émotions,... - à prendre part à des discussions en palliant à l'absence de langage oral - accessoirement, à aider l'accompagnant à <ul style="list-style-type: none"> ° comprendre ce que ressent la personne qui ne parle pas ° exprimer et faire comprendre une information à la personne qu'elle accompagne
<p>Comment ?</p>	<p>Lorsqu'il s'agit de supports individuels ou d'un tableau, installé face à l'utilisateur, sur le plateau de la chaise roulante par exemple, les étapes</p>



D

	<p>sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - lorsqu'elle souhaite s'exprimer, la personne présente, à l'aide d'un ou de plusieurs doigts, d'une main, d'un coude, d'un pied, d'une licorne²⁷, ... (une case contenant) un pictogramme, un symbole, une photo,... - la personne lie ainsi des idées, construit des phrases, répond - l'interlocuteur regarde ce qui est montré, l'exprime verbalement si, notamment, il a besoin de vérifier sa compréhension ou si la conversation implique plusieurs personnes <p>Lorsqu'il s'agit de tableaux multiples regroupés dans un classeur ou un carnet, deux étapes s'ajoutent à la procédure de communication :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'utilisateur choisit le chapitre, la section, qui contient le type d'informations qu'il veut exprimer, le sujet de conversation qu'il veut aborder (ex : la famille, le repas, les loisirs) - il indique avec la partie de son corps qui lui sert d'indicateur, une licorne, ... l'onglet ou la page correspondant(e) ou, si sa motricité le permet, il tourne lui-même les pages
Quel soutien ?	<p>Selon la demande ou le besoin, l'éducateur peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - apprendre à la personne à se servir des supports graphiques - aider l'apprentissage - encourager l'utilisation - lire ce qui est montré, dans le cas où une vérification est nécessaire ou si la conversation implique plusieurs personnes - essayer de comprendre, faire des hypothèses - informer les personnes qui entourent l'utilisateur sur le mode d'utilisation des supports
Où ?	<p>Les livres de pictogrammes <i>CAP</i> et <i>PCS</i> peuvent être commandés auprès de la FST</p>

²⁷ Stylo ou objet de même type relié à un tissu ou un élastique pouvant se fixer autour de la tête d'une personne lui permettant ainsi de pointer des pictogrammes ou de se servir d'un clavier d'ordinateur.

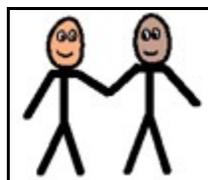
	<p>Le logiciel <i>Boardmaker</i> permet de créer des pictogrammes (plus de 3000 symboles en images PCS) et des tableaux de pictogrammes, peut être commandé auprès de la FST.</p> <p>Le logiciel <i>Vocalubile</i> permet de créer des grilles de communication professionnelles pouvant être utilisées autant avec des enfants qu'avec des adultes, adaptées aux souhaits de chacun. Il peut être commandé auprès de Hop'Toys.</p> <p>Divers produits <i>Bliss</i>, dont des séries de pictogrammes et des tableaux, peuvent être commandés sur le site Internet du Centre de suppléance à la communication orale et écrite du Québec : http://www.cscoc.com/publications/bliss.html</p> <p>Plusieurs sites Internet proposent des pictogrammes de tous genres :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Banque d'illustrations gratuites : http://www.picto.qc.ca/ - Axelia : http://www.axelia.com/Pictogrammes.aspx - La communication par pictogrammes pour personnes non verbales : http://membres.lycos.fr/cigale76/picto/
<p>Combien ?</p>	<p>Le coût des supports de communication est très variable et dépend du matériel utilisé (pictogrammes « faits maison », pictogrammes provenant de logiciels payants, tableau sur feuille de papier intégré au plateau de la chaise roulante, support particulier,...). Il est possible de créer un tableau de communication pour un coût quasiment nul. Le coût s'élève si le tableau de communication est en lien avec une méthode précise de communication (type <i>Bliss</i> par exemple) qui requière un apprentissage et une utilisation individualisés (et donc d'avoir accès à des ressources humaines et/ou documentaires particulières).</p>
<p>+</p>	<ul style="list-style-type: none"> - les supports peuvent être fabriqués par des parents, des éducateurs, des ergothérapeutes,... et avec le futur utilisateur - ils sont modifiables facilement selon les nouveautés de la vie de l'utilisateur, ses besoins, ses progrès - ils peuvent être totalement personnalisés selon l'utilisateur et le mode d'utilisation, les pictogrammes peuvent être de tous genres, des photos peuvent être insérées, les pictogrammes peuvent être aimantés,... - les supports sont faciles à entretenir (pas de pile, pas de remise en service, etc.) - ils sont peu coûteux puisque les supports peuvent être construits à partir d'un matériel simple



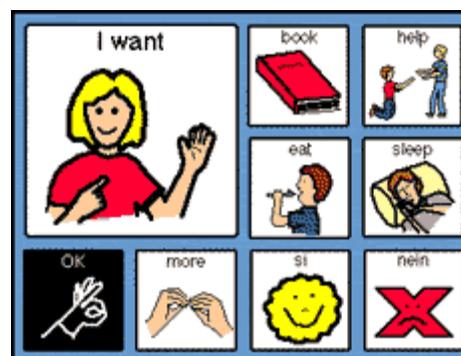
	<ul style="list-style-type: none"> - ils ne nécessitent pas d'électricité, de piles ou de batterie et de ce fait sont utilisables en tout temps et tout lieu - la communication par pictogrammes peut favoriser la compréhension du langage oral par l'association de représentations visuelles et de mots, d'idées
	<ul style="list-style-type: none"> - les lettres, les mots, les pictogrammes ou autres peuvent être très réducteurs par rapport à ce que la personne désire exprimer - le champ de vocabulaire est passablement restreint - les informations exprimées sont facilement interprétables et peu précises - pour ces raisons, l'interlocuteur peut mettre passablement de temps à comprendre ce que veut exprimer l'utilisateur - les tableaux et cahiers peuvent être peu maniables - si la maîtrise du pointage est aléatoire chez l'utilisateur, la compréhension des interlocuteurs peut s'avérer difficile - dans les lieux sombres, le tableau/support peut être difficilement lisible et utilisable
?	<p>Auprès de la FST</p> <p>Quelques possibilités de communication avec un tableau de pictogrammes sont présentées sur le site Internet de l'Association Internationale pour la Communication Améliorée et Alternative (ISAAC)</p>



F



G



H

D - Pictogramme Bliss E - Pictogramme tiré de la banque d'illustrations gratuites Picto F - Pictogramme ParlerPictos G - Pictogramme PCS
 H - Tableau de communication PCS - images tirées du site Internet de l'Association des Paralysés de France

i

<p>Moyen auxiliaire</p> <p>Quoi ?</p>	 <p>B.A.Bar</p> <p><i>B.A.Bar</i> est un petit appareil qui établit un lien entre un code barres sur une étiquette autocollante, collée sur un support choisi, et un contenu sonore enregistré. Il reproduit inlassablement, sur demande, l'information sonore liée à l'étiquette. Il est un outil de stimulation et de facilitation de la communication.</p>
<p>Pour qui ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - aux personnes atteintes d'autisme, de trisomie... - aux personnes connaissant des troubles du langage - aux personnes qui ne parlent pas du tout ...dont la motricité et les capacités cognitives permettent de manipuler l'appareil
<p>Pourquoi ?</p>	<p><i>B.A.Bar</i> a des fonctions multiples. Il est notamment utile pour pallier aux difficultés de mémoire et d'articulation. Il peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aider à retrouver ses mots - permettre de s'entraîner à bien articuler en s'enregistrant et se réécoutant instantanément - aider à retrouver une information oubliée en répétant sur demande l'information qui fait défaut - aider à se corriger soi-même, en ayant une meilleure conscience des fautes commises par l'écoute répétitive - permet à l'utilisateur de faire lui-même des exercices spécifiques liés par exemple à sa formation ou à son travail - aider à l'apprentissage des pictogrammes et des symboles figurant sur un tableau de communication

	<ul style="list-style-type: none"> - à compléter et dynamiser un planning de vie - à garder ses repères grâce à la répétition d'informations prononcées évidemment toujours de la même manière, avec les mêmes mots <p>Pour les personnes sans langage verbal, il peut premièrement permettre de donner verbalement une salutation, un remerciement, une information personnelle, une explication, d'exprimer une demande,... à condition que ces informations soient préalablement enregistrées par des personnes tierces et liées à des étiquettes.</p>
Comment ?	<ul style="list-style-type: none"> - choisir le contenu à enregistrer (un mot, une ou plusieurs phrases, de la musique, un bruit particulier,...) - coller une étiquette avec un code barres sur le support choisi (une image, un texte, un livre, un objet,...) - présenter <i>B.A.Bar</i> sur l'étiquette – Sachant que l'étiquette est nouvelle, <i>B.A.Bar</i> dit « Pressez et parlez » - appuyer sur la touche d'enregistrement « R », la maintenir en prononçant le mot ou la phrase choisie puis lâcher la touche - <i>B.A.Bar</i> répète - si cela convient, montrer le même code barres une deuxième fois - à chaque fois que <i>B.A.Bar</i> sera présenté au code barres, il « dira » le contenu enregistré qui lui est lié
Quel soutien ?	<p>Selon la demande ou le besoin, l'éducateur peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aider à l'apprentissage de l'utilisation de l'appareil - aider au maniement de l'appareil - aider à choisir les objets sur lesquels seront collés des étiquettes - enregistrer les informations sonores - informer les personnes qui entourent l'utilisateur sur le fonctionnement du <i>B.A.Bar</i>
Où ?	<p>Commande auprès de la FST</p>
Combien ?	<p>Après de la FST :</p> <p>CHF 2'195.- pour l'appareil de communication numérique</p> <p>CHF 59.- pour un cahier comprenant 2880 codes-barres</p>

+	<ul style="list-style-type: none"> - ses possibilités d'utilisation sont multiples - il est facile à transporter, particulièrement pratique pour les personnes piétonnes - il offre à l'utilisateur une autonomie en lui permettant de choisir lui-même ce qu'il veut dire
-	<ul style="list-style-type: none"> - manier B.A.Bar et le matériel qui lui est lié demande tout de même de bonnes capacités motrices - le système des étiquettes demande l'intervention, selon les possibilités motrices de l'utilisateur, de personnes tierces - le nombre de messages pouvant être exprimés dépend du nombre d'étiquettes collées - exprimer un message nouveau ne peut se faire instantanément, quelques manipulations et une intervention extérieure sont nécessaires
?	<p>Auprès de la FST</p>



i - Appareil de communication *B.A.bar*, image tirée de *Koc*
 J - Code barre, image tirée de *Ecran*





<p>Moyen auxiliaire</p> <p>Quoi ?</p>	<p>Contacteur avec voix digitale</p> <p>Le Contacteur avec voix digitale est un petit appareil déclenchant, par simple pression de la touche de couleur, un message préalablement enregistré. Il émet le(s) message(s) enregistré(s) autant de fois que voulu.</p>
<p>Modèles</p>	<p>Step One, Step by step, 4talk4, BigMack, LittleMack,...</p>
<p>Pour qui ?</p>	<p>- aux personnes qui ont des difficultés importantes d'expression verbale, voire une absence de langage verbal...</p> <p>- aux personnes qui ont des problèmes de mémoire...</p> <p>... qui ont une motricité réduite ne permettant que peu de mouvements contrôlés</p>
<p>Pourquoi ?</p>	<p>L'appareil peut aider à :</p> <ul style="list-style-type: none"> - entrer en communication par l'interpellation vocale - transmettre des messages vocaux tels que : une salutation, un mot de politesse, une demande, des informations personnelles, des informations sur une activité vécue,... - répondre à une demande, une question
<p>Comment ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - choisir le(s) contenu(s) à enregistrer - prononcer l'(les)information(s) choisie(s) en appuyant sur le bouton à cet effet - appuyer sur la touche centrale pour savoir si le message enregistré convient - déclencher d'une simple pression la lecture du message enregistré – Chaque pression déclenche la lecture du message suivant jusqu'au dernier, ensuite le premier message est retransmis et ainsi de suite <p>La touche centrale peut être utilisée sans illustration ou avec une photo, une image, un symbole.</p> <p>Il est possible d'enregistrer d'1 à 45 messages et la capacité d'enregistrement par message varie de 20 à 75 secondes, selon l'appareil choisi.</p>
<p>Quel soutien ?</p>	<p>Selon la demande ou le besoin, l'éducateur peut :</p>



	<ul style="list-style-type: none"> - aider à choisir, proposer, une illustration qui figurera sur la touche centrale - aider à choisir, proposer, à la personne, à ses parents ou à ses proches un mode d'utilisation - fixation de l'appareil à la chaise, au mur, portage en bandoulière, dans un sac, transmission d'informations sur la semaine pour les parents, sur le week-end pour les éducateurs, enregistrement d'un message demeurant enregistré en continu dans l'appareil,... - évaluer et réadapter ce mode d'utilisation si nécessaire - proposer des messages à enregistrer, comprendre ce que la personne voudrait exprimer - enregistrer les messages sonores - aider à déclencher la lecture des messages - selon le mode d'utilisation, régler le volume, être attentif à la proximité de l'appareil et la personne à qui est destiné le message afin de rendre audible - réenregistrer régulièrement des messages - informer les personnes qui entourent l'utilisateur sur le fonctionnement du contacteur
Où ?	Commande auprès de la FST et de Hop'Toys
Combien ?	<p>Auprès de la FST : de CHF247.- à 290.-</p> <p>Auprès de Hop'Toys : de 150 à 200 € en moyenne</p> <p>Le coût varie selon la taille, le diamètre du contacteur, le nombre de contacteurs,...</p>
+	<ul style="list-style-type: none"> - le contacteur peut être utilisé dans les premières phases de l'apprentissage de la communication, notamment pour l'apprentissage du OUI et du NON (comme avec tout contacteur, même silencieux) ; il fait partie des moyens auxiliaires les plus simples d'utilisation - il existe des contacteurs de différentes formes, couleurs, textures, sensibilité - certains sont horizontaux, d'autres sont obliques pour s'adapter aux différentes capacités motrices - le contacteur avec voix digitale est utilisable partout - l'enregistrement d'un message ne nécessite aucune connaissance particulière, le contacteur peut donc être manié par tout accompagnant

	<p>même novice</p> <ul style="list-style-type: none"> - il prend peu de place, peut être rangé dans un sac à dos, fixé à un plateau de chaise roulante ou à un mur - il peut être utilisé par des personnes qui ont une motricité très restreinte
-	<ul style="list-style-type: none"> - si le contacteur est l'unique moyen auxiliaire de communication, il offre une capacité de communication relativement restreinte - une personne tierce est indispensable pour que la personne qui ne parle pas puisse exprimer un nouveau message - la garantie que les messages enregistrés correspondent aux pensées de la personne qui n'a pas de langage verbal est très faible ; pour qu'elle soit plus importante, la personne qui enregistre les messages doit bien connaître l'utilisateur et avoir développé avec elle un système de communication quel qu'il soit - le contacteur fonctionne avec des piles, il en est donc dépendant
?	<p>Auprès de la FST</p> <p>Auprès de Hop'Toys</p>

K - Contacteur avec voix digitale Step-by-Step big jaune

L - Contacteur avec voix digitale Step-by-Step rouge - images tirées du site Internet de la FST

Moyen auxiliaire	Appareil de communication à voix digitale
Quoi ?	
Modèles	Clavier contenant plusieurs touches qui, activées par une pression, déclenchent chacune un message préalablement enregistré

	ChatBox, Go Talk, Mintalker, Supertalker, AdVOCate, ALLORA, DigiCom,...
Pour qui ?	Aux personnes qui ont des difficultés d'expression orale, une absence de langage verbal... ... dont la motricité permet de manier l'appareil (ou qui ont une aide extérieure qui peut les y aider)
Pourquoi ?	- à exprimer oralement des messages préalablement enregistrés - et par ce biais, à se présenter, donner des infos personnelles, saluer, remercier, exprimer une demande et/ou à y répondre
Comment ?	- choisir les messages à enregistrer sur les touches - enregistrer les messages - selon l'appareil, ajouter des illustrations, des photos, des mots, des symboles sur les touches - presser la touche activant le message à exprimer
Quel soutien ?	<p>Selon la demande ou le besoin, l'éducateur peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aider à choisir le contenu des messages, en proposer - aider à choisir les illustrations, photos, mots, symboles qui figureront sur les touches - vérifier régulièrement que les messages enregistrés sont à jour (ex : infos personnelles), suggérer des changements - aider dans l'apprentissage de l'utilisation de l'appareil - aider à déclencher la lecture des messages - selon le mode d'utilisation, régler le volume, être attentif à la proximité de l'appareil et la personne à qui est destiné le message afin que le message s'entende - informer les personnes qui entourent l'utilisateur sur le fonctionnement du contacteur
Où ?	Commande auprès de la FST



M

	Le logiciel <i>VOCALUBILE</i> , disponible chez Hop'Toys, propose diverses images pour illustrer les touches de l'appareil.
Combien ?	<p>Auprès de la FST :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de CHF 251.- à 386.- pour le <i>Go Talk</i> - CHF 279.- pour le <i>Supertalker</i> <p>Auprès de Hop'Toys :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de 229,90 € à 351 € pour le <i>Go Talk</i> - 449 € pour le <i>Supertalker</i>
+	<ul style="list-style-type: none"> - les cases multiples permettent d'enregistrer plusieurs messages, ce qui diversifie la communication avec l'entourage - les enregistrements multiples permettent à l'utilisateur d'exprimer une palette d'informations, et ce même si de nouveaux messages ne sont pas enregistrés très régulièrement - il existe des modèles avec plus ou moins de cases, de grandeurs différentes, s'adaptant à un éventail important de personnes et de difficultés - certains modèles proposent plusieurs grilles avec différents nombres de cases permettant de s'adapter à l'évolution de la communication de l'utilisateur - il existe des modèles avec option de défilement lumineux des différentes cases, permettant de sélectionner les cases à l'aide d'un contacteur externe - les voix des enregistrements sont naturelles et généralement familières - l'appareil est portable, il prend peu de place
-	<ul style="list-style-type: none"> - une personne tierce est nécessaire pour faire des enregistrements - le vocabulaire est restreint au nombre de cases de l'appareil
?	Auprès de la FST



Auprès de **Hop'Toys**



N

O

M - Appareil de communication Go Talk, image tirée du site Internet de la FST

N - Appareil de communication AdVocate, image tirée du site Internet de l'Association des Paralysés de France

O - Appareil de communication Supertalker, image tirée du site Internet de la FST

Moyen auxiliaire Quoi ?	Appareil de communication avec voix synthétique et entrée alphanumérique ou phonétique Clavier alphanumérique permettant d'écrire un mot ou une phrase, de visualiser le message sur un petit écran et de l'exprimer par le biais d'une voix synthétique.
Modèles	<i>Aria, Alphasmart, Pathfinder, Spok, Allora, DIALO, SYNTHE4...</i>
Pour qui ?	Aux personnes qui n'ont pas de langage verbal ou qui ont des difficultés importantes pour s'exprimer verbalement, qui ont les capacités intellectuelles et les connaissances nécessaires pour écrire orthographiquement ou phonétiquement des mots, des phrases
Pourquoi ?	Une fois le fonctionnement et l'utilisation de l'appareil intégré par l'utilisateur, l'ordinateur permet de communiquer normalement, c'est-à-dire

