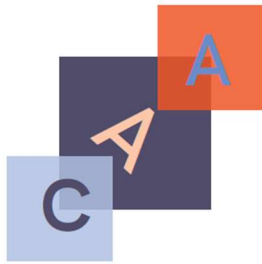


1ères



ASSISES DE LA CAA

ORGANISÉES PAR ISAAC FRANCOPHONE



Le 24 mars 2023,
FIAP Jean Monnet, PARIS

Mot d'accueil

Ce que j'aime à Isaac, c'est que c'est un lieu où on travaille vraiment ensemble : personnes communiquant en CAA, parents d'enfants ou d'adultes communiquant en CAA et professionnels.

C'est un lieu où l'on se parle autrement que dans nos cabinets ou nos institutions, où les relations sont différentes.

Quand les personnes prennent la parole, quand les parents prennent la parole, quand d'autres professionnels prennent la parole, j'apprends en vous écoutant, en travaillant avec vous. Vous me faites devenir une meilleure professionnelle et grandir en humanité.

L'immense richesse de Isaac, c'est une richesse humaine...

Tous ensemble.

Et c'est cette richesse que je vous invite à découvrir dans ces « échos des assises »

Merci à tous ceux qui ont permis ces assises, vous êtes trop pour qu'on vous nomme toutes et tous. Merci.

Merci à Sandrine Soutarson, qui était alors la présidente .

Et bonne lecture !

Marie Voisin Du Buit, présidente.

Echos des assises de Isaac

Communiquer, ce n'est pas facultatif

Mars 2023

Les assises de la CAA, ont rassemblé à Paris des personnes utilisatrices de CAA, des familles, des professionnels, pour réfléchir, échanger, partager des émotions, et construire ensemble des pistes pour que la CAA soit offerte à tous.

Des conférences plénières ont posé le cadre : Communiquer, ce n'est pas facultatif ; la CAA, c'est quoi ?

Les textes des intervenants sont plus loin dans le dossier. (Bertrand Quentin, philosophe ; Stéphane Jullien, enseignant)

Nous nous sommes ensuite retrouvés en ateliers. Chaque atelier étant introduit par une personne « grand témoin ». Les textes de ces grands témoins sont présentés aussi plus loin. Les ateliers avaient chacun trois questions à débattre, avec mise en commun. Nous nous étions appuyés sur une synthèse par post-it, qui a permis de dégager les points forts. Par ailleurs, chaque atelier a rédigé une synthèse des échanges.

Nous sommes attelées¹ à rédiger les actes de ces fabuleuses assises. Nous aurions voulu faire un vrai livre blanc, enrichi d'apports scientifiques par exemple. Mais ce document déjà vous fera découvrir, ou vous redira la fabuleuse richesse de nos échanges. Richesse qui tient au fait que nous étions ensemble : personnes utilisatrices, familles et professionnels. Des circonstances extérieures ont empêché de nombreuses personnes de venir, mais certaines ont envoyé leurs contributions.

Le cadre de ces assises ;

Synthèse générale, le ressenti des participants.

Extrait des échanges :

« On s'est appuyé sur la parole des personnes, Tahmoures et Deborah et Philippe ont donné le ton. C'était fondamental que les personnes utilisatrices soient là. Elles ont beaucoup apporté. Si Deborah confirmait ou infirmait quelque chose, cela avait plus de poids, il n'y avait pas trop de discussion... Ce n'est pas quelqu'un qui dit de l'extérieur « c'est comme ça » ! Ça rassemblait tout le monde. On met moins en doute la parole ... »

¹ Elisabeth Cataix Negre et Marielle Lachenal

« C'était bien le fait que ce soit Tahmoures qui plante le décor, qui installe une espèce de climat. Il n'est pas parti dans les grandes idées, c'était très ancré dans le quotidien, il s'est appuyé sur des détails de sa vie, qui arrivaient à l'empoisonner et il a dit comment il rêverait que ce soit enfin. »

« Il y avait de la pâte humaine et on a tous appris. On a retrouvé l'essence même de Isaac. Nos échanges ont été d'une qualité remarquable, ça nous a vraiment tous enfin beaucoup remués et mis en route ; je suis très ému de de la qualité de la parole, des utilisateurs, mais aussi de tous les participants, tous ont eu une parole qui était tellement vraie. »



« C'était différent d'une formation classique, d'une grande conférence. Pouvoir partager nos ressentis et apprendre de tous, c'était unique. Le groupe s'adaptait à chacun, ce n'était pas grave de ne pas être au même niveau et de ne pas avoir les mêmes idées. On était portés par la richesse des échanges. C'est le lancement de quelque chose, ce n'est absolument pas un aboutissement. Il y a des pratiques qui vont devoir changer. »

« Ce qui est intéressant aussi, c'est que les professionnels, les familles, ont découvert qu'elles n'étaient pas si différentes des personnes utilisatrices « moi aussi j'aime papoter » On a beau le savoir, mais de le conscientiser, le rendre évident, ça a ouvert des portes aussi. » « On a tous parlé de notre place, on a tous été entendus : un parent qui dit sa souffrance, ce n'est pas pareil qu'une personne avec un handicap qui dit sa souffrance, ou qu'un professionnel qui dit sa souffrance, ce n'est pas la même souffrance. Il faut dire de quelle place on parle quand on parle de vécu humain. Une personne utilisatrice a osé parler de sa souffrance, ça a permis à des parents de parler de leur souffrance et sans lui qui a posé sa souffrance, nous n'aurions jamais osé dire la nôtre. On a parlé vrai. Parce que la parole d'un individu n'est pas tout, ou si on n'est pas parent d'une personne en situation de handicap, de communication, si on n'est pas utilisateur, on ne peut qu'imaginer, chercher à comprendre des choses. Pour que chacun puisse comprendre la situation de l'autre, c'est à chacun de parler de son expérience. »

« Dans les ateliers, c'était une co-élaboration, lorsque les personnes utilisatrices qui ont pris la parole, ce n'était pas une conférence ou un manifeste de leur part. On a donné la parole à des individualités mais pour construire quelque chose ensemble, au-delà de nous-mêmes. On s'appuie sur la réflexion des autres pour continuer une réflexion « C'est l'essence même de Isaac, son socle, sa raison d'être »

Témoignage de Elisabeth après les assises :

Ce genre de réunion est super importante, c'est facile à reproduire en région. EVIDEMMENT qu'il faut le faire ! EVIDEMMENT que c'est la substantifique moelle d'Isaac !

Je suis presque surprise de l'engouement produit, tellement je fais ça depuis plus de 20 ans à l'APF et avant, avec Isaac au cours de divers ateliers qu'on a pu mettre en place au cours de nos conférences.

Donner la parole aux personnes concernées elles même, on l'a organisé il y a 30 ans à Neuilly avec Isabelle, (invités Alexandre Jollien, Yves Lacroix et à d'autres occasions ...), et moi avec le groupe des personnes en difficulté de communication à l'APF nommé GIN DEC. Ceci, après qu'on a été en 1999 à Pittsburgh invitées par Bruce Baker

Ce choc que beaucoup ont ressenti aux assises, on l'a ressenti ce jour-là, aux US. : entendre de leur propre voix ou par des assistants, la parole des personnes concernées. Et depuis, Isabelle encore bien plus que moi, met ça en œuvre au quotidien dans son accompagnement.

Les messages de douleur, de souffrance, je ne dirais évidemment pas que j'en suis blasée, loin de là (!!), mais je souffre justement moi-même du fait que ça n'a pas beaucoup changé.

Je suis heureuse de voir que Tahmourès décide de demander des choses qu'il ne demandait pas avant. J'avais déjà entendu ça dans la bouche d'un gars (Fabien) qui utilisait synthé avec une licorne « depuis que je viens au groupe j'ose parler, j'ai gagné de la confiance en moi et j'arrête de m'excuser tout le temps » (Il s'excusait tout le temps, à la fois de donner des coups ou de bouger involontairement et aussi tout simplement de parler !). Je me rappelle aussi le témoignage de Pascale (Nice) dans les années 84 quand elle a eu son Hector (appareil) et qui a dit « Avant Hector, je croyais que ma tête était vide ». C'est dire à quel point s'entendre parler soi-même, quand on peut, peut changer la nature de sa propre identité ressentie. Et quand elle a dit pour la première fois à son père « pourquoi tu fais la gueule ? » et que son père ne répondait pas, elle a continué « j'attends une réponse ». Affirmation de soi.

J'ai lu le slogan « **la CAA dans la rue** » de Deborah, et je pense que ça changera quand justement on en verra plus dans la rue. Elle a raison, Déborah. Mais quand on voit que même les fauteuils roulants, on en voit si peu dans la rue et que le cadre bâti n'est même pas accessible à tous, on en est loin je crois.

Il faut continuer, écrire ce livre blanc.

Témoignage de Marielle, après les assises

Les circonstances ont fait que de nombreuses personnes n'ont pas pu venir, dont des personnes qui ont besoin de CAA pour communiquer et des familles.

Il y a aussi des personnes qui ne seraient pas venues, car le monde, le bruit, leurs besoins spécifiques, l'organisation ne leur auraient pas permis de passer une bonne journée. Elles ont été présentes dans les témoignages de leurs parents, ou des professionnels engagés à leur côté .

Nous nous sommes posé la question de leur place, de comment leur donner quand même la parole.

Nous mettrons au fil du texte deux poèmes de Hugo.

Et, je voudrais vous proposer des tapis de discussion faits avec ma fille Géraldine, qui dit à quel point la communication est vitale pour elle, et sa souffrance de ne pas communiquer avec les autres.

Communiquer, c'est pas facultatif, pour elle non-plus, pour elle surtout ! ses tapis sont à la fin de ce document, dans les annexes aux ateliers .

Discussion transversale : Comment circule la parole ?

Très concrètement, dans les groupes des ateliers, nous étions ensemble, personnes utilisatrices de CAA, professionnels, familles. Comment faire circuler la parole ? Comment donner une place à ceux qu'on n'entend pas souvent ? Comment attendre ?

Dans l'atelier 3, Il y avait aussi Sacha, avec sa tablette, avec Snap. Nathalie elle était là avec une personne qui l'accompagnait, et tous les autres.

La question s'est posée de comment on allait faire ? Parce qu'il n'était pas trop question qu'on commence le débat pendant que Sacha était en train de préparer son message, je lui ai demandé

comment il avait l'habitude de faire. Et ce sont les autres qui ont dû se mettre un peu au pas parce qu'on avait décidé qu'on ne commencerait pas à parler et que chacun réfléchissait dans son coin, écrivait pour lui les idées de ce qu'il aurait à dire quand ça serait son tour, mais qu'on laissait le temps alors à Sacha et puis à Nathalie.

Ecouter un "sans-voix" est compliqué :
Il faut regarder,
mais pas deviner,
Sinon on va se tromper.

Toujours questionner,
ce qu'il a à exprimer.

Sinon, la réalité,
vous passez à côté.
Et, vous nous emmurez
dans vos facilités.

Ecoutez, que l'on puisse nos idées
échanger
pour construire notre dignité.

WU@O



POUETO
"SANS-VOIX"

#hugopoetesansvoix

(c) Hugo Thurin Poueyto / Droits d'auteur protégés

Et on a commencé. Chacun, réfléchissant pour lui ce qu'il aurait à dire le moment venu, ça nous a obligés à aménager le temps et à compter les pommes pour mieux réfléchir et mieux parler après. Et après on a fait un tour de table. Ça n'a pas été un débat, mais les réflexions que ce que Tahmoures avait pu dire avait suscitées. Il y a eu quelques échanges de questions. Mais on a peu parlé. On a fait attention à garder équilibré, pour que ceux qui ont des facilités pour parler ne prennent ni le temps ni toute la place.

Dans l'atelier 1, on a demandé à Pablo et à Déborah. Quand parfois elle écrivait pendant la discussion, on a tendance à la regarder parce qu'on pense que c'est poli, mais en fait, ça met beaucoup de stress et c'est encore plus difficile après au niveau moteur. J'avais demandé à Philippe aussi comment lui préférait. Les trois m'ont dit qu'ils préféraient qu'on ne les regarde pas quand ils écrivaient parce qu'ils sentaient le regard. Il a un peu trop de pression.

Donc, à la demande de Déborah, nous avons décidé de ne pas la regarder à ce moment-là, mais de ne pas parler de choses qui pouvaient l'intéresser non plus, pour qu'elle ne soit pas hors de la discussion. Donc on a pris des notes ou on a parlé de choses qui n'étaient pas importantes, mais sans continuer la discussion où elle voulait prendre la parole, et sans la regarder avec une attente qui est très bloquant pour tout le monde

Une l'autre utilisatrice, Elena, était avec un cahier de communication, avait besoin de plus de temps aussi. « *Des fois, en tant qu'utilisateur je veux papoter, mais des fois je n'ai pas envie de parler non plus, et se sentir obligée de communiquer, ce n'est pas toujours non plus ça* » Il est donc important de ne pas se vexer si la personne ne parle pas.

Comment on sollicite la communication chez des personnes qui sont en difficulté et qui en même temps n'ont pas envie de parler ? Et ils ont aussi évoqué l'idée de pouvoir parler entre eux, utilisateurs, quand ils se croisent dans un couloir et qu'ils n'ont pas cette possibilité de se parler, de pouvoir choisir à qui parler aussi.

Parce que c'est vrai que Tahmoures ne peut pas parler avec Héléna. Il exerce son système de communication, elle manipule avec son pied et lui peut se pencher et voir ce qu'elle montre avec son pied.

Christine a une commande oculaire alphabétique. Elle prend beaucoup de temps aussi pour exprimer ses idées, Ils attendaient que Christine délivre son message, mais on a pu observer, en infra verbal, des agacements. C'est à dire que des personnes autour de la table, avaient du mal à laisser le temps et laisser la place. Le temps surtout. Ce serait intéressant de voir comment les utilisateurs l'ont senti. Ce n'est pas simple.

Donc on a beau venir avec nos têtes et nos consciences, il faut prendre le temps, il faut faire un tri. Cédric a parlé dans l'atelier de sa souffrance. Il dit « *j'ai l'impression que les gens en ont marre de m'écouter* ». Notre communication se fait dans le contexte. Dans nos repas, on parle du repas, si on est dans la douche, on parle de la douche. Or lui, il a bien mis en avant que à table, il voudrait parler d'autre chose en fait que de ce qu'il est en

train de manger. Si c'est bon, si c'est chaud, si c'est froid, assez salé, pas assez salé. Ça, c'était très intéressant. *« Des fois quand je suis à table, je voudrais parler d'autre chose que du menu ! »*

Il faut que cette richesse-là soit transmise. Est-ce qu'on permet le papotage ? Ou bien est-ce qu'on veut être efficace ? Des personnes venaient d'un établissement, qui avoir formalisé des temps de papotage, les utilisateurs disaient *« on veut pouvoir parler de ce qu'on veut. »*

Dans l'institution, c'est difficile de tout formaliser, on en parle, il y a des compromis, certainement des choses à faire. Philippe a parlé de ça en disant que quand il était en établissement, il avait un rendez-vous marqué dans son emploi du temps avec un éducateur pour parler vraiment, c'était très précieux et que ça lui manque de ne plus avoir ce temps. Donc les deux sont importants : mais il faut un temps où *« vraiment là je ne suis là que pour toi. »* ça l'a porté, et comme il dit finalement *« maintenant je parle à moins de gens qu'avant »*.

Ce seront plusieurs points de vue à partager *« Ce qui est certain c'est que chacun a sa personnalité, chacun est différent, c'est important de le dire. »* Comment la personne se saisit-elle de « ce pouvoir d'agir », de parler... mais aussi qu'est-ce que l'environnement propose ? Les interactions, ce n'est pas juste la personne et nous, mais le cadre autour, et ces interactions-là sont plus subtiles et à prendre en compte,

Atelier 1 : la société inclusive

Grand-témoignage : Deborah Putzeys

Animateurs : Caroline Fafchamps, Natalina Meuli,



Les questions posées étaient sur l'accessibilité, sur la façon dont on utilise les outils de CAA dans la société, et la différence d'accessibilité entre la maison, l'école et les loisirs.

Il a beaucoup été question de l'accessibilité d'un point de vue très pragmatique, financier. Que la CAA soit accessible à d'autres, que les utilisateurs de CA entre eux puissent l'utiliser, que d'autres gens puissent l'utiliser avec eux. Il y avait le côté visibilité dans la société afin de rendre, rendre plus visible ou mieux visible la réalité de la vie avec une CAA, quand on n'est pas une personne oralisante. Qu'est-ce que ça signifie au quotidien ?

Déborah dit « la CAA Dans la rue. » Et on l'a pris comme slogan. Ça pourrait être le titre de l'atelier, « la CAA dans la rue », en déclinant, l'accessibilité financière, et les autres points. Il a été souligné qu'à l'hôpital, les moyens de communication font défaut. Soit le personnel infirmier ne sait pas les utiliser, soit leur utilisation prend trop de temps, soit les commandes visuelles ne sont pas bien ajustées, laissant les patients démunis. Une orthophoniste a témoigné de son expérience.

Il a également été mentionné qu'il y a un manque de connaissances et de formation dans de nombreuses structures concernant la CAA, et que la communication améliorée et alternative n'est pas suffisamment présente dans la société en général. Certains participants ont également mentionné le manque de formation des orthophonistes en matière de CAA et le manque de connaissance de la société sur ce sujet. Il a été noté que de nombreuses personnes ne savent même pas que la communication alternative et améliorée existe. Il a été souligné que la communication est l'affaire de tous et qu'il est nécessaire de sensibiliser davantage les professionnels et la société à la CAA. L'importance du choix par l'utilisateur a été soulignée, ainsi que la possibilité d'utiliser différentes modalités de communication selon les besoins et les environnements. Il a été recommandé d'intégrer la CAA dans la vie quotidienne et de sensibiliser à son utilisation dans les écoles et les lieux de loisirs. L'accessibilité ne se limite pas seulement aux outils, mais comprend également le temps nécessaire pour communiquer et être écouté. La divulgation et la promotion de la CAA ont été considérées comme essentielles pour favoriser une meilleure compréhension et une utilisation plus répandue de ces outils de communication alternatifs et améliorés.

« La sensibilisation est primordiale, même en dehors du cadre de l'accessibilité. En tant que parent d'un enfant utilisant un outil de communication alternative, je suis constamment accompagné de sa tablette. Cela permet de sensibiliser les autres, comme

les médecins à l'hôpital, qui peuvent être surpris de voir mon fils s'exprimer via cet outil. En tant que parents, nous sommes des vecteurs importants de sensibilisation pour notre entourage et la société dans son ensemble. »

« Je voudrais partager mon expérience en matière d'accessibilité. L'été dernier, nous avons eu la chance de partir en vacances dans un environnement adapté, avec des tableaux de communication, même dans la piscine. Cela a été une expérience merveilleuse, car mon enfant pouvait s'exprimer et partager ses besoins, au-delà de sa tablette, peu importe l'endroit où nous étions. Cela a considérablement amélioré notre qualité de vie en tant que parents. »



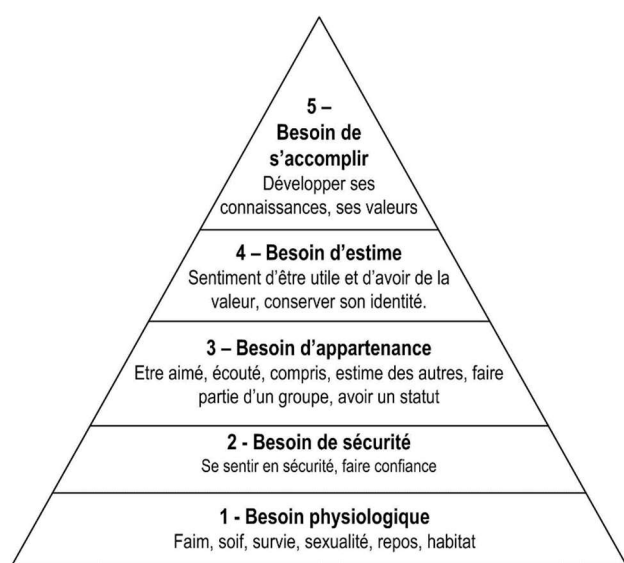
« L'accessibilité facilite non seulement la communication, mais elle a également un impact positif sur la motivation. Mon fils a retrouvé sa motivation en voyant les autres communiquer, ce qui nous encourage également. Cela montre l'importance de ne pas se sentir seul et comment une meilleure accessibilité peut renforcer la motivation de manière significative. »



« En tant que sociologue, je travaille sur la participation politique des personnes en situation de handicap, y compris leur engagement électoral. Il existe une tension entre l'utilisation des outils de communication alternative et améliorée (CAA) et les valeurs traditionnellement portées par les partis politiques, en particulier en ce qui concerne les

compétences oratoires. Pour intégrer pleinement les personnes utilisant la CAA dans les partis politiques et les processus électoraux, il est nécessaire de changer structurellement les attitudes des personnes valides. Cela requiert une sensibilisation accrue, une meilleure accessibilité et une transformation des pratiques existantes. »

Texte de Deborah :



La hiérarchie des besoins selon la pyramide de Maslow

Pour commencer j'estime qu'il est de la plus haute importance que la communication soit tout en bas de la pyramide de Maslow car sans la communication on n'est rien, on n'existe pas, on ne peut pas exprimer ses besoins, ses envies, ses émotions. Communiquer c'est exister dans la société ! Grâce à un outil de communication ou un moyen quelconque d'expression, on peut s'ouvrir au monde extérieur et on est acteur de sa vie.