	<p>comme si l'utilisateur possédait le langage verbal, à la différence près que l'utilisateur doit écrire l'information dans son ordinateur avant de pouvoir l'exprimer.</p>
<p>Comment ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - la personne tape sur les lettres du clavier pour former un mot, une phrase - elle peut voir ce qu'elle a écrit sur le petit écran, vérifier si le message entré correspond à ce qu'elle veut dire - elle tape ensuite sur une touche particulière pour déclencher la sortie du message - le message est transmis par une voix de synthèse <p>Si l'appareil comprend un clavier de défilement lumineux, les étapes seront les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'utilisateur procède à tous les choix à l'aide d'un ou de deux contacteurs - il enclenche l'appareil par simple action sur le contacteur - les lignes de touches s'allument les unes après les autres - l'utilisateur sélectionne la ligne qui contient la lettre qui l'intéresse - les touches de la ligne sélectionnée s'allument les unes après les autres - l'utilisateur procède à la sélection de la lettre qui l'intéresse - il répète ensuite ces opérations jusqu'à ce que le message entier soit écrit <div data-bbox="1668 662 1960 869" data-label="Image"> </div>
<p>Quel soutien ?</p>	<p>Selon la demande ou le besoin, l'éducateur peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aider l'apprentissage de l'utilisation de l'appareil - encourager l'utilisation - informer les personnes qui entourent l'utilisateur sur le fonctionnement de la téléthèse <div data-bbox="1848 997 1892 1029" data-label="Text"> <p>P</p> </div>
<p>Où ?</p>	<p>Commande auprès de la FST</p>
<p>Combien ?</p>	<p>Auprès de la FST :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 4'566.- pour ARIA

	- 3'437.- pour le <i>SYNTHE4</i> Petit modèle
+	<ul style="list-style-type: none"> - l'appareil est adaptable pour des personnes qui ont peu de motricité en remplaçant le clavier manuel par un clavier à défilement guidé, par exemple par un contacteur lumineux - il entraîne et favorise l'autonomie par le fait de devoir écrire soi-même le message à transmettre - il peut favoriser par la même occasion l'apprentissage de l'écriture, l'orthographe, la grammaire et entretenir les acquis - il peut responsabiliser la personne par rapport à ce qu'elle choisit d'exprimer - la fonction d'écriture phonétique permet de réduire le nombre de frappes et donc de raccourcir le temps entre ce qui est pensé et ce qui est exprimé - il est possible de connecter l'appareil à une imprimante et ainsi d'imprimer un message dans le but et de multiplier les possibilités de communication - l'appareil peut garder en mémoire des messages écrits (la capacités de sauvegarde dépend des appareils)
-	<ul style="list-style-type: none"> - l'utilisation de l'appareil nécessite une bonne motricité et des connaissances scolaires - le risque de panne existe
?	Auprès de la FST

P - Appareil de communication Aria

Q - Appareil de communication DIALO - images tirées du site Internet de la FST



Q

Moyen auxiliaire Quoi ?	Appareil de communication à voix synthétique et/ou digitale et écran dynamique Ordinateur permettant de s'exprimer par le biais d'une voix synthétique et/ou digitale en sélectionnant des pictogrammes, des images, des photos, des symboles ou des mots.
Modèles	<i>Vantage, Vanguard, Springboard, Tellus, Minimerc, PAPOO, Talktrac, Pocket Grid, DYNAMO, FuturePad, Mighty MO,...</i>
Pour qui ?	Aux personnes qui n'ont pas de langage verbal ... dont les capacités cognitives permettent d'utiliser l'ordinateur ... qui peuvent commander l'ordinateur avec une partie de leur corps (main, doigt, pied, bouche, tête,...), avec un ou plusieurs contacteur(s), un joystick, un pointeur optique
Pourquoi ?	Une fois le fonctionnement et l'utilisation intégrés par l'utilisateur, l'ordinateur peut permettre de communiquer normalement, c'est-à-dire comme si l'utilisateur possédait le langage verbal, à la différence près que l'utilisateur doit chercher l'information dans son ordinateur avant de s'exprimer
Comment ?	<ul style="list-style-type: none"> - l'utilisateur cherche dans son ordinateur, à l'aide de la partie de son corps qui commande l'appareil, le pictogramme, l'image, la photo, le symbole, le mot ou l'ensemble de mots qu'il souhaite exprimer - il valide le mot ou l'ensemble de mots choisis et déclenche ainsi l'expression vocale



Quel soutien ?	<p>Selon la demande ou le besoin, l'éducateur peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> - comprendre le fonctionnement de l'ordinateur, entre autres pour conseiller l'utilisateur - aider dans l'apprentissage de l'utilisation de l'ordinateur - aider à programmer ou programmer l'ordinateur en fonction des besoins et envies de l'utilisateur - enregistrer des messages si l'utilisateur choisit d'utiliser la voix digitale - encourager l'utilisation de l'ordinateur - informer les personnes qui entourent l'utilisateur sur le fonctionnement de l'ordinateur 	R
Où ?	Commande auprès de la FST	
Combien ?	<p>Auprès de la FST :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de CHF 11'450.- à 12'269.- pour le <i>Vantage</i> - de CHF 4'797.- à 6'145.- pour le <i>Springboard</i> 	
+	<ul style="list-style-type: none"> - l'utilisation de l'appareil entraîne et favorise l'autonomie par le fait de devoir écrire soi-même le message à transmettre - elle peut favoriser par la même occasion l'apprentissage de l'écriture, l'orthographe, la grammaire et entretenir les acquis - l'ordinateur peut responsabiliser la personne par rapport à ce qu'elle choisit d'exprimer - l'appareil est adaptable pour des personnes qui ont peu de motricité en remplaçant le clavier manuel ou à défilement guidé par un clavier tactile ou par un contacteur 	

	<ul style="list-style-type: none"> - l'appareil est entièrement programmable, selon les besoins de l'utilisateur - par le nombre généralement très important de pictogrammes, images, photos ou de mots, les options de synthèse vocale et de voix digitale, l'appareil peut couvrir un très large vocabulaire - certains logiciels intégrés incluent la conjugaison et les accords - la prédiction de pictogrammes ou de mots permet un gain de temps - la voix synthétique peut généralement être féminine ou masculine - l'appareil est généralement équipé du matériel nécessaire pour la sauvegarde sur un ordinateur ordinaire - l'appareil propose généralement une option permettant un contrôle de l'environnement - il existe des guides-doigts pouvant faciliter l'utilisation de l'appareil - il existe des formats « de poche »
-	<ul style="list-style-type: none"> - l'écran demande d'être placé minutieusement pour être lisible, peut être difficilement lisible au soleil - lorsque l'appareil doit être fixé sur la chaise roulante de l'utilisateur, ce dernier peut perdre de l'autonomie dans ses mouvements habituels ou devoir modifier certaines de ses habitudes - le risque de panne existe
?	<p>Auprès de la FST</p> <p>Sur le site Internet du Groupe PROTEOR http://www.proteor.com/index.htm</p>



- R - Appareil de communication PocketGrid, image tirée du site Internet de l'Association des Paralysés de France
- S - Appareil de communication Springboard, image tirée du site Internet de la FST
- T - Appareil de communication Vantage, image tirée du site Internet de la FST



T

S

Minspeak ?

Actuellement, le concept de codage sémantique du vocabulaire MINSPEAK® est une des principales références en matière de communication alternative alliée à un support technologique. La FST présente MINSPEAK ainsi : « MINSPEAK® est un modèle de représentation symbolique d'un mot, d'une phrase ou d'un message par un dessin ou une combinaison de dessins » (FST, www.fst.ch, 2008) Il se différencie nettement du modèle de représentation de type « arborescence » présentant les thèmes de communication du plus général au plus spécifique. Ce dernier, pour exprimer le mot « tomate » par exemple, exigera que l'utilisateur choisisse la catégorie « repas », puis « aliments », puis « fruits », en faisant défiler les lignes et les colonnes, pour enfin arriver à ce qu'il veut dire. Le programme MINSPEAK® peut être par exemple programmé de manière à ce que l'activation suivie des touches « ballon » et « manger » déclenche l'expression du mot « tomate ». A première vue, les mots « ballon » et « manger » n'ont pas de lien direct au sens commun des termes. Et pourtant, cette combinaison a un sens pour l'utilisateur de l'appareil qui a programmé son moyen auxiliaire. De cette manière, MINSPEAK® permet de gagner un temps considérable pour s'exprimer et converser. Il permet, de plus, de couvrir un très large vocabulaire. Pour les avantages qu'il propose, ce programme est aujourd'hui utilisé par des milliers de personnes dans le monde.

Les appareils de communication à voix synthétique et/ou digitale et écran dynamique, tout comme les ordinateurs ordinaires, sont vendus avec des logiciels informatiques. Tous les appareils ne permettent pas d'utiliser tous les logiciels. Les appareils peuvent par exemple être proposés avec des systèmes d'exploitation Windows (ils ressemblent donc en grande partie aux ordinateurs portables que nous avons l'habitude d'utiliser et sont facilement compatibles avec ces derniers), des programmes de codage du vocabulaire de type MINSPEAK et/ou de type épellation, de prédiction de mots, des programmes permettant l'enregistrement, l'écoute et le transfert de documents audio, etc. Certains appareils, comme le *Vantage* par exemple, contiennent déjà un certain nombre de logiciels. D'autres nécessitent que les logiciels soient choisis et intégrés ; c'est le cas du *Tellus* par exemple. Il est tout à fait possible d'intégrer des logiciels d'aide à la parole sur des ordinateurs ordinaires.

Moyen auxiliaire Quoi ?	Logiciel d'aide à la parole (pour ordinateur spécial ou ordinaire) Logiciel muni d'une voix synthétique qui permet, après l'entrée ou le choix d'informations, d'exprimer des messages	
Modèles	<i>Mind Express, QualiSpeak, Grid, Donner la parole,...</i>	
Pour qui ?	Aux personnes qui n'ont pas de communication verbale ou qui ont d'importantes difficultés d'expression verbale	
Pourquoi ?	Une fois l'accès, le fonctionnement et l'utilisation du logiciel (et de l'ordinateur) intégrés par l'utilisateur, le logiciel peut permettre de communiquer normalement, c'est-à-dire comme si l'utilisateur possédait le langage verbal, à la différence près que l'utilisateur doit chercher l'information dans son ordinateur avant de s'exprimer.	
Comment ?	La personne utilise le logiciel d'aide à la communication comme tout autre logiciel, il lui suffit d'allumer son ordinateur pour y avoir accès. Selon ses possibilités motrices, elle s'aide ou non d'un clavier, d'une souris et/ou d'un écran adapté(s). Elle peut avoir recours à des contacteurs pour faciliter son accès à l'ordinateur.	
Quel soutien ?	Selon la demande ou le besoin, l'éducateur peut : - aider à l'apprentissage de l'utilisation du logiciel et encourager l'utilisation - participer à l'adaptation des outils informatiques en fonction des besoins de l'utilisateur	
Où ?	Commande auprès de la FST et de Hop'Toys Téléchargement par Internet pour le logiciel <i>Donner la parole</i>	
Combien ?	Après de la FST : - 1155.- pour <i>Mind Express</i>	U <i>Donner la Parole</i> est gratuit.

	- 230.- pour <i>QualiSpeak</i>
+	<ul style="list-style-type: none"> - certains logiciels permettent de créer et gérer des catégories dans lesquelles l'utilisateur peut stocker les mots ou les phrases souvent utilisés - le coût des logiciels est nettement moins important que celui des téléthèses portatives
-	<ul style="list-style-type: none"> - l'utilisation d'un logiciel nécessite l'accès à un ordinateur et de ce fait : - les possibilités de communication dans des lieux et contextes diversifiés sont extrêmement réduites et - les risques de pannes peuvent déranger la communication
?	<p>Auprès de la FST et de Hop'Toys Sur le site Internet dédié au logiciel <i>Donner la parole</i> : http://donnerlaparole.sourceforge.net</p>

e. Les supports évoluent, les méthodes demeurent

Il existe actuellement une série de types de moyens auxiliaires de communication, une multitude de modèles différents, beaucoup d'options relatives aux modalités d'accès et d'utilisation. Les téléthèses sont en constante évolution ; elles sont actualisées régulièrement, comme tout autre appareil, grâce aux avancements technologiques, leurs modalités d'utilisation sont repensés, simplifiés, de nouveaux logiciels voient le jour. Les supports quels qu'ils soient se voient offrir des possibilités de modernisation. J'ai cependant remarqué que, par exemple, malgré le nombre impressionnant d'images variées et originales proposées sur Internet, ce sont presque toujours les mêmes qui apparaissent sur les tableaux ou les cahiers de communication. Est-ce un souhait d'uniformisation de la part des professionnels ou des institutions ? Les utilisateurs n'ont-ils pas besoin de cette variété, n'en voient-ils pas l'intérêt, préfèrent-ils garder leurs supports habituels ? Les tableaux sont-ils majoritairement conçus par des organismes privilégiant certains supports ? Ces types de pictogrammes sont-ils les plus adaptés à la communication ? ... Pour répondre à ces questions, il me faudrait approfondir mes recherches en les ciblant précisément sur ce type d'outil de communication, ce qui n'est pas l'objectif de ce travail de mémoire.

L'offre est plus importante, de plus en plus attrayante et pourtant, si je me réfère aux informations que m'a données l'ergothérapeute que j'ai interrogée, le nombre d'utilisateurs est relativement faible. Les hypothèses quant aux raisons de cette situation sont nombreuses, allant du manque de participation financière à l'inadaptabilité des appareils aux situations des personnes accueillies en passant par un souhait personnel, parental ou institutionnel de privilégier d'autres modes de communication... mais le résultat peut tout de même paraître étonnant. L'apriori qui consiste à penser que le recours à une aide sophistiquée, notamment lorsqu'elle donne une voix à ceux qui n'en ont pas, est la solution rêvée pour communiquer aisément avec ces derniers mérite peut-être d'être revu...

Les méthodes telles que la communication gestuelle ou la CF continuent à être utilisées malgré les appareils présentés sur le marché spécialisé. La première a fait ses preuves. Elle constitue l'un des moyens les moins coûteux, elle s'appuie sur une facette naturelle de la communication humaine, peut être utilisée par des personnes qui communiquent verbalement ou non, dans toute situation de la vie courante, peut nécessiter une formation pour les professionnels qui reste abordable pour tous, peut être mise en place dans l'institution et coachée par les thérapeutes et éducateurs de l'établissement. L'institution spécialisée qui emploie l'ergothérapeute que j'ai rencontrée a institutionnalisé cette pratique, ce qui démontre concrètement les qualités citées. La CF quant à elle se voit décorée de toutes sortes de commentaires depuis son apparition. Certains en doutent fortement – la psychophanie est naturellement plus controversée que la CF en tant que telle – d'autres sont conquis et pensent qu'elle a largement sa place dans les moyens alternatifs de communication. Dans tous les cas, elle peut être pratiquée elle aussi en toute situation et son utilisation est peu coûteuse. Le Soutien de la main (pour les choix sur pictogrammes principalement) est utilisé couramment à la *Castalie*.

f. Le choix et l'acquisition d'un moyen auxiliaire de communication

Pour obtenir un moyen auxiliaire – plus précisément une téléthèse²⁸ – adapté à la personne, auprès de la FST, quelques démarches sont nécessaires²⁹. Tout d'abord, un contact est pris par le demandeur ou la demandeuse, futur utilisateur, logopédiste ou accompagnant, auprès de la FST. Un questionnaire est alors rempli, permettant de procéder à une première évaluation. Ensuite, un conseiller en Communication Améliorée et Alternative se déplace généralement sur le lieu de vie du futur utilisateur et lui présente le moyen auxiliaire qui lui semble le plus adapté à sa situation. Comme l'explique S. Franc du *Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent de l'Hôpital Robert Debré* « Le premier objectif recherché est de maintenir l'acte social de communication. Il va donc falloir que le système utilisé soit rapide, flexible, sans contrainte matérielle et qu'il puisse permettre une communication avec le plus grand nombre. Il faut ensuite viser à une communication pragmatique. L'utilisateur doit comprendre l'intérêt d'un tel mode de communication. » (The Makaton Charity, 2000).

Si le moyen auxiliaire semble convenir lors de la toute première approche, la FST rédige une offre contenant le coût de la téléthèse, du matériel nécessaire à son utilisation et des prestations de la FST nécessaires au test, à l'évaluation, l'apprentissage et l'adoption finale de l'appareil. La personne de référence (parent, tuteur) ou le futur utilisateur lui-même effectue une demande à l'Assurance Invalidité (AI) qui va étudier le dossier du futur utilisateur. L'appareil doit être le plus simple qui soit par rapport aux capacités et aux besoins de la personne. Si l'AI est d'accord de prendre en charge l'acquisition du moyen auxiliaire choisi, le matériel est alors commandé par la FST. Un délai d'attente est nécessaire. Une fois le matériel reçu, la FST propose une phase de test à l'utilisateur, qui dure généralement entre deux semaines et un mois. A la fin de cette phase de test, un nouveau questionnaire est rempli par/avec l'utilisateur, qui servira d'évaluation finale ou d'indicateur pour des réajustements. Il est évident que l'adoption du moyen auxiliaire est dépendante de l'envie de l'utilisateur à entrer dans une nouvelle démarche de communication. Comme le dit, à mon avis très justement, Y. Magnin, le conseiller en communication améliorée et alternative que j'ai rencontré, « *C'est l'utilisateur qui doit avoir le dernier mot* ».

Un moyen auxiliaire devrait être remplacé par un nouveau type ou modèle lorsqu'il devient très facilement maniable par l'utilisateur et que ce dernier est limité dans sa communication. Une nouvelle demande peut alors être faite, à laquelle suivront des démarches plus rapides cette fois-ci.

Il est bien entendu possible pour les parents, les proches ou les professionnels de se procurer des moyens auxiliaires ailleurs qu'à la FST et sans passer par les démarches présentées. Cela dépend évidemment de l'objectif du demandeur ou de la demandeuse et de ses connaissances préalables. Plusieurs entreprises permettent notamment des commandes par Internet, mais ne proposent pas, au contraire de la FST, des prestations personnalisées et individuelles, ni de service après-vente.

²⁸ *Le choix et le recours à des moyens auxiliaires comme la communication gestuelle la communication par supports graphiques ne requièrent pas nécessairement, ou en tout cas de manière moins importante, l'intervention d'un organisme tel que la FST. Logopédistes et ergothérapeutes peuvent se charger de ces démarches dans le cadre de leur travail auprès des utilisateurs, ce qui est nettement plus difficile dans le cas de la recherche d'une téléthèse adaptée.*

²⁹ *Je m'inspire ici de mon entretien avec Y. Magnin, conseiller en communication améliorée et alternative à la FST*

g. Les utilisateurs

Les moyens auxiliaires de communication sont destinés à plusieurs populations, présentant des troubles variés, et d'âges différents.