1 Pour vous, l'accessibilité, c'est quoi ? En communication, déjà obtenir une voix, c'est acquérir une autonomie avec un matériel adapté. C'est alléger les démarches pour obtenir le matériel ou la possibilité d'une location. C'est bénéficier d'un apprentissage de l'outil et d'un accompagnement adapté à chacun (une).

2. Est-ce que c'est pareil en familles et en structure ? - En familles, quand la CAA est mise en place, on est plus à l'écoute grâce à un outil robuste. Il y a déjà un mode de communication informel acquis au fil du temps (regard, signes, mimiques). En structure, c'est plus compliqué dans le sens où les éducateurs et éducatrices n'ont pas ou ne prennent pas le temps d'utiliser l'outil de CAA. Le relationnel est différent.

3. Comment rendre accessibles facilement les outils de CAA ? Pouvoir apprendre à utiliser l'outil et les différents moyens l'accès tels que commande oculaire, contacteurs, souris adaptée, commande frontale, etcétera avec l'aide d'un accompagnement adéquat et adapté à chacun .

Atelier 2 : la CAA en établissement.

Créer des liens familles-établissement

Animateurs : Stéphane Jullien, Judith Labouverie, Verena Baumgarner

On a parlé qualité, ça amène les utilisateurs à dire « mais dans les institutions, on voudrait qu'il y ait ça, on voudrait qu'il y ait ça, » ça aurait été assez riche.

Il y a eu la participation de Benjamin, atteint de surdit  et utilisateur de CAA.

Son assistante a fait un travail extraordinaire, Elle faisait des commentaires pour l'aider   comprendre. Ce qui a  t  vraiment int ressant, c'est le temps qu'on lui a laiss . Il y a des choses qu'il a pu poser. Dans cet atelier, il y a eu des personnes qui ne se connaissaient pas entre elles mais qui se sont rencontr es. Une maman dynamique avait envie de prendre les choses   bras le corps. Elle  tait capable d'identifier ce qu'elle vivait et de l'exprimer. De par sa profession elle avait plein d'id es sur la qualit , comment  a devait  tre,

Parce que comme professionnels, on ne r fl chit pas comme  a. On est dans l' valuation individuelle de la personne, on s'occupe de son territoire et  ventuellement de la famille quand on a le temps. Mais comment  a se structure, comment  a s'organise ? Il y a peu de gens qui ont cette r flexion-l . Donc d j  pour les professionnels, ce n' tait pas si  vident que  a.

C' tait vraiment riche, comme si vraiment on  tait en train de r fl chir ensemble   la fa on de structurer une institution. Et comment on va  valuer  a concr tement.

Quelques points de la discussion

Nous avons  chang  des « bonnes pratiques », « **Le temps on le prend** »



On peut inclure les parents d s le d marrage. Faire participer les parents aux formations, pour avoir les m mes bases. » *D sacraliser le c t  institutionnel, r ussir    tre partenaires d s le d marrage, sans craintes. Faire entrer les parents dans l' tablissement* ».

On peut transmettre des outils aux parents, des visuels de signes, des posters de pictos.

Partager des temps festifs, chanter-signer,

des tableaux de communication g ants,

Avoir des temps de vivre ensemble et de partage autour de la CAA.

Partager un cahier de vie, papier ou num rique, avoir de la mati re pour discuter avec la personne ! A remplir avec la personne : v rifier ce que la personne a envie de mettre dans son cahier de vie,

Ne pas abandonner même s'il n'y a que quelques familles qui viennent. Pour ces familles qui se mobilisent c'est décourageant si c'est annulé car peu de monde Comment raccrocher ces familles qui ne viennent plus ?

Reconnaitre les compétences des parents



Prendre un temps à l'arrivée de la personne pour présenter ce qui est mis en place et vécu.

Accueil de l'outil déjà existant, respecter ce qui a été fait en amont.

Refuser l'outil en place sous prétexte est maltraitant pour tout le monde.

Il existe des peurs à l'arrivée d'un nouvel outil, la première réaction est souvent « on n'a pas le temps » : il faut accepter de tâtonner !!

Comment intégrer dans les projets d'établissement, dans les projets individuels ce qui est déjà fait dans les familles ?

Comment poursuivre ce qui est déjà fait et construire et améliorer ensemble ?

Préciser dans le détail les objectifs de communication dans les projets individuels d'accompagnement

Abaisser les craintes, la peur de perdre la face, face aux parents, elles parasitent énormément la relation. Des parents avec plein d'idées se retrouvent devant porte close. « Vous avez trop d'idées, vous êtes dangereuse ! Ouvrir les portes. Sortir de cette injonction « rester à votre place de parents ».

Je me suis découragée plein de fois, si j'avais eu une professionnelle pour me remonter le moral. Pouvoir dire « ça me saoule » mais on est ensemble, on se remotive, pouvoir échanger sur les difficultés et les émergences !!

Parfois il n'y a aucune malveillance mais une méconnaissance. S'il n'existe pas de volonté de la direction ou des professionnels de créer ce pont, comment trouver une autre porte d'entrée ?

Des rencontres régulières entre familles et référent de la personne accompagnée sont indispensables pour avancer ensemble. Il faut pouvoir être entendus dans la durée malgré les changements de professionnels, les changements d'établissement, sans essoufflement ...

Inscrire la CAA au projet d'établissement ;

On est censé intégrer de façon obligatoire la CAA dans les établissements. Idéalement dans les groupes de référence dans l'établissement en CAA, on peut intégrer les familles. Ce n'est plus la parole de parents qui s'opposent aux professionnels, c'est un groupe de réflexion commun.

Il existe des référentiels pour faire reconnaître les compétences des familles.

Le projet Synapse de l'AFSA soutient la mise en place de systèmes de CAA adaptés à la personne, avec des groupes de partages parents/professionnels.

Un changement de la vision de la personne non oralisante est important : cette personne doit parler quelle que soit la modalité et donc tout le monde travaille dans ce sens. On considère cette personne comme une personne intéressante qui a des choses à dire.

Un changement de mentalité aussi est nécessaire, besoin d'une volonté, d'un discours venant du haut sur la durée. On pourrait imaginer une formation sur les postures à adopter pour mener un entretien, pour accueillir des familles, leur permettre de se sentir vraiment acteurs.

Atelier 3 : L'auto-Détermination

Grand témoin, Tahmoures Azizmoradi,

Animatrices : Claire-marie Agnus, Isabelle Guyot

Introduction par Tahmoures : (les textes des grands témoins sont joints plus loin)

L'introduction préparée par Tahmoures a lancé l'atelier « Autodétermination » sur la bonne voie. D'emblée Tahmoures s'est présenté, non pas comme membre de l'APF mais comme « militant » à l'APF. En cela il a choisi une attitude qu'il a admirablement assumée. Un « doux combat permanent » selon lui, rigueur et fermeté, sans violence.

Il s'était donné le temps de l'élaboration en préparant ces assises de longue date, par sa présence aux réunions, par la rédaction soigneuse de son propos, souvent avec l'aide d'Isabelle Guillot, assistante de communication. Ces temps de réflexion lui ont donné des billes pour ne pas se laisser prendre par la colère, colère qui serait amplement justifiée par le vécu de certains en institution. Il en est résulté une vision nuancée de la problématique de l'autodétermination. En témoignent des expressions utilisées comme « à double tranchant », « ça dépend ». Liberté laissée à la possibilité de changer d'avis, de n'être pas toujours le même, de surprendre, de sortir de l'attendu. La possibilité de moduler son avis, la nuance, sont du domaine du luxe pour des personnes en situation de handicap concernant la communication. Il est tellement plus pratique de les cantonner dans des habitudes ! Tout au long de la journée, nous avons essayé, dans la mesure du possible de nous offrir ensemble ce luxe.

Le titre que nous avons choisi pour l'atelier : « **J'ai mon mot à dire** et de la façon qui me convient ». Sous-entendu : vous ne me ferez pas entrer dans votre façon de voir la communication. Il revient aux valides de ne pas se contenter de se donner bonne conscience en fabriquant des outils selon leurs critères, leurs modes.

Place à la métaphore à la poésie. La CAA, selon l'idée commune, triviale, manque de poésie. Quelles sont les conditions pour qu'émergent la poésie, le vagabondage ? Leurs pires ennemis, les plus insidieux, sont l'efficacité, la rentabilité, le message sans ambiguïté, les attentes tendues.

Droit à l'autodétermination, droit d'avoir les moyens de créer, de se créer, de ne pas se laisser créer par son handicap. Et pour les autres, éviter d'écraser les personnes en situation de handicap à coup d'interprétations. Ne pas les voir comme il arrange de les voir. Le cadre de l'atelier du matin : pendant que les personnes utilisatrices préparent leur message, chacun prépare le sien en se taisant.

« On est obligé de s'adapter alors on va s'adapter puisqu'on est tous là pour ça ».

- Il faut un partenaire de communication
- *Il ne pas chercher à deviner ou à transformer ce que la personne a à nous transmettre parce que ça nous arrangerait. Ça irait plus vite, ça permettrait de*

rassembler ce qu'ont dit plusieurs personnes à la fois et non pas ce que la personne a dit ou est en train de dire. Ne pas substituer.

- *Qu'est-ce que l'espace de parole ? Qu'est ce qui permet l'espace de parole ? Laisser la place et le temps de parler, reconnaître que la personne a quelque chose de valeur à dire. C'est la notion de respect.*

-

Avoir à disposition des outils, qu'ils soient techniques ou humains pour libérer la parole.

Ça veut dire trouver les bons moyens

« J'ai un fils qui a un syndrome d'Angelman et qui a des capacités dont on ne se doute pas et on n'a pas encore trouvé les bons moyens et il faut qu'on puisse expérimenter la commande oculaire... ce sont des choses qu'on n'a pas forcément à disposition.

L'autre question était comment prendre des décisions en fonction de ses capacités. Les intervenants doivent pouvoir proposer des choix, mais pas forcément en parlant à l'oral : proposer des pictogrammes à pointer, arriver avec **plusieurs modalités de communication** pour que la personne puisse faire un choix en fonction de ses capacités et de sa modalité. Des petits tableaux de choix avec des pictogrammes à pointer par exemple.

Sacha : *je veux avoir à portée de main mon Ipad avec TD Snap pour communiquer mes envies, comme aller au cinéma ou au restaurant.*

Les moyens humains.

On est bien là sur les moyens humains plus que sur les moyens techniques. Quand on parle de CAA qui devient un sujet un peu à la mode, on pense outil, outil, et outil ! Vous, vous êtes là pour remettre en place les moyens humains d'abord. Outils oui, mais, l'important c'est le facteur humain ; c'est la posture de la personne.

C'est une histoire de communication, ça se joue à 2, c'est un échange

Nathalie : *pour moi, alors que je ne veux pas, **on ne m'écoute pas assez, et ça m'embête beaucoup.** En même temps, ils nous embêtent, ça nous embête. Je veux être responsable de moi-même.*

Prendre le temps.

Je suis touchée par ce que vous dites, Nathalie, parce que en tant que maman d'utilisateur en situation de handicap, c'est important de faire en sorte que ses décisions soient respectées, parce que c'est vrai que c'est facile dans la vie de dire qu'on n'a pas le temps et c'est très important. Ce sont des erreurs qu'on fait.

Ce sont des erreurs qu'on fait souvent, qui sont sans grande importance quand on les fait avec nos enfants classiques « on n'a pas le temps » ... parce qu'on sait qu'ils peuvent protester, ils peuvent avoir d'autres moments...

Il faut prendre le temps pour élaborer, on en a tous besoin... on a tous des idées en tête, on les formule et après on a besoin d'y revenir. On a tous besoin de temps pour pouvoir élaborer sa pensée, cette notion de temps est essentielle si on veut que chacun soit vraiment à l'origine de ses décisions. Et aussi éventuellement pour changer d'avis.

Li. *« Par exemple hier quelqu'un s'est occupé de moi, je voulais parler, elle m'a dit Non, on n'a pas le temps. Ça m'a fait mal. Elle m'a mis en pyjama sans me parler, ça m'énerve. On a besoin de parler un peu. »*

Tahmoures : *« ça dépend énormément de la personne. Il y a des personnes avec qui je n'ai pas envie de dépenser mon énergie, il y a des personnes avec qui j'ai envie de parler. Il y a des personnes qui indirectement me disent je n'ai pas le temps. Elles ne le disent pas mais elles le font comprendre. »*

Avoir de vraies conversations, prendre le temps

Tahmoures : *« pour les sujets de conversation, ça dépend de la personne et du moment »*

Il est possible d'avoir de vraies conversations et pas seulement, oui/non, d'accord ou pas d'accord.

Il y a le temps et il y a le moment. Ce sont 2 choses un peu insaisissables sur lesquels on n'a pas prise, c'est selon la bonne volonté la sensibilité de chacun.

On peut parler par mails

L : *par mail ça va plus vite. Pour converser bavarder. Demander quelque chose.*

Avec le mail, on a plus le choix du moment où on le fait et du temps qu'on met pour le faire ; on n'est pas interrompu ou si on l'est on peut reprendre après on ne vous coupe pas la parole, vous pouvez dire tout ce que vous voulez dire. On n'a pas à subir l'interprétation hâtive, qui arrange.

Tahmoures : *« l'avantage du mail on peut l'envoyer quand on veut. Je sais que dans la semaine il y a des moments où je me sens plus à l'aise pour taper et si le mail n'est pas important j'attends. J'attends le bon moment. Alors, depuis tout petit dès que la personne n'arrivait pas à me comprendre, à l'époque on me disait -tu tapes à la machine- et, maintenant quand on n'a pas envie de m'écouter on me dit : envoie un mail... »*

Faire un Choix :

Il faut savoir les choix possibles et les comprendre. Avoir l'information est une chose importante. Être informé de ce qui est possible et pouvoir les expérimenter.

Déjà comprendre...

Quelles sont les différentes possibilités si on ne comprend pas ? Il faut d'abord qu'il y ait des choix, ensuite que la personne qui aide soit vraiment au courant des choix possibles et si elle estime qu'il n'y en a pas suffisamment, qu'elle ait des lieux pour pouvoir en parler.

Mais il y a des personnes pour qui il est très difficile de comprendre ce que c'est de faire un choix et déjà de se le représenter. En amont du choix. Il faut savoir que c'est un choix : ça, ça me plaît ça/ ça ne me plaît pas, sans même savoir que c'est un choix. Ou, je ne sais pas ou je n'ai pas d'avis.

Peut-être que j'en aurai un plus tard mais donne-moi le moyen d'avoir un avis.

Il y a des personnes qui n'ont pas idée, parce que dans leur situation on n'a jamais songé à leur proposer de choisir, en pensant que ce qu'on savait très bien ce qui était bien pour elles. Elles n'ont pas idée qu'elles pourraient avoir un avis sur la question et que leur avis pourrait intéresser leur entourage.

On a un peu l'impression que la situation vous condamne d'une certaine façon à la routine, et qu'il manque d'espace de création, d'espace d'inattendu. La place à l'inattendu est très réduite dans la vie des personnes en situation de handicap.

Tahmoures : « *Mais avant de donner le choix à la personne, on doit la mettre en confiance, s'assurer que l'on va être entendu. Si la personne n'est pas à l'aise, elle ne va même pas penser à choisir* ».

Il faut proposer des choix, mais parfois, on ne demande rien, donc rien à choisir. Il faut adapter les choix ;

L'auto-D c'est proposer des changements :

Tahmoures : *souvent pendant des années le matin on m'a donné ma tartine, on m'a aidé entièrement, et un matin la personne m'a demandé (elle me connaissait bien), et elle m'a dit : « tiens, essaie de prendre ton pain comme ça » . Elle me l'a donné dans la main et depuis, le matin, je prends ma tartine moi-même. Mais au départ c'est la personne elle-même qui a pris l'initiative de me faire essayer. C'est mon choix maintenant*

Choisir et changer d'avis

On ne peut pas considérer qu'un choix fait un jour, va pour toujours. On peut changer d'avis.

« *Et comment je souhaite qu'on s'occupe de moi ce matin, ce qui n'est pas la même chose que hier matin et qui ne sera pas la même chose demain.* »

La personne qui aide doit en tenir compte. Et non pas de se dire : ça y est ça marche comme ça, on va continuer toujours pareil.

Et le non ?

Parfois c'est difficile de se positionner. Des fois on ne peut même pas dire Non. Ça aussi, c'est une occasion de discussion... Ça fait partie du choix de dire Non.

Et quand on nous dit non :

Tahmoures : « *Il y a la manière, il y a des Non qui font mal, la manière de dire est super importante* ».

La confiance avec l'interlocuteur

C'est important la confiance dans les deux sens. On a tous des choses à dire au-delà des modalités, au-delà du choix.

C'est une question de confiance, parfois c'est difficile de se positionner. Des fois on ne peut même pas dire Non. Ça aussi c'est une occasion de discussion. Les interlocuteurs doivent être des personnes habituées mais ouvertes au changement, en capacité de faire des propositions différentes et adaptées, de façon ponctuelle.

Tahmoures : « *mais c'est à double tranchant, on ne peut pas toujours choisir. Parce que c'est bien d'avoir une personne habituée, il y a un équilibre à tenir* ».

Choisir avec qui

Tahmoures : *C'est important, quand on a envie, qu'on puisse vraiment choisir la personne avec laquelle on a envie de faire quand on propose une activité. À ce moment il est important de choisir la personne et pas de m'imposer une personne.*

Prendre des décisions

Et aussi ce qui permet aux personnes de prendre des décisions, c'est aussi cette possibilité de ne pas prendre des décisions.

L : *J'aime beaucoup prendre des décisions. Pas ma famille, c'est moi qui gère l'argent avec une dame, elle, la tutrice avec moi, elle travaille avec moi. Et c'est bien. Comme vous les valides pour la gestion de l'argent. Un jour j'ai demandé au juge d'utiliser un tampon comme signature. J'ai dû me bagarrer avec le juge qui ne voulait pas.*

C'est moi qui..., avec » et non pas quelqu'un qui fait votre place pour vous. Dans l'autodétermination ce qui est important c'est le **avec**.

S'autoriser à dire son besoin et ce qu'on ressent.

Quelque fois on n'ose pas dire parce qu'on a peur de froisser, de gêner.

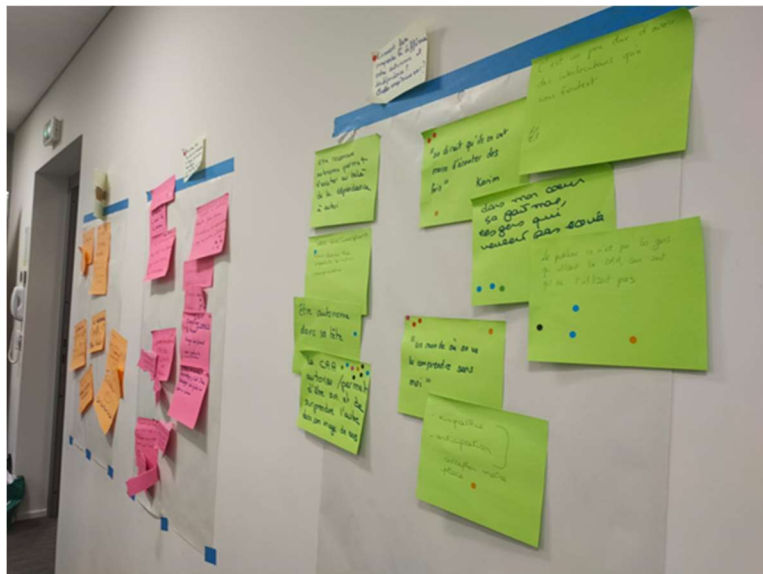
Nathalie : « *Moi, je n'ai pas osé demander quand j'ai un problème avec mon fauteuil. Moi je pense beaucoup que je gêne tout le temps* ».

Atelier 4 « Vous avez dit assistant de communication ?

Questionnements éthiques »

Grand Témoin : Philippe Aubert

Animatrices : Elisabeth Cataix , Marielle Lachenal, Marie-Luz Ceva-



Nous proposons de partir de la définition donnée par Beukelman :

Extrait du livre de David Beukelman « La communication alternative », Ed De Boeck
« Les utilisateurs de CAA sont toujours des membres importants de l'équipe. Le rôle de ces personnes peut changer en fonction de leur avancée en âge et de l'évolution de leurs capacités (gain ou déclin). Dans la mesure du possible, ils devraient participer aux décisions concernant les soins personnels et médicaux, les choix et les objectifs de vie, les relations sociales et es options de soutien, y compris celles qui sont liées aux outils et aux interventions de CAA.

Nous utiliserons le terme « assistant de communication » (AC), pour désigner les membres de la famille, les amis, les professionnels et les interlocuteurs familiers qui, de diverses manières, assument une certaine responsabilité dans le maintien opérationnel de l'outil de CAA et/ou dans le soutien pour l'utiliser efficacement... »

Beukelman désigne ici tout l'environnement proche impliqué dans la relation avec la personne, et l'utilisation d'une ou plusieurs façons de communiquer avec elle.

En France, le mot Assistant de Communication semble surtout concerner les personnes ayant une déficience motrice isolée. On verra dans notre discussion que ce n'est pas si simple.

Si on lit la définition de Beukelman, on pourrait dire que les parents qui accompagnent leur enfant, quel que soit son âge, sont des assistants de communication.

Mais si on lit ce que réclament les personnes privées de parole orale, sans déficience intellectuelle, qui demandent de vrais professionnels, compétents, salariés, peut-être que ce terme ne peut pas leur être appliqué.

Devrions-nous chercher un autre mot pour les parents ou au contraire, élargir le sens qui est donné à la fonction en France ? C'est tout ce que nous avons discuté ensemble

Un socle commun à tous, pour tous les utilisateurs, et tous les Assistants de communication :

- La conviction inébranlable de place fondamentale et première de la communication.

On utilise souvent la pyramide de Maslow pour établir ce qui serait une hiérarchie des besoins de la personne. 5 besoins y sont recensés : les besoins physiologiques, le besoin de sécurité, le besoin d'appartenance, le besoin d'estime et le besoin d'accomplissement. Cette pyramide commence à être remise en cause largement, Et Déborah nous demande de reléguer cette pyramide aux oubliettes ; ou de faire en sorte que la question de la communication soit commune à tous les étages. Elle nous dit :

« Sans communiquer, on ne peut pas exister. La CAA c'est la vie ; Sans CAA je ne peux pas exister ; parler c'est exister. Sans moyen de communication, on n'existe pas, on n'est rien »

Dans de trop nombreux établissements et malgré le cadre réglementaire, la communication est reléguée loin derrière les questions d'hygiène. Dans certains établissements, on hiérarchise l'importance des besoins ; le bien-être physique avant la communication. Des pros pensent que ça suffit : se laver, manger.

Il faut que la communication soit au même niveau qu'être en bonne santé.

« On hiérarchise l'importance des besoins : dans les structures on met en avant le physique avant la communication. On va être très attentif au bien-être physique, Les gens vont être attentionnés et considérer qu'il est heureux si le bien-être physique est là. La Communication passe après tout ça. Alors que parler dans tous les sens du terme, dire ce qu'on pense, c'est aussi important, même plus important encore. Il faudrait que ça devienne comme les soins. Que ça devienne un besoin essentiel comme se laver, manger etc. Dans la conception des soins, dans les actes essentiels qu'on amène à une personne, il faudrait que la communication soit au même niveau qu'être en bonne santé

Il faudrait que ce soit au même niveau et actuellement on a l'impression que ce n'est pas le cas. Et dans l'image qui nous est présentée ce matin en plénière, on voit le fauteuil face aux marches d'escalier. Si on vient en fauteuil, il y a des gens qui vont peut-être laisser la place pour pouvoir

s'installer. Et voilà, une fois qu'on est posé, c'est comme si c'était fini. On a laissé la place aux fauteuils pour s'installer à table et prendre place avec tout le monde. Mais on ne donne plus le temps d'écouter et de faire exister la personne et je trouve que ça c'est quelque chose hyper important »

« Les personnes sont propres, mais elles ne peuvent pas communiquer. Communiquer et se faire comprendre devraient être aussi (même plus important) que se laver, sortir ou manger, que ça devienne un besoin essentiel comme se laver ou manger. »

« Il faudrait que dans la conception du soin, la communication fasse partie des actes essentiels qu'on propose à une personne. Que la communication soit au même niveau que les actes essentiels actuels.... Actuellement ce n'est pas au même niveau. La nourriture et l'hygiène sont parfois évaluées, notées, pour qu'une EPAHD ait sa certification. Mais pas le besoin fondamental d'être écouté et de pouvoir s'exprimer. »

Les Assistants de communication ont, chevillée au corps, la conviction que la communication est vitale, quelle que soit la personne, quel que soit son âge et son handicap. Et la communication sera vue avec toutes ses facettes, au-delà du choix et de la demande. Dans les difficultés, faut-il se contenter de l'essentiel ? Nous allons le développer plus bas.

- Une même souffrance partagée : la négation de leur identité, la souffrance de devoir dépendre de l'autre pour communiquer

La souffrance des personnes

Misères, désespoir,
tout est noir.
Mes mots restent bloqués.
Dans ma tête restent mes idées.
J'ai envie de hurler
mais je ne peux pas articuler.
Mal au ventre à gerber
de ces difficultés.
Rien ni personne pour libérer
les mots dans ma bouche coincés.
Je me sens étouffer
de ne jamais être écouté
de ma bouche.
Moi, je veux du rouge,
de l'espoir,
pas du noir.



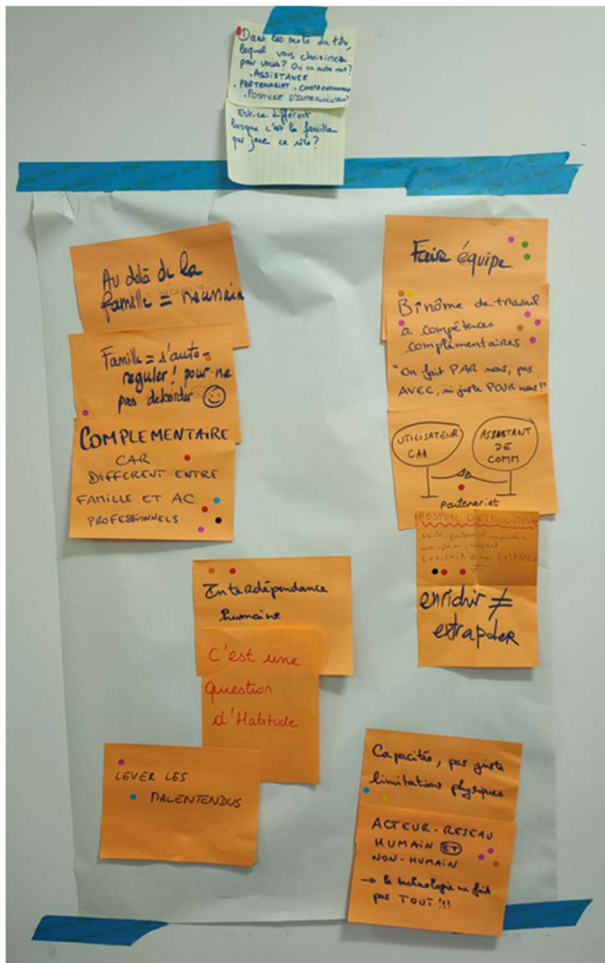
« Dans mon cœur, ça fait mal les gens qui ne veulent pas écouter ; ils me regardent, on dirait qu'ils en ont marre de m'écouter, je le vois. Je me fous du regard des gens sur mon handicap ; ce n'est pas pareil ; le regard sur le physique et le regard de celui qui écoute. » Cédric

« Ma fille souffre beaucoup plus de ne pas pouvoir s'exprimer comme elle le veut, que de son corps, de ce que son corps l'empêche. En fait quand elle ne parle pas, ça ne se voit pas trop, qu'elle a un gros handicap. Et quand elle parle, ils s'en rendent compte. Et quand elle ne parle pas, elle est juste un peu différente. Et quand elle parle, ils la regardent et ils laissent tomber, Parce qu'ils ne comprennent pas ». Marie-Luz

« Ma fille ignore même que ça peut exister des gens qui ont envie de la comprendre, elle se dit : ces gens-là, ils ne veulent pas me comprendre, ils pensent que je ne pense pas... je ne leur parle pas ». Marielle

« Elsa, elle choisit ses interlocuteurs, elle leur dit : « Tu n'as pas voulu

t'intéresser à moi, ben reste avec ton ego. Maintenant en plus sur son podd, elle a « allez-vous faire voir », elle peut leur dire ». Christelle



Nathalie : « pour moi, alors que je ne veux pas quelque chose, on ne m'écoute pas assez, et ça m'embête beaucoup. Je veux être responsable de moi-même ».

Deborah : « Sans un moyen de communication on n'existe pas, on n'est rien !!! C'est le plus important. On ne peut pas exister. Une fois que l'on peut parler, que l'on peut s'exprimer, on peut s'ouvrir au monde extérieur, nous pouvons devenir quelqu'un d'épanouis ! Même si c'est difficile et énergivore !!! »

On a entendu à plusieurs reprises des adjectifs comme « moins que rien, légume, débile mental, transparent » et d'autres encore, tous ces adjectifs référant au sentiment que les personnes vivent lorsqu'ils ne se font pas comprendre, ou lorsque dès la première interaction, l'interlocuteur s'adresse à leur accompagnant... Cette attitude renvoie à la transparence, la non-existence, le « on compte pour du beurre » souvent entendu. Cette attitude renvoie à une négation de leur identité...

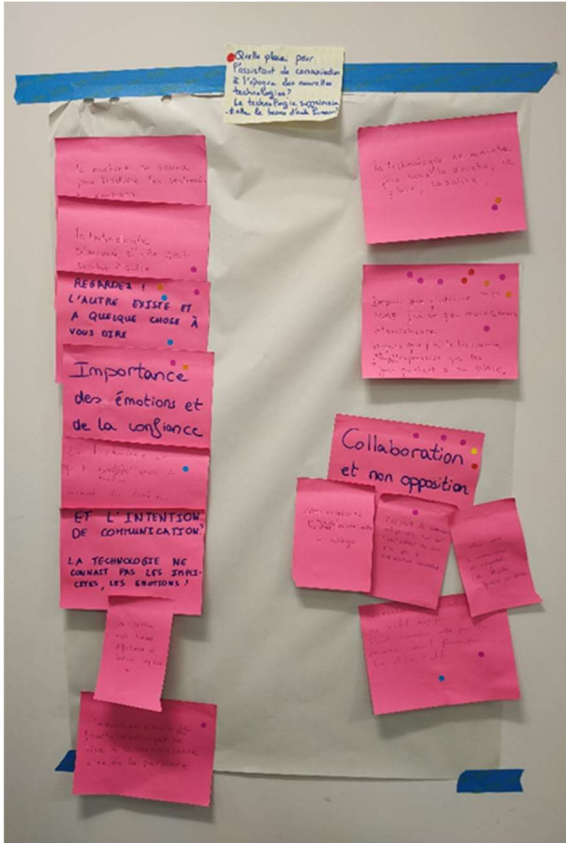
La souffrance des familles

Les parents ont dit leur peur quand ils constatent que la communication repose sur eux. Que se passera-t'il quand ils ne sont pas là ? Terreur de l'après eux, quand ils ne seront plus là pour la comprendre et lui donner la parole. Ils disent leur combat leur désespoir, leur colère.

- Un même engagement : une posture éthique, un chemin à construire, dans l'empathie

La place de l'Assistant de Communication est cruciale car c'est une personne qui va cheminer avec la personne pour l'aider à élaborer sa pensée. Qu'on soit parent ou professionnel, il faut s'engager, avec empathie, bienveillance, dans le respect de l'autre. Nous avons souligné la nécessité de connaître l'autre, de connaître sa vie, pour pouvoir s'appuyer sur l'expérience de vie.

« Est-ce que je comprends bien ? Est-ce que je ne m'arrête pas à des choix ? Est-ce que je prends le temps ? »



« Le lien affectif fait que c'est difficile d'être à la bonne distance tout le temps, il ne faut ne jamais perdre de vue l'objectif de l'auto-D, ne jamais perdre de vue la volonté de rendre l'autre plus autonome »

« La CAA autorise et permet d'être soi, et de surprendre l'autre dans l'image qu'il a de nous »

« Il faut accepter de se laisser surprendre, leur donner la capacité de nous surprendre ; il ne faut donc pas être trop sûr de soi. »

« Il faut chercher ceux qui vont écouter, Il faut trouver le(s) moyen(s) le(s) plus adéquat(s) pour que la personne que l'on accompagne puisse s'exprimer de façon autonome, sans ingérence ; bienveillance, flexibilité, (variation des contextes de communication, de l'état général de la personne etc..), patience, formation spécifique à la CAA, empathie » Carole

Et Philippe précise : **anticiper et pas extrapoler... un art !**

« Pour moi, les conditions requises pour être un bon assistant de communication sont l'empathie, et la faculté de traduire des émotions, ou de simples ressentis avec des mots. Pour y parvenir, l'assistant doit être en mesure d'utiliser tous les moyens de communication que la personne accompagnée a en sa possession.

Je me rends souvent à des colloques, conférences, notamment en Normandie dans un centre culturel international situé à Cerisy la salle. Lors d'une de mes interventions, justement à Cerisy, sur le thème de la traduction en juillet 2020, j'ai inventé deux notions : la notion d'anticipation, et la notion d'extrapolation. Que j'ai détaillées ainsi :

Comme moi, l'assistant de communication doit saisir le rythme des événements, et suivre les projections de chacun, en les vivant intensément. Autrement dit, il doit savoir anticiper, dans un cadre incertain. Ce n'est qu'à cette condition, qu'il pourra reformuler ou enrichir ma pensée sur un thème précis.

En revanche, j'ai du mal avec l'extrapolation qui, elle, s'éloigne de ma pensée. Et où ici, l'assistant fait prévaloir ses propres idées sur les miennes. L'extrapolation est une technique dangereuse, car elle me donne l'impression de ne pas exister, ou de n'être qu'une marionnette, un objet de cirque. L'assistant ne doit donc y recourir en aucun cas.

Après, chacun a sa personnalité et son caractère. Je n'empêche pas l'assistant d'être lui-même. J'ai d'ailleurs moi-même un assistant un peu bavard (qui se reconnaîtra, et qui est dans la salle).

Comme l'Assistant de communication partage beaucoup de la vie, certains contextes ou événements, il peut anticiper, anticiper n'est pas extrapoler.

Enrichir c'est différent d'extrapoler. Il ne parle pas à la place, mais aide à construire la pensée.

L'Assistant de communication peut aider à penser, traduire la pensée. C'est un trait commun aux deux versions !

On ne peut bien comprendre l'autre que dans ce chemin vers l'autre.

- Autre besoin commun de tous les Assistants de communication, pour toutes les personnes : être compétent, connaître l'outil.

Elisabeth rappelle la nécessité de connaître, qui renvoie à la nécessité de se former, de renforcer la connaissance des proches aidants et des professionnels sur les modalités et les modes de compréhension et d'expression des personnes ainsi que sur les outils d'aide à la communication.

Nécessité d'amplifier et de diffuser l'expertise existant sur la communication des personnes polyhandicapées. Il est nécessaire d'informer les familles et les professionnels, et d'outiller ces derniers avec les outils d'évaluation des capacités de communication. Il est fondamental de faire évoluer les pratiques des professionnels.

Les interlocuteurs doivent pouvoir proposer des choix de différents moyens, mais pas forcément en parlant à l'oral ; proposer des pictogrammes en pointant (en modélisant) et arriver avec plusieurs modalités de communication pour que la personne puisse faire un choix en fonction de ses capacités et de sa modalité. Des petits tableaux de choix avec des pictogrammes à pointer par exemple, s'ils sont utilisés en modélisant pendant le dialogue.



Nous allons maintenant envisager les différentes facettes de ceux qu'on appelle assistants de communication : selon les besoins des personnes, l'existence d'un handicap intellectuel ou cognitif associé à une déficience motrice. Selon le lieu de vie, famille ou établissement, selon la place de l'Assistant de communication : parent ou professionnel.

Les Assistants de communication, selon les possibilités des uns et des autres.

« Il y a une vraie différence entre les personnes qui, pour communiquer, ont accès à un code « verbal » même s'il est non oral, symbolique déchiffrable, décodable, par un AC qui en aurait pris connaissance, l'aurait appris et utilisé avec fluence etc...

Et les autres personnes, celles avec moins de capacités symboliques, qui utilisent tout ce qu'elles ont à disposition par le corps, les mimiques, les regards, la communication non verbale. Ou même celles qui ont construit certains codes, complètement personnels ou tellement déformés que tout le monde ne les comprend pas...

Des premiers on peut peut-être parler de code « digital », c'est-à-dire, c'est blanc ou c'est noir, c'est zéro ou c'est 1, bref, c'est comme un interrupteur, c'est allumé ou éteint.

Des autres on peut parler d'un code « analogique », c'est à dire, beaucoup plus modulable, comme un variateur de lumière qu'on peut mettre dans une position, puis dans une autre, jamais complètement la même... C'est bien plus interprétable, moins fiable pour des personnes qui ne les connaissent pas très bien.

D'où on arrive donc à discuter de la différence selon le statut de parent ou de pro... ! » Elisabeth

En ce sens, l'assistant de communication est un décodeur bien plus analogique que digital. C'est justement pour cette raison que la famille est parfois le seul recours pour faire comprendre à d'autres ce que la personne veut dire ou comment elle se sent.

Quand les besoins sont complexes,

Pour les personnes, celles qui n'étaient pas là, les grands absents des assises, c'est-à-dire dire le plus souvent, les personnes qui ne sont pas complètement en capacité de parler pour elles-mêmes, les personnes avec difficultés intellectuelles, les personnes polyhandicapées... l'assistant de communication s'appuie sur une connaissance aigüe des gestes, des regards, des comportements, de signes souvent déformés de la personne, sur l'utilisation en modélisation d'images ou de pictos, mais rarement sur une expression spontanée des outils symboliques à disposition.

Dans l'atelier sur l'assistant de communication. Il y avait deux jeunes orthophonistes qui ont dit « mais l'assistant de communication ne se discute même pas quand on est avec des communicateurs émergents, on n'a même pas à discuter leur présence, ils sont juste indispensables ».

Comme toujours quand on parle du handicap, c'est LE handicap. Ce n'est pas un grand fourre-tout où on met tout. Il y a des personnes qui ont des besoins différents et il faut qu'ils soient présents avec leurs besoins différents. L'assistant de communication ...La question ne se pose pas pour une personne qui est communicateur, émergent ou qui a un handicap plus important ». Pour ces personnes, enfants ou adultes, une participante a proposé le terme complémentaire d'assistant de socialisation : accompagner l'enfant/l'adulte dans ses rencontres avec d'autres, présenter son mode de communication, aider à la rencontre, dédramatiser les difficultés à se comprendre et à se parler. A l'école, en centre de loisirs, lors d'un changement d'établissement : être l'ambassadeur de la communication et de la personne. Ce terme d'assistant de socialisation pourrait compléter heureusement celui de l'Assistant de communication pour ces enfants et ces adultes et devrait être considéré de la même façon.

« Je suis maman d'une jeune femme de 33 ans bientôt qui signe. Elle signe, depuis qu'elle a quatre ans, elle signe et utilise le Makaton. Elle a une déficience intellectuelle. Je m'en fous de savoir si c'est important, je m'en fous de ce que disent les gens. Elle a aussi Proloquo to go sur une tablette. Elle dépend de moi pour parler. Alors à partir de lundi elle va rentrer dans un établissement pour adultes qui signent. Avant elle était à la maison (et dans un IME où personne en signait NDLR). Et du coup, peut être que pour moi ça va être la différence, c'est à dire elle va parler à d'autres gens que moi. C'est vrai qu'elle est complètement autonome, elle dit ce qu'elle veut. Sauf qu'en fait, comme les gens ne connaissent pas les signes, je suis son interprète, je ne suis pas vraiment son assistante de communication. C'est à dire elle parle et moi je dis ce qu'elle a dit. C'est plus de l'interprétariat.

Elle a eu le Podd. Mais le Podd c'est un classeur avec du papier et quand j'ai amené le Podd dans l'établissement, ils sont devenus gris en disant « mais vous ne vous rendez pas compte, c'est trop lourd, on va se faire mal au dos ». Alors on a rangé le Podd et puis elle a Proloquo, Et du coup, là, je vais découvrir, je dirais presque avec étonnement, un monde où on va la comprendre sans moi. Mais il faut qu'elle elle comprenne ça, je pense qu'elle, elle ignore même que ça peut exister, des gens qui ont envie de la comprendre !

Mais en fait elle n'a pas du tout fait le chemin de dire : ces gens-là ils ne me comprennent pas, je vais prendre Proloquo avec eux. Elle se dit : ces gens-là, ils ne me comprennent pas, je ne leur parle pas.