L'institution dans laquelle travaille l'ergothérapeute que j'ai interrogée accueille une soixantaine d'enfants, dont la moitié n'ont pas de langage verbal. Tous apprennent et utilisent, selon leurs possibilités et plus ou moins couramment, le Soutien Gestuel. Dans le groupe d'enfants qui n'ont pas de langage verbal (enfants ayant des déficiences motrices et cérébrales, mentales, et/ou connaissant des troubles autistiques – l'autisme y étant prédominant), seuls deux enfants utilisent un moyen auxiliaire de type téléthèse, et deux autres d'entre eux pourraient, d'après elle, éventuellement en bénéficier. Au centre de la *Castalie*, l'utilisation des moyens techniques de communication n'est apparemment pas actuellement recensée. D'après M. Constantin, éducateur-chef à la *Castalie*, « Une grande majorité des pensionnaires bénéficient d'une forme ou d'une autre de moyens de communications ». Il exprime également que « L'attention est toute particulière auprès des enfants pour leur proposer des codes de communication qui sont adaptés à leur handicap ».

Dans ma recherche bibliographique, j'ai consulté un certain nombre d'articles qui, en grande majorité, relataient des expériences d'enfants qui ont testé, utilisé ou utilisent un moyen auxiliaire de communication.

h. Les enfants, utilisateurs privilégiés des téléthèses ?

Les enfants présentant des déficiences motrices et/ou intellectuelles et/ou des troubles autistiques semblent constituer une partie importante des utilisateurs de moyens auxiliaires de communication, principalement des téléthèses. Les adultes quant à eux seraient moins nombreux. Plusieurs hypothèses pourraient expliquer cette situation :

- Les enfants sont une population privilégiée pour la recherche ; en plein développement, les diagnostics ne sont parfois pas encore fixés, les troubles et les capacités sont identifiés au cours des années, en résumé, tout est à découvrir.
- Les théories de l'accompagnement étaient moins, à l'époque, orientées sur la communication, l'autonomie, la socialisation

Une éducatrice de la *Castalie* s'est exprimée à ce sujet lors de l'entretien collectif. Elle a exprimé qu'auparavant, la tendance éducative était davantage de « faire pour » que d'encourager l'autonomie et que donc, la communication des résidants était peu encouragée, elle occupait une place moindre comparativement, par exemple, aux soins. Nous pouvons penser que les moyens auxiliaires de communication avaient peu d'intérêt.

- Certaines personnes qui sont adultes aujourd'hui ne disposaient pas à l'époque d'un tel choix de moyens auxiliaires, ceux-ci étaient difficilement accessibles, peu connus.
- L'Assurance Invalidité couvre les frais relatifs à l'acquisition d'un moyen auxiliaire de communication pour les enfants et adolescents jusqu'à dix-huit ans. Pour les adultes, la participation financière n'est pas systématique et octroyée pour tous les frais y relatifs³⁰.
- Les personnes adultes qui n'ont jamais utilisés de moyens auxiliaires de communication ne l'ont pas fait car elles n'en avaient pas les capacités ou qu'elles n'en avaient pas besoin pour communiquer ; il n'y a pas de raison que la situation change.
- Peu d'adultes gagneraient à apprendre à utiliser un nouveau moyen auxiliaire de communication, même plus moderne, performant et/ou varié, alors que le leur convient, qu'ils en ont l'habitude.
- Les professionnels pensent qu'une personne adulte présentant des TMC privée de langage oral n'a plus de/a peu de possibilité d'évolution intellectuelle et/ou motrices et donc, qu'il n'est pas pertinent de lui proposer un moyen auxiliaire de communication.
- Les personnes adultes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal ont effectivement peu de possibilités d'apprendre à utiliser un moyen auxiliaire, notamment une téléthèse, si elles ne l'ont pas fait jusqu'alors.

Je ne possède néanmoins pas suffisamment de données pour affirmer que les utilisateurs sont majoritairement des enfants.

i. Le rôle de l'éducateur accompagnant

³⁰ Deux professionnels interrogés m'ont affirmé que ces prestations, selon leurs expériences, étaient plus importantes et bien plus accessibles pour les enfants. Un conseiller AI m'a quant à lui affirmé que les conditions étaient les mêmes.

Mes recherches ont démontré que les moyens auxiliaires de communication sont multiples et variés, et qu'ils peuvent sensiblement améliorer la qualité de vie des personnes privées de langage oral, à travers l'expression et les interactions avec l'environnement. Pour que ces personnes puissent avoir accès aux informations relatives aux moyens auxiliaires de communication – types de moyens auxiliaires existants, prérequis nécessaires à leur utilisation, démarches nécessaires à l'acquisition d'un moyen auxiliaire et à l'apprentissage, prestations proposées et institutions compétentes – et bénéficier de conseils appropriés, la présence d'une personne tierce peut être nécessaire, ne serait-ce que pour faciliter les contacts, les déplacements ou les tâches administratives. Les enfants jouissent généralement de la présence de leurs parents dans le processus de recherche d'un mode de communication adapté³¹, qui eux peuvent bien entendu faire appel à des professionnels spécialisés. Les adultes quant à eux, vivant souvent en établissement spécialisé et entretenant des relations plus distantes avec leur famille³², sont entourés majoritairement par des professionnels accompagnants et soignants. Ce sont eux qui prennent alors le rôle direct d'observateur, de conseiller, d'orienteur³³.

Pour tenir ce rôle, il est intéressant de connaître les types de moyens auxiliaires de communication existants. Au minimum, un professionnel doit savoir à qui il peut s'adresser – personnes de référence, établissements spécialisés, associations, groupements – pour répondre aux besoins et demandes de ses clients, étayer ses hypothèses personnelles et répondre aux questionnements qu'il rencontre en tant que professionnel accompagnant une personne sans langage verbal.

Je peux illustrer ces propos également par mon expérience personnelle. Ce travail de recherche m'a permis de connaître les types de moyens auxiliaires de communication, leurs caractéristiques et leur accessibilité. J'effectue actuellement régulièrement des liens entre ce que je connais en terme de communication alternative, ce que j'observe et ce que je vis aux côtés de personnes privées de langage verbal. Ces nouvelles connaissances me permettent de me poser des questions sur les corrélations entre un moyen auxiliaire X, les besoins (probables) et les capacités motrices et intellectuelles de M. Y, de vérifier des interrogations qui y sont liées. Je serais également en mesure d'orienter une personne me demandant conseil au sujet de la communication alternative vers un organisme compétent.

³¹ Selon entretien avec l'ergothérapeute qui m'a reçue

³² Je me base ici sur mes connaissances et expériences personnelles.

³³ Si l'on se tient à ma définition de la relation éducative qui, à mes yeux, devrait être adoptée par les professionnels accompagnants

Les moyens auxiliaires de communication touchant à la fois aux domaines thérapeutique, éducatif, social et technologique, ils nécessitent un partenariat entre les professionnels. Lorsqu'un établissement bénéficie des services de logopédistes et d'ergothérapeutes, celui-ci peut les mandater pour traiter des questions relatives à la communication alternative. Si les éducateurs connaissent les moyens auxiliaires de communication, ou du moins s'y intéressent, ils peuvent compléter le travail de ces professionnels. M. Constantin, explique le fonctionnement du Centre de la Castalie : *« Les besoins qui se rapportent à la communication des pensionnaires sont traitées en partenariat entre tous les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire qui gravitent autour du pensionnaire. Pour ce qui est des moyens techniques, ce sont les logopédistes qui sont en charge de les proposer aux membres de l'équipe, avec parfois l'implication d'un collaborateur du service technique et informatique pour les appareils électroniques. »*

→ L'éducateur participant, accompagnant et interlocuteur privilégié

Le rôle d'un éducateur auprès des personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal semble avoir un rôle triple de participant, de coach et d'interlocuteur privilégié ; participant dans la recherche d'une aide adaptée, les démarches d'acquisition, la configuration du moyen auxiliaire, coach dans l'apprentissage de l'utilisation, l'encouragement de l'expression, et interlocuteur dans le quotidien. Il se doit, dans cette dernière fonction, d'être patient, disponible et attentif pour permettre à l'utilisateur de fluidifier et diversifier sa communication, d'identifier les usages possibles de son moyen auxiliaire, de se l'approprier. L'éducateur n'est pas, à priori, celui qui prend les décisions. Les logopédistes sont généralement responsables du processus et prennent le rôle d'intermédiaire entre l'équipe pluridisciplinaire et les organismes extérieurs.

→ Connaître les moyens auxiliaires ne garantit pas un résultat

L'éducateur qui connaît les moyens auxiliaires de communication peut être une ressource certaine pour l'équipe pluridisciplinaire. Ses connaissances, ses conseils ou propositions, aussi judicieuses soient-elles, ne garantissent néanmoins pas de trouver une aide adaptée et fonctionnelle. Comme précédemment expliqué, beaucoup de paramètres entrent en jeu dans l'acquisition d'un moyen auxiliaire : l'évaluation de la communication, dont j'ai parlé déjà à maintes reprises en illustrant la complexité de la démarche, la correspondance entre les besoins, les capacités et les aides disponibles, les coûts, l'entrée en matière ou non des parents, des autres professionnels, le temps de disponibilité requis pour le test et l'apprentissage, etc. De plus, l'essai d'un moyen auxiliaire n'est pas synonyme d'adoption du moyen auxiliaire. Parfois, l'utilisateur ne l'emploie pas (demande trop d'énergie, nécessite des capacités qu'il n'a pas, préférence pour la communication antérieure plus fonctionnelle,...) et l'outil est alors oublié.

1.1.1.5. Les codes de communication personnalisés

« Ceux qui n'ont pas de moyens auxiliaires peuvent être intelligents, mais peut-être pas suffisamment pour en utiliser un. On ne sait jamais s'ils sont intelligents ou pas. Certains ne sont pas intelligents alors qu'ils parlent et d'autres ne parlent pas et sont intelligents... Il faut communiquer avec tous, même ceux qui n'ont pas de moyens auxiliaires » Christophe

Les moyens auxiliaires de communication peuvent faciliter l'expression et enrichir les relations des personnes qui n'ont pas de langage verbal. Néanmoins, ils ne font pas disparaître miraculeusement et systématiquement toutes les difficultés de la communication. Pour certaines personnes, ils ne sont, de plus, pas adaptés. Plusieurs éducateurs que j'ai interrogés se sont accordés à dire que les moyens auxiliaires ne stimulent pas nécessairement la communication ; une partie de leurs résidents ne communiquent pas davantage avec leur moyen auxiliaire que sans lui. En résumé, le recours à un moyen auxiliaire ne constitue pas une « solution » unique... ce qui induit évidemment l'idée qu'il en existe d'autres.

Par l'une de mes hypothèses de recherche – (...) *pour que la relation avec une personne adulte IMC qui n'a pas de langage verbal soit éducative, il est utile de développer un code de communication basé sur les formes de communication qu'elle propose spontanément et de l'adapter continuellement* – je suggère qu'un code de communication personnalisé peut constituer une aide dans la communication, favoriser l'implication dans les choix et les prises d'initiatives. Je n'ai obtenu aucune information directement liée aux codes de communication personnalisés par les éducateurs spécialisés que j'ai interrogés. Pour vérifier mon hypothèse, je me suis donc basée majoritairement sur des écrits et sur mes observations et expériences personnelles.

a. Les formes de communication non verbales

Les signes de communication non verbaux utilisés couramment par tous les êtres humains, consciemment ou inconsciemment³⁴, sont principalement :

- les expressions faciales : mimiques, clignements des yeux, moues, grimaces, sourires,...
- le regard : désignation du regard, point de regard, insistance,...
- les gestes : désignations, mimes, auto-contacts, gestes envers un tiers, mobilisation des mains, mobilisation d'objets,...
- les postures : positionnement et orientation du corps, répartition du poids du corps

³⁴ *Je rassemble ici la communication au sens où je l'ai précédemment définie (liée à une intention personnelle) et la communication non réfléchie (qui reflète simplement les états internes).*

- la tonicité musculaire : tonus fort ou faible, contractions musculaires
- la respiration : amplitude, localisation, rythme
- les réactions cutanées : couleur, humidité

Ces signes de communication non verbaux peuvent servir à moduler le discours, compléter, enrichir ou relativiser les informations verbales, fournir ou obtenir des feed-back, modifier le cours de l'interaction, organiser les prises de tour dans la conversation, signifier des informations supplémentaires telles que l'intérêt, l'attention, l'ouverture ou la fermeture à la communication, transcrire des sentiments ou des émotions. Ils donnent des indications, en plus de celles transmises par le langage verbal et le langage para verbal, sur la personne qui s'exprime, son tempérament, son fonctionnement, son état d'esprit et son ressenti du moment. Ces signes se présentent bien entendu également en dehors de la communication verbale.

Les personnes qui présentent des déficiences motrices n'ayant pas de langage verbal peuvent utiliser, en plus de ces signes non verbaux, d'autres formes de communication. Comme le précise E. Cataix-Nègre, « les enfants polyhandicapés sans parole développent des capacités de communication gestuelles et corporelles variées : désignations gestuelles, orientation et réactions corporelles, regards, mimiques, oralisations et vocalisations, et tout ce qui est à leur disposition physique pour participer à la vie affective et sociale du milieu dans lequel ils sont » (GAUDON, 2000, p. 159-160). Deux formes de communication supplémentaires peuvent être identifiées :

- les émissions vocales : cris, vocalises, babilllements, onomatopées, et autres sons émis par l'appareil phonatoire
- les bruitages : claquements et grincements de dents, soufflements, sifflements, claquements de doigts, frappe des mains, crissements d'ongles et autres bruits provenant d'un mouvement corporel

Les signes de communication non verbaux que peuvent utiliser les personnes qui n'ont pas de langage verbal sont relativement similaires à ceux que l'on peut retrouver dans les échanges entre deux personnes ordinaires. Cependant, leurs significations peuvent différer de celles qui leur sont couramment et socialement attribuées. Ils peuvent être mobilisés dans des situations complètement autres que le cadre auquel ils sont rattachés habituellement. Un hochement de tête d'avant en arrière peut, par exemple, révéler un sentiment de tristesse, au même titre qu'un geste brusque d'agrippement peut exprimer une envie de contact tendre. Les lésions cérébrales, comme je l'ai expliqué au début de mon travail, peuvent entraîner diverses paralysies, des mouvements involontaires, des troubles de la coordination ou de l'équilibre, auxquels peuvent s'ajouter des troubles sensoriels ; ces différents effets peuvent tous d'une manière ou d'une autre donner une couleur particulière – j'entends par là une teinte hors norme sociétale – aux signes de communication. Je pense notamment à un homme privé de langage oral que je connais dont l'expression du visage est extrêmement difficile à interpréter car elle est dépendante des contractions involontaire de ses muscles ; son air sérieux peut facilement être pris pour une expression de contrariété, tandis que sa mine satisfaite peut se confondre avec un air de panique.

Même si elles sont certainement – et plus facilement³⁵ – cadrées par les normes de la communauté de vie, les émissions vocales peuvent elles aussi être utilisées dans des circonstances inhabituelles. Le cri peut par exemple servir à acquiescer ou à signifier le contentement. Les babilllements et les vocalises quant à eux sont habituellement utilisés par

³⁵ J'ai remarqué que les formes de communication plus visibles et « dérangeantes » sont parfois réprimées ou calmées.

les jeunes enfants qui développent le langage verbal ; et pourtant, ils constituent un langage pour certaines personnes adultes privées de langage oral.

Une parenthèse sur le statut d'adulte, abordé dans un chapitre précédent, me semble intéressante à ce stade de la réflexion. Une personne adulte qui communique par des comportements, des signes et/ou des émissions vocales similaires à ceux utilisés par les tout jeunes enfants peut-elle être considérée comme une adulte aux yeux de son entourage et plus globalement de la société ? Non seulement, des parallèles peuvent être facilement faites en l'observant s'exprimer, mais certains supports d'observations et d'évaluation utilisés pour elle – vous le constaterez dans la suite de mon travail – sont prioritairement destinés à la très jeune population. Qu'est-ce qui, au fond, différencie les échanges communicationnels de ces deux types de population ? Le contenu des discussions – invisible –, certainement. Les interpellations et les réponses adaptées à leur statut, surtout.

Pour en revenir à la communication concrète des personnes qui n'ont pas de langage verbal, les bruitages sont eux aussi parfois utilisés, et pas uniquement dans le mime. Cette forme de communication est peut-être la moins mobilisée par les personnes qui s'expriment à travers la parole. Lorsque les bruitages sont privilégiés, cela peut surprendre.

Toutes les formes de communication décrites existent ; elles ne sont néanmoins évidemment pas toutes utilisées par l'ensemble des personnes qui n'ont pas de langage verbal. Deux mêmes signes chez deux personnes peuvent être attachés à des sens propres à ces personnes et/ou utilisés de manières différentes. Il y a, de plus, des formes de communication, des signaux, très visibles et relativement facilement interprétables, et d'autres qui sont premièrement très discrets ou qui ne retiennent pas l'attention parce qu'ils sont peu courants ou au contraire banals ; ils n'en demeurent pas moins tous des modes de communication à part entière.

E. Cataix-Nègre qualifie les formes de communication non verbales à la fois de « riches » et de « pauvres » ; elle explique cette idée ainsi : « Riches, parce qu'ils permettent facilement et rapidement l'expression d'émotions fortes et extrêmes. Riches, parce qu'ils existent, tout simplement (...) Riches, parce que ce sont des moyens corporels, qui ne tombent pas en panne, toujours disponibles (...) Riches enfin parce qu'ils n'ont pas été appris pour la plupart, ils sont spontanés, issus de la communication non verbale naturelle entre un enfant très jeune et ses proches. Pauvres parce qu'ils sont lents, dès lors que la communication n'est pas contextuelle, qu'il s'agit de nommer des choses ou des gens absents... Pauvres, car pauvres en vocabulaire, et réservés à des personnes initiées à ces modes de communication. » (GAUDON, 2000, p. 160). Je complète ces propos en précisant que les formes de communication non verbales sont riches parce qu'elles permettent, simplement, l'expression ; l'expression d'émotions fortes et extrêmes en fait partie mais d'autres informations peuvent être transmises.

Je reconnais effectivement que ces formes de communication peuvent être pauvres en vocabulaire ; elles signifient peut-être d'ailleurs davantage des idées que des mots précis qui sont des composantes d'un langage verbal. Les proches des personnes utilisatrices de ces formes de communication sont évidemment plus emprunts à décoder leur langage ; le temps passé auprès d'elles facilite la perception des signes et leur interprétation. Je ne crois pas néanmoins que la communication avec ces personnes soit strictement réservée à quelques individus. Je pense qu'il est possible de communiquer avec elles, notamment en adoptant des codes de communication personnalisés basés sur leurs formes de communication spontanées.

b. Le code de communication personnalisé

Le code de communication personnalisé : inintéressant, absent ou évident ?

Comme expliqué, pour construire une réflexion sur les codes de communication personnalisés, j'ai fait appel à des éducateurs par le biais d'une enquête par questionnaires. Ceux-ci ont été distribués à des professionnels susceptibles de répondre à mes questions (selon les critères choisis à l'échantillonnage). Des trois seuls documents reçus en retour, je n'ai pu tirer aucune information liée aux codes de communication personnalisés. L'entretien collectif qui a suivi – regroupant d'autres éducateurs que ceux sollicités dans ma première démarche – n'a guère alimenté ma recherche à ce sujet. J'imagine plusieurs raisons possibles de la faible participation des éducateurs à mon enquête par questionnaires :

- Le manque de temps des professionnels peut avoir court-circuité ma démarche. L'éducateur-chef de la Castalie et le coordinateur du groupe éducatif qui m'a reçue ont clairement exprimé un manque de disponibilités lié à un planning chargé pour répondre à ce type de demande ; ceci s'est confirmé le jour de l'entretien, entretien qui n'a pas pu excéder vingt minutes.

- J'imagine également que mon questionnaire a peut-être suscité peu d'intérêt. Les professionnels sollicités sont directement concernés par la question de la communication avec des personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal ; je n'explique pas vraiment un cet éventuel faible intérêt.

- Les moyens auxiliaires de communication retiennent peut-être davantage l'attention que les codes de communication personnalisés ; en discuter est plus aisé pour les professionnels, notamment aussi parce qu'ils atteignent moins la sphère privée de la communication.

- Les professionnels sollicités estiment peut-être que leurs résidants qui n'ont pas de langage verbal ont trop peu de compétences de communication pour qu'il soit possible ou utile de mettre en place des codes de communication personnalisés. A ce sujet, un des éducateurs que j'ai rencontré s'est exprimé en disant que « *le 80% des résidants³⁶ ont une faible compréhension* » ; il a parlé, pour certains, d'une « *communication en dessous de basique* », sans contradiction de ses collègues. Paradoxalement, les éducateurs ont dit sans aucune hésitation et de manière vive que leurs résidants communiquent.

- L'utilisation de codes de communication personnalisés est peut-être une évidence pour les éducateurs qui n'ont jamais pensé à « décortiquer » leur pratique qui semble naturelle, ni simplement à la mettre en mots. De ce fait, ils n'ont pas su répondre à mes questions. Dans cette idée, une des éducatrices interrogées s'est exprimée en parlant de feeling et de sensibilité pour comprendre les résidants. Peut-être ne se questionnent-ils alors pas sur la manière de communiquer avec leurs résidants ; ils communiquent, simplement, et le feeling constitue peut-être ou découle de la mise en place d'un code de communication personnalisé.

Le code de communication

Je définis le code de communication comme un ensemble de signes utilisés pour communiquer, et les modalités d'utilisation de ces signes (circonstances, procédé). Ces signes peuvent être issus du langage verbal et non verbal. Une parallèle peut être faite entre la langue, pouvant être définie comme un système de signes communs à l'ensemble d'une communauté, et le code de communication qui, lui, lie deux personnes. Un code de communication personnalisé est propre, justement, à deux personnes. Nous communiquons différemment avec chaque individu ; il en est de même pour les personnes qui n'ont pas de langage verbal.

³⁶ sont pris en compte tous les résidants, non seulement les personnes IMC qui n'ont pas de langage verbal.

L'élaboration d'un code de communication personnalisé ou comment personnaliser les échanges ?

Je m'inspire à nouveau de la réflexion d'E. Cataix-Nègre (GAUDON, 2000), pour étayer mes expériences personnelles et discuter autour du processus d'élaboration d'un code de communication personnalisé.

Une telle démarche est constituée de composantes essentielles : d'une part, la valorisation des signes émis spontanément par la personne (pour encourager la communication, le développement un code) et d'autre part l'enrichissement de ces signes (pour consolider ce code, le rendre le plus fonctionnel possible). Ces deux composantes sont autant importantes l'un que l'autre pour déployer les possibilités de communication entre la personne et son entourage, dont précisément l'accompagnant qui initie ce processus de recherche d'une communication personnalisée. Je ne m'aventurerai pas à exposer ici une méthode pour développer un code de communication personnalisé ; sa caractéristique d'individualité ne me le permet pas. J'ai choisi simplement d'exposer les éléments qui me semblent essentiels à la personnalisation des échanges.

- Observer les signes non verbaux émis par la personne

L'éducateur³⁷ doit s'intéresser à son client, l'observer en individuel et dans les situations sociales. Il doit être attentif aux gestes, aux émissions vocales, aux bruitages, aux attitudes qu'il manifeste, particulièrement lorsqu'il fait sa connaissance, mais également tout au long du temps passé ensemble. Certains signes peuvent se modifier, évoluer, disparaître, et de nouveaux signes peuvent faire leur apparition. Le professionnel peut s'aider de supports d'observation et/ou d'évaluation de la communication (présentés plus loin), des documents relatifs à la personne qu'il accompagne (anamnèse, rapports), des proches et des professionnels qui entourent cette personne.

Catégoriser les signes perçus peut être tentant ; je crois que de s'y aventurer peut cependant être risqué et donner lieu à des généralisations peu pertinentes. J'ai parcouru un travail de mémoire abordant le thème de la communication non verbale d'un enfant IMC (KAESTLI, 1980) dans lequel une étudiante avait catégorisé les gestes de l'enfant avec qui elle était en relation. Celle-ci s'était inspirée d'une classification qui distinguait trois types de gestes : les gestes automatiques ou réflexes, les gestes émotionnels et les gestes projectifs qui comportaient la volonté manifeste de transmettre un message. Je valide l'importance de ne pas confondre un geste réflexe – un mouvement spastique par exemple – avec une interpellation ; ces deux signes ne sont pas semblables et seulement l'un des deux est un comportement de communication. Dans cette idée, il me semble intéressant d'identifier, chez les personnes présentant des TMC, les mouvements réflexes résultant des lésions cérébrales, mais avec prudence. Un mouvement spastique, pour reprendre l'exemple énoncé, pourrait facilement être confondu avec un geste brusque d'interpellation. Il me paraît encore plus hasardeux de chercher à distinguer les manifestations liées à une émotion et ceux dont le but est la transmission d'un message car selon moi les deux font partie de la communication et s'entremêlent habilement. Un cri déclenché par une peur est une réaction à un stimulus, mais peut être également perçu comme un message : expression de l'émotion, d'un sentiment, demande d'être rassuré, d'avoir des explications, désir d'une présence, etc. Si le professionnel s'arrête alors à dire que le cri n'est qu'une réaction, il omet peut-être de prendre en compte l'intention qui s'y cache et perd des informations peut-être importantes pour la personne qui s'est exprimée. L'intérêt pratique d'un tel séquençage n'est pas évident.

³⁷ Je m'attache ici à aborder précisément la personnalisation des échanges entre un éducateur et son client.

- Repérer les modifications corporelles et comportementales

Ce qui découle pour moi clairement de cette réflexion est l'importance, non pas de classer de manière rigide les signes de la personne, mais d'identifier les comportements réguliers, ceux qui « caractérisent » la personne (point précédent) et de porter attention aux modifications de ces comportements, qui peuvent concrétiser une envie de communiquer ou exprimer un message. Petit à petit, l'éducateur percevra peut-être l'apparition récurrente ou la modification courante de certains signes en situation sociale ; il pourra alors leur attribuer une signification (tout en sachant qu'elle demeure malgré tout hypothétique, à moins d'avoir une validation clairement identifiée de la part de la personne). Donner de l'importance, et un sens, aux signes perçus participe à les valoriser et avec eux les compétences de communication de la personne.

C. Derouette s'est exprimé, lors du dernier Congrès Polyhandicap, sur le sujet de la communication avec des personnes polyhandicapées, et notamment sur l'importance de l'observation, en disant que « Le rôle du professionnel dans le repérage de ces expressions est tout d'abord d'affiner son observation pour pouvoir proposer des hypothèses au plus juste de ce qui est ressenti ou exprimé par les personnes polyhandicapées » (Congrès Polyhandicap 2005, 2006, p. 203).

- Répondre aux manifestations

Pour que les signes perçus soient valorisés, l'éducateur doit leur donner une réponse, plus précisément, répondre à l'auteur de ces signes et créer ainsi un double sens dans la communication. J'ai déjà remarqué des éducateurs expliquer en long et en large les modes de communication de personnes qu'ils accompagnent et ne pas réagir lorsque ceux-ci se manifestent. Habitude, désintérêt ou croyance que ceux-ci savent qu'ils savent... peu importe ; le résultat est le même : la personne qui s'exprime n'obtient pas de réponse. Réagir à chaque manifestation (au minimum en indiquant que le signe a été perçu) peut paraître fastidieux, soit, mais cela demeure à mes yeux essentiel pour que la personne soit informée qu'elle a été entendue. L'intérêt de son interlocuteur pour les messages qu'elle exprime a de fortes chances de stimuler sa communication et avec elles les initiatives et l'implication dans les choix. A quoi servirait de s'exprimer, de faire un pas vers l'autre, de mettre de l'énergie pour s'impliquer dans sa vie si les réponses sont inexistantes ? Comme l'a souligné une des éducatrices rencontrées au sujet des personnes qui n'ont pas de langage verbal : « *elles ne prennent pas l'initiative de communiquer si on ne les motive pas à le faire !* » ; être attentif aux manifestations et les prendre en considération constitue une forme certaine de motivation.

Répondre aux manifestations est à différencier de *répondre aux besoins*, bien qu'ils puissent être complètement liés. Pour illustrer cette différence, je reprends les paroles précédemment citées d'une professionnelle que j'ai rencontrée qui avait remarqué ceci : souvent, l'entourage des personnes qui n'ont pas de langage verbal répond aux besoins de celles-ci automatiquement – hygiène, alimentation, soins, médication – avant qu'elles n'en fassent la demande, se manifestent. L'intérêt porté à la personne pour répondre à des besoins basiques n'est pas le même intérêt que celui qui sous-tend à la réponse aux messages exprimés ; ce dernier est davantage lié à un choix qu'à une obligation. Par contre, les messages exprimés peuvent transmettre des besoins ou constituer des demandes de réponse aux besoins. Dans ce cas-là, la réponse de l'accompagnant peut répondre aux manifestations ET aux besoins, mais également répondre aux signes perçus (oui, j'ai entendu, vu, compris, etc.) et ne pas répondre dans l'instant aux besoins – mis à part, évidemment, celui de communiquer.

- Reproduire les signes proposés

Il est important que l'éducateur utilise lui-même les formes de communication spontanées de son client pour communiquer avec lui. En les reproduisant, il peut, comme le souligne E. Cataix-Nègre, « l'amener à les reconnaître comme signifiants, à les visualiser, à les répéter dans les mêmes circonstances » (GAUDON, p. 160) – le même phénomène a lieu dans le cadre du développement du langage verbal ; l'enfant apprend en grande partie en écoutant parler son entourage. Ainsi, le professionnel concrétise son intérêt à communiquer avec la personne, entraîne et stimule l'utilisation des signes.

En mimétisant certains aspects des comportements observés (des signes utilisés pour communiquer un message autant que des signes caractéristiques de la personne) durant les échanges, l'éducateur se place sur « la même longueur d'onde » que la personne qu'il accompagne ; il se synchronise ³⁸ avec elle. De cette manière, la communication peut être fluidifiée (les deux personnes sont « branchées » sur un canal similaire – celui choisi par le client). On peut ainsi véritablement parler de communication « personnalisée » car elle prend en compte ce qu'offre l'autre, à un moment donné, à une personne donnée.

- Suggérer des nouveautés

Afin d'enrichir, au fil du temps, le code de communication utilisé, l'éducateur peut proposer des nouveautés à son client.

Il peut s'agir, premièrement, de la proposition d'un OUI et d'un NON contextualisé. L'étape d'identification d'un OUI et d'un NON est souvent considérée comme indispensable à une communication riche, comme l'explique E. Cataix-Nègre : « Sans réponse OUI-NON claire, les échanges sont vraiment restreints, ils sont dominés par la personne parlante. » (GAUDON, p. 160). Les personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal ni moyens auxiliaires de communication n'ont majoritairement justement pas de OUI et NON clair, sur lequel l'on peut se baser avec certitude. Avec elles, il peut-être tentant d'attribuer ces significations à deux signes utilisés par la personne, sans être certains qu'ils y correspondent. Procéder ainsi rassure peut-être l'entourage et facilite les échanges en simplifiant l'étude des réponses aux questions... mais comporte un grand risque de tirer des conclusions hâtives, de choisir « à la place de » en vertu d'une réflexion peu fondée. Encore une fois, il est nécessaire de ne pas tomber dans le piège de l'étiquetage limitant des signes perçus. Moi-même, je peux dire OUI d'une bonne dizaine de manières différentes sans utiliser le langage verbal, selon le contexte, l'humeur du moment, l'intensité que je désire donner à ma réponse, mon interlocuteur ou encore le type d'interpellation. Bien entendu, si je souhaite à tout prix me faire comprendre, je peux être précise et manifester un ou plusieurs signes qui donneront à mon interlocuteur la chance de bien interpréter mes propos. L'on peut penser qu'une personne qui n'a pas de langage verbal fait de même. Cependant, cela reste hypothétique. De plus, cette réflexion implique l'idée que la personne qui n'a pas de langage verbal doit limiter les nuances et restreindre ses possibilités d'expression pour donner une chance à sa réponse d'entrer dans le cadre exigu des attentes de son interlocuteur... Or, un code personnalisé a pour but de faciliter la communication en valorisant TOUTES les formes et modalités d'expression. Dans cette idée, l'éducateur devrait être attentif à repérer les divers signes pouvant signifier l'acquiescement, l'accord, le bien-être, le contentement, la satisfaction et tout ce qui se rattache au OUI, et procéder de la même manière pour le NON, en laissant la porte ouverte à de nouvelles manières d'exprimer ces différentes informations. Il peut cependant s'attacher à renforcer les signes d'acquiescement ou de désaccord³⁹ et proposer à la personne un OUI et un NON, par des signes proches de ceux qu'elle utilise spontanément, lorsqu'il a, par exemple, des doutes sur

³⁸ Terme emprunté à la *Programmation Neurolinguistique* (GRAU, 2007)

³⁹ Il reste évident que d'identifier le OUI et le NON, symbolisés par un ou plusieurs signes différents, est important pour permettre à la personne qui n'a pas de langage verbal de multiplier les possibilités de communication.

sa propre compréhension. En contextualisant l'exercice, il ne limite pas les possibilités d'expression de son interlocuteur.

Durant ma formation pratique à l'école et foyer *ClairBois Lancy* à Genève – accueillant des adolescents polyhandicapés, la plupart n'ayant pas de langage verbal – j'ai été témoin de la création, par deux éducatrices, d'un outil personnalisé visant à déployer les possibilités de communication réciproque entre une jeune fille et son environnement. Ce dernier avait l'allure d'un petit album-photos ordinaire, mais contenait une multitude de photos de la jeune fille manifestant des signes non verbaux – signes légendés selon les observations de ses éducatrices – allant du signe de fatigue au signe de satisfaction en passant par les signes de stupéfaction, d'émerveillement, de désaccord ou de peur, reflétant les nombreuses facettes de la communication non verbale de la jeune fille. Ces professionnelles avaient considéré toutes les formes et modalités d'expression, sans chercher à généraliser. Elles offrent selon moi un bel exemple de recherche de personnalisation de la communication.

L'éducateur peut également suggérer à la personne d'intégrer de nouveaux signes, toujours proches des signes utilisés spontanément par la personne, en les utilisant lui-même pour communiquer avec elle. Il peut aussi lui proposer de compléter ou de modifier certains aspects de ses comportements de communication. J'ai connu, par exemple, une femme IMC qui n'avait pas de langage verbal et qui, pour exprimer qu'elle n'avait pas envie de manger bougeait dans tous les sens jusqu'à faire tomber son assiette sur le sol. Son éducatrice lui avait alors proposé de garder une partie du signe choisi (les mouvements du corps entraînant le balancement de sa chaise), mais de s'arrêter avant que l'assiette ne tombe. Elle lui expliqua qu'elle comprendrait ses manifestations et donc qu'elle viendrait chercher son assiette. Les premières situations n'entraînèrent aucun changement. Mais après quelques semaines, la femme s'arrêtait de bouger à temps. Ensemble, elles ont enrichi leur code personnalisé.

Des outils pour la mise en place d'un code de communication personnalisé

Au long de ma recherche, j'ai tantôt pensé qu'il existait peu de supports dédiés à l'observation de la communication et pouvant être utilisés avec une personne qui n'a pas de langage verbal, tantôt été surprise de découvrir un nouveau document de ce type. Je peux dire aujourd'hui que plusieurs supports existent, dont certains sont institutionnels et selon mon expérience difficilement accessibles pour les personnes extérieures à l'établissement, et d'autres qui sont disponibles à la demande auprès d'organismes spécialisés ou consultable dans des ouvrages spécifiques. En voici un aperçu :

Grille d'évaluation dynamique de la communication non symbolique

Inspirée de F. Loncke et M. Snell, traduite par A. Courtois et D. Amadid

La grille a été et traduite par le *Centre français de Barbieux*, qui reçoit des enfants et des adolescents autistes. Elle doit être remplie par les parents et les membres de l'équipe éducative et s'intéresse aux modes d'expression spontanés de l'enfant pour exprimer des besoins, des émotions et des demandes. Elle permet de connaître ses modes de communication non verbaux, l'usage qu'il fait des gestes, des mots plus ou moins bien prononcés, et d'évaluer son aptitude à pouvoir recourir à des symboles ou plus largement des nouveaux moyens de communiquer.

Questionnaire de la communication et grille d'évaluation

Inspiré par ISAAC et E. Nègre, élaboré par le *Centre français de rééducation motrice du tout petit La Panouse Debré*

Le questionnaire est utilisé par le *Centre de rééducation motrice du tout petit La Panouse Debré*. Il permet de faire le point, à un moment donné, sur les moyens de communication de l'enfant, l'organisation de sa vie familiale et ses besoins de communication. La grille d'évaluation complète le questionnaire ; elle décrit les comportements expressifs de l'enfant dans les différents lieux du centre et expose précisément les modes de communication utilisés.

Outil d'Evaluation Adapté / Aide Technique à la Communication (O.E.A / A.T.C)

A. D'Alboy, V. Chataing et F. Revol. (1998)

L'outil est destiné aux enfants présentant une Infirmité Motrice Cérébrale. Il constitue une évaluation préalable à la mise en place d'une téléthèse qui peut être faite par un éducateur ou un enseignant. Les auteurs de l'ouvrage intitulé *Instruments d'évaluation pour soutenir l'action éducative* expliquent qu'« elle permet d'établir de manière rapide et synthétique un profil du sujet en tenant compte des principaux aspects de son comportement en situation de communication ». Elle permet entre autres d'évaluer « l'attitude et l'appétence face à la communication (manifestations de l'intérêt, attitude de l'enfant lorsqu'il n'est pas compris) et le niveau de socialisation » et de mesurer « le niveau fonctionnel (moyens de communication actuels, fonctions utilisées dans la communication, efficacité de la communication) (PIERART, CAPPELLI, TORNAY, 2005, p. 78).

Inventaire des modes d'expression

Groupe Romand sur le Polyhandicap, J.-M. Chauvie R. Iribagiza et T. Musitelli (1994)

Cette grille d'observation est destinée précisément à des personnes présentant un polyhandicap. Comme expliqué dans l'ouvrage intitulé *Instruments d'évaluation pour soutenir l'action éducative*, « elle a pour but de recenser les points à observer pour le décodage des canaux et modalités d'expression de la personne » en observant « l'état d'éveil, le domaine moteur, la respiration, la peau, l'expression faciale, les émissions vocales, le regard, les réactions neurovégétatives, la comitialité (épilepsie) et l'activité autonome (réflexes, etc.) » (PIERART, CAPPELLI, TORNAY, 2005, p. 79).



Ma fiche d'observation de la communication

Le support que j'ai créé est une fiche d'observation de la communication. J'ai souhaité qu'elle réponde aux critères suivants, en plus de son adaptabilité à toute situation d'accompagnement avec une personne qui n'a pas de langage verbal :

- Les questions ou items doivent déboucher sur des pistes de réflexion et d'action concrètes. L'accompagnant doit pouvoir faire le lien entre l'observation et les actions possibles qui en découlent.