Voilà, elle ne leur parle pas et du coup les gens disent « si elle ne parle pas, c'est vraiment qu'elle est moins que rien »

« Mais, elle a une autonomie de pensée, c'est évident, Elle pense, elle nous scotche aussi, c'est incroyable, mais elle est totalement dépendante de moi pour sa communication. Je pense que dans sa tête, si les gens ne signent pas avec elle, elle n'essaye pas. Enfin elle, elle classe les gens. Quand elle a fait son stage dans l'établissement où les gens signent, elle a nommé l'établissement « Les amis qui signent ». C'est à dire que tout d'un coup, elle y avait des amis qui signaient alors qu'elle ne les connaissait pas, et elle était émerveillée, il y avait d'autres gens qu'elle qui signaient.

C'est à dire effectivement, maintenant avec son handicap, peut-être qu'on mettrait une tablette plus tôt. Mais elle a 30 ans. Il y a 30 ans, on ne parlait pas de tablette Elle n'est pas du tout bilingue, sa langue c'est le signe ». Marielle

« Elsa fait pareil aussi. Elsa, elle ne peut pas utiliser ses mains dans son syndrome. Et la commande oculaire lui permet de pouvoir faire des choses, mais elle est marchante avec aides et elle ne veut pas rester dans les fauteuils donc ça complique encore plus sa tâche.

Mais quand j'amène sa commande oculaire avec son programme et qu'elle parle, si elle sent que les gens ne croient pas en ses compétences, je crois que c'est qu'elle a vraiment une capacité, une conscience de ça, elle ne va rien dire et rien faire.

Si elle a le sentiment que la personne elle croit en elle, elle est capable d'avoir des conversations qui sont très surprenantes, même sur des choses du quotidien, enfin qu'on entend aux actualités ou des choses qu'elle a envie et tout.

Et donc elle, elle a fait le choix de choisir ses interlocuteurs et après quand les gens ils veulent revenir mais des fois elle les classe... Elle a l'air de dire « tu n'as pas voulu t'intéresser à moi ? Ben reste avec ton ego ».

Quand elle était petite, on lui avait appris, ça lui prenait beaucoup de temps à ouvrir sa main et la fermer pour dire au revoir. Et quand les gens partaient, elle prenait des fois dix minutes à ouvrir et fermer la main pour dire au revoir et les gens étaient partis. Et donc moi, aux gens que je connaissais, je disais, attendez qu'elle vous dise au revoir. Puis à un moment donné, je dis « Elsa, je vois que c'est beaucoup d'efforts pour toi et tu es frustrée parce qu'ils n'ont pas attendu jusqu'au bout. Alors si tu n'as pas envie, ne le fais pas ». Et donc du coup, elle a essayé et avec les gens avec qui elle avait envie, avec un regard, elle disait au revoir différemment, elle a trouvé d'autres codes, mais aux autres qui semblaient s'en foutre : Allez-vous faire voir ! Maintenant en plus elle a « Allez-vous faire voir ! » sur son Podd. Donc elle est capable de dire « Vas te faire voir » ! » Christelle

Dans les cas où la personne a du mal à s'exprimer pour elle-même, c'est difficile pour l'Assistant de communication. L'interprétation est souvent beaucoup plus subjective, ou en tout cas, peut être vécue par les autres, les « spectateurs », comme faussée, voire mensongère et ne pas venir de la personne en situation de handicap mais de l'Assistant de Communication lui-même...c'est quelque chose de douloureux et d'injuste. Les parents se font parfois reprocher d'inventer... il est fondamental de mieux expliquer le handicap de communication.

Dans d'autres cas, l'assistant de communication (familial ou autre) est carrément un traducteur en langage oral d'une véritable langue (écrite virtuellement ou pictographique). C'est le cas de Philippe Aubert, de Tahmourès, dont les témoignages intégraux sont plus loin. Philippe a plusieurs Assistants de communication qui l'assistent au plan professionnel. « Depuis le temps que j'ai besoin d'une personne pour m'assister, ce n'est pas la même personne sur toutes les années. Mais, également, depuis trois ans, j'ai fait évoluer mon

*mode d'accompagnement par un système de binôme de travail à compétences complémentaires.
En alternant deux assistants sur les après-midis*

Assistant de communication et famille :

La différence selon le statut

Quelle est la place spécifique des parents ? Est-ce gênant si l'assistant de communication est quelqu'un de la famille ?

Nous retombons sur la question que nous avons posée au début : on ne peut pas répondre à la question sans tenir compte de la personne qui a besoin d'une personne pour l'aider.

Si la personne n'a pas de difficulté intellectuelle, certains pourraient oser dire « La famille c'est ennuyeux, voir certains disent « dangereux », il faut veiller à l'extrapolation possible, car à trop bien connaître son enfant ou son frère, on peut facilement induire ou déduire des réflexions ou des sentiments qui ne sont pas bien exprimés, pas justes, voire faux...

« Le lien affectif fait que l'on ne peut pas être à la bonne distance tout le temps ; si la famille doit jouer ce rôle toute la vie, il ne pas perdre de vue l'objectif d'autodétermination de la personne. »

« Mais la famille c'est précieux », les familles connaissent mieux les personnes, les contextes. Il faut veiller évidemment à ce que l'émotionnel soit bien l'émotionnel de la personne et non pas des projections ou des interprétations (même si, il faut le dire cette difficulté touche toute relation humaine, avec ou sans handicap) ...

En même temps, le membre de la famille est parfois tout simplement le seul Assistant de Communication possible.

Marielle, Christelle, Tahmourès avec sa mère, et d'autres... rapportent des évidences ! OUI. La famille est indispensable. Un membre de la famille peut être ou ne pas être un ou une excellente Assistant de communication, comme un professionnel /une professionnelle peut être ou ne pas être un ou une excellente assistante de communication.

La famille connaît la personne depuis toujours. La famille connaît mieux la personne, les contextes. La famille a construit le chemin avec la personne...En plus, il faut le dire, avec le terrible turn-over des professionnels en établissement, leur manque de formation, la famille est souvent plus compétente que les professionnels en matière de CAA et indispensables garant de la communication.

« Il y a déjà un mode de communication informel acquis au fil du temps (regards, signes, mimiques) ».

Par ailleurs, il faut reconnaître une compétence spécifique aux familles : d'avoir mieux compris que les professionnels que la communication est multimodale, qu'un seul outil ne suffit pas et que la communication est ancrée dans tout ce qui passe par le non verbal, la connaissance fine de l'autre. Certaines recherches récentes étayaient cet aspect :

« Il faut reconnaître que nous on sait bien la communication est multimodale et que la communication dans la famille peut être de grande qualité sans outil complexe »

Le témoignage de Tahmoures permet d'en reconnaître la valeur. Il parle avec une difficulté d'élocution très importante, et il a d'importantes difficultés motrices qui l'empêchent d'utiliser bien et facilement un clavier Il choisit donc de parler oralement, et sa communication est grandement facilitée lorsqu'il a avec lui une personne qui le connaît bien et qui le comprend plus facilement que les autres. Sa mère faisait partie de ces personnes et le comprenait assez facilement.

Philippe, dans son témoignage, nous montre bien que pour lui, un Assistant de Communication non familial lui permet ce que ne permet pas la famille. Il peut choisir de ne pas dire la même chose ou ne pas aborder certains sujets si l'Assistant de Communication est sur le moment un membre de la famille.

Besoin d'intimité, certains sujets ne peuvent pas être abordés avec la famille.

« L'Assistant de Communication de la famille nous connaît souvent mieux qu'un professionnel, ce n'est pas gênant. Si le manque d'assistant de communication contraint la personne accompagnée à recourir à un membre de sa famille, les choses peuvent se compliquer. On doit tenir compte de son emploi du temps, de sa fatigue, de son envie de communiquer, et aussi, parce que c'est forcément moins neutre ».

Les gens peuvent par exemple penser que c'est le père ou la mère, la sœur, le frère, n'importe quel proche, qui s'exprime en lieu et place de la personne accompagnée.

Un assistant de communication professionnel c'est différent. La personne ne dira pas la même chose aux deux. C'est complémentaire, c'est différent.

Au plan professionnel et social, il vaut donc mieux éviter de recourir à un assistant de communication, membre de sa famille, si on le peut ».

Quand la famille a des difficultés à communiquer avec le moyen de CAA, les Assistants de Communication professionnels sont précieux et indispensables.

Des personnes sont dans une situation où les professionnels ont une meilleure écoute. La famille a peut-être désinvesti, ou n'utilise que les moyens spontanés et habituels de communication.

Héléna, exprime avec son tableau que parler c'est difficile en fonction des lieux et aménagements. Sa famille n'utilise pas l'outil de CAA contrairement à la MAS. Sa famille communique avec les regards et l'écoute.

L'AC famille et l'Assistant de Communication hors famille, « c'est différent et complémentaire ».

« En fait, il ne faut pas se poser la question : on est là car ils ont besoin de nous. »

Les parents investis portent le projet et se sentent responsables de faire changer le regard sur la CAA. On retrouve là aussi ce rôle évoqué plus haut d'un assistant de socialisation.

« En tant que parent d'un enfant utilisant un outil de communication alternative, je suis constamment accompagné de sa tablette. Cela permet de sensibiliser les autres, comme les médecins à l'hôpital, qui peuvent être surpris de voir mon fils s'exprimer via cet outil. En tant que parents, nous sommes des vecteurs importants de sensibilisation pour notre entourage et la société dans son ensemble ».

La différence selon les lieux : en établissement

La place de la communication dans nos vies est vitale ! Avec Deborah et Isaac, nous sommes prêts à chambouler la pyramide de Maslow... Mais qu'en est-il de cette question dans les institutions, dans nos cadres législatifs, dans nos services administratifs et tous les autres services de notre société dite « inclusive » ??? Cette question a été creusée dans l'atelier 2.

Assistant de Communication et autonomie ...

La technique remplacera t'elle l'Assistant de communication ?

On ne peut pas opposer la technologie et l'humain. Elle ne remplacera pas, elle est complémentaire. C'est avec. Pas l'un contre l'autre. C'est un chemin à construire avec la personne.

Selon l'interlocuteur, selon les moments, les démarches sont différentes.

De toute façon, il faut du temps, Il faut de l'humain !

Sacha témoigne, ainsi que son accompagnante, assistante :

« Depuis que j'ai TD Snap, je n'ai plus l'impression que les gens parlent pour moi. J'ai trouvé un hautparleur, si je le mets fort, je suis écouté. On est obligés de m'écouter. » On

Sacha et son Assistante de communication ont témoigné de la façon dont ils procèdent pour faire évoluer les pictogrammes présents dans l'application

Son assistante présente à ses côtés :

« Depuis qu'il a la tablette, TD Snap, il a beaucoup d'aisance, je le laisse, je suis moins obligée de l'aider à communiquer ; dans un groupe où tout le monde est bienveillant, où on respecte son tour

de parole c'est bien, il peut parler. Dans une classe, on l'écoute. il peut se faire entendre tout seul, là la technologie lui permet de se faire entendre tout seul.

Mais dans un groupe de jeunes, où tout le monde veut parler, c'est différent. Il a besoin de plus d'aide ; quand il faut construire ses phrases, la technologie toute seule ne permettra jamais qu'il prenne toute sa place. La technologie ne lui permettra jamais de prendre sa vraie place.

C'est aussi compliqué pour rajouter du vocabulaire, il a toujours besoin de moi. « Ce mot là il faut le rajouter », il ne peut pas tout seul, trouver le chemin, le mot, le picto, bien l'écrire : c'est l'anticipation Il faut ajouter des mots, avec lui, après, il est sûr de l'avoir.

Il communique souvent avec moi en signes, mais pour communiquer avec les autres, il veut la tablette ; l'autre jour, il a voulu expliquer à ses copains, les règles du basket fauteuil. On a travaillé ensemble le règlement et il a choisi ce qui lui paraissait important et on a préparé ensemble les règles, la technologie n'aurait pas pu faire la démarche de comprendre, j'ai pris le temps de chercher sur internet, de comprendre, de choisir avec lui.

C'est le jeu des interactions qui permet de trouver les mots, de construire la pensée. Il me dit « je veux dire quelque chose, mais je ne sais pas comment trouver la phrase », je lui dis « mets tes mots dans le désordre et on va y arriver ». Et peu à peu on y arrive. Il a confiance, on va arriver à trouver ce qu'il voulait dire. Des fois je tombe à côté. Il me dit « non, ce n'est pas ça ». La technologie ne reformule pas le message. La personne qui connaît l'autre traduira fidèlement. La technologie aide dans les deux sens, à reformuler ce qu'on a compris, en traduisant le plus fidèlement possible, si la phrase est trop longue, trop de négations, s'il y a du second degré. Transmettre les implicites, comme on connaît l'autre, dans la confiance, arriver à traduire, mais le plus fidèlement possible.

On retrouve cette anticipation aussi chez les parents quand ce sont eux qui portent le moyen de CAA utilisé. Ils doivent souvent anticiper les besoins pour actualiser et élargir le Podd, Proloquo, les signes ou tout autre moyen de CAA.

Les parents peuvent être ceux qui font vivre la CAA, la faire évoluer.

« On pourrait dire que ce pourrait être du domaine des professionnels, mais dans la vraie vie, les professionnels n'existent pas, ou pas assez... »

« Gwendal, entre en MAS, un grand changement après 20 ans d'IME. Comment faire évoluer son Podd ? Rajouter des pages dans son Podd qui concerneraient la MAS ? Où les placer, tout en gardant celles de l'IME car ce n'est pas parce qu'il n'y sera plus que l'IME n'existera plus, mais du coup, ça va encore augmenter l'épaisseur du Podd ? Je dois aussi faire des tableaux de communication ... » Catherine

« En pensant aux signes de GG, j'ai l'impression que je lui cours après, je suis constamment en retard de mots à lui proposer. Je cherche les signes quand je pense qu'elle va en avoir besoin, mais quand elle en a besoin, c'est déjà trop tard. » Marielle

La multimodalité de la CAA

Dans cette partie sur la technique, il est important de rappeler que la CAA est par essence même multimodale ; et ne peut être réduite aux ordinateurs et aux tablettes.

Philippe est un bon exemple de la multimodalité, avec ses 3 façons de communiquer. Lors des assises, on a souligné l'importance du choix du moyen par l'utilisateur, ainsi que la possibilité d'utiliser différentes modalités de communication selon les besoins et les environnements.

« Pour moi communication multimodale, ça veut dire qu'on peut parler avec plein d'outils différents et de manières différentes. Parler avec sa voix, on peut parler avec ses mains, on parle avec son corps, on peut parler avec des pictogrammes, on peut parler avec une commande oculaire, on peut parler en mimant. Voilà, c'est tout ce qui nous permet de pouvoir rentrer en communication avec l'autre. » Christelle

Mais il faudra aussi à l'évidence introduire la présence de l'interlocuteur, qui devrait pouvoir décoder le message, quel que soit le moyen...

« On est bien là sur les moyens humains plus que sur les moyens techniques. Quand on parle de CAA qui devient un sujet un peu à la mode on pense outil, outil, outil ! Vous vous êtes là pour remettre en place les moyens humains d'abord. Outils, oui, mais, l'important c'est le facteur humain ; c'est la posture de la personne. C'est une histoire de communication, ça se joue à 2, c'est un échange ».

« Pour papoter, il faut un bagage. C'est déjà bien d'avoir un outil de communication, il faut viser l'idéal, mais il faut déjà commencer. On peut commencer par un outil et se trouver heureux et après il faut continuer à travailler et après il faut en trouver d'autres. »

On peut glisser dans ce paragraphe sur la multimodalité, l'importance que l'assistant de communication puisse transmettre toutes les fonctions de la communication, bien plus large que les souhaits, les choix. Il doit pouvoir protester, « dire » la colère, les questions, raconter, transmettre toutes les facettes de la pensée.

Entre autonomie et indépendance, l'Assistant de communication

Comment faire comprendre la différence entre autonomie et indépendance ? on a beaucoup discuté des mots, des nuances, de la complexité immense de ces deux concepts.

*Autonomie : qui ne dépend de personne pour penser, libre de faire et de penser.
"On est autonome si on arrive à dire ce dont on a besoin, ce qui nous fait vivre."*

« Autonomie = faire et dire ce qu'on veut, comme on veut, même avec une aide humaine. Savoir dire de quoi j'ai besoin, même si besoin d'aide humaine ».

Indépendance : caractère de quelqu'un qui ne se sent pas lié ou qui ne veut pas être soumis aux autres, à la discipline morale, aux habitudes sociales.

Indépendance = *savoir-faire seul, agir seul, avec capacités physiques de faire et communiquer seul, sans aide humaine.*

Pour Catherine (ortho) l'Indépendance c'est pouvoir initier.

« Être reconnu autonome permet d'exister au-delà de la dépendance à autrui »

« L'autonomie, elle est dans la tête ».

L'assistant de communication est pour beaucoup la condition de l'autonomie des personnes, même si elles ne sont pas indépendantes.

On peut être très dépendant de l'autre pour communiquer (qui va devoir tourner les pages du classeur, devoir faire un balayage auditif des pictogrammes, devoir épeler l'alphabet), mais être autonome dans sa tête et savoir ce qu'on veut dire.

Inversement, on peut être apparemment indépendant avec un outil sophistiqué, et être capable de « agir » seul son outil de CAA, de dire oui ou non, de faire des choix, mais être finalement moins autonome dans sa capacité de dire, d'exprimer beaucoup de choses avec un tableau de pictogrammes et une aide humaine.

Un appareil de CAA qui a un retour sonore ne garantit pas l'autonomie de la personne à dire ce qu'elle pense. Pourtant, le témoignage de Sacha nous rappelle la liberté que donne une voix !

« Il s'agira de trouver le(s) moyen(s) le(s) plus adéquat(s) pour que la personne que l'on accompagne puisse s'exprimer de façon autonome, sans ingérence ; bienveillance, flexibilité, (variation des contextes de communication, de l'état général de la personne etc..), patience, formation spécifique à la CAA, empathie »

« Pour être indépendante, j'ai besoin de demander de l'aide » : installer mon ordinateur, dire que ce n'est pas bien installé... On peut être autonome et dépendant »

« J'ai une amie qui est IMC. Dans son établissement, ils veulent qu'elle mange toute seule parce qu'il faut qu'elle soit « autonome », mais elle, elle s'en fout de manger toute seule. Elle s'en fout qu'on l'aide à manger, elle veut parler avec les gens.

Notre société confond l'autonomie et l'indépendance. Géraldine, elle dépend de moi complètement pour traduire ce qu'elle dit, mais dans sa tête, elle dit ce qu'elle veut.

On pourrait dire que, en fait, la dépendance, c'est le contraire de l'indépendance.

La dépendance. Je dépends de quelqu'un et c'est souvent une dépendance physique, L'autonomie, c'est la capacité à faire les choses et à les penser par moi-même.

Je peux avoir envie de faire des choses, mais je peux être dépendante de la personne qui va me permettre de le faire, ou pas. L'autonomie c'est vraiment de la pensée, la capacité de faire des choix par soi-même, de pouvoir dire de soi-même. » Marielle

« Un jour en société, on n'aura plus besoin d'y croire, ça sera une évidence, normal. La personne utilisatrice, on n'aura plus à prouver. Ça sera naturel. Cette forme de langage là, il n'y aura plus de hiérarchie avec le langage oral. Mais maintenant, on peut avoir besoin d'y croire pour que l'interlocuteur puisse y croire aussi. »

C'est nous qui portons ça, mais pas forcément avec des mots, dans notre attitude, le fait d'attendre une réponse, d'être là, patients, se dire que la personne a peut-être une idée sur le sujet, saisir ce que la personne dit...

La technologie est là pour faire exister l'autre ».

C'est compliqué cette confusion parfois entre autonomie et indépendance. On peut voir des personnes qui, avec beaucoup de difficultés, disent avec leur synthèse vocale ce qu'elles pensent être leur autonomie : « Je-appareil de communication – parler » et même des professionnelles, assistants de communication, peuvent aussi être piégées en quelque sorte par ce mythe que la synthèse vocale serait le graal ayant pour nom autonomie. Car ces personnes parfois, certes « actent seules » leur appareil électronique, mais finalement, à part oui et non, ne peuvent pas partager ce qu'elles pensent, ce qu'elles pourraient faire avec des tableaux de communication, un classeur et une aide humaine.

Et finalement, comment nommer l'Assistant de Communication ?

Nous avons trouvé de nombreux mots, mais finalement ce sont des facettes, selon les moments, les interlocuteurs, les besoins. Alors, défendons ces facettes, et la richesse de l'humain.

Assistant de communication est un mode d'emploi comme la notice d'un meuble IKEA, ça paraît bien expliqué mais ce n'est pas si facile que ça de comprendre.

Est-ce qu'on peut parler de posture d'interlocuteur ?

Oui, l'Assistant de communication à un moment ou à un autre se retrouve à être interlocuteur : si la personne demande quelque chose, ou que l'Assistant de communication veut vérifier quelque chose de sa traduction. Oui, c'est un interlocuteur, souvent.

L'Assistant de communication est avant tout un traducteur devant un autre, devant un groupe, pour donner la place de sujet à la personne qui ne parle pas ou qui ne se fait pas comprendre. Il est parfois simple interprète, lorsque l'expression de la personne utilise

une majorité de moyens symboliques décodables sans trop de subjectivité par l'Assistant de communication. (Exemples AC de Philippe ou de Tahmourès).