- La finalité de l'utilisation du support d'observation de la communication étant de construire un code de communication synchronisé sur le système de communication spontané de la personne accompagnée, le document doit permettre d'identifier les modes de communication de la personne qui n'a pas de langage verbal ou, au minimum, d'en identifier quelques éléments. Dans ce but, j'ai repris les éléments de la définition de la communication que j'avais préalablement sélectionnée, à savoir : *La communication est un mode de relation qui vise, par la persuasion, à modifier les dispositions mentales d'autrui et, éventuellement, à l'inciter à adopter un comportement, réaliser une action ou s'abstenir d'agir* (GRAU, *Communication et relations professionnelles*, 2006, p.9). Cette définition reprend d'après moi les éléments essentiels de la communication : la relation, l'intentionnalité, l'action et l'objectif. Un système de communication spontané peut alors être perçu comme une manière d'établir et de vivre la relation, de se comporter en fonction de ses intentions et de toucher l'autre. Cette définition constitue la trame de mon support.

- Les questions posées doivent être ouvertes et faire appel au vécu instantané de la personne qui remplit le support ; la démarche doit viser à établir un code basé sur la relation, le contact, l'expériences, et non sur la théorie ou les observations « réchauffées ». Pour cela, chacune des questions est précédée d'une explication relative à une composante de la communication et rattachée à une ou plusieurs pistes de réflexion et d'action.

- L'objectif de l'utilisation de la fiche étant de solliciter facilement et rapidement la réflexion de l'accompagnant au sujet de la communication particulière de son participant, les possibilités de réponses doivent être exhaustives et correspondre, au moins en partie, aux observations de l'accompagnant et/ou stimuler son observation.

Elle est adaptée, dans son vocabulaire notamment, au cadre de *Cerebral Valais*. Bien qu'elle puisse être utilisée, après quelques modifications peut-être, dans d'autres contextes professionnels, je pense qu'elle se destine prioritairement à l'accompagnement à court terme ou aux premiers temps d'un accompagnement.

Je présente ci-dessous la dernière version de ma fiche d'observation. Vous trouverez en annexe (B) un exemplaire de support – dans une version antérieure – remplie par un accompagnant.

Fiche d'observation de la communication

pour une personne qui n'a pas de langage verbal

Pour faciliter la communication avec ton participant, en te donnant quelques idées pour observer et analyser sa manière de communiquer, et t'y adapter.

Pour des questions pratiques, le masculin est utilisé dans cette fiche mais il s'applique aux deux genres. Participant est abrégé par pcp.

Comment s'y prendre ?

En observant ton pcp, en lui posant des questions, en lui faisant des propositions, tu lui montres que tu t'intéresses à lui, à ce qu'il exprime, que tu as envie de communiquer avec lui. Lui parler de cette fiche et de ton désir de trouver un moyen de communiquer avec lui peut aider à « briser la glace ».

Dans chaque séquence, coche ce que tu as observé, précise en soulignant le détail si plusieurs possibilités sont données. Les encadrés gris te donnent des indications pour remplir la fiche, les encadrés roses te disent en quoi tes observations peuvent favoriser la communication avec ton pcp.

La communication, c'est⁴⁰...

1. un mode de relation...

Ton pcp s'exprime et interagit, comme chacun d'entre nous. S'il est dynamique et extraverti(e), sa manière d'être et d'agir te sautera aux yeux. S'il est plus introverti, calme, il faudra observer plus finement. Une chose est sûre, il te montre beaucoup de choses... et ce qu'il te montre, c'est sa façon de participer à la relation avec les personnes qui l'entourent, dont toi. Que vois-tu quand tu regardes ton pcp ?

Mon participant ...

- 1 bouge la tête, le tronc, les bras ou les jambes
- 2 fait des mimiques particulières du visage, grimace
- 3 sourit souvent, rit beaucoup, a des fous rires
- 4 regarde tout ce qui se passe, suit des yeux
- 5 regarde presque toujours dans le vide, a un point de regard fuyant
- 6 émet des bruits avec sa bouche - vocalises, cris, babilllements, grincement de dents, claquement de dents, soufflements, grognements, sifflements, onomatopées, ...
- 7 se touche souvent la tête, le buste, le ventre
- 8 a un tonus plutôt fort / plutôt faible
- 9 a souvent des mouvements spastiques⁴¹
- 10 mobilise souvent ses mains : frappe dans ses mains, claque des doigts, pousse qqch, prend qqch, montre, touche, ...
- 11 tape souvent sur un objet, son plateau, sa chaise, ...
- 12 utilise souvent un objet : le tape, le caresse, le donne, le lance, le prend contre lui, fait du bruit avec, ...
- 13 sollicite souvent une personne : l'agrippe, la regarde, la touche, la pousse, ...
- 14 a des comportements agressifs : pince, griffe, tape, tire les cheveux, ...
- 15 autre comportement :

Si ton pcp adopte ces comportements spontanément, il les utilisera certainement pour communiquer avec toi et son entourage.



2. qui vise, par la persuasion...

Si ton pcp a envie d'exprimer un message, de répondre à une question ou une interpellation, il se mettra en conditions pour le faire en adaptant son comportement. De plus, il fera tout ce qu'il peut pour que toi ou son entourage remarque qu'il s'exprime, il utilisera ce qui est possible pour lui et surtout ce qui a le + de chance d'attirer l'attention.

Reporte le(s) numéro(s) des signes observés et coché(s) dans la première séquence, si nécessaire

Mon participant attire mon attention par...

- un changement d'attitude :
- une tentative d'isolement du groupe
- une modification du rythme du signe n°...
- une autre modification comportementale :
- une modification de l'intensité ou du volume du signe n°...
-
- un arrêt momentané, brusque ou complet, du signe n°....
- la répétition du signe n°....



Certaines de ces indications te permettent d'avoir une idée sur la manière dont communique ton pcp. Selon les difficultés physiques et intellectuelles qu'il a, ça peut lui demander beaucoup d'énergie, de concentration et de temps. Si tu y es attentive tu peux, dans ces moments-là, regarder ce qu'il manifeste, l'encourager à s'exprimer. D'autres indications te permettent de confirmer qu'il veut dire qqch, que c'est important.

⁴⁰ Définition de C. Grau, 2006 ² contractions involontaires brusques

- un regard insistant d'une autre personne, de moi, d'un objet, d'un endroit

3. à modifier les dispositions mentales d'une ou de plusieurs autres personnes...

Si ton pcp s'exprime, qu'il fait en sorte que tu fasses attention à lui et que tu comprennes ce qu'il exprime, il attend que ça ait un impact sur toi. Choisis un moment où tu as remarqué qu'il s'exprimait. Quel effet son message a-t-il eu sur toi ?

Quand/depuis que j'ai observé ces manifestations de communication...

- je me suis senti/je me sens bien, mieux, content, satisfait / mal, crispé, impuissant, frustré, énervé, ...
- j'ai eu envie/j'ai envie de faire qqch :
- j'ai eu envie de mieux le connaître, de passer du temps avec lui
- j'ai pu répondre à une question que je me posais
- j'ai eu/aurais envie de couper la relation avec lui
- autre effet :

Tu peux, dans les moments où tu proposes un choix à ton pcp (repas, boissons, activités, lieu de sortie,...), observer si cette même manière de communiquer apparaît pour l'une ou l'autre des propositions.

Si ce que tu as remarqué chez ton pcp a eu un effet sur tes pensées, c'est que la manière de communiquer qu'il a utilisée est suffisamment explicite pour que tu puisses l'utiliser pour communiquer avec lui dans d'autres situations.

4. et, éventuellement, à l'inciter à adopter un comportement, réaliser une action ou s'abstenir d'agir...

En + de te faire réfléchir ton pcp souhaite parfois que tu prennes en considération ce qu'il exprime et que tu en fasses qqch. Qu'est-ce que tu as fait/tu fais de ce que tu as observé à ce moment-là ?

Quand/depuis que j'ai observé ces manifestations de communication et que j'y ai/j'y réfléchi(s)...

- je me suis informé/m'informe sur lui, ses habitudes, ses difficultés,
- j'ai essayé/j'essaie quelque chose de nouveau :
- j'ai stoppé/je stoppe un comportement
- j'ai changé/je change un comportement, l'activité
- je n'ai pas fait/je ne fais pas ce que je pensais faire
- je lui ai parlé/lui parle en essayant de savoir ce qu'il a voulu/veut me dire
- je me suis informé/je m'informe sur une approche, une technique de communication
- autre action :

Si, en + de te faire réfléchir, ce que ton pcp t'a communiqué a eu un effet sur tes actions, tu peux en déduire qu'il peut « t'aider à l'aider », guider certaines de tes actions envers lui (soins, habillage, repas,..).

Si tu observes à nouveau ces signes sur lui, sois-y attentive et demande-toi ce que tu peux en faire.

Si tu tiens compte des signes et réponds à ton pcp par une action, il aura une réaction. Que s'est-il passé ensuite?

- j'ai eu un signe clair de sa part qui me fait penser que j'ai compris globalement ce qu'il a voulu exprimer ou que, si je n'ai pas compris, cela n'est pas problématique pour lui : sourire, rire,
- j'ai eu un signe clair de sa part qui me fait penser que je n'ai pas compris ce qu'il a voulu exprimer et que c'est problématique pour lui ou, en tout cas, qu'il n'est pas bien : pleurs,
- il a émis un signe qu'une autre personne a su décrypter ou dont j'ai entendu parler comme étant un signe de contentement ou de bien-être
- mon pcp s'est excité / s'est calmé
- mon pcp a cherché/cherche à garder le contact avec moi
- mon pcp a cherché/cherche à rompre le contact avec moi
- mon pcp s'est beaucoup exprimé/s'exprime beaucoup
- mon pcp s'est peu exprimé/s'exprime peu
- autre réaction :

Tu peux signifier à ton pcp que tu te poses des questions, que tu as compris qqch de lui, ou lui demander s'il peut se manifester autrement pour que tu le comprennes mieux la prochaine fois qu'il s'exprime.

Par ces infos, tu peux te faire une idée sur les signes qui sont plutôt de l'ordre du OUI et ceux qui sont plutôt de l'ordre du NON chez ton pcp. Tu peux essayer de reproduire, dans des situations similaires, ce qui a entraîné sa réaction positive et, au contraire, te questionner sur ce qui a pu entraîner une réaction plutôt

- je n'ai pas vu de différence entre avant et après
mon intervention

Ce que la chenille appelle fin du monde, d'autres l'appellent papillon. Tu peux avoir l'impression que ce que tu fais, c'est peu de choses, que c'est compliqué, que tu ne sais pas comment t'y prendre... et ton cpc se dit peut-être que son accompagnant est attentif, prend en considération ce qu'il exprime...

► Une utilisation facile

Les évaluations des accompagnants ont démontré que la fiche d'observation est facile à utiliser et utilisable par des personnes qui ont de l'expérience dans l'accompagnement de personnes privées de langage oral au même titre que des individus qui n'en ont pas du tout, et ce durant un accompagnement de court terme. Leurs réponses ont également été positives quant à la clarté du support, aux possibilités concrètes d'utiliser leurs observations.

► Une ressource certaine pour la relation

Les dix accompagnants qui ont utilisé ma fiche d'observation ont exprimé que cette démarche a facilité les contacts avec leur participant. Tous ont fait référence à une envie de comprendre leur participant qui a été partiellement comblée durant le temps d'accompagnement. Certains ont exprimé qu'ils se sentaient rassurés de pouvoir s'appuyer sur un support, d'être aiguillés. Pour ma part, connaissant bien les participants que j'ai accompagnés, j'ai également perçu une aisance plus importante dans la relation ainsi qu'une plus forte complicité.

La fiche d'observation n'a pas permis de connaître avec précision les modes de communication d'une personne et d'agir avec des certitudes ; mon objectif n'était d'ailleurs pas celui-là. Elle a semble-t-il guidé les observations, permis de se poser des questions, entraîné la capacité d'attention à l'autre, et cela au fur et à mesure du temps passé avec la personne accompagnée. Comme l'ont illustré les témoignages, elle participe à construire la relation.

► Une ressource dans la mise en place d'un code de communication

Le support que j'ai souhaité créer devait constituer une aide pour construire un code de communication synchronisé sur les formes de communication utilisées spontanément par la personne accompagnée. Les résultats de l'évaluation des accompagnants au sujet de l'utilisation de la fiche d'observations sont les suivants : sur les 10 accompagnants qui ont testé le support,

- 5 ont exprimé qu'ils avaient été (plus) ouverts/à l'écoute/attentifs à leur participant
- et 4 ont dit qu'ils avaient découvert de nouvelles facettes de leur participant ou appris à connaître leur participant

- 10 ont exprimé que la fiche les avait aidés à (mieux) comprendre leur participant
- 10 ont parlé d'une (plus grande) facilité à entrer en contact avec le participant
- néanmoins 6 (compris dans ces 10) ont exprimé qu'il avait été difficile pour eux de parler de la fiche d'observation à leur participant
- 2 ont dit qu'ils avaient gagné de la confiance en eux, en leurs capacités de communication et/ou d'accompagnement
- 5 ont exprimé que la fiche leur avait demandé/donné l'occasion de se poser (davantage) des questions
- 1 a exprimé que le support lui avait permis de mieux conscientiser ses actions et de prendre du recul par rapport aux mécanismes qu'elle avait acquis auparavant

Lors des trois week-ends de test auxquels j'ai participé, mes expériences ont été celles-ci :

- Le support a guidé mes observations
- En ayant d'avance connaissance des éléments à observer, je me suis trouvée plus attentive qu'auparavant envers les différentes manifestations des participants
- Le support a attiré mon attention sur des facettes de la communication des participants que je n'avais auparavant pas remarquées ou pas cherché à identifier
- Il m'a été utile pour repérer les attitudes dominantes et les attitudes signalant un changement
- Ainsi, il m'a aidée à me synchroniser sur les comportements des participants
- Il m'a aidé à repérer (plus) précisément les signes précurseurs et débutants de communication et d'être ainsi (plus) rapidement en position réceptive, d'encourager les participants à poursuivre

Ces différentes expériences comportent des liens facilement identifiables avec les éléments d'élaboration d'un code de communication personnalisé que j'ai soulevées précédemment (p. 86). Je précise que d'utiliser un support d'observation une fois ne suffit bien entendu pas à élaborer un code de communication personnalisé ; ce serait bien trop aléatoire.

En dehors du support que constitue la fiche d'observation, le questionnement qu'elle propose est à mes yeux essentiel. En tant que professionnelle, je rencontre des systématismes qu'il est bon de remettre en question fréquemment pour éviter de proposer un accompagnement de type « prêt-à-porter ».

► Une incidence de l'utilisation d'un code individualisé sur...

J'ai pu, au vu des informations récoltées, présenter un aperçu de l'incidence de l'utilisation d'un code de communication personnalisé sur les prises d'initiative et l'implication dans les choix. Les données recueillies comprennent les effets observés pendant et à la suite de l'utilisation de la fiche d'observation par les accompagnants⁴², mes expériences personnelles, ainsi que le témoignage des éducateurs interrogés.

...les prises d'initiatives de communication ?

Sur les 10 accompagnants qui ont testé le support d'observation de la communication,

- 2 ont exprimé que leur participant (le même et durant le même week-end) avait pris de nombreuses initiatives de communication durant le week-end
- 3 ont dit qu'il n'avait pris que très peu d'initiatives de communication
- 3 ont exprimé qu'il n'en avait pas prises du tout ou qu'eux ne les avaient pas remarquées
- 2 n'ont soit pas répondu soit répondu qu'il avait été difficile d'observer cet élément

Lors des trois week-ends de test auxquels j'ai participé, mes observations ont été les suivantes :

- 1 participant a pris de nombreuses initiatives de communication
- 2 participants ont pris peu d'initiatives de communication

La majeure partie des participants aurait apparemment pris très peu, voire pas du tout d'initiatives de communication durant le week-end. Ces résultats sont néanmoins à utiliser avec prudence, et ce pour les raisons suivantes :

- Chaque accompagnant a notamment observé les signes qui pour lui constituaient des prises d'initiatives et estimé selon ses critères personnels la quantification des prises d'initiatives. Il

⁴² Bien qu'il ne s'agisse que d'une partie de l'élaboration d'un code de communication personnalisé, l'utilisation de la fiche peut déjà avoir une incidence sur la communication de la personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal.

est possible qu'un participant qui a pris « peu » d'initiatives d'après son accompagnant en a pris plus que d'ordinaire.

- Le temps d'observation était relativement court.

- Une partie des accompagnants qui se sont exprimés ne connaissaient pas leur participant avant la session d'activités ; elle consistait donc en une toute première approche. Une n'avait jamais été en contact avec des personnes ayant des déficiences.

- Les accompagnants sollicités ne sont pas des professionnels ; ils ne sont pas forcément sensibilisés à l'observation.

- La comparaison entre la communication avant et après l'utilisation de la fiche d'observation (deux week-ends avec le même participant par exemple) n'a pas eu lieu du côté des accompagnants. Pour ma part, j'ai accompagné à deux reprises depuis le début de ma recherche le même homme – durant le premier week-end d'observation et durant un prochain week-end de test. Je n'ai pas repéré chez lui davantage de prises d'initiatives lors de la deuxième session.

- Un accompagnant qui est convaincu que son participant communique beaucoup (ou en a les capacités) peut non seulement stimuler son participant à le faire, dans ses attitudes ou par la parole, mais aussi se convaincre qu'il le fait (en attribuant, par exemple, une signification qui va dans ce sens à un signe perçu). S'il croit qu'il doit absolument percevoir des initiatives et des implications, les observations peuvent également être biaisées. Tandis qu'un accompagnant qui pense que son participant communique très peu, qu'il ne prend jamais d'initiatives et s'implique peu peut se montrer peu encourageant ou alors ne pas percevoir les signes de communication manifestés par son participant. Toute la théorie de l'observation et de ses multiples biais pourrait être évoquée.

Les éducateurs rencontrés estiment, comme expliqué ultérieurement, que les prises d'initiatives sont grandement dépendantes des tempéraments. D'après ce point de vue, l'on peut penser qu'utiliser des codes de communication personnalisés aurait peut-être un effet sur les prises d'initiatives des personnes extraverties ou « bavardes » (qui selon eux prennent déjà beaucoup d'initiatives), mais n'aurait probablement pas ou peu de conséquences sur les prises d'initiatives des personnes introverties, réservées (qui selon eux n'aiment pas prendre des initiatives ou n'en ont pas l'habitude). La seule population qui en bénéficierait serait celle qui

prend peu ou ne prend pas d'initiatives parce qu'elle ne sait pas comment s'y prendre, pense ou craint de ne pas être entendue, a abandonné l'idée à la suite d'échecs ou qui n'en voit pas l'utilité. L'utilisation d'un code personnalisé permettrait alors peut-être de multiplier ses prises d'initiatives, en lui (re)donnant confiance en elle et un intérêt dans la prise d'initiatives, et par l'enrichissement de son mode de communication.

...l'implication dans les choix personnels ?