Il est aussi un traducteur bilingue : traducteur et qui retraduit l'émotionnel.

Il est aussi souvent l'acteur qui va « agir » à la place de la personne quand elle lui demande quelque chose.

« C'est dans tous les cas un compagnonnage » Compagnon : celui qui vit ordinairement auprès de quelqu'un, qui vit les mêmes joies, partage les mêmes opinions » Un assistant...avec le double sens de ce mot.

- Assistant : sous-entend pour nous assistanat, être à la charge de quelqu'un.
- Mais définition d'assister : aider et seconder quelqu'un

Un Partenaire : l'assistant de communication est dans une relation de partenariat (dessin avec l'utilisateur de CA et l'assistant de communication qui se tiennent la main). « Un partenariat avec de l'équité »

Notion d'équipe : « on fait PAR nous, pas AVEC, ni juste POUR nous »

Partenaire = personne avec qui on est allié, distance adéquate d'après nous ; personne avec laquelle on est en relation à l'intérieur d'un ensemble social (dictionnaire)

L'Assistant de communication doit savoir où est sa place.

Il y a un risque : celui de parler trop pour lui, en son nom à lui, et de prendre trop de place dans la conversation. Il devrait indiquer à ce moment-là qu'il parle pour lui, en son nom propre et qu'il quitte sa casquette d'Assistant de communication. Il peut là encore avoir l'air ou tendance à prendre trop de place.

Un Assistant de communication construit forcément des compétences très différentes en fonction des personnes qui peuvent avoir des capacités tellement variables...

Un Assistant de communication peut être un assistant de socialisation, rôle fondamental, dans ce mouvement vers une société inclusive, où les personnes auront besoin d'être accompagnées vers les autres. Sinon, elles seront condamnées à rester dans l'entre soi des établissements !

Les personnes concernées, comment définissent –elles ou que disent –elles des assistants de communication ?

Nous pouvons le lire dans le témoignage de Philippe , Tahmoures et des personnes qui ont participé aux journées.

Il faut rappeler que les personnes qui ont donné leur opinion lors des assises sont celles qui savent et peuvent parler pour elles-mêmes.

Nombreuses sont les personnes qui n'ont pas la capacité de parler pour elles-mêmes. Ce sont les parents ou les proches qui pourront le faire, ou leurs AC eux-mêmes...

Des pistes concrètes :

La question du financement des assistants de communication (AC) pourrait être envisagée comme ayant le même statut que les interprètes LSF...

Dans certains pays, au Canada en particulier, des formations et des certifications existent, qui permettent aux services publics comme la police, les hôpitaux, les tribunaux (...), de les faire intervenir de façon officielle pour faire le lien et aider ces services à mieux comprendre des paroles non prononcées mais exprimées. (<https://www.ccpa-accp.ca/fr/accessibility/>)

En France, deux plaidoyers (APF en 2020 et CHCHR en 2022) ont été déposés sur les bureaux des ministres délégués chargés des personnes handicapées, pour la reconnaissance de la fonction d'AC, sans que rien ne soit mis en place jusqu'à présent. Cette fonction pourrait en effet être une spécialisation dans les métiers paramédicaux, éducatifs et médicaux.

On peut s'appuyer sur des textes réglementaires, comme ce texte de la CNSA, des recommandations de bonnes pratiques de la HAS, (mettre lien vers doc en falc). On peut aussi s'appuyer sur les projets de nombreuses associations.

Que disent les textes de loi ?

Des textes de loi existent en France en Europe et au niveau mondial pour aller vers une société inclusive pour les personnes handicapées et les personnes âgées.



C'est-à-dire pour permettre à toutes les personnes d'avoir une place dans la société, d'avoir des droits et de pouvoir utiliser leurs droits.

Voici des exemples de textes de loi importants :



1/La Constitution de la France dit que la République garantit l'égalité de tous les citoyens devant la loi. La Constitution est le texte le plus important de la loi française.

2/La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, l'Organisation des nations unies. La France a signé cette convention avec d'autres pays.

Cette convention dit que les personnes handicapées doivent pouvoir utiliser vraiment leurs droits à n'importe quel âge et dans n'importe quelle situation.

Par exemple, pour que les personnes handicapées intellectuelles votent plus facilement il faut expliquer les idées des candidats aux élections en facile à lire et à comprendre. Ainsi, les personnes handicapées intellectuelles peuvent comprendre les idées des candidats et choisir le candidat qu'elles préfèrent.



3/ La loi du 2 janvier 2002 donne la liste des droits des personnes âgées ou des personnes handicapées accompagnées par des établissements ou des services.

Par exemple les personnes ont le droit :

- d'être informées
- de dire comment elles souhaitent être accompagnées.

4/ La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi dit que les personnes ont la liberté de choisir comment elles veulent organiser leur vie.

Nous pouvons aussi nous inspirer de tout le travail construit pour les personnes polyhandicapées. La CNSA publie un livret concernant la communication des personnes avec polyhandicap. https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_cahier_pedagogique_pages_web.pdf

« Favoriser la communication des personnes polyhandicapées est un objectif du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021. Un groupe de travail (auquel Elisabeth Cataix a participé pendant 2 ans) a été formé pour diffuser de meilleures pratiques :

- Renforcer la connaissance des proches aidants et des professionnels sur les modalités et les modes de compréhension et d'expression des personnes ainsi que sur les outils d'aide à la communication...
- Amplifier et diffuser l'expertise existant sur la communication des personnes polyhandicapées
- Informer les proches aidants et les professionnels, et outiller ces derniers avec des outils d'évaluation des capacités de communication
- Faire évoluer les pratiques des professionnels...

Il conviendra d'explorer la piste des assistants de socialisation, ou de rendre visible cette facette de l'assistant de communication, pour dépasser la représentation actuelle que nous en avons en France.

Car du coup, dans la PCH aide humaine, pourrait être prise en compte pour les parents, ou pour une tierce personne, pour accompagner la personne utilisatrice dans ses loisirs, dans les changements d'établissement, et de pouvoir expliquer les modes de communication, transmettre et aider à tisser des liens.

Les interprètes des personnes sourdes, tout comme les avéjistes pour les personnes aveugles, sont depuis longtemps pris en charge par la PCH, l'argument est que c'est leur métier.

Depuis quelques semaines après les assises, nous avons appris que les personnes avec surdi-cécité ont, eux, obtenu la possibilité de rémunérer leurs AC, alors que ceux-ci, comme ceux dont nous parlons ici, n'ont pas de formation spécifique et que leur rôle n'est pas professionnalisé.

Nous avons donc une revendication à mener, en s'appuyant sur la jurisprudence...

Annexes

L'expérience de Philippe Aubert

Cf son texte intégral plus loin, ceci est une analyse de son texte par Elisabeth

Philippe Aubert qui a bien voulu être le « grand témoin » de l'atelier 4 sur l'assistant de communication, en a une expérience très concrète, riche et ancienne. En effet, moi qui l'ai rencontré quand il était encore lycéen à Vaucresson, Philippe avait déjà à ce moment-là autour de lui une soixantaine de personnes, partenaires de dialogue et interlocuteurs (pions, éducateurs et camarades lycéens), qui savaient communiquer avec lui avec ce système de décodage alphabétique épelé.

Philippe regarde en haut : L'AC épelle de A à L

Philippe regarde en bas : l'AC épelle de M à Z

Philippe regarde de côté : l'AC épelle els voyelles.

Philippe valide en un mouvement vers l'arrière.

L'AC construit le message lettre à lettre...

Ce système de décodage alphabétique reste son moyen privilégié de s'exprimer, lorsque l'interlocuteur est à peu près compétent pour l'utiliser (ce qui n'est pas toujours mon cas !)

Bien sûr, ce système s'appuyant sur l'interlocuteur, reste complémentaire de ses autres moyens de communiquer, à savoir : l'écrit avec alphabet posé sur sa tablette de fauteuil et licorne sur la tête, et la commande oculaire de Tobii, pilotant le logiciel Communicator, que Philippe utilise avec prédiction de mots, et avec lequel il écrit ses textes de façon indépendante une fois bien installé. Sa communication est ultra multimodale (comme la nôtre d'ailleurs.)

C'est « ce que j'appelle maintenant, mon acteur-réseau collectif, qui intègre donc mes équipements, moi et ceux qui agissent et travaillent avec moi ».

Ce système d'épellation, qui ne fonctionne qu'avec un interlocuteur compétent ou avec un assistant de communication, est tellement habituel, ancien et ancré dans ses habitudes, que Philippe a eu de la difficulté à imaginer que la technologie pouvait lui apporter une assistance différente et une indépendance plus grande.

« Ce qui m'a fait vraiment comprendre que je pouvais utiliser des techniques c'est, paradoxalement, ma compréhension de la façon dont elles pouvaient me permettre de mieux dialoguer et travailler avec les autres, moi qui avais toujours mis en avant le rapport humain comme préalable. C'est pourquoi, je privilégiais alors l'épellation !

J'ai réfléchi sur la façon dont Stephen Hawking travaillait avec ses collaborateurs, ce qui m'a permis d'accepter progressivement, cette technologie et de réorganiser de façon apaisée et constructive, mes relations humaines, avec elle, et autour d'elle. »

« *Ce parcours intérieur est balisé de notions en duo, comme celles que j'ai présentées au colloque, anticipation versus extrapolation* ».

Il insiste à plusieurs reprises et les participants acquiescent : un bon AC doit être très vigilant sur l'extrapolation dans la traduction. Un AC qui se permet de commenter ou transformer l'idée de base en voulant la compléter à son idée (en croyant bien faire !), ne va pas dans le sens de l'autonomie de la personne qui s'exprime : il ne doit pas extrapoler. L'AC en revanche peut tout à fait anticiper s'il s'agit de faits vécus ensemble, ou de prédiction de lettres ou de mots.

Philippe Précise donc : « Anticipation, OUI, extrapolation, NON ». « Enrichir, OUI, extrapoler NON ».

Philippe aborde aussi les capacités de l'interlocuteur quand lui-même utilise son système d'épellation : certaines auxiliaires de vie, n'ayant pas de bagage scolaire suffisant ou même ne parlant pas bien le français, se trouvent en difficulté avec Philippe pour le comprendre sur certains sujets ou même le comprendre simplement.

Philippe pense qu'il faut que l'interlocuteur en présence avec lui, pour être son traducteur dans certains cas ou téléphone avec des personnes extérieures, ait les compétences pour comprendre ses sujets de conversation, maintenant qu'il est par exemple au CNCPH, ou qu'il développe des sujets sociaux ou politiques. C'est plus difficile avec certains auxiliaires.

Il se trouve que Philippe a pu trouver ses assistants de communication à la fac, ces derniers faisant le même parcours universitaire que lui. Donc avoir une réflexion commune sur des sujets communs.

« **Binôme de travail à compétences complémentaires** » : Philippe, pour son travail, l'assistant de communication est *dépendant* de la personne en situation de handicap et cette dernière est *dépendante* de son assistant pour accéder à la communication.

Mais il n'empêche que Philippe, malgré ses compétences à « former » de bons AC autour de lui, nous faisait part de son manque de temps de conversation, de mise au point parfois, de réflexion partagée, et il s'organisait au lycée dans son emploi du temps un temps de parole spécifique pour assouvir son besoin de parole partagée : « A Toulouse Lautrec, tu organisais dans ton emploi du temps 1h de communication car sinon tu n'avais pas ton « taf de parole ».

Définition de l'Assistant de communication pour Philippe

Pour moi, un assistant de communication est tout d'abord une personne.

Et, cette personne traduit ce que je veux dire en direct, via l'épellation, ou via la licorne, ou une personne qui fait le lien via la synthèse vocale. A titre perso, j'utilise le système, Communicator 5.

Pour moi qui ne peux pas utiliser ma propre voix, le système d'épellation compte donc beaucoup, même s'il est compliqué à appréhender pour un interlocuteur complètement novice en la matière.

Lorsque je suis en groupe, que les personnes ne maîtrisent pas l'épellation, et que je ne suis pas en mesure d'utiliser d'outil numérique, j'utilise aussi le tableau sur lequel je pointe les lettres à l'aide d'une licorne placée sur ma tête, ce fameux casque de VTT avec une tige, que beaucoup ici connaissent, et utilisent.

Enfin, si vraiment, une personne souhaite communiquer avec moi, sans aucun outil ni connaissance sur moi, je peux répondre aux questions fermées en faisant un signe de la tête. Mais, je suis bloqué lorsqu'on me pose une question négative, comme : « *Tu ne veux pas sortir ?* ».

Bref, voici autant de moyens de communication que l'assistant doit connaître et maîtriser, pour m'aider à m'exprimer, de façon basique ou plus complexe.

C'est donc une tâche technique, d'autant que l'assistant devient alors, un véritable accompagnant pour ma vie professionnelle et sociale.

Et qu'il doit m'accompagner, lorsqu'on a des conflits avec plusieurs acteurs à gérer. C'est notamment le cas entre les différents auxiliaires de vie qui se succèdent au quotidien à mon domicile. Leurs interactions entre eux, ou entre eux et moi, peuvent parfois générer des incompréhensions, des tensions voire des conflits qui peuvent aller jusqu'à la maltraitance psychologique, physique et même institutionnelle, alors même que je réside à mon propre domicile.

Maintenant que vous connaissez ces éléments, j'aimerais souligner, à quel point le travail d'assistant de communication est difficile, et mériterait d'avoir une légitimité, et un statut reconnu dignes de ce nom.

Au cours de ces assises, en assistant et participant à ces débats en atelier et en plénière, Philippe nous dit :

« Les bénéficiaires de la CAA sont en train de passer du statut d'utilisateur à celui d'acteur, peut-être pour certains à celui d'auteurs, en tout cas de donneurs de sens. Grâce au travail opiniâtre de professionnels et de parents, un nouveau type de communauté se crée.

Qu'en pensez-vous ? »

Mieux communiquer avec les personnes en difficulté d'élocution et de communication



Je communique !

Fiche 13

Proposer un assistant de communication et définir son rôle

L'assistant de communication (AC) est une personne qui aide la personne en difficulté de communication à faire passer son message, au cours de dialogues au quotidien, de réunions banales ou amicales, ou encore de réunions officielles, au travail, et dans des situations plus critiques comme des RV médicaux, ou avec la police, la justice...

L'AC doit être en mesure d'aider la personne dans ses prises de notes, la lecture et relecture de documents, dans l'écriture de textes, à la main ou sur ordinateur (messagerie comprise).

Si le binôme - personne aidée – AC - fonctionne bien, l'impact sur la participation et l'inclusion de la personne est évident.

Stephan Irigoyen, ancien membre du CA et IMC, a participé à des réunions militantes avec l'aide d'un assistant de communication. Il a beaucoup écrit sur son expérience avec un AC.

En particulier, il a découvert le pouvoir d'être enfin spontané dans ses interventions ! (Conférence Isaac-fr Rennes, 2013).

« Je n'ai pas à m'inquiéter de savoir à qui je vais parler, s'il me faut un support écrit (très dur à préparer), ou si je vais être compris ? toutes ces questions qui me tétanisaient avant. Me faire assister me permet d'avoir l'esprit libre de toute contrainte matérielle pour me consacrer sur ma mission d'administrateur, ô combien compliquée au demeurant, et en me libérant des contraintes de préparation et d'écriture, de prises de note etc... je peux être un militant plus actif, efficace et pertinent. »

Définition du rôle d'assistant de communication AC

Un AC doit être choisi par la personne et habitué à elle, il connaît ses besoins humains et techniques.

En effet, même avec toute la bonne volonté du monde, un aidant naturel ou bénévole n'est pas toujours une aide adéquate, car la bonne volonté n'assure pas le respect, la disponibilité et la distance nécessaires.

En voulant trop bien faire, l'intervenant prive souvent la personne de décision ou de choix, voire impose ses propres valeurs « pour le bien de la personne ».

Par ailleurs il est difficile pour la famille de rester neutre dans les messages ou les souhaits exprimés par la personne.

Et il n'est pas toujours facile de s'exprimer avec un parent comme AC.

En outre, le niveau culturel de l'aidant peut ne pas correspondre aux impératifs de la personne aidée (capacités de compréhension des sujets abordés, orthographe, niveau scolaire).

L'AC doit avoir certains comportements balisés, le GIN DEC (Groupe d'Initiative Nationale des personnes en Difficulté d'Elocution et de Communication) les a listés ci-dessous :

L'AC est à côté, il aide et agit. Il :

- Est le traducteur, pas l'interlocuteur, il ne parle donc pas en son nom propre.
- S'il parle en son nom propre, il le signale.
- Aide à la mise en place des conditions favorables à la communication (conditions matérielles)
- Transmet mot pour mot ce qu'exprime la personne aidée
- Se tient en retrait par rapport à la conversation
- Assure la prise de parole, même quand celle-ci est difficile (brouhaha, ou manque de place...)
- Maîtrise au moins deux modes de communication de la personne à aider. (exemple : le fait de faire épeler les mots ET bien connaître le tableau de lettres utilisé par la personne aidée)
- Assure la sécurité émotionnelle et psychologique en cas de prise de pouvoir d'un tiers sur la personne aidée.
- Aide la personne comme celle-ci le lui demande concernant la prise de parole et l'expression
- Aide la personne comme celle-ci le lui demande concernant la lecture et l'écriture de tout document.
- Est très attentif à tous les mouvements du corps de la personne et les connaît bien
- Connait le mode de communication ou l'outil de communication et les habitudes de la personne, (en sachant dépanner les petits problèmes techniques qui peuvent survenir)
- Construit et formule les phrases à voix basse pour vérification avant de les transmettre à voix haute
- Peut être préparé, si besoin, par la personne, aux sujets à aborder
- Doit suivre des règles éthiques et est soumis à la confidentialité des propos.

L'assistant de communication a des aptitudes et des capacités humaines et relationnelles bien spécifiques : écoute, savoir technique, savoir être dans la place occupée auprès de la personne aidée.

Ces compétences sont à décliner et à approfondir pour chaque relation d'aide avec chaque personne aidée.

Les compétences d'un Assistant de communication : savoir-faire et savoir être

- Au-delà du respect que beaucoup pensent intégrer dans la relation à l'autre, savoir se mettre en retrait, ne pas parler en son nom propre.
 - Veiller au cadre de l'environnement (sonore et autre) et au cadre émotionnel dans des contextes variés
 - Savoir s'adapter à des sujets de conversation variés dans des cadres variés.
-

- Etre à la fois une aide humaine et savoir apporter un regard technique sur les installations et les appareils.

Quant au savoir-faire, les méthodes sont différentes selon les personnes accompagnées :

- Certaines parlent, mais avec de gros troubles articulatoires. Il faut avoir l'habitude de l'écoute, parfois avec quelques arrangements personnels (savoir que tel son entendu correspond à telle syllabe)
- Certaines pointent des lettres sur un tableau de lettres. Il faut décoder le message lettre à lettre, l'écrire au début, puis le décodage devient plus facile avec l'habitude
- Certaines pointent des pictos. Idem.
- Avec certaines, il faut épeler l'alphabet, parfois de façon spécifique, et attendre que la personne valide lettre à lettre avec un mouvement possible d'une partie du corps.

D'un point de vue technique il ne s'agit donc pas d'une autre langue à apprendre, mais d'une technique à connaître et à pratiquer avec les règles citées plus haut.

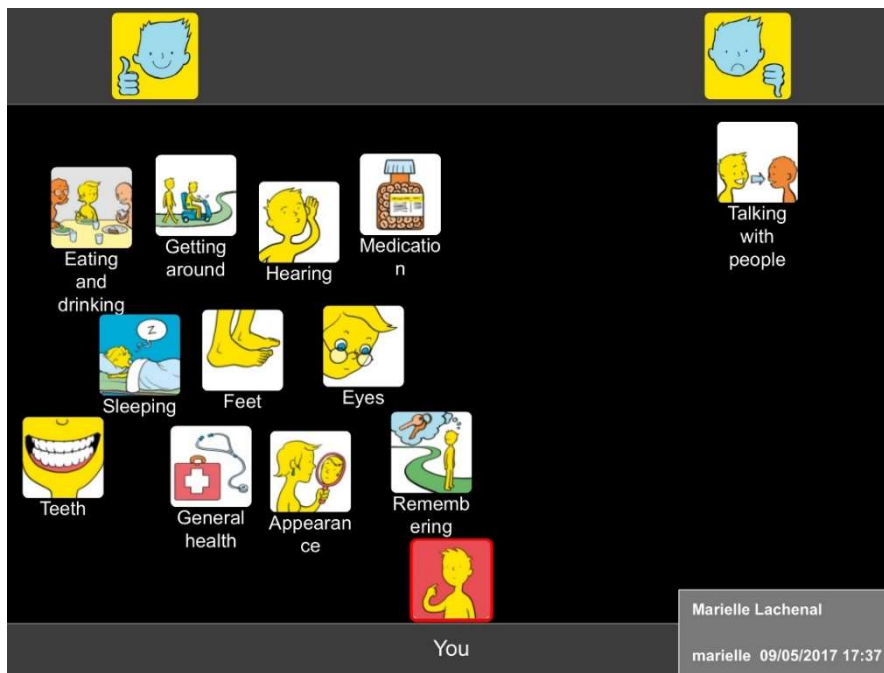
L'Assistant de Communication a une compétence qui demande une sensibilisation spécifique pour assurer la liberté de parole, l'autodétermination de la personne, en posant un cadre sur les compétences nécessaires techniques et éthiques, listées ci-dessus.

Les tapis de Géraldine

Ce que Géraldine dit de ses difficultés et de ses besoins, par l'utilisation de la démarche des Talking mats. C'est un outil qu'elle connaît bien et utilise depuis de nombreuses années pour réfléchir et donner son avis

Les pictogrammes lui sont proposés un par un, avec une question ouverte « que penses-tu de ? », et elle les positionne d'un côté ou de l'autre, en positif ou en négatif. L'échelle du haut est le plus souvent « facile /difficile »

Les premiers tapis datent de 2017, une période très difficile pour elle. Ces tapis ont été mis dans le dossier MDPH, pour demander sa réorientation.



Sujet exploré : toi

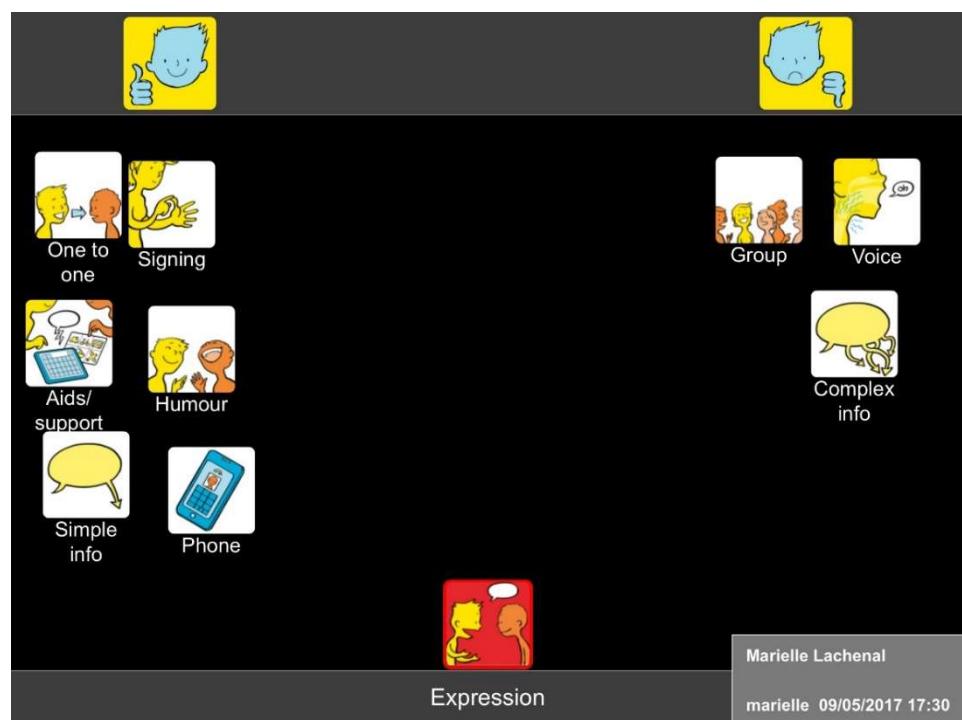
Difficile : parler avec les gens

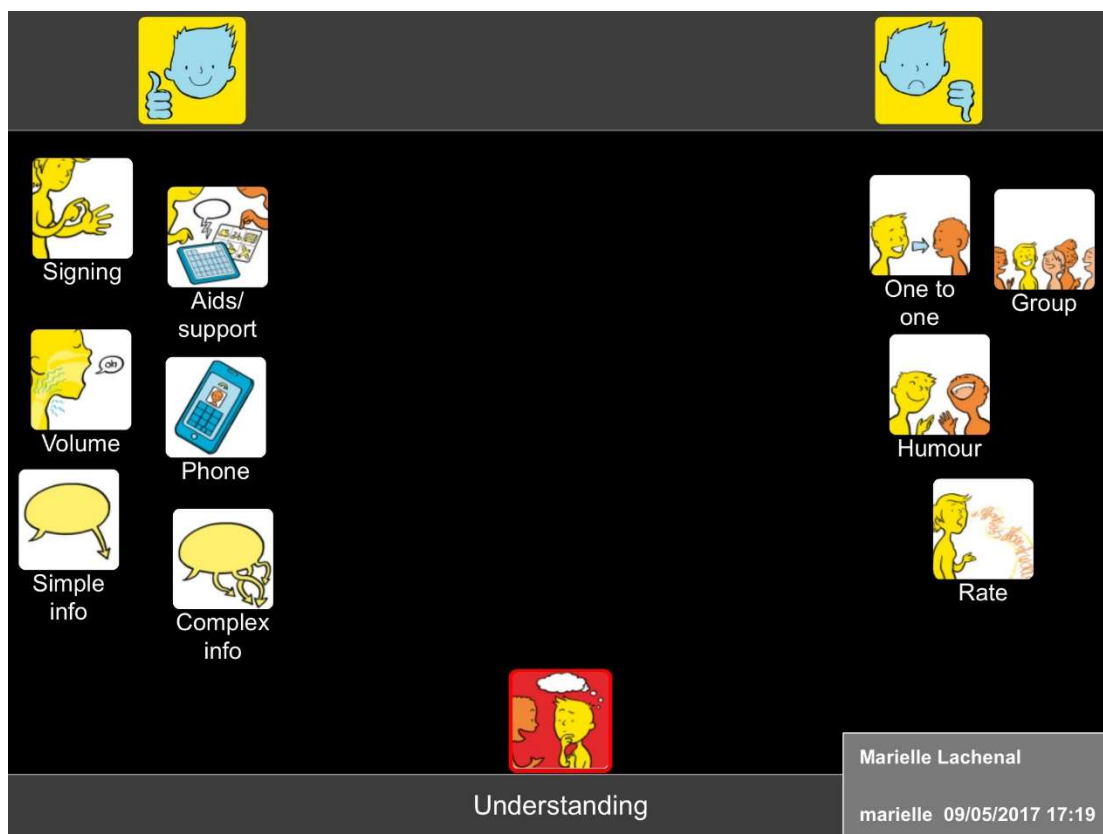
Facile : tout le reste !

Sujet exploré : comment je parle

Difficile : en groupe, quand je dois dire quelque chose de compliqué, quand je dois parler avec ma bouche

Facile : parler à une personne, signer, prendre le podd ou la tablette, faire des blagues, téléphoner, dire des choses faciles





Sujet exploré : comment je comprends

Difficile : quand on me parle, seul ou en groupe ; les blagues, quand les gens parlent vite

Facile : quand les gens signent, utilisent le podd, quand on me dit des choses en parlant fort, et avec ces outils, je peux comprendre même si c'est difficile. Le téléphone

Sujet exploré : les relations avec les autres

Difficile : les grands parents, les éducateurs, les gens que je ne connais pas

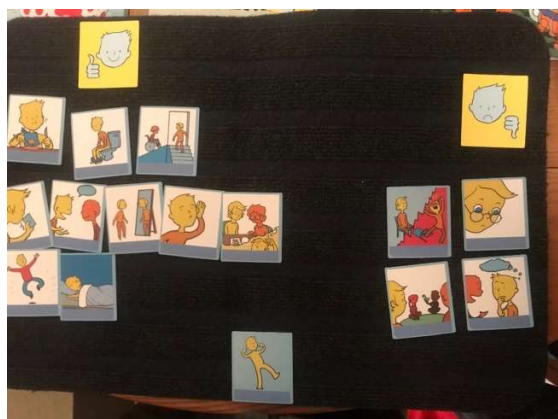
Facile : la famille, les amis, les voisins, les autres résidents, les gens des magasins, les kiné et orthophonistes, le prêtre, les chauffeurs



En 2019, l'arrive dans son groupe d'une remarquable éducatrice qui avait su communiquer avec elle a permis à Géraldine de dire que ça allait mieux globalement dans sa communication avec les autres :



Et .. catastrophe, en 2022, nouveau groupe, de nouveau très douloureux, et là de nouveau des tapis qui disent sa souffrance, avec en plus, avec des pictos en papier, la capacité d'un non-verbal éloquent, qui disait la violence de son vécu.



TEMOIGNAGE DE PHILIPPE AUBERT²

Bonjour à toutes et à tous,

Je tiens à féliciter l'équipe d'organisation, pour tous les efforts déployés pour que cette journée ait lieu.

Merci Élisabeth et Marielle d'animer cet atelier. Tout d'abord, merci pour l'invitation à m'exprimer aujourd'hui, d'autant que le thème est vraiment important pour moi.

Je suis toujours ravi de revenir à ISAAC Francophone. La fois précédente remonte à Lille, en 2019. et, que de chemin parcouru depuis, que ce soit en ce qui me concerne, ou pour la CAA.

On m'a posé la question : un assistant de communication, c'est quoi ?

Pour moi, un assistant de communication est tout d'abord une personne.

Et, cette personne traduit ce que je veux dire en direct, via l'épellation, ou via la licorne, ou une personne qui fait le lien via la synthèse vocale. A titre perso, j'utilise le système, Communicator 5.

Pour moi qui ne peux pas utiliser ma propre voix, le système d'épellation compte donc beaucoup, même s'il est compliqué à appréhender pour un interlocuteur complètement novice en la matière.

Lorsque je suis en groupe, que les personnes ne maîtrisent pas l'épellation, et que je ne suis pas en mesure d'utiliser d'outil numérique, j'utilise aussi le tableau sur lequel je pointe les lettres à l'aide d'une licorne placée sur ma tête, ce fameux casque de VTT avec une tige, que beaucoup ici connaissent, et utilisent.

Enfin, si vraiment, une personne souhaite communiquer avec moi, sans aucun outil ni connaissance sur moi, je peux répondre aux questions fermées en faisant un signe de la tête. Mais, je suis bloqué lorsqu'on me pose une question négative, comme par exemple : « *Tu ne veux pas sortir ?* ».

Bref, voici autant de moyens de communication que l'assistant doit connaître et maîtriser, pour m'aider à m'exprimer, de façon basique ou plus complexe.

C'est donc une tâche technique, d'autant que l'assistant devient alors, un véritable accompagnant pour ma vie professionnelle et sociale.

Et qu'il doit m'accompagner, lorsqu'on a des conflits avec plusieurs acteurs à gérer. C'est notamment le cas entre les différents auxiliaires de vie qui se succèdent au quotidien à mon domicile. Leurs interactions entre eux, ou entre eux et moi, peuvent parfois générer des incompréhensions, des tensions voire des conflits qui peuvent aller jusqu'à la maltraitance psychologique, physique et même institutionnelle, alors même que je réside à mon propre domicile. Maintenant que vous connaissez ces éléments, j'aimerais souligner, à quel point le

² PHILIPPE AUBERT :

travail d'assistant de communication est difficile, et mériterait d'avoir une légitimité, et un statut reconnu dignes de ce nom.

De fait, quelles sont les conditions pour être un bon assistant de communication ?

Pour moi, les conditions requises pour être un bon assistant de communication sont l'empathie, et la faculté de traduire des émotions, ou de simples ressentis avec des mots. Pour y parvenir, l'assistant doit être en mesure d'utiliser tous les moyens de communication que la personne accompagnée a en sa possession.

Je me rends souvent à des colloques, conférences, notamment en Normandie dans un centre culturel international situé à Cerisy la salle. Lors d'une de mes interventions, justement à Cerisy, sur le thème de la traduction en juillet 2020, j'ai inventé deux notions : la notion d'anticipation, et la notion d'extrapolation. Que j'ai détaillées ainsi : Comme moi, l'assistant de communication doit saisir le rythme des événements, et suivre les projections de chacun, en les vivant intensément. Autrement dit, il doit savoir anticiper, dans un cadre incertain. Ce n'est qu'à cette condition, qu'il pourra reformuler ou enrichir ma pensée sur un thème précis. En revanche, j'ai du mal avec l'extrapolation qui, elle, s'éloigne de ma pensée. Et où ici, l'assistant fait prévaloir ses propres idées sur les miennes. L'extrapolation est une technique dangereuse, car elle me donne l'impression de ne pas exister, ou de n'être qu'une marionnette, un objet de cirque. L'assistant ne doit donc y recourir en aucun cas. Après, chacun a sa personnalité et son caractère. Je n'empêche pas l'assistant d'être lui-même. J'ai d'ailleurs moi-même un assistant un peu bavard (qui se reconnaîtra, et qui est dans la salle).

Plus sérieusement, est-ce gênant si l'assistant de communication est quelqu'un de la famille? Non, ce n'est pas gênant, car ici, la personne nous connaît souvent mieux qu'un professionnel.

En revanche, le manque d'assistant de communication contraint la personne accompagnée à recourir à un membre de sa famille. Et, c'est là où les choses peuvent se compliquer, puisque l'on doit tenir compte de son emploi du temps, de sa fatigue, de son envie de communiquer, et aussi, parce que c'est forcément moins neutre. Les gens peuvent par exemple penser que c'est le père ou la mère, la sœur, le frère, n'importe quel proche, qui s'exprime en lieu et place de la personne accompagnée.

Aux plans professionnel et social, il vaut donc mieux éviter de recourir à un assistant de communication, membre de sa famille, si on le peut.

A la question, a-t-on le droit d'avoir plusieurs assistants de communication ?

Je réponds, oui, évidemment. J'en suis un exemple concret. Depuis le temps que j'ai besoin d'une personne pour m'assister, ce n'est pas la même personne sur toutes les années. Mais, également, depuis trois ans, j'ai fait évoluer mon mode d'accompagnement par un système de

binôme de travail à compétences complémentaires. En alternant deux assistants sur les après-midis.

Si je peux revenir en arrière dans mon parcours personnel, mon utilisation de la CAA a démarré à l'IEM de Neuilly, puis s'est développé lors mon passage douze ans à l'EREA Toulouse-Lautrec, à Vaucresson, notamment avec Pascal Ricard, qui était un de mes éducateurs référents. Je tiens à le citer personnellement, car j'ai été porté au collège et au lycée par des éducateurs se faisant fort de m'aider à me construire et à bâtir mon devenir.

En conclusion, vous m'avez demandé si j'ai des exemples de mauvaises expériences en termes de communication à vous donner.

Il y a cinq ans, lors de mon propos ici à ISAAC Francophone, je vous partageais ces anecdotes

Après ma décision d'abandonner la synthèse vocale, certains surveillants ou éducateurs, qui s'occupaient de moi pour les actes de la vie quotidienne, refusaient parfois de faire l'effort d'apprendre mon mode épellatoire.

Certains n'avaient pas conscience de mes difficultés de communication. Je trouvais ces agissements un peu "limites" entre guillemets, mais je me blindais sur le moment.

Je savais très bien, qu'après un moment un peu moins agréable avec untel ou untel, je croiserais quelqu'un qui me connaissait bien, avec qui je serais en confiance pour « vider mon sac », et qui m'aiderait à trouver une solution qui me satisfaisait. Paradoxalement, j'avais plus l'impression de me faire comprendre par rapport à aujourd'hui, même s'il y avait moins de monde qui savait communiquer avec moi.

J'avais en tête tous les plannings des 30 éducateurs et surveillants. J'appréhendais les soirées où il y avait peu d'éducateurs, et où les surveillants en profitaient pour chahuter.

Je perdais mes repères et cela me faisait vite paniquer. C'est d'ailleurs toujours le cas, dès que j'ai l'impression d'être pas ou mal compris.

Avec les différents éducateurs référents qui se sont succédé auprès de moi, j'avais instauré, à ma propre initiative, un moment bien défini par semaine où nous nous voyions. Je ressentais le besoin d'avoir une personne qui prenne le temps de m'écouter véritablement. Aujourd'hui, d'ailleurs, cela me manque terriblement.

En 2023, voici ce qui me semble correspondre à des mauvaises expériences de communication :

Les situations où l'on ne m'a pas traité d'égal à égal qui m'ont causé un manque, une frustration.

Le pire contexte, c'est lorsqu'une auxiliaire de vie débarque chez moi un beau matin, de bonne foi, et que ses supérieurs hiérarchiques ne lui ont jamais présenté mon handicap alors que je passe du temps à bien leur préciser de le faire en avance. Il faut alors tout lui expliquer : mes

différents modes de communication, les spécificités de ma situation, et la manière dont se passe par exemple, un lever, me faire prendre une douche, ou le déroulé d'une matinée complète.

Mes proches et moi passons un temps qui devient exponentiel, alors que nous nous en serions volontiers passés.

Je vais le dire avec toute la délicatesse du monde, et les meilleures attentions car j'aime les mamies, mais, si les dirigeants de ce genre de structures croient qu'ils n'auront affaire qu'à des « petites mamies » en manque de compagnie, à qui il faut faire un brin de causette une heure de temps en temps, ils ne se rendent pas compte que, pour une personne aussi dépendante physiquement que moi, c'est tout un plan d'accompagnement, voire un véritable protocole, qu'il faut mettre en place.

Ce constat vaut pour celles et ceux placés dans la même situation que moi, si l'on veut qu'on participe pleinement à la vie sociale, économique, culturelle, environnementale et aux loisirs.

Et puis, comment s'épanouir en collectivité si l'on ne se sent pas déjà bien chez soi ?

Tout part de là.

Je vous remercie pour votre attention.

TEMOIGNAGE DE TAHMOURES AZIZMORADI

De bonnes conditions pour l'autodétermination

Je suis Tahmoures Azizmoradi, j'ai 49 ans. J'ai vécu longtemps à domicile. Depuis 6 ans, je vis en Maison d'Accueil Spécialisé avec ma femme.

Je suis militant à APF France Handicap, notamment sur les questions de handicap de parole.

J'ai une paralysie cérébrale avec des mouvements incontrôlés importants, et des difficultés pour me faire comprendre oralement. Je jongle entre 3 moyens de communication selon les personnes et les moments : l'expression orale, l'épellation et l'écrit (mails, SMS ...).

Jusqu'à présent, je n'ai pas réussi à trouver des outils technologiques d'aide à la communication faciles à manipuler pour moi.

C'est pourquoi, dans les moments comme aujourd'hui, en intervention/conférence publique, je préfère faire appel à un assistant de communication.

En introduction

Quand je vivais dans mon appartement individuel, l'autodétermination était fluide ; mais en MAS, ça devient un doux combat permanent.

Avant de commencer à réfléchir à cette intervention, je n'y étais pas sensible. En fait, j'étais inconsciemment résigné.

QUESTIONS-CLÉS POUR LIBÉRER L'AUTODÉTERMINATION

Quand j'ai mon mot à dire, cela m'aide à entrer dans l'échange, et l'autodétermination.

Même si le professionnel a beaucoup d'expérience, même s'il me connaît finement ... Il est préférable qu'il reste dans l'esprit « Comment je fais avec toi, maintenant ? » :

Peux-tu prendre ta tartine dans la main, ce matin ?...

Veux-tu de la soupe, ce soir ? ...

Par quel bras je commence ? ...

De quel côté je me mets aujourd'hui pour te donner à manger ? etc.

C'est important, de mettre en place des protocoles d'accompagnement, cela permet à la personne accompagnée, en particulier les utilisateurs de moyens de CAA, de ne pas avoir à expliquer la même chose à plusieurs reprises. J'aime bien quand l'intervenant, avec mon accord, encourage certaines initiatives ponctuelles. C'est une manière de casser la routine, et peut-être de créer de nouvelles opportunités. C'est un état d'esprit et une façon de penser à avoir si possible en permanence.

Dans l'après-midi, j'aime bien prendre une boisson : souvent quand j'arrive dans la salle, mon thé est déjà préparé avec du miel à l'intérieur et une paille... Alors qu'il y aurait peut-être des jours où j'aurai envie d'autre chose.

Le paradoxe est que si le professionnel prépare mon thé avec le miel, et ma paille, pour ce dernier, c'est une manière de bien faire ; mais en même temps, cela m'enlève le choix d'une autre boisson, c'est une manière de décider pour moi, je me sens infantilisé.

INSTALLATION

Pour moi, l'autodétermination dépend énormément de la manière dont on est accompagné au quotidien.

L'autodétermination pour moi c'est quand on prend le temps de m'écouter lorsqu'on m'aide au quotidien, afin d'être dans de bonnes conditions, et à l'aise. J'ai besoin d'un climat attentif et apaisé. Dans mon cas, si la journée ne démarre pas bien, elle est fichue.

Je pense que lorsqu'on est très dépendant au quotidien (comme moi), plus l'aide apportée par la tierce-personne est « correcte », plus on aura envie de prendre des initiatives dans la journée.