Sur les 10 accompagnants qui ont testé le support d'observation de la communication,

- 3 ont exprimé que leur participant (le même et durant le même week-end) s'était impliqué dans les choix le concernant
- 3 ont dit que leur participant s'était peu voire très peu impliqué dans les choix proposés
- 1 a exprimé que son participant ne s'était pas du tout impliqué dans les choix proposés
- Les autres n'ont soit pas répondu soit répondu qu'il était difficile de savoir si leur participant s'exprimait en fonction des choix proposés ou pour une autre raison

Les réponses de ces derniers illustrent peut-être les fameuses difficultés de communication que j'ai évoquées dans mes hypothèses de recherche, qui limiteraient les prises d'initiatives et l'implication dans les choix et/ou le repérage de ces deux éléments.

Je crois intéressant de creuser brièvement la problématique des « éternelles hypothèses ». La nuance entre une manifestation visant à exprimer le plaisir de passer un week-end avec des amis et une manifestation visant à acquiescer une proposition peut être, dans la réalité de l'observation, inexistante. L'accompagnant peut, à ce moment-là, selon sa perception de la situation, estimer que la personne veut aller à la piscine alors que ce n'est pas le cas et qu'elle exprimait simplement sa satisfaction d'être entourée... Dans un autre contexte, je peux penser que la personne que j'accompagne réagit énergiquement parce que les gens qui l'entourent sont enjoués et qu'elle apprécie leur présence, alors que celle-ci peut chercher à me faire comprendre qu'il y a trop de bruit et qu'elle n'aime pas cette ambiance. En résumé, il me paraît important de souligner que, globalement dans la communication avec des personnes qui n'ont pas de langage verbal et pas de moyens auxiliaires de communication, les hypothèses sont omniprésentes et souvent difficilement vérifiables.

De mes expériences, il ressort :

- 1 participant s'est beaucoup impliqué dans les choix le concernant
- 2 participants se sont peu impliqués dans les choix les concernant

La majorité des participants se seraient peu, très peu, voire pas du tout impliqués dans les choix qui les ont concernés personnellement. A nouveau, ces données sont à traiter prudemment, pour les mêmes raisons que j'ai exposées lors de l'évaluation des données relatives aux prises d'initiatives.

D'après les témoignages recueillis, les participants qui, durant une session d'activités, ont pris des initiatives pour communiquer se sont également impliqués dans les choix les concernant. Les participants qui n'ont pas ou peu pris d'initiatives dans la communication se sont également peu voire ne se sont pas impliqués dans les choix les concernant. J'ai moi aussi constaté ce phénomène. Ces observations dénotent une certaine cohérence : la prise d'initiatives et l'implication sont proportionnelles.

Ces observations peuvent alimenter la théorie des différences de tempéraments, apportées par les éducateurs que j'ai interrogés. Il y aurait donc des personnes qui sont expressives, et d'autres beaucoup moins ; les premières prenant des initiatives et s'impliquant dans les choix les concernant, et les deuxièmes ne prenant pas facilement d'initiatives et s'impliquant peu dans les choix les concernant.

La réflexion se complexifie lorsque je pense, par exemple, à une de mes connaissances qui est très réservée. Elle prend peu d'initiatives, même pour exprimer des choix qui concernent sa vie. Lorsqu'on lui fait des propositions, elle répond souvent : « *Comme tu veux* » ou « *C'est égal* ». Selon la définition de l'implication que j'ai développée⁴³, exprimer ce type de réponses est une forme d'implication. Un tempérament réservé ou plutôt passif ne signifie donc pas forcément une faible implication dans les choix.

Un autre élément peut prendre part à cette discussion : l'influence de troubles autistiques. Dans le groupe des participants qui, selon leurs accompagnants, n'ont pas pris d'initiatives et se sont peu impliqués dans les choix, deux présenteraient des troubles associés de type autistique. Les troubles autistiques étant caractérisés, entre autres, par une « altération qualitative » (JECKER-PARVEX, 2007, p. 38) des interactions sociales et de la communication, il serait envisageable qu'ils limitent les types de communication observés dans

⁴³ Cf. Chapitre 2.7.1 D L'implication p. 48

le cadre de mon étude. Connaissant très peu le sujet, je ne m'aventurerai pas davantage dans les explications.

L'élaboration d'un code de communication personnalisé nécessite un processus et des modalités de communication dépassant une utilisation – unique de plus – de la fiche d'observation ; les résultats de l'utilisation du support sur l'initiative et l'implication dans les choix ne peuvent pas être généralisés aux résultats de l'élaboration, l'utilisation et l'adaptation d'un code de communication personnalisé.

Le code de communication personnalisé : un outil qui a beaucoup d'avantages...

Le code de communication s'inspire d'un fonctionnement humain naturel : adapter sa communication à l'autre. Il est rare de voir un père parler à son enfant comme à son meilleur ami, ou une jeune fille aborder son chef de la même manière qu'elle discute avec sa voisine. En permanence, nous adaptons notre communication – principalement notre langage, mais aussi nos attitudes – à nos interlocuteurs en fonction de qui ils sont et ce que nous connaissons d'eux (tempéraments, habitudes). Elaborer un code de communication équivaut à conscientiser ce processus de personnalisation de l'échange et à l'enrichir.

Un des grands avantages du code de communication individualisé est qu'il est utilisable avec tout le monde – aucun « niveau » de communication n'est requis –, et en tout temps. Il se base sur ce que la personne possède, ses ressources, ses envies, et il est totalement adaptable. En s'appuyant sur des éléments provenant de la personne elle-même, l'éducateur l'aide à prendre conscience de ses potentialités communicatives, sociales et d'apprentissage. Un code de communication personnalisé peut vraisemblablement permettre à la personne qui n'a pas de langage verbal et à l'éducateur d'enrichir leur relation, et à la première d'avoir un effet conscient sur son environnement, d'être plus participante (ne serait-ce que si l'éducateur prend en considération ses manifestations)⁴⁴.

...à quelques conditions

Pour élaborer un code de communication personnalisé, l'éducateur doit faire preuve de patience pour identifier les formes d'expression préférentielles de la personne, les lier à des

⁴⁴ *Bien que ma réflexion sur le code de communication personnalisé lui prête ces vertus, je n'ai pas pu, dans le cadre de cette recherche, vérifier pratiquement son incidence.*

types de situations, émettre des hypothèses, les vérifier... Cela lui demande une présence et une « écoute active ». Il doit instaurer une collaboration avec cette personne, afin que celle-ci, dès le début, soit participante du processus.

L'éducateur doit savoir que bien souvent il se retrouvera face à de multiples hypothèses. Le travail de recherche de vérification peut être fastidieux.

LA condition essentielle est sans aucun doute l'intérêt de l'éducateur à chercher, observer, remettre en question, proposer...en d'autres termes l'envie de connaître l'autre et de découvrir ses « *paysages intérieurs* »⁴⁵.

⁴⁵ Expression empruntée à L.Short

3. *Bilan de la recherche*

3.1. Vérification des hypothèses

- Généralement, les êtres humains ont besoin et envie de s'impliquer dans les choix relatifs à leur vie. Les personnes IMC qui n'ont pas de langage verbal ont donc généralement besoin et envie de s'impliquer dans les choix relatifs à leur vie. Lorsqu'elles s'impliquent peu, c'est parce qu'elles rencontrent des difficultés à communiquer avec les professionnels qu'elles côtoient.

Les données que j'ai récoltées me permettent de dire que les personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal ont généralement besoin et envie de s'impliquer dans les choix qui les concernent, bien que certaines d'entre elles ressentent peut-être moins le besoin ou l'envie de se manifester que d'autres, comme tous les être humains. Lorsqu'elles ont envie de s'impliquer et qu'elles s'impliquent peu, cela peut-être parce qu'elles rencontrent des difficultés de communication – difficultés à s'exprimer et à se faire comprendre – avec les professionnels qu'elles côtoient, mais aussi parce qu'elles ne perçoivent pas l'intérêt de le faire – peu d'intérêt à communiquer, de stimulations, de propositions, d'« écoute » et de prise en considération des réponses de la part des professionnels, éventuellement de croyances de leur part à elles. Il se pourrait que certaines personnes s'impliquent peu dans les choix qui les concernent, voire s'expriment peu globalement, parce que leur situation de vie est pesante psychologiquement.

Je tiens à souligner que la faible implication est difficilement mesurable puisqu'elle repose sur la perception des professionnels. Ces derniers peuvent déclarer qu'une personne s'implique peu alors que ses manifestations d'implication ne sont simplement pas perçues ou considérées comme significatives.

- L'éducateur doit connaître les principaux moyens auxiliaires de communication existants pour être en mesure de les proposer aux personnes qui en ont besoin.

A nouveau, les résultats de mes recherches relatives à la communication alternative m'ont permis de vérifier mon hypothèse. Je nuance tout de même mes propos en proposant la réflexion suivante : L'éducateur qui travaille auprès de personnes privées de langage verbal doit connaître les principaux moyens auxiliaires de communication existants pour être en mesure d'informer les personnes qui en ont besoin, de participer au processus de recherche et d'apprentissage d'un moyen auxiliaire de communication adapté. Ses connaissances ne suffisent néanmoins pas pour garantir la découverte d'une solution adaptée et fonctionnelle ; la participation de l'éducateur s'inclut dans une démarche complexe et comprenant de nombreux paramètres.

- On peut parler de relation éducative lorsque celle-ci engendre de la part de la personne accompagnée des prises d'initiative dans la communication et une implication dans les choix relatifs à sa vie. Avec une personne IMC adulte qui a besoin d'une aide régulière, la relation doit être éducative pour qu'elle développe ses capacités et les maintienne. Pour que la relation avec une personne adulte IMC qui n'a pas de langage verbal soit éducative, il est utile de développer un code de communication basé sur les formes de communication qu'elle propose spontanément et de l'adapter continuellement.

Je considère que cette hypothèse a été vérifiée. La prise d'initiatives et l'implication dans les choix relatifs à sa vie peuvent être favorisées par une relation éducative ; elles n'en sont cependant pas les uniques composantes. Je peux dire également qu'avec une personne présentant des TMC adulte qui a besoin d'une aide régulière, la relation doit être éducative pour qu'elle développe ses capacités et les maintienne. Pour qu'avec elle la relation avec soit éducative, il est utile de développer un code de communication qui s'inspire de ses formes de communication privilégiées et – c'est là le principe-même du code de communication personnalisé – de l'adapter continuellement⁴⁶.

- Il est possible de connaître le vécu des personnes IMC qui n'ont ni langage verbal ni moyens auxiliaires de communication par l'intermédiaire d'autres personnes IMC qui n'ont pas de difficultés de communication ou qui les ont dépassées.

Cette dernière hypothèse a été vérifiée par mes entretiens avec Christophe et M. Codourey. Ces derniers ont répondu à mes questions relatives aux besoins et envies des personnes présentant des TMC privées de langage oral en se basant sur leurs propres expériences, sur les similarités existantes entre leur vécu et celui, hypothétique, des personnes qui n'ont, elles, ni langage verbal ni moyens auxiliaires. Christophe a répondu plus aisément à mes interrogations ; lui-même n'ayant pas de langage verbal, je peux faire l'hypothèse qu'il a plus de facilité à se mettre à la place de ces personnes. M. Codourey quant à lui a utilisé son sens de l'observation et son intérêt pour la réflexion sur la vie humaine pour me répondre. Leurs points de vue ont su remettre en question mes pensées, cependant, j'ai identifié une certaine cohérence entre leurs réponses, mes observations de terrain et les informations récoltées dans les ouvrages spécialisés. Je n'ai par contre pas vérifié si une personne présentant des TMC qui n'a pas de difficulté de communication peut me permettre de connaître le vécu des personnes qui n'ont pas de langage verbal ; a priori, je n'ai pas de raison de penser que sa réflexion, sur le sujet précis de la communication, soit très différente de la mienne ou de celle de n'importe qui d'autre. Je choisis donc de confirmer partiellement cette hypothèse en formulant qu'il est possible de me faire une idée du vécu des personnes qui n'ont ni langage verbal ni moyens auxiliaires de communication par l'intermédiaire d'autres personnes IMC qui vivent ou ont connu des expériences similaires.

⁴⁶ Cette partie de l'hypothèse a été discutée au début de mon travail, Chapitre 2.2 Relation Educative p. 18

3.2. Contrôle des objectifs

- Connaître les besoins et envies des personnes IMC qui n'ont pas de langage verbal et les raisons pour lesquelles leurs prises d'initiatives en communication et leurs implications dans les choix peuvent être peu nombreuses.

Je ne prétends pas aujourd'hui connaître avec exactitude les besoins et envies des personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal – ni même d'ailleurs ceux mon voisin, de ma cousine ou de mes amis. La thématique des besoins est dense et complexe. Je peux toutefois dire qu'ils sont vraisemblablement similaires à ceux de chacun d'entre nous.

Je connais plusieurs raisons – facteurs personnels ou facteurs environnementaux – pour lesquelles leurs prises d'initiatives en communication et leur implication dans les choix peuvent être peu nombreuses. Je considère alors que cet objectif est atteint.

- Connaître les principaux moyens auxiliaires de communication pour être en mesure de les proposer aux personnes qui en ont besoin.

J'ai effectué de larges recherches sur les moyens auxiliaires de communication pour construire un tableau typologique. Ces recherches m'ont forcée à me poser des questions, à chercher des informations détaillées. Actuellement, je connais les différents types de moyens auxiliaires et certains me sont familiers. Lors de mes expériences d'accompagnement de personnes privées de langage verbal, j'ai eu l'occasion d'en tester quelques-uns. Ma visite à la FST m'a permis de questionner un professionnel spécialisé sur le fonctionnement de certains appareils. Je connais plusieurs noms et adresses de référence en matière de communication alternative. Je peux donc dire que mon objectif est atteint. Je garde néanmoins à l'esprit que le choix d'un moyen auxiliaire de communication adapté demande davantage que de présenter un éventail des supports potentiellement utilisables ; il requiert notamment des compétences d'observation et d'évaluation des capacités intellectuelles, et d'adaptation d'un moyen auxiliaire.

- Disposer d'un support d'évaluation utile à construire un code de communication synchronisé sur le système de communication spontané de la personne.

J'ai créé un support d'observation – et non d'évaluation – de la communication permettant de se faire une idée du système de communication spontané d'une personne dont le langage est exclusivement non verbal. L'identification du mode de communication privilégié de la personne constitue une étape essentielle dans la création d'un code de communication personnalisé. Le support a été testé par dix accompagnants, évalué indirectement par deux éducateurs de l'Association Cerebral Valais et remanié en fonction des observations et remarques transmises. Il a été évalué positivement par ces personnes. Je l'ai moi-même testé et évalué à plusieurs reprises. La version que j'ai présentée dans ce document ne sera certainement pas la dernière ; cependant, elle est fonctionnelle et je peux m'y référer dans mes activités professionnelles. Je peux donc dire qu'aujourd'hui je dispose d'un support d'observation utile à construire un code de communication synchronisé sur le système de communication spontané d'une personne ; mon objectif est de fait atteint.

- Evaluer les incidences de l'utilisation d'un code de communication individualisé basé sur les formes de communication proposées spontanément par la personne IMC qui n'a pas de langage verbal sur sa prise d'initiative dans la communication et son implication dans les choix relatifs à sa vie.

Ma recherche m'a permis de construire une réflexion autour du code de communication personnalisé. En le décortiquant – et en me référant à mes expériences de terrain –, j'ai pu percevoir ses possibles incidences sur la personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal, notamment sur ses prises d'initiatives et son implication dans les choix relatifs à sa vie. Pratiquement, j'ai utilisé et proposé un support d'observation utile à construire un code de communication individualisé et ai évalué, pour onze personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal et à treize reprises en tout, l'incidence de son utilisation sur les prises d'initiatives et l'implication dans les choix de ces personnes. Les résultats de l'évaluation quantitative des prises d'initiatives et de l'implication dans les choix qu'avons pratiquée les accompagnants et moi-même sont plutôt subjectifs. Sans nier l'intérêt de ces résultats – notamment pour la construction progressive du support – je ne peux pas dire qu'ils m'ont permis d'évaluer l'incidence de l'utilisation d'un code de communication personnalisé, qui requiert davantage qu'une unique observation, aussi attentive soit-elle. Je considère de ce fait que cet objectif est partiellement atteint.

3.3. La réponse à la question de recherche

Comment communiquer avec des personnes adultes présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'ont pas langage verbal dans le cadre d'une relation éducative ?

Aujourd'hui, à la lueur des données recueillies et des mes réflexions progressives, je peux donner quelques éléments de réponses à cette interrogation.

- **Comment**

Les personnes qui n'ont pas de langage verbal et les éducateurs accompagnants peuvent communiquer en s'appuyant sur des moyens auxiliaires de communication et au moyen de codes de communication personnalisés. L'un n'exclue pas l'autre, les deux modalités peuvent se compléter pour multiplier les possibilités de communication. Le recours à un moyen auxiliaire n'est de loin pas une panacée pour tous ; l'utilisation d'un code de communication individualisé est quant à elle utilisable sous la seule condition du désir réciproque de communication. Cette dernière est particulièrement adaptée pour les personnes à qui le moyen auxiliaire ne convient pas.

- **communiquer**

Communiquer avec des personnes qui n'ont pas de langage verbal ne signifie pas simplement comprendre ce qu'elles veulent exprimer ou attendre qu'elles veuillent bien s'exprimer, mais aussi parler, solliciter, proposer, informer, encourager, partager, répondre, rebondir... autant d'actions qui participent à développer et valoriser les potentialités de communication de ces personnes, animer, entretenir ou réanimer le désir de communiquer, enrichir les modes de communication. Par ces actions, l'éducateur porte un intérêt à ces personnes, à leur communication, aux messages exprimés, et le manifeste.

- **avec des personnes adultes**

Pour communiquer avec une personne adulte présentant des TMC dont le langage est exclusivement non verbal, il est essentiel de s'adresser à elle comme à n'importe quelle autre personne ; cela inclut de tenir compte, au minimum, de son sexe et de son âge, mais aussi de son tempérament. Partir de l'idée – et cela même lorsque les capacités intellectuelles ne sont pas connues – que leur compréhension est similaire à la nôtre constitue une base sans laquelle il est inutile de chercher à avancer dans la relation.

- **présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'ont pas de langage verbal**

Communiquer avec une personne qui n'a pas de langage oral requiert de s'adapter à ses formes, canaux et modalités de communication préférentiels – qu'elle utilise ou non un moyen auxiliaire de communication. Avec elle, plus qu'avec les personnes parlantes, l'éducateur, s'il veut se donner toutes les chances de la comprendre au plus juste, devra majoritairement fonctionner par hypothèses, hypothèses qu'il cherchera à vérifier par des questions, des essais, des observations.

- **dans le cadre d'une relation éducative**

L'éducateur doit savoir identifier les manques ou les difficultés qui altèrent la communication des personnes qu'il accompagne, identifier les ressources personnelles – formes, canaux et modalités de communication –, donner les moyens à ces personnes d'accéder à des ressources externes si besoin – tels que des moyens auxiliaires, les professionnels,... – pour que la communication participe à avancer en direction des objectifs de vie de chacune d'entre elles.

3.4. Les apports pour les personnes présentant des troubles moteurs cérébraux privées de langage oral

Ce travail de recherche et d'analyse a certainement eu un impact – direct ou indirect – sur quelques personnes présentant des TMC dont le langage est exclusivement non verbal.