Au lever, si la personne aidante m'accompagne comme j'en ai besoin, c'est-à-dire qu'au moment de prendre ma douche, elle ne s'énerve pas après mes mouvements. Elle m'installe bien dans le lève-personne, et me laisse suffisamment de temps dans mon fauteuil « confort ». Cette manière de faire me détend, et me permet de demander davantage de choses à la personne, parce qu'elle est "disponible", elle est dans l'échange au moment où elle est en train de me préparer.

On peut très bien aller à mon rythme et ne pas faire les choses correctement. Si avant de faire un transfert, on ne me laisse pas le temps de bloquer mon bras comme je veux, je vais avoir besoin de faire des efforts pour me mettre à l'aise.

J'aurais pu économiser ces efforts, et garder mon énergie pour faire des choses de moi-même dans la journée.

EFFORT / GESTION DE L'ÉNERGIE

J'attache énormément d'importance aux efforts et à la gestion de l'énergie utilisée pour communiquer.

J'ai fréquenté pas mal de personnes avec d'importantes difficultés de communication. Cela m'a fait prendre conscience des efforts demandés à l'interlocuteur si on veut me comprendre **correctement**.

En fait, quand on a des difficultés d'élocution, on fait des efforts pour se faire comprendre. Selon les moments, je peux faire l'effort, et d'autres fois, c'est impossible, la parole sort plus ou moins facilement. C'est pour cela qu'il est préférable que mon interlocuteur soit le plus attentif possible.

Avec les personnes que je connais bien, par exemple, quand on est en balade avec ma cousine, et que je veux lui parler, elle me dit "je prends la manette" (du fauteuil électrique) pour permettre à mes mots de sortir plus facilement.

Pour ma part, je m'interdis de m'exprimer **quand je considère qu'on n'a pas le temps**. C'est moi-même qui me mets cette barrière. Par exemple, quand il y a une réunion de famille avec beaucoup de monde, je me tais. Je suis conscient que cela va demander davantage d'effort à la fois pour moi et pour mes interlocuteurs. Certaines personnes utilisatrices de moyens de CAA s'interdisent aussi de prendre la parole dans certaines situations.

CONSIDÉRATION

Il y a des personnes qui nous "considèrent"...

C'est-à-dire que la personne qui vient nous aider s'intéresse à nous. Elle fait les choses, avec respect, en répondant au mieux à nos petites attentes. Avant de faire, elle nous dit : "je vais faire ça", et elle attend notre accord.

C'est simple en ce moment, je suis en train de vivre une période assez difficile. Avec les gens qui me considèrent, je me sens bien, je me laisse aller, et je suis plus détendu

pour parler. Il y a des personnes qui se comportent avec moi comme si j'étais « chez moi », frappent à ma porte, respectent mon rythme et me considèrent d'égal à égal.

Il est souvent dit que ce n'est pas bien d'être aidé par la même personne en permanence. Je suis assez d'accord mais il me paraît important d'identifier les personnes qui sont habituées à nous pour que, dans les moments un peu moins simples, on ait la bonne personne, notamment quand on a des difficultés de communication. J'apprécie quand mon interlocuteur me laisse choisir mon système de communication.

ÉCOUTE / DISPONIBILITÉ

Si l'intervenant, vient dans mon studio en me disant, je “viens te voir maintenant”, et il parle tranquillement, c'est une manière de me montrer qu'il est disponible pour m'écouter, qu'il vient avec l'esprit d' “être avec moi.”.

Mais si quelqu'un passe la tête rapidement à la porte en me posant une question, j'aurais plus de mal à lui répondre. Si une personne entre dans mon studio, en me disant : “j'ai encore deux personnes à voir après toi”, ou bien “va à l'essentiel”. C'est inconscient mais cela me bloque. Si je sens que la personne me paraît peu disponible, cela va conditionner l'échange.

Quand une personne m'aide, il est préférable qu'elle s'adapte à mes capacités et qu'elle se dise: “par rapport au résident précédent, je ne pouvais pas demander telle ou telle chose ; mais là je peux.”

J'ai besoin que l'interlocuteur ne soit pas rigide, qu'il accepte de m'écouter “hors contexte”. Ainsi, au moment où on est à table, si je lui demande de penser à “fermer la bouteille de shampoing”, il doit accepter d'entendre cette demande à ce moment-là, on a le droit de parler d'autre chose que du repas.

BAVARDAGE, PAPOTAGE

Le papotage, le bavardage permettent de créer une relation de confiance.

Les moments de bavardage encouragent l'autodétermination.

Avec un professionnel complice, n'ayant pas de temps pour bavarder, on est obligé d'attendre le moment où la personne nous aide. Quand j'étais adolescent et que j'avais besoin de parler avec mon éducateur, je lui demandais de me donner à manger, et on prenait le temps de bavarder avant de parler de mes préoccupations. (Merci à la personne qui a inventé le micro-onde!)

Je suis comme tout le monde, j'aime bien parler comme je veux...

Parfois, j'en ai marre d'être obligé d'aller à l'essentiel.

Quand je suis avec une personne de confiance, je suis plus détendu, et les mots sortent plus facilement.

Par exemple, si je vais à l'essentiel je vais dire : Hier j'ai mangé une pizza.

Quand je suis avec une personne de confiance, je vais m'exprimer vraiment comme j'en ai envie, je vais dire :

Hier, je suis passé devant un restaurant, la carte m'a donné envie. En fait, il y avait un peu de tout ... des viandes, des genres de salades comme j'aime, tu vois ...

Je me suis installé en terrasse et je me suis fais plaisir avec une bière, peinard au soleil.

En conclusion

Je suis conscient qu'il y a des moments où la charge de travail est très importante et que le personnel n'a pas toujours le temps nécessaire.

Toute cette réflexion m'a fait évoluer dans ma manière de communiquer avec les gens. J'ai pris conscience de plein de choses que j'essaie de mettre en pratique. Ainsi, quand j'estimais que la personne n'avait pas le temps, je me mettais une barrière ; maintenant, je me permets quand même d'essayer de lui demander certaines choses dont j'ai besoin.

Je remercie ISAAC de m'avoir proposé de faire ce témoignage.

BERTRAND QUENTIN : « L'homme et le langage : entre *Homo loquax* et accessibilité relationnelle »

Bertrand QUENTIN

Philosophe,

Maître de conférences HDR à l'Université Gustave Eiffel

Directeur du LIPHA

Responsable Master 1 de philosophie (parcours « éthique médicale et hospitalière appliquée ») (Ecole éthique de la Salpêtrière)

Derniers ouvrages : *Des philosophes devant la mort*, Éd. du Cerf, 2016.

Les invalidés. Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap, érès (prix Littré de l'Essai 2019) 36

route de Gournay Appart C003 93.160 NOISY LE GRAND bertrand.quentin@univ-eiffel.fr

Le rapport de l'homme au langage est fondamental. Bien des difficultés présentées par les divers handicaps ont pour source une voix manquante ou non perçue. Ces difficultés peuvent être déjà présentes chez le très jeune enfant (paralysie cérébrale, polyhandicap, troubles du spectre autistique, surdité etc.) ou survenir au cours de la vie, conséquence d'une maladie ou d'un accident (AVC, Alzheimer etc.). Mais toutes ces personnes sont des êtres de communication et elles vont bien souvent dépendre de leur entourage pour trouver et intégrer les stratégies, supports et outils de communication qui leur sont adaptés. Ce qu'Isaac Francophone s'emploie à faire de manière louable.

Je vous propose dans un premier temps un bref survol des manières principales dont la philosophie a pu approcher le rapport de l'homme au langage.

I De la définition philosophique de l'homme par rapport au langage

L'essentialité du rapport de l'homme au langage est soulignée de tous temps par la philosophie. Aristote dans *la Politique* dira par exemple :

« seul parmi les animaux l'homme a un langage [*logos*]. Certes la voix [*phoné*] est le signe du douloureux et de l'agréable, aussi la rencontre-t-on chez les animaux ; leur nature, en effet est parvenue jusqu'au point d'éprouver la sensation du douloureux et de l'agréable et

de se les signifier mutuellement. Mais le langage existe en vue de manifester l'avantageux et le nuisible, et par suite aussi le juste et l'injuste. Il n'y a en effet qu'une chose qui soit propre aux hommes par rapport aux autres animaux : le fait que seuls ils aient la perception du bien, du mal, du juste, de l'injuste et des autres [notions de ce genre]. Or avoir de telles [notions] en commun c'est ce qui fait une famille et une cité¹ »

Aristote reconnaît aux bêtes la possibilité de dévoiler par des sons leur sensation de douleur ou de joie mais ce qui ferait le propre de l'humain serait de dépasser les simples sensations pour accéder à des catégories plus structurées qui relèvent donc de la pensée : déterminer ce qui est « avantageux » ou « nuisible » et de manière encore plus abstraite par rapport aux sensations, percevoir le « bien » et le « mal ». La société humaine se distinguerait de tout autre groupement animal par son accord sur ce qu'il serait juste ou injuste de faire. Nous sommes donc passés d'une évocation du moyen sonore de transmission, la voix (*phoné* en grec) à l'accession au domaine de la pensée abstraite (le *logos* en grec signifiant d'ailleurs selon les contextes le « langage » ou la « raison »).

L'histoire de la philosophie va se poursuivre et bien souvent faire du langage verbal l'essentiel de la pensée. Hegel par exemple dans sa *Philosophie de l'Esprit* affirme sans ambiguïté : « C'est dans le nom que nous pensons² ». Il poursuit son explication dans ses explications orales à ses cours de Berlin à la fin des années 1820 :

« Nous n'avons savoir de nos pensées – nous n'avons des pensées déterminées, effectives – que quand nous leur donnons la forme de l'*ob-jektivité*, de l'*être-différencié* d'avec notre *intériorité*, donc la figure de l'*extériorité*, et, à la vérité, d'une extériorité telle qu'elle porte, en même temps, l'empreinte de la suprême *intériorité*. Un extérieur ainsi intérieur, seul l'est le *son articulé*, le *mot*. C'est pourquoi vouloir penser sans mots [...] apparaît comme une déraison [...] bien que l'on soit d'avis ordinairement que l'*inexprimable* est précisément ce qui est le plus excellent, cet avis cultivé par la vanité n'a pourtant pas le moindre fondement, puisque l'*inexprimable* est, en vérité, seulement quelque chose de trouble, en fermentation, qui n'acquiert de la clarté que lorsqu'il peut accéder à la parole. Le mot donne, par suite, aux pensées, leur être-là le plus digne et le plus vrai³ »

« Penser dans le nom », « seul le *son articulé*, le *mot* » peut rendre possible l'extériorisation de la pensée. Il nous vient aussitôt d'objecter au philosophe allemand que les sourds-muets, qui ne peuvent accéder à l'univers des sons, arrivent néanmoins à accéder à l'univers de la pensée. On se rappelle du message de Marielle Lachenal ce matin revendiquant une pensée aux personnes non oralisantes. Cela ne remet pas fondamentalement en question le propos de Hegel dans la mesure où ce qu'il nous montre est l'exigence d'une extériorisation matérielle pour rendre possible la pensée (« nous leur donnons la forme de l'*ob-jektivité*, de l'*être-différencié* d'avec notre *intériorité*, donc la figure de l'*extériorité* »). Simplement, chez les sourds-muets, l'extériorisation ne se fait pas par les sons articulés mais par un apprentissage de signes tactiles ou visuels (Et pour les aveugles ce sera l'accès au langage écrit par le braille). Pour certaines personnes en difficulté de communication cette extériorité sera aujourd'hui par exemple la tablette numérique avec ses pictogrammes.

Tout homme abandonné à lui-même, sans la possibilité d'acquérir ou de pratiquer un langage de signes organisés, reste à l'état animal ou y retourne. Ce qui matérialise également la dépendance de la pensée à l'égard du langage est le fait que même lorsque nous « pensons

¹ Aristote, *Les Politiques* livre I, chapitre 2, 1253 a 10-19, pp.91-92.

² Hegel, *Encyclopédie des sciences philosophiques* [1827] III Philosophie de l'esprit ; # 462, trad. B. Bourgeois, Paris, Vrin, 1988, p.261. « *Es ist in Namen, dass wir denken* ».

³ Hegel, *Encyclopédie des sciences philosophiques* [1827] III Philosophie de l'esprit ; Addition au # 462, trad. B. Bourgeois, Paris, Vrin, 1988, p.560.

en silence » nous suivons les cadres de notre langue. Quand nous avons du mal à nous concentrer sur nos propres pensées, nous pouvons par exemple immédiatement les extérioriser à haute voix pour en retrouver le fil. Le propos de Hegel reste certes rivé à ce qui lui semble l'essentiel de l'apport du langage : la capacité philosophique à rendre l'homme et le monde par la force du concept. Les pensées « déterminées, effectives » ne viendraient que par cette extériorisation. La survalorisation « romantique » de « *l'inexprimable* » ne serait que de la vanité parce qu'elle en resterait paresseusement à quelque chose de trouble, là où le courage de trouver les mots appropriés va apporter la clarté et la vérité du concept.

Si le propos de Hegel reste légitime dans son effort philosophique intense de penser l'homme et le monde, on pourra se demander si l'on peut trouver des sources de sens dans autre chose que ce qui est produit par la langue. La pensée n'a-t-elle d'expression que langagière ? Et le propre de l'homme ne se révèle-t-il que dans le langage ?

Nous arriverons maintenant à Bergson qui pour caractériser l'humain va remettre en question en 1907 la prééminence de l'intelligence pure sur la création motrice :

« Si nous pouvions nous dépouiller de tout orgueil, si, pour définir notre espèce, nous nous en tenions strictement à ce que l'histoire et la préhistoire nous présentent comme la caractéristique constante de l'homme et de l'intelligence, nous ne dirions peut-être pas *Homo sapiens*, mais *Homo faber*⁴ ».

Ce ne serait donc pas tant l'intelligence pure (être un « homo sapiens », un être « qui a le savoir »), l'aptitude à percevoir le juste et l'injuste, qui aurait fait l'homme, mais d'abord sa capacité à fabriquer (à être un « homo faber », un homme « qui fait »). Bergson réhabilite ici l'intelligence manuelle, le fait que dans l'usage de notre corps nous montrons aussi des choix et des stratégies fines et que ces orientations sont de l'intelligence en action, plus encore, sont l'origine de toute intelligence. Bergson revendique finalement comme Anaxagore que c'est la main qui a fait l'intelligence humaine⁵. Trente ans après le texte précédent, il invente l'ironique vocable d'*Homo loquax* pour l'homme qui parle :

« *Homo faber*, telle est la définition que nous proposons. *L'Homo sapiens*, né de la réflexion de l'*Homo faber* sur sa fabrication, nous paraît tout aussi digne d'estime tant qu'il résout par la pure intelligence les problèmes qui ne dépendent que d'elle [...] Le seul qui nous soit antipathique est l'*Homo loquax*, dont la pensée, quand il pense, n'est qu'une réflexion sur sa parole » Bergson, « Introduction (deuxième partie) » [1938] in *La pensée et le mouvant*, Paris, puf, 1993, p.92.

L'*Homo loquax* est en fait l'homme qui parle trop, l'homme qui croit que l'intelligence ne consiste qu'en la pratique du langage, sans avoir conscience que l'origine de l'intelligence est corporelle.

Bergson nous a aidé à replacer le corps en action pour une définition de l'homme moins focalisée sur le langage. Cela était nouveau en philosophie, discipline dont la pratique se joue dans l'usage raffiné de la pensée.

⁴ Bergson, [1907] *L'évolution créatrice*, Paris, puf, 1998, pp.139-140.

⁵ Aristote revendiquera, lui, de manière finaliste que seul un être intelligent pouvait faire bon usage d'une main et que « Si donc [...] la nature réalise le meilleur à partir de ce qui est possible, ce n'est pas du fait de ses mains que l'être humain est le plus intelligent, mais du fait qu'il est le plus intelligent des animaux qu'il a des mains. [...] C'est donc à celui qui est capable d'être le dépositaire du plus grand nombre d'arts que la nature a donné celui des instruments qui est le plus largement utile, la main » Aristote, *Les Parties des animaux*, trad. P. Pellegrin, Paris, GF Flammarion, 2011, Livre IV, chap. 10, 687a 16-23, p.429.

C'est ici que nous allons rencontrer les handicaps en tant qu'ils peuvent faire obstacle à l'acquisition aisée du langage ou à empêcher la visibilité d'un langage et la présence effective de la pensée.

II Handicaps et interprétation dévalorisante face à toute difficulté de communication

Le handicap place l'individu dans une situation où son corps ou son esprit est un obstacle à la possibilité de choisir, de s'exprimer et/ou de créer. On pourrait alors estimer qu'un certain niveau de handicap est rédhibitoire pour atteindre une vie humaine riche. Mais les sociétés occidentales ont rendu progressivement possible l'accès à la vie intellectuelle à des hommes et des femmes à qui Platon n'aurait pas imaginé d'avenir (paraplégiques, sourds-muets etc...). Les répercussions des technologies de pointe ont été spectaculaires pour les personnes handicapées. Les ordinateurs ont remplacé les machines à écrire, les machines à calculer, les classeurs, les documents, les planches à dessin et quantité d'autres objets qui étaient impossibles à manier pour eux. L'ordinateur a apporté à beaucoup d'entre eux une libération, une extension éminemment précieuse de la vie professionnelle. La contemporanéité a aussi rendu possible la participation « physique » à la vie de la Cité pour des hommes qui en étaient exclus pendant des siècles (grâce aux fauteuils motorisés, aux efforts d'accessibilité, aux traducteurs etc...). Tant que l'on ne voit la qualité qu'en fonction d'un corps sans entraves, la vie handicapée semble grevée d'insatisfactions rédhibitoires. L'homme de la rue sujet à l'« empathie égocentrée⁶ » ne voit dans la personne handicapée que l'horreur de ce qu'il ressent comme un manque empêchant la vie heureuse. Et c'est pourtant ce qu'il nous faut ici aussi exhiber : la possibilité de conjuguer vie handicapée avec un certain bonheur, même si ce dernier objectif n'est peut-être pas l'alpha et l'oméga d'une vie.

Certains handicaps rendent cependant difficiles pour le grand public d'imaginer une pensée véritable derrière un corps qui s'agit étrangement. Nous avons ainsi qualifié d'« analogie abusive⁷ » le raisonnement amenant à juger l'intériorité de quelqu'un au moyen de son extériorité, en partant du principe qu'il y a une relation nécessaire entre les deux. Un corps maladroit et un phrasé approximatif amèneront dans le grand public le présupposé d'une pensée également « déglinguée ». L'analogie est abusive parce qu'elle prend un élément de ressemblance pour la preuve d'une identité globale et qu'elle se trompe. L'extériorité de la personne handicapée nous offre par exemple bien souvent la figure de l'enfant dans sa fragilité et son besoin d'assistance. L'enfant (*INFANS*⁸) n'a pas voix au chapitre parce qu'il ne parle pas. Yves Lacroix nous fait part de nombreuses expériences en la matière : « Au restaurant, le regard du serveur peut considérablement réduire l'identité de la personne handicapée. Comme je ne peux pas passer commande à cause de mes difficultés d'élocution, il proposera à mon égard une palette de jus de fruits ou remplira à peine mon verre de vin,

⁶ L'individu fait une faute de raisonnement en se « mettant à la place de l'autre » mais sans quitter réellement son propre point de vue ; B. Quentin [2013]. *La Philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, 2018, pp.95-105.

⁷ B. Quentin [2013]. *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, 2018, pp.109-112.

⁸ On notera ici l'étymologie latine de l'enfant : *INFANS* avec le préfixe privatif *IN* et le suffixe *FARI* (parler) ; l'enfant est celui « qui ne parle pas ».

réduisant ma présence à celle de l'enfant pour qui on commande un menu adapté »⁹. La personne handicapée, étant assimilable à un enfant, n'est pas censée boire de l'alcool. De la même façon il serait inadapté de vouvoyer un enfant. Yves Lacroix soulignera le tutoiement abusif et fréquent vis-à-vis des personnes handicapées. Devant la difficulté à situer la personne handicapée dans les codes sociaux habituels ou dans les communications habituelles, l'individu valide peut donc inconsciemment procéder au choix de faire basculer la personne handicapée du côté de l'enfance. L'analogie abusive peut également se faire de la sénilité au handicap. Une personne parlant à peine et dans un fauteuil roulant semble le miroir de la personne sénile en fauteuil roulant. A nouveau, devant la difficulté à situer la personne handicapée dans les codes sociaux habituels, la personne valide fera ici inconsciemment un choix : faire basculer la personne handicapée dans la grande vieillesse. Yves Lacroix nous fait remarquer que « très souvent, les auxiliaires ont tendance à reproduire les attitudes adoptées auprès des personnes âgées. Ces auxiliaires me précisent au moment de la prise des médicaments, « *je vous donne vos remèdes* », avec le nombre exact qu'il convient d'ingurgiter »¹⁰. Les personnes âgées sont fréquemment dures d'oreilles. Yves Lacroix subit alors les méfaits de l'analogie abusive correspondante, tressaillant fréquemment de surprise lorsque des auxiliaires ou d'autres beuglent dans ses oreilles. Il se remémore une anecdote humiliante : « Un jour, dans un petit supermarché du quartier, à peine entré, mon nez soudain, sans comprendre pourquoi, humait une botte de radis fébrilement tenue par la gérante. L'esprit asphyxié, je l'écoutais me préciser à mots bien détachés : « *Vous-voyez-Monsieur-,ceci-c'est-des-radis-que-l'on-mange-avec-du-beurre-accompagné-d-e-sel.* » [...] Ma femme éberluée par ce langage et blessée que son mari soir relégué au rang de plante potagère lui signala, d'une douce et calme voix : « *Vous savez Madame, mon mari va à la faculté, joue aux échecs et il écrit* »¹¹. Un individu « incomplet » physiquement le serait aussi intellectuellement ou moralement. Ce décalage important entre un corps débile et un esprit qui ne l'est pas, est particulièrement frappant chez les personnes caractérisées comme Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC). Le grand public, par manque d'expérience, a du mal à déconnecter l'aspect intellectuel de l'aspect physique. Il n'a pas souvent affaire aux personnes IMC.