Premièrement, je pense qu'un travail de ce type participe à faire avancer la réflexion, à bousculer les a priori, à remettre en question les pratiques ; autant d'éléments qui construisent les idées de demain, tant dans le milieu du travail social que sur un plan sociétale. Certains pensent aujourd'hui que les personnes qui n'ont pas de langage verbal ne communiquent pas, qu'elles ne comprennent pas ou encore qu'il n'y a aucune solution pour échanger avec elles... peut-être, et je l'espère, demain penseront-elle autrement, après avoir consulté, par exemple, un document tel que celui que je présente ici. Ainsi, certains communiqueront peut-être davantage ou différemment avec ces personnes, seront plus attentifs à leurs manifestations, se questionneront, poseront des hypothèses envisageront de nouveaux projets visant à favoriser la communication. De nouvelles relations verront peut-être le jour, qui sait. Durant ma recherche, plusieurs personnes – notamment mes lecteurs, les accompagnants et les professionnels – ont dû, en acceptant de participer à mes démarches, se questionner, se positionner.

Tout au long de ce travail, je pense avoir veillé à mettre en lumière les potentialités des personnes présentant des TMC dont le langage est exclusivement non verbal, à proposer un regard axé sur ce qu'elles possèdent, et non sur ce qui est manquant. Cette vision positive et ouverte est essentielle pour que ces personnes puissent, justement, développer leurs capacités, les utiliser, tendre à être acteurs de leur vie.

Par sa participation, Christophe a démontré un bel exemple d'une personne qui, malgré les difficultés apparentes, pense, s'interroge, s'exprime, se révolte, qui parfois n'est pas compris mais qui a plusieurs moyens pour remédier à ces difficultés, une personne qui, lorsqu'elle est sollicitée et écoutée, révèle des réflexions posées, pertinentes, interpellantes.

Moi-même, en m'étant penchée sur le sujet de cette communication particulière, j'ai questionné le sens de ma pratique, émis différentes hypothèses, rencontré des personnes intéressées et/ou connaisseuses ; des démarche qui ont coloré un peu plus encore mon accompagnement, mes savoir-être, me permettent aujourd'hui d'envisager mes prochaines expériences avec enthousiasme et intérêt... des éléments essentiels pour offrir des prestations riches et personnalisées.

Par ma démarche de construction, de test et d'évaluation d'un support d'observation, et par le partenariat proposé par *Cerebral*, j'ai amené un outil concret et utile pour les accompagnants ainsi que pour les personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal et qui participent aux activités de l'Association. Les accompagnants se sont pour la plupart montrés très intéressés et j'ai pu observer des manifestations encourageantes de la part de plusieurs participants : attention lors de l'explication de ma démarche ou des questionnements que je leur ai soumis, signes de contentement dans la discussion, sans compter les prises d'initiatives et les signes d'implication dans les choix. L'équipe d'animation ainsi que leur coordinateur ont exprimé leur satisfaction par rapport à ma démarche. Ils ont remarqué les effets positifs sur le bien-être et la pratique des accompagnants et souhaitent continuer à utiliser la fiche d'observation lors de leurs activités. J'ose penser que cette fiche d'observation tend à améliorer la qualité d'un accompagnement.

3.5. Bilan personnel

Les apports personnels de ce travail de mémoire peuvent être partagés en cinq parties : introspection et analyse de ma pratique professionnelle, contacts et relations, savoir-être et savoir-faire dans l'accompagnement des personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal, projet et recherche.

•Introspection et analyse de ma pratique professionnelle

Dès le début de ma recherche, je me suis appliquée à mettre des mots sur ma démarche et ma pratique professionnelle. Pour cela, j'ai dû me questionner sur mes valeurs, mes motivations, mes objectifs. Rapidement, je me suis auto-observée, dès que j'en avais l'occasion, dans mes temps d'accompagnement avec les personnes concernées par ma recherche. Ma capacité à prendre du recul a été énormément sollicitée. Pour illustrer mes réflexions, j'ai souvent dû décortiquer mes expériences, mes observations, remettre en question mes hypothèses, faire des liens avec le cadre théorique dans l'idée d'étayer mes idées ou d'approfondir des concepts.

•Contacts et relations

Mon travail de recherche a été riche en contacts. Le recueil de données m'a demandé de rencontrer des éducateurs, et des professionnels issus d'autres formations, la direction d'un établissement, des coordinateurs d'équipe. Ainsi, j'ai pu prendre en considération les points de vue de tous ces différents acteurs qui gravitent autour de personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal pour construire ma réflexion et j'ai conscientisé davantage les rôles de chacun, ce qui m'a permis principalement de me décentrer et d'envisager ma recherche sous d'autres angles. J'ai également contacté deux personnes IMC ; mes relations avec elles se sont enrichies, diversifiées. Avec elles, et avec d'autres personnes participantes aux activités de *Cerebral* avec lesquelles j'ai discuté, j'ai appris plus que jamais à recevoir des réponses surprenantes, inattendues, à les questionner, les analyser, les confronter à mes idées. Par elles également, j'ai développé davantage ma capacité d'adaptation à mes interlocuteurs. Ma visite à la FST m'a permis de rencontrer un professionnel de la Communication Améliorée et Alternative. Pour construire mon tableau typologique, j'ai contacté plusieurs particuliers. Par ces démarches, j'ai enrichi mon réseau professionnel. Avec les accompagnants de l'Association, j'ai pu confronter ma pratique avec une pratique générale, discuté autour de références similaires et ainsi approfondir la réflexion. Mes rencontres régulières avec L. Short ont complété ma réflexion par le point de vue d'un parent.

Le recours à plusieurs moyens de contacts et modes de rencontre (téléphone, courriers, courriers électroniques, entretiens individuels et collectif, visite) a été intéressant.

•Savoirs, savoir-être et savoir-faire dans l'accompagnement des personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal

J'ai multiplié mes connaissances sur les différents modes et outils de communication. J'ai également développé ma réflexion sur des concepts théoriques qui leur sont rattachés – communication, langage, initiative, implication –, et me suis questionnée sur les besoins des personnes présentant des TMC qui n'ont pas de langage verbal. Ces différentes connaissances influent inévitablement sur ma pratique qui est aujourd'hui plus réfléchie ; je prends ainsi plus facilement en compte, dans mon travail, plusieurs paramètres dans une situation interpellante. Mes interrogations sur les définitions, diagnostics et catégorisations m'ont permis de me familiariser avec des courants de pensée, de faire des hypothèses sur les origines possibles de certains préjugés limitants. Grâce à cette démarche, j'ai approché de plus près le vocabulaire lié au handicap, ce qui me permet de parler et d'écrire à ce sujet en choisissant mes mots. Mes compétences d'observation, de mise en liens, d'évaluation d'une situation individuelle en fonction des manques et des ressources, ont été travaillées. Les contacts avec les personnes présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'ont pas de langage verbal que j'ai côtoyées ont développé ma capacité à optimiser les conditions de communication et dynamiser l'échange.

•**Gestion d'un projet**

Le processus de création d'un support d'observation fonctionnel me permis de travailler la collaboration d'une part avec la coordination et l'équipe d'animation de *Cerebral Valais*, d'autre part avec les accompagnants. Travailler ainsi en partenariat avec un organisme fut une nouveauté pour moi. Expliquer mes objectifs, décrire mon support, exposer les consignes d'utilisation, m'obligea à clarifier le déroulement de ma pensée, le but de mon projet. Construire, du début à la fin, un outil de travail fut une première ; cette démarche mobilisa mon esprit créatif et ma capacité d'évaluation de mon propre travail. Prendre en considération les propositions extérieures, être à l'écoute des personnes impliquée fut important. Développer un outil me demanda de procéder à une évaluation préalable des besoins et une évaluation constante de ses impacts. Je dus réadapter mon support régulièrement en fonction des données recueillies. La présentation des résultats aux personnes concernées requit ma capacité à synthétiser et valoriser une démarche, ainsi qu'à susciter l'intérêt.

•**Recherche**

La gestion de ma recherche exigea que je structure et planifie mon travail. Gérer les démarches relatives à mes quatre objectifs de recherche en parallèle exigea que j'identifie précisément l'utilité et le sens de chacune d'elles en fonction des buts visés. J'ai appris à rester particulièrement vigilante à ne pas me perdre dans la multitude d'informations recueillies, à choisir les sources les plus pertinentes, à poser des limites, ainsi qu'à garder à l'œil le fil rouge de ma recherche. J'ai entraîné sans aucun doute ma capacité à exposer clairement des demandes, ainsi qu'à mener des entretiens individuels et collectifs, tant avec des clients que des professionnels. Lorsque les résultats d'une démarche ne correspondaient pas à mes attentes, j'ai dû me pousser à rebondir, à inclure ces résultats décevants (mais souvent pas anodins) dans mon travail. Organiser mon temps, prévoir des échéances fut un exercice intéressant bien que délicat pour moi.

Pour terminer, je tiens à dire que ce travail m'a captivée du début à la fin ; intérêt et plaisir ont été omniprésents. J'ajoute donc aux apports personnels de la recherche l'opportunité de me pencher sur un sujet qui me passionne.

4. *Perspectives*

Poursuivre la réflexion...

Comme je l'ai exprimé à plusieurs reprises, il n'a pas été évident de limiter ma recherche car, d'une part, beaucoup de sous-thèmes abordés brièvement auraient pu faire l'objet d'un travail de mémoire à eux seuls, et d'autre part la communication avec des personnes privées de langage oral, et surtout comme je l'ai abordée, constitue un sujet ouvert, qui laisse entrevoir malgré tout une grande part de mystère. Les données recueillies mettent en évidence que les personnes présentant des troubles moteurs cérébraux qui n'ont pas de langage verbal et les professionnels accompagnants rencontrent des entraves dans leur communication réciproque. Deux hypothèses de compréhension de cette situation peuvent être formulées :

•Un certain nombre de difficultés de communication découlent des représentations limitantes qu'ont les professionnels envers la personne qui présente des déficiences.

Par *représentations* j'entends les a priori portant notamment sur les besoins et envies, ainsi que sur les capacités physiques et intellectuelles, de communication et de relation.

•Les éducateurs accordent une faible place à la communication dans l'accompagnement quotidien des personnes qui présentent des déficiences privées de langage oral ; ces dernières sont de ce fait limitées dans leurs échanges et leur communication est peu développée.

Plusieurs questions, liées de près ou de loin à ces deux hypothèses, demeurent en suspens à la fin de mon étude :

- » Le diagnostic limite-t-il la personne « IMC » ou « polyhandicapée », en ayant un effet sur son image, nos représentations et de ce fait nos attitudes envers elle ? Quels sont réellement ses impacts sur la vie de cette personne ?
- » Les personnes présentant des déficiences dont le langage est exclusivement non verbal sont-elles un jour considérées comme des adultes ? L'image de l'adulte dans notre société – je travaille et je m'assume – condamne-t-elle certaines d'entre elles à rester « mi-adulte » ?

Comment considérer une personne lorsque l'âge physique, l'âge mental évalué, les préoccupations apparentes, les conditions de vie ou l'apparence physique sont divergents ?

- » L'évaluation des capacités cognitives suffit-elle à prouver l'absence de réflexion ou de compréhension ? Cette interrogation ouvre la porte aux hypothèses relatives aux modes d'expression et de compréhension intuitifs ou sensitifs qui n'entrent pas en ligne de compte dans les évaluations et qui demeurent cependant, à mes connaissances, invérifiables à l'heure actuelle.
- » Les personnes qui présentent des TMC privées de langage oral ont-elles accès aux moyens nécessaires à l'apprentissage, la familiarisation, des relations sociales, de la communication ? En somme, les difficultés de communication proviendraient-elles peut-être majoritairement de l'inhabitude, de l'absence de stimulations, de la mise à distance vis-à-vis préoccupations des enfants, adolescents et adultes ordinaires ?
- » Quels sont les choix offerts à la personne présentant des TMC qui n'a pas de langage verbal ? Celle-ci n'est-elle actrice de sa vie qu'à condition que les professionnels qui l'accompagnent le veuillent bien ?
- » La faible implication dans les choix et le peu de prises d'initiatives pourrait être la conséquence d'un mal-être psychique. Ce dernier serait-il responsable de difficultés d'expression, de concentration lors de la réception des messages et/ou annulerait l'envie de communiquer ?

Quelques autres sujets encore peuvent prolonger ma recherche :

- » Les grandes similitudes et les petites différences qui lient la communication des personnes IMC privées de langage oral et celle des personnes ordinaires
- » Les craintes des personnes ordinaires à entrer dans une relation qui n'est pas habituelle, qui n'est pas guidée par la parole, avec une personne qui a des caractéristiques hors-normes
- » La faible formation en communication des étudiants en éducation et sa répercussion sur leur pratique professionnelle
- » Les moyens auxiliaires de communication comme objets rassurants avant tout
- » L'adaptation à des personnes privées de langage oral d'outils de communication utilisés avec des personnes ordinaires

Et concrètement...

En tant que professionnelle, je vais utiliser mon travail de recherche pour enrichir mes interventions, qu'elles soient directement relatives à la communication ou qu'elles touchent à l'accompagnement global de mes clients. Il me semble d'ailleurs inenvisageable de ne pas tenir compte des réflexions que j'ai construites, désormais.

Encore plus qu'auparavant, je vais m'attacher à donner une plus grande importance à l'âge, au vécu de la personne, à respecter ces données, dans un souci d'accompagner la personne dans sa globalité. Egalement, je veux être attentive à considérer les ressources en parallèle des manques identifiés, à valoriser ces ressources ; cette démarche passe par l'utilisation d'un vocabulaire réfléchi, allant dans ce sens, dans toute forme de passage d'informations et dans ma communication avec les personnes que j'accompagne.

Après avoir discuté longuement autour des modes de communication, je me devrai de prêter attention à leurs manifestations, identifier leurs préférences. Par une observation fine, j'espère mieux les comprendre, faciliter ainsi notre communication.

Je vais continuer à soumettre toutes mes hypothèses de compréhension à mes clients afin de leur donner toutes les chances d'exprimer leur propre pensée, de faire leurs choix. A ce propos, je souhaite accroître ma vigilance pour identifier les possibilités de choix et les suggérer à mes clients, et surtout considérer leurs décisions.

J'ai l'intention également d'adapter des outils de communication pour des personnes dont le langage est exclusivement non verbal et ainsi d'enrichir mon accompagnement.

Mon support d'observation fait aujourd'hui partie des outils d'accompagnement proposés par *Cerebral Valais* et se destine à être constamment amélioré.

Ce présent travail m'a offert l'opportunité de participer en tant qu'intervenante à la journée annuelle de formation des accompagnants dans cette même Association, de transmettre les données récoltées et de réfléchir ainsi collectivement aux moyens d'enrichir les prestations. La collaboration se poursuivra vraisemblablement.

5. *Bibliographie*

Les documents utilisés sont classés par thématiques. Les ouvrages qui abordent plusieurs thématiques sont classés dans l'une des catégories, selon leur ordre d'apparition dans le texte.

L'infirmité motrice cérébrale, le polyhandicap

JECKER-PARVEX, Maurice. *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles*. Bienne : Edition SZH CSPS, 2007. 4^e éd.

LEVALLOIS, Marie-Pierre (dir.). *Larousse médical 2005*. Paris : Larousse, 2005.

Association Cerebral Valais. *Cerebral : une association de parents fondée en 1963 regroupant plus de 200 familles avec un enfant Infirmes Moteur Cerebral ou polyhandicapé, et des adultes atteints de ces mêmes troubles* [en ligne]. 2007.

Adresse URL : <http://www.cerebral-valais.ch/index.htm> (consulté le 24 octobre 2007)

Association Cerebral Suisse. *Infirmité motrice cérébrale chez l'enfant*. Soleure : Cerebral, 2004. Brochure n°3.

Congrès Polyhandicap 2005. *Polyhandicap 2005*. Paris : éditions du CTNERHI, 2006.

Association des paralysés de France. *Déficiences motrices et handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. [Paris] : Vuibert : Association des paralysés de France, 1996.

L'adulte

GRAU, Christiane. *Identité et socialisation : l'adulte et la personne âgée*. Documents de cours du module 3C. HEVs2. 2006

GRAU, Christiane. *La psychologie de l'adulte*. Documents de cours du module C4. HES-SO. 2007

La relation éducative

ROUZEL, Joseph. *Le travail d'éducateur spécialisé : éthique et pratique*. Paris : DUNOD, 2000. 2^e éd.

MORANDI, Franc, LA BORDERIE, René. *Dictionnaire de pédagogie : 120 notions-clés, 320 entrées*. Paris : Nathan, 2006. Collection Education en poche.

GRAU, Christiane. *Formation de technicien en programmation neurolinguistique*. 2007.

La communication

GRAU, Christiane. *Communication et relations professionnelles*. Documents de cours module 1C. Hevs2. 2006.

Le langage

RONDAL, J. A., SERON, X. (dir.). *Troubles du langage : diagnostic et rééducation*. Bruxelles : Pierre Margada. 2^e éd. 1985.

GARNIER, Lisa. *Paroles défectueuses*. In : Science & Vie : hors série. N°227. juin 2004.

BRICKA, Jean-Philippe. *Aux sources de la voix*. In : Science & Vie : hors série. N°227. juin 2004.

DORTIER, Jean-François. *Le langage : Nature, histoire et usage*. Rantheaume : Editions Sciences Humaines, 2001.

KAESTLI, Martine. *La communication et l'infirmier moteur cérébral sans langage verbal*. Mémoire de fin d'études. Sion : CFPS, 1980.

SIERRO, Rachèle. *Autonomie de la communication par le système Bliss et un infirmier moteur cérébral*. Mémoire de fin d'études. Sion : CFPS, 1983.

Les besoins et les envies

HENDERSON, Virginia, I.E., M.A. *Principes fondamentaux des soins infirmiers*. 8^e éd. Genève : Conseil International des Infirmières, 1977.

DELCHAMBRE [et al.]. *Guide d'observation des 14 besoins de l'être humain*. 2^e éd. Bruxelles : De Boeck, 2000.

BLOCH, Henriette [et al.]. *Grand Dictionnaire de la Psychologie*. 2^e éd. Paris : Larousse-Bordas, 1999.

L'initiative

GRAWITZ, Madeleine. *Lexique des sciences sociales*. 8^e éd. Paris : DALLOZ, 2004.

L'implication

L'Internaute Magazine. *L'Internaute Encyclopédie : Dictionnaire de la langue française*. Adresse URL : <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/> [en ligne]. (Consulté le 26 mai 2008)

La Communication Améliorée et Alternative

Assurance Invalidité. *Moyens auxiliaires de l'AI*. Mémento 4.03. [en ligne]. 2008.
Adresse URL : http://www.ai-ge.ch/images/files/mementi/4_03.pdf

ANSENNE, Colette, FETTWEIS, Françoise. *Travail de la communication, du langage oral et écrit avec des enfants porteurs d'une trisomie 21 dans le cadre d'un service d'aide précoce*. Association Romande Trisomie 21. ART 21 [en ligne]. Mise à jour 2007.

Adresse URL : http://www.t21.ch/t21_eduprecoce.htm (consulté le 26 mai 2008)

Association internationale pour la communication améliorée et alternative. *Isaac francophone* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.isaac-fr.org/> (consulté le 3 mars 2008)

Association des paralysés de France, Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile de Thionville. *APF Thionville* [en ligne]. Mise à jour 2008.
Adresse URL : <http://pagesperso-orange.fr/apfthionville/> (consulté le 28 mai 2008)

Axelia. *Axelia : Communiquer par l'image et le son* [en ligne]. 2000-2008.
Adresse URL : <http://www.axelia.com/> (consulté le 18 mai 2008)

Centre de suppléance à la communication orale et écrite du Québec. *Pour communiquer autrement* [en ligne]. Mise à jour 2008.

Adresse URL : <http://www.cscoc.com/publications/bliss.html> (consulté le 26 mai 2008)

CF Romandie. *Association romande pour la Communication Facilitée* [en ligne]. 2008.

Adresse URL : <http://www.cf-romandie.ch/html/presentation.html> (consulté le 26 mai 2008)

De Marque Inc., Ministère de l'Education, du loisir et du Sport. PICTO: *Banque d'illustrations gratuites* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.picto.qc.ca/> (consulté le 27 mai 2008)

Fédération Suisse des Sourds. [en ligne]. 2004-2008. Adresse URL : <http://www.sgb-fss.ch/> (consulté le 26 mai 2008)

Fondation suisse pour les téléthèses. *La technologie au service de la personne handicapée* [en ligne]. 2008. Adresse URL : <http://www.fst.ch/> (consulté le 3 mars 2008)

Fondation suisse pour les téléthèses. *Prestations et produits*. 2007.

Frédéric. *Donner la parole !* [en ligne]. 2008.

Adresse URL : <http://donnerlaparole.sourceforge.net> (consulté le 25 mai 2008)

HOFMANN, Anne-Laure. *Oser le geste... pour mieux laisser s'épanouir la parole - Communication gestuelle utilisée comme soutien du langage oral : Tour d'horizon de la situation en Suisse romande*. In : ISAAC. Isaac francophone [en ligne]. 2007.
Adresse URL : <http://www.isaac-fr.org/reseau-suisse/jr01-07-tourhorizon.pdf> (consulté le 26 mai 2008)

Hop'toys. *Solutions pour enfants exceptionnels*. Catalogue 2007/08. Lattes : 2007.

Hop'toys. *Solutions pour enfants exceptionnels* [en ligne]. 2008.
Adresse URL : <http://www.hoptoys.fr/> (consulté le 26 mai 2008)

PROTEOR. *PROTEOR*. [en ligne]. Adresse URL : <http://www.proteor.com/index.htm>
(consulté le 3 mars 2008)

Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent de l'Hôpital Robert Debré. *Un système original : le programme Makaton*. In : The Makaton Charity. Makaton [en ligne]. 2000. Adresse URL : <http://www.makaton.org/research/franc00.htm>
(consulté le 26 mai 2008)

Ta Main Pour Parler. *Communication Facilitée & Psychophanie* [en ligne]. 2005, 2008. Adresse URL : <http://www.tmpp.net/topic/index.html> (consulté le 26 mai 2008)

Ta Main Pour Parler. Charte du facilitant. 2003

TYTGAT, Marie-Gabrielle. *Coghamo : Communication gestuelle pour personnes avec handicap moteur* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.coghamo.be/>
(consulté le 26 mai 2008)

Images illustrant le tableau typologique

Université Montaigne. *La Faculté des Signes : pour la diffusion de la Langue des Signes française et la promotion de la culture sourde* [en ligne]. 2008
Adresse URL : <http://facultedessignes.over-blog.com/article-16122852.html>
(consulté le 27 mai 2008)

Yu Centrik. *Centré sur l'utilisateur et sur vos besoins d'affaires* [en ligne]. 2003-2008. Adresse URL : http://www.yucentrik.ca/fr/you_blogue/archive/2007_08_01_yublogue_archive.html
(consulté le 5 juin 2008)

Liberation.fr. *Ecran* [en ligne]. 2006, 2008. Adresse URL : <http://www.ecrans.fr/Le-site-du-jour-Codes-barre,2328.html> (consulté le 27 mai 2008)

Koc. *Hulpmiddelenflash : B.A.BAR : Communiceren op een andere manier*. 2004. In : Koc. *Welkom op de website van het Kennis - en OndersteuningsCentrum* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.koc.be/hmf/babar/hmfbabar.html> (consulté le 28 mai 2008)

La communication des personnes présentant des troubles moteurs cérébraux privées de langage oral

GAUDON, Philippe (dir.). *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*. Solol, 2000.

SQUILLACI LANNERS, Myriam. *Polyhandicap : Le défi pédagogique*. Lucerne : Ed. SZH/CSPS, 2005.

L'observation et l'évaluation de la communication

PIERART, G., CAPPELLI, M., TORNAY, J. Instruments d'évaluation pour soutenir l'action éducative. Lucerne : Editions SZH/CSPS, 2005.

VIMONT, Claude. *Les techniques de Communication Améliorée et Alternative. READAPTATION n°537.* In : ISAAC. *Isaac francophone.* 2007 [en ligne].
Adresse URL : <http://www.isaac-fr.org/articles-cr/techcaa-readapt.pdf>
(consulté le 4 mai 2008)

Je, sous-signée, affirme que j'ai mené seule l'étude et mentionné toutes les sources auxquelles j'ai eu recours.

Clara Sauthier

6. *Annexes*

ANNEXE A

Questionnaire

éducateurs sociaux

1. Avec combien de personnes IMC adultes qui n'ont pas de langage verbal interagissez-vous régulièrement ?

2. Comment communiquez-vous avec elle(s) ?

à l'aide d'un(de) moyen(s) auxiliaire(s) de communication (appareils ou supports)

le(s)quel(s) ? a.

b.

c.

d.

à l'aide d'une(de) méthode(s) connues (Communication Facilitée par exemple)

la(les)quelle(s) ? a.

b.

c.

d.

en utilisant un(des) code(s) de communication individualisé(s)

je ne connais/comprends pas (encore) son(leur) mode(s) de communication

à mon avis, elle(s) ne communique(nt) pas (avec moi)

autre :

2.1 Utilisation de moyens auxiliaires de communication ou de méthodes connues

Pour quelles raisons/pour quels aspects ce moyen auxiliaire/de cette méthode a(ont)-t-il(s) été choisis ?

a.

b.

c.

d.

Quels sont, selon vous, les avantages de ce moyen auxiliaire/de cette méthode ?

a.

- b.
- c.
- d.

Quels sont, selon vous, les inconvénients de ce moyen auxiliaire/de cette méthode ?

- a.
- b.
- c.
- d.

2.2 Pas d'utilisation de moyens auxiliaires de communication ni de méthodes connues

A. À quel degré la(les) personne(s) que vous côtoyez prend(nent)-elle(s) l'initiative de communiquer ?

- presque toujours
- très souvent
- souvent
- peu souvent
- presque jamais

Si elle(s) prend(nent) peu l'initiative, pourquoi est-ce ainsi à votre avis ?

- elle(s) n'a(ont) pas envie de communiquer
- elle(s) n'a(ont) pas les capacités physiques ou cognitives pour communiquer
- elle(s) ne voit(ent) pas l'intérêt de prendre l'initiative
- ell(s) prend(nent) probablement des initiatives mais je ne les remarque pas/je ne sais pas si ce sont des initiatives de communication
- je ne comprends pas ce qu'elle(s) exprime(nt)
- je ne les motive/stimule pas (suffisamment) à communiquer
- autre :

B. A quel degré cette(ces) personne(s) s'implique(nt)-elle(s)s dans les choix qui la(les) concernent ?

- presque toujours
- très souvent
- souvent
- peu souvent
- presque jamais

Si elle(s) s'implique(nt) peu, pourquoi est-ce ainsi à votre avis ?

- elle(s) ne s'intéresse(nt) pas à faire des choix, n'en voit(en)t pas l'intérêt
- elle(s) ne comprend(ennent) pas les propositions, les demandes
- elle(s) n'arrive(nt) pas à répondre à des propositions, des demandes
- je ne l'(les)invite pas à faire des choix
- autre :

Qu'est-ce qui, selon vous, favorise(ra)it sa(leur) prise d'initiative et son(leur) implication dans les choix qui la(les) concernent ?

- le bien-être physique (lié à la position, l'hygiène, les soins, l'alimentation,...)
- l'attention, l'écoute, la disponibilité des éducateurs
- les invitations à communiquer, les stimulations à s'exprimer des éducateurs
- l'utilisation par les éducateurs de codes de communication personnalisés
- autre :

2. 3 Utilisation de codes individualisés

A. L'(en) avez-vous vous-même élaboré(s) ?

B. Pour élaborer/utiliser un code individualisé, sur quoi vous basez-vous ? et pourquoi ?

- les informations relatives à la communication de la personne (dossier, fiche indicative,...) que je possède/auxquelles j'ai accès
- les conseils de l'entourage proche de la personne, des autres professionnels
- les signes que montre(nt)/propose(nt) la personne spontanément lorsque je lui parle de code individualisé, que je l'invite à communiquer
- les signes que j'ai observés avant l'élaboration d'un code individualisé
- mes hypothèses ou certitudes relatives aux possibilités de communication de la personne
- autre :

Lequel de ces éléments est prioritaire selon vous ? Pour quelle(s) raison(s) ?

.....
.....

C. Comment élaborerez-vous un code individualisé ?

.....
.....

D. Selon votre expérience, l'utilisation d'un code individualisé permet (numéroter par ordre d'importance si plusieurs réponses)

- à la personne de développer de nouvelles compétences en communication
- à la personne d'exprimer des messages/des réponses compréhensibles
- à la personne d'être davantage en relation avec son entourage
- à moi/l'équipe/les proches de communiquer plus aisément avec la personne
- à moi/l'équipe/les proches de communiquer davantage avec la personne
- la consolidation de la relation entre la personne et moi/l'éducateur
- autre :

E. Les apports de l'utilisation d'un code individualisé se sont traduits par

- un bien-être/mieux-être général visible chez la personne
- des prises d'initiatives dans la communication de la part de la personne
- une implication/participation dans les choix qui concernent la personne
- je n'ai rien observé
- autre :

Fiche d'observation de la communication

pour une personne qui n'a pas de langage verbal

Nom et prénom du participant :

Date du week-end/de la sortie :

Pourquoi ?

Pour faciliter la communication avec ton participant, en te donnant quelques idées pour observer et analyser sa manière de communiquer, et t'y adapter.

Pour des questions pratiques, le masculin est utilisé dans cette fiche mais il s'applique aux deux genres

Comment s'y prendre ?

En observant ton participant, en lui posant des questions, en lui faisant des propositions, tu lui montres que tu t'intéresses à lui, à ce qu'il exprime, que tu as envie de communiquer avec lui, même si ça semble difficile au premier abord. Lui parler de cette fiche et de ton envie de trouver un moyen de communiquer avec lui peut aider à « briser la glace » démarrer une relation agréable pour tous les deux.

Dans chaque séquence, coche ce que tu as observé, précise en soulignant le détail si plusieurs possibilités sont données. Les encadrés gris te donnent des indications pour remplir la fiche, les encadrés roses te disent en quoi tes observations peuvent favoriser la communication avec ton participant.

La communication, c'est¹...

1. un mode de relation...

Ton participant bouge, s'exprime, interagit, comme chacun d'entre nous. S'il est dynamique et extraverti(e), sa manière d'être et d'agir te sautera aux yeux. S'il est plus introverti, calme, il faudra peut-être observer plus finement. Une chose est sûre, il te montre beaucoup de choses... et ce qu'il te montre, c'est sa façon de participer à la relation avec les personnes qui l'entourent, dont toi. Que vois-tu quand tu regardes ton participant ?

Mon participant ...

- | | |
|---|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> 1 bouge la tête, le tronc, les bras ou les jambes | <input type="checkbox"/> 10 tape souvent sur un objet, son plateau, sa chaise,..... |
| <input checked="" type="checkbox"/> 2 fait des mimiques particulières du visage, grimace | <input checked="" type="checkbox"/> 11 utilise souvent un objet : le tape, le caresse, le donne, le lance, le prend contre lui, fait du bruit avec, |
| <input type="checkbox"/> 3 sourit souvent, rit beaucoup, a des fous rires | <input type="checkbox"/> 12 sollicite souvent une personne : l'agrippe, la regarde, la touche, la pousse, |
| <input checked="" type="checkbox"/> 4 regarde tout ce qui se passe, suit des yeux | <input type="checkbox"/> 13 a des comportements agressifs : pince, griffe, tape, tire les cheveux, |
| <input type="checkbox"/> 5 regarde presque toujours dans le vide, a un point de regard fuyant | <input type="checkbox"/> 14 a un tonus plutôt fort |
| <input checked="" type="checkbox"/> 6 cligne souvent des yeux | <input checked="" type="checkbox"/> 15 a un tonus plutôt faible |
| <input checked="" type="checkbox"/> 7 émet des bruits avec sa bouche - vocalises, babillements grincement de dents, cris, soufflements, grognements, claquement de dents, sifflements, onomatopées, | <input type="checkbox"/> 16 a souvent des mouvements spastiques ² |
| <input type="checkbox"/> 8 se touche souvent la tête, le buste, le ventre | <input checked="" type="checkbox"/> 17 autre comportement : ..salive.. beaucoup |
| <input type="checkbox"/> 9 mobilise souvent ses mains : frappe dans ses mains, claque des doigts, pousse qqch, prend qqch, montre, touche, | |

Si ton participant adopte ces comportements spontanément, il les utilisera certainement pour communiquer avec toi et son entourage.

¹ Définition empruntée à C. Grau

² contractions involontaires brusques

2. qui vise, par la persuasion...

Si ton participant a envie d'exprimer un message, de répondre à une question ou une interpellation, il se mettra en conditions pour le faire en adaptant son comportement. De plus, il fera tout ce qu'il peut pour que toi ou son entourage remarque qu'il s'exprime, il utilisera ce qui est possible pour lui et surtout ce qui a le + de chance d'attirer l'attention.

Reporte le(s) numéro(s) des signes observés et coché(s) dans la première séquence, si nécessaire

Mon participant attire mon attention par...

- un changement d'attitude :
- une modification du rythme du signe n° .3
- une modification du volume du signe n° ...
- une modification de l'intensité du signe n° ...
- un arrêt momentané, brusque ou complet, du signe n°
- une tentative d'isolement du groupe en s'éloignant, en se tournant
- la répétition du signe n°
- un regard insistant d'une autre personne, de moi, d'un objet, d'un endroit
- une autre modification comportementale :

Quelques-unes de ces indications te permettent d'avoir une idée sur la manière dont communique ton participant. Selon les difficultés physiques et intellectuelles qu'il a, ça peut lui demander beaucoup d'énergie, de concentration et de temps. Si tu y es attentive tu peux, dans ces moments-là, l'encourager à s'exprimer, regarder ce qu'il manifeste. D'autres indications te permettent de confirmer qu'il veut dire qqch. que c'est important.

3. à modifier les dispositions mentales d'une ou de plusieurs autres personnes...

Si ton participant s'exprime, qu'il fait en sorte que tu fasses attention à lui et que tu comprennes ce qu'il exprime, il attend que ça ait un impact sur toi. Choisis un moment, dont tu te souviens bien, où tu as remarqué que ton participant s'exprimait. Quel effet son message a-t-il eu sur toi ?

Quand/depuis que j'ai observé ces manifestations de communication...

- j'ai eu envie/j'ai envie de faire qqch : *douer le bain*
- je me suis senti/je me sens bien, mieux, plus détendu, content, satisfait, ...
- je me suis senti/je me sens mal, crispé, impuissant, frustré, énervé, ...
- j'ai eu envie de mieux le connaître, de passer du temps avec lui
- j'ai pu répondre à une question que je me posais
- j'ai eu/aurais envie de couper la relation avec lui
- autre effet :

Tu peux, dans les moments où tu proposes un choix à ton participant (repas, boissons, activités, lieu de sortie,...), observer si cette même manière de communiquer apparaît pour l'une ou l'autre des propositions.

Si ce que tu as remarqué chez ton participant a eu un effet sur tes pensées, c'est que la manière de communiquer qu'il a utilisée est suffisamment explicite pour que tu puisses l'utiliser pour communiquer avec lui dans d'autres situations.

4. et, éventuellement, à l'inciter à adopter un comportement, réaliser une action ou s'abstenir d'agir...

En + de te faire réfléchir ton participant souhaite parfois que tu prennes en considération ce qu'il exprime et que tu en fasses qqch. Qu'est-ce que tu as fait/tu fais de ce que tu as observé à ce moment-là ?

Quand/depuis que j'ai observé ces manifestations de communication et que j'y ai/j'y réfléchi(s)...

- je me suis informé/m'informe sur lui, ses habitudes, ses difficultés,

- j'ai essayé/j'essaie quelque chose de nouveau :
- je lui ai parlé/lui parle en essayant de savoir ce qu'il a voulu/veut me dire
- j'ai stoppé/je stoppe un comportement
- j'ai changé/je change un comportement, l'activité
- je n'ai pas fait/je ne fais pas ce que je pensais faire
- je me suis informé/je m'informe sur une approche, une technique de communication
- autre action :

Si, en + de te faire réfléchir, ce que ton participant t'as communiqué a eu un effet sur tes actions, tu peux en déduire qu'il peut, par exemple, « t'aider à l'aider », guider certaines de tes actions envers lui (soins, habillage, repas,...) Si tu observes à nouveau ces signes sur lui, sois-y attentive et demande-toi ce que tu peux en faire.

Si tu tiens compte et réponds aux manifestations de ton participant par une action, il aura forcément une réaction. Que s'est-il passé ensuite?

- j'ai eu un signe clair de sa part qui me fait penser que j'ai compris globalement ce qu'il a voulu exprimer ou que, si je n'ai pas compris, cela n'est pas problématique pour lui : sourire, rire,
- j'ai eu un signe clair de sa part qui me fait penser que je n'ai pas compris ce qu'il a voulu exprimer et que c'est problématique pour lui ou, en tout cas, qu'il n'est pas bien : pleurs,
- il a émis un signe qu'une autre personne a su décrypter (parce qu'elle connaît bien mon participant par exemple) ou dont j'ai entendu parler comme étant un signe de contentement ou de bien-être (information figurant sur la fiche indicative par ex) :
- mon participant s'est excité
- mon participant s'est calmé
- mon participant a cherché/cherche à garder le contact avec moi (être avec moi, m'appeler,...)
- mon participant a cherché/cherche à rompre le contact avec moi, à s'éloigner
- mon participant s'est beaucoup exprimé/s'exprime beaucoup
- mon participant s'est peu exprimé/s'exprime peu
- autre réaction :
- je ne vois pas de différence entre avant et après mon intervention

Tu peux signifier à ton participant que tu te poses des questions ou que tu as compris qqch de lui. Tu peux aussi lui demander s'il peut se manifester autrement pour que tu le comprennes mieux la prochaine fois qu'il s'exprime.

Par ces informations, tu peux te faire une idée sur les signes qui sont plutôt de l'ordre du « oui » et ceux qui sont plutôt de l'ordre du « non » chez ton participant. Tu peux essayer de reproduire, dans des situations similaires, ce qui entraîné sa réaction positive et, au contraire, te questionner sur ce qui a pu entraîner un réaction plutôt négative.

En lui posant des questions à réponse fermée et surtout en étant attentive à ses réponses, tu peux apprendre beaucoup (faire des essais, c'est la clé !).

Ce que la chenille appelle fin du monde, d'autres l'appellent papillon.

Tu peux avoir l'impression que ce que tu fais, c'est bien peu de choses, que tu ne sais pas faire autrement, que c'est difficile, que tu ne sais pas comment t'y prendre... et ton participant est peut-être en train de se dire qu'il passe le week-end avec un accompagnant attentif, qui prend en considération ce qu'il exprime. Son regard n'est pas le tien.