« Ce que la plupart des gens perçoivent, c'est l'étrangeté des gestes, la lenteur des paroles, la démarche qui dérange. Ce qui se cache derrière, ils le méconnaissent. Spasmes, rictus, pertes d'équilibre, ils se retranchent derrière un jugement net et tranchant, sans appel : voici un débile. Difficile de changer cette première impression, douloureux de s'y voir réduit sans pouvoir s'expliquer. Le dialogue est impossible car ce qui vient d'un débile est débile »¹².

Dans notre monde qui exige l'efficacité, il faut parler vite et de façon fluide. Le droit à l'erreur est limité, ainsi que le droit à la lenteur. Il suffit pourtant d'écouter attentivement une de ces personnes pour découvrir, souvent avec stupéfaction, une profondeur que nombre de soit-disant valides de corps et d'esprit, sont loin d'atteindre. Faciliter la communication par un travail patient sur l'énonciation est grandement à rechercher, amenant le grand public à ne pas céder trop vite à l'analogie abusive décrite.

⁹ Lacroix, Y. (2008). *Accompagner les personnes handicapées à domicile - Une vie négociée*, Lyon, Chronique sociale, p.35.

¹⁰ Lacroix, 2008 ; p.91.

¹¹ *Idem.*, p.36.

¹² Jollien A. (2002), *Le métier d'homme*, Paris, Seuil, p.31.

C'est dès l'enfance que l'apprentissage au langage commun peut se faire mais sans privilégier le fonctionnel sur le plaisir et l'évidence du besoin d'amour. La définition de la qualité de la vie, définition obtenue à partir d'une science partielle (la médecine, l'ergothérapie) ne pourra que donner une lecture faussée de l'homme. C'est l'inconvénient des schémas mentaux que Maslow a pu contribuer à populariser. Les besoins primaires seraient premiers à devoir être satisfaits. Lorsqu'il nous dit que la nourriture est un besoin plus pressant que la sécurité, qui est un besoin plus pressant que l'amour, nous ne pouvons le suivre. Quand on n'a pas l'amour, on peut se laisser mourir quand bien même nous avons toute la nourriture et la sécurité qu'il nous faut. Combien d'hommes peuvent parfois sacrifier la satisfaction de besoins dits « nécessaires » pour obtenir un « superflu » qui est leur raison de vivre. Alexandre Jollien décodait cette cruauté à ne fournir à l'enfant handicapé que ce qui lui est fonctionnellement utile :

« Un pensionnaire chronique d'une institution s'exprimait à l'aide de pictogramme. Privé de l'usage de la parole, il pointait avec son orteil de petits signaux qui constituaient son langage. Parmi les centaines de cases à disposition, on pouvait lire : médecin, logopédiste, physiothérapeute, ergothérapeute..., yaourt, sieste. Un observateur sensible aurait tout de suite constaté une cruelle absence : « papa », « maman » n'apparaissaient pas sur le tableau qui devait fournir les outils destinés à exprimer le monde. Derrière ce petit exemple se cache un drame répandu : affronter un monde, privé d'affection¹³. »

Soyons donc vigilants à ce que le professionnalisme ne nous amène pas à oublier ce qui est fondamental au rapport au monde de tout être humain.

Dans le domaine du handicap la malléabilité de l'esprit et son pouvoir d'adaptation offrent cependant bien des surprises. Le corps contrefait peut avoir été vécu comme un défi à se construire intérieurement de façon élégante et raffinée. Marcel Nuss nous dit ainsi :

« personnellement, plus ou moins rapidement, j'arrivais et j'arrive toujours à « gommer » le corps que j'ai au profit du corps que je suis, à amener au premier plan l'homme, l'humanité, arrivant de ce fait à ce que le « handicap » s'efface, devienne accessoire ou secondaire, mieux même qu'il devienne partie intégrante de moi-même. Donc que je devienne un tout, une unité, une entité à l'altérité re-connue. Démontrant par là même que toute apparence est trompeuse, en parvenant à être aimé pour ce que je suis, et non plus à être plaint pour ce que j'ai¹⁴. »

La lenteur du langage fait donc obstacle à une authentique rencontre. Mais pour peu que l'on apprenne la patience, de ce discours décousu pourra se dégager une certaine clarté. Il est manifeste que le fait de côtoyer des personnes en difficulté linguistique apprend à écouter mieux. Notre oreille se fait à leur type de phrasé et bientôt ce qui est inaudible pour le grand public ne l'est pas pour nous. Les énonciations qui semblent incompréhensibles ont donc cette vertu de nous apprendre à mieux écouter.

Mais le monde humain sait aussi s'organiser quand il le veut. Le travail patient avec un orthophoniste permettra de réduire l'écart entre une écoute nécessitant une concentration forte et une écoute sans efforts. Il reste que l'accessibilité technique, la facilitation de l'accès à un autrui en difficultés de communication, ne saura prendre intégralement le pas sur l'exigence de ce que nous avons appelé « l'accessibilité relationnelle¹⁵. »

¹³ *Idem*, p. 76.

¹⁴ M. Nuss [2008]. « Altérité et handicap ». Texte de conférence prononcé à Dijon en novembre 2008 et aimablement communiqué par l'auteur, p.4.

¹⁵ B. Quentin *Les invalidés. Nouvelles réflexions sur le handicap*, Toulouse, érès, 2019, pp.175-177.

III Entre liminalité et accessibilité relationnelle

3-1 Le fait de la liminalité :

La liminalité c'est « le fait d'être maintenu sur le seuil » (*LIMEN* en latin). On doit en 1909 à l'ethnologue français Arnold Van Gennep ¹⁶ un ouvrage intitulé *Les Rites de passage* qui évoque la situation au cours d'un rite, où la personne est isolée de la vie du groupe sans être rejetée définitivement. L'anthropologue britannique Victor Turner ¹⁷ prolongera ces travaux en insistant sur l'aspect liminal dans lequel se trouve le sujet du rituel : Il n'est plus un membre de la société et pourtant pas totalement extérieur puisque pris dans un rituel de cette société. Dans les années 80, c'est au tour de l'anthropologue américain Robert Murphy de développer le concept de « liminalité » mais par rapport au handicap :

« Nous avons traité l'invalidité comme une forme de liminalité : c'est un concept que j'ai créé quand j'ai analysé mon état d'esprit à la suite d'une intervention neurochirurgicale. Il est également associé de très près aux rites de passage [...] C'est pendant la phase de transition entre l'isolement et la renaissance qu'on dit que le sujet est dans un état liminal : c'est-à-dire, littéralement, qu'il est « sur le seuil », qu'il se trouve dans des limbes sociaux où il est maintenu en dehors du système social formel¹⁸. »

La personne en situation de handicap est maintenue sur le seuil de la société. Pas totalement extérieure (ce serait la barbarie nazie) mais jamais totalement à l'intérieur (une paroi invisible empêche à chaque fois une vie dite normale).

« les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur¹⁹. »

La personne en situation de handicap est dans un entre-deux, dans les limbes de la Cité.

3-2 Le handicap ne viendrait pas du déficient mais d'un rapport aux lieux et aux hommes

Le handicap n'est donc pas qu'une réalité physiologique mais pour une grande part une construction sociale produite par le regard des autres. Le handicap est donc un concept relatif. Il augmenterait ou diminuerait selon le contexte social.

Au sein du grand public, le handicap est souvent pensé comme synonyme de déficience. Dans un article marquant de 1977 intitulé : « A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap », Bernard Mottez proposait une autre définition du handicap : c'est

¹⁶ A.Van Gennep [1909] *Les Rites de passages*, Paris, Picard, 1981.

¹⁷ V.W. Turner. [1969] *Le Phénomène rituel. Structure et contre-structure*, Paris, puf, 1990.

¹⁸ Murphy, *op. cit.* pp.183-184.

¹⁹ *Ibid.*, p.184.

« l'ensemble des lieux et des rôles sociaux desquels un individu ou une catégorie d'individus se trouvent exclus en raison d'une déficience »²⁰.

Bien avant les travaux de Fougeyrolas et la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) entérinée en 2001 par l'OMS, le handicap est ici défini par des lieux ou des rôles et non par des infirmités. Nous devons penser le handicap comme produit par un rapport à un lieu physique particulier (par exemple très mal conçu) Ce sont les habitations totalement inadaptées qui rappellent sans cesse aux personnes handicapées qu'elles sont différentes. Il faudra donc s'attaquer aux dispositions architecturales (impossibilités d'accès), aux problèmes de luminosité, de taille d'affichage (difficultés de visualisation) etc.. Si en effet les accès aux trottoirs, bus, collèges, lycées, mairies se font bien, la déficience peut rester la même, mais le handicap a diminué. Si j'ai des problèmes de vision mais que la mairie a fait travailler des experts de la déficience visuelle sur la luminosité des affichages, alors mon handicap diminue. Idem si j'ai certains problèmes d'audition mais qu'ont été faits des traitements acoustiques adéquats dans le bâtiment municipal. De la même façon les efforts pour apporter des aides techniques en matière de communication vont faire diminuer le handicap.

Plus nos déficiences sont grandes, plus les structures spatiales et architecturales peuvent être déterminantes dans leur prévention, leur réduction ou leur aggravation. Mais méfions-nous également d'un discours qui se contenterait de marteler l'exigence de l'accessibilité physique.

3-3 Pour une accessibilité relationnelle

Si le handicap augmente ou diminue selon la manière dont il est techniquement entouré, cela est vrai surtout par l'attitude des hommes qui sont amenés à côtoyer des personnes en situation de handicap, ne serait-ce qu'épisodiquement, et nous ne devons pas l'oublier. Anne-Lyse Chabert repérait ici un défaut « français » dans la pensée de l'accessibilité :

« Contrairement à des pays comme l'Allemagne, nous considérons en France qu'un ensemble est accessible à un fauteuil dès lors qu'il n'y a besoin d'aucune intervention humaine autre que celle de l'utilisateur ou de celui qui l'accompagne, et que la technique pourvoit seule aux besoins. [...] Cette image de l'accès est [...] très réductrice dans la mesure où, le jour où la technologie est défaillante, l'accès devient impossible [...] L'accès n'est pas qu'une affaire de porte large, de logo aménagé ou de plan incliné. C'est aussi une affaire humaine d'accueil et d'équipe²¹. »

L'exemple qu'elle donne est celui, dans une piscine, de l'appareil de mise à l'eau qui donne accès au bassin dans un fauteuil. Cet appareil est extrêmement stigmatisant, tombe en panne et dédouane alors les personnels d'avoir à accepter une personne handicapée dans la piscine.

²⁰ Mottez B. (1977). « A s'obstiner contre les déficiences on augmente souvent le handicap. L'exemple des sourds » in Sociologie et sociétés, Volume 9, numéro 1, avril, p.20-32.

²¹ Chabert, A.-L. in *Les invalidés. Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap*, érès, 2019, p.175-176.

« Les maîtres-nageurs n'ont jamais accepté de m'asseoir au bord du bassin, pour des raisons dites de sécurité, et ce, malgré mon petit gabarit²². »

La technique inclusive est ici développée pour éviter aux professionnels le contact avec la personne handicapée et elle les conforte dans ce « droit à ne pas avoir de contact ». Nous retrouvons ici le paradoxe d'une ontologisation du handicap ou de son refus radical. L'accessibilité technique universelle a pour conséquence l'invisibilisation du handicap, le droit de se mouvoir intégralement dans l'espace public au milieu de l'indifférence des autres. Le modèle socio-technique de l'inclusion va en ce sens. Mais les déboires décrits par Anne-Lyse Chabert, qui sont partagés par toute personne handicapée qui se retrouve à un colloque ou une salle de spectacle où « exceptionnellement » l'ascenseur est en panne, doivent attirer notre attention sur les dangers d'une habitude à l'invisibilisation du handicap. Dès que la technique est mal pensée ou défailante, le handicap s'avère réapparaître violemment au sein d'un modèle social qui pensait en être venu à bout.

La lutte pour une réduction du handicap doit donc être en réalité une lutte relationnelle. Chacun d'entre nous a un impact possible par son attitude dans l'augmentation ou la diminution du handicap de l'autre. Nous avons chacun un pouvoir « magique » - pas celui de faire diminuer une déficience - mais celui de faire diminuer un handicap. Apprendre à mieux écouter.

La lenteur du langage fait problème –avons-nous vu avec Jollien - mais pour peu que l'on apprenne la patience, de ce discours décousu pourra se dégager une certaine clarté. Il est manifeste que le fait de côtoyer des personnes en difficulté linguistique apprend à écouter mieux. Notre oreille se fait à leur type de phrasé et bientôt ce qui est inaudible pour le grand public ne l'est pas pour nous. La réalité qui fait concrétion a donc cette vertu de nous apprendre à mieux écouter.

CONCLUSION

Par delà les possibilités fortes que la philosophie nous indique de la pensée langagière nous avons vu que d'autres pistes étaient possibles. La communication est essentielle aux humains, une communication verbale mais aussi non verbale. Tout être humain doit être reconnu dans ses capacités, ses démarches de communication et bénéficier d'un accompagnement à la communication qui lui correspond. Un monde visuel, sonore, olfactif, plastique nourrit aussi les hommes qui peuvent être démunis devant les mots.

BIBLIOGRAPHIE :

Aristote, *Les Politiques*, trad. P. Pellegrin, Paris, GF Flammarion, 1990.

Aristote, *Les Parties des animaux*, trad. P. Pellegrin, Paris, GF Flammarion, 2011. Bergson, [1907] *L'évolution créatrice*, Paris, puf, 1998.

Bergson, [1938] « Introduction (deuxième partie) » in *La pensée et le mouvant*, Paris, puf, 1993.

Hegel, *Encyclopédie des sciences philosophiques* [1827] III Philosophie de l'esprit, trad. B. Bourgeois, Paris, Vrin, 1988.

Jollien A. (2002), *Le métier d'homme*, Paris, Seuil.

²² Ibid., p.176.

Lacroix, Y. (2008). *Accompagner les personnes handicapées à domicile - Une vie négociée*, Lyon, Chronique sociale.

Murphy, R. [1987]. *Vivre à corps perdu* Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé, Paris, Terre Humaine Poche, 1993.

Nuss [2008]. « Altérité et handicap ». Texte de conférence prononcé à Dijon en novembre 2008. Quentin [2013]. *La Philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, 2018.

Quentin, B. *Les invalidés. Nouvelles réflexions sur le handicap*, Toulouse, érès, 2019.

Quelques instantanés sur les Ateliers des Assises de la communication Isaac Francophone Paris 24/03/2023

Bertrand QUENTIN

Maître de conférences en philosophie, Université Gustave Eiffel

Le temps d'une bonne communication

Pour aller vers l'autodétermination il faut un moyen de communication.

Mais les outils ne sont rien sans de bonnes conditions pour pouvoir les utiliser. Et parmi ces bonnes conditions que Bertrand Quentin appelle « l'accessibilité relationnelle³ », il y a une disponibilité temporelle suffisante. Tamoures Azismoradi précise ainsi : « *Si je suis plus détendu je peux davantage vouloir être actif. Je m'interdis de parler quand il n'y a pas le temps. Si on me dit "Va à l'essentiel" ça me bloque. Avec les gens qui nous "considèrent", je me sens détendu, je peux faire davantage de choses* ». Le paradoxe est que plus on est pressé, moins on arrive à faire de choses. C'est un paradoxe en apparence, car nous savons tous que la gestion des hommes par le stress est rarement féconde et dans le domaine du handicap, pas plus qu'ailleurs.

A été mis en évidence que la réduction de la communication à des éléments fonctionnels faisaient perdre toute saveur à la relation. Or cette saveur est bien ce que les dits valides apprécient dans l'existence. Pourquoi les personnes en situation de handicap devraient s'en passer ? Le « papotage », le bavardage permettent de créer une relation de confiance. Tamoures Azismoradi continue : « *J'en ai marre de devoir "aller à l'essentiel". Ce qui est bien c'est de pouvoir prendre le temps de raconter ce qui nous a plu. Pas seulement dire à l'aide de pictogrammes : « j'ai mangé une*

³ B. Quentin, *Les invalidés*, Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap, érès, (Prix Litttré de l'Essai 2019).

pizza hier » *mais bien raconter pourquoi on en a soudain eu envie et comment on s'est trouvé par hasard devant cette pizzeria* ».

Prendre le temps est donc apparu comme primordial pour qu'une vraie communication ait lieu. Mais construire la possibilité de s'exprimer ça prend du temps et le problème actuel est que tout va toujours trop vite.

Quelle place pour l'assistant de communication :

Contre une tendance qui voudrait que l'on ne donne des moyens de communication importants qu'à ceux qui prouveraient avoir des compétences mentales importantes, Philippe Aubert répond fortement qu'« *avoir droit à la parole n'est pas une question de QI : que l'on soit capable d'une vie indépendante ou que l'on soit en MAS, c'est le même combat* ».

La place de l'assistant de communication a alors été évoquée. On parle ici d'« *assistant* », pas d'« *auxiliaire de vie* » – ce qui sous-entend une réelle orientation des compétences en direction de la communication. Philippe Aubert en est venu à considérer que la relation mise en place est celle d'un « *Binôme de travail à compétences complémentaires* » : Pour son travail, l'assistant de communication est *dépendant* de la personne en situation de handicap et cette dernière est *dépendante* de son assistant pour accéder à la communication.

Philippe Aubert précise que L'assistant doit « *anticiper* » mais pas « *extrapoler* ». Dans son mode spécifique épelatoire, il doit y avoir une attitude active de la part de l'assistant, mais celui-ci ne doit pas en venir à parler à sa place. Il souligne au passage le vice des questions interronégatives (comme : "Tu ne veux pas sortir?") car les pictogrammes ne permettent pas de s'en sortir sans ambiguïté.

La Matinée

Introduction par la présidente Me Sandrine Eiffermann-Soutarson

Intervention de Mme Geneviève Darieussecq

Ministre déléguée chargée des personnes en situation de handicap auprès du Ministère des Solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées

<https://vimeo.com/810868901/91986f8a65>

Intervention de Mme Céline Poulet

Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap

Historique de l'association Isaac.

Diapositives réalisées par Isabelle Guillot



- **Professionnels, familles et utilisateurs**

- Dr Junier, Dr Truscelli, Dr Colbeau-Justin, ...
- Jean-Claude Gabus, Elisabeth Cataix
- Joël Pansard, Claude Vimont, Stephan Lamy,
- Marie-Gabrielle Tytgat, André Sylvestre, Gilles Le Cardinal, Marie-Hélène Marchand, Clairette Charrière, ...
- Mary-Ann Glicksman, Marielle Lachenal
- Gautier Pataille, Philippe Aubert, Pascale Fagot, ...

- **Partenariats**

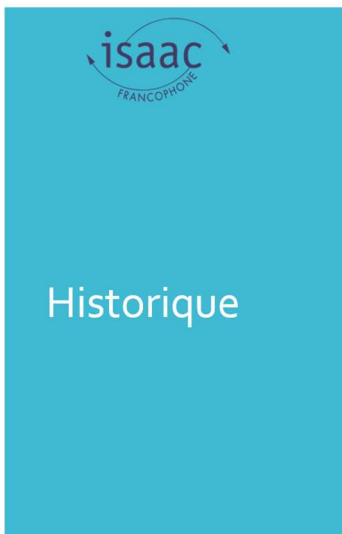
- **FST (Suisse) 1982**
- **Protéor (France)**
- ...





• Codes de communication

- **BLISS (Canada) 1980**
- **GRACH/Valencay (France)**
- **Cornusse (France)**
- **Commun'Image/ParlerPictos (Canada)**
- **CAP (Belgique)**
- **Guimel (France)**
- **Parlesyllab (Canada) 1979**
- **Coghamo (Belgique) 1988**
- **Sésame (Belgique)**
- **Makaton 1995**



1993 - 2023

15 Conférences ISAAC
Francophone
en Belgique, France, Suisse.

1997
Association
Isaac
Francophone

1993
1er Bulletin
Pré-Isaac
Francophone

1993 - 2023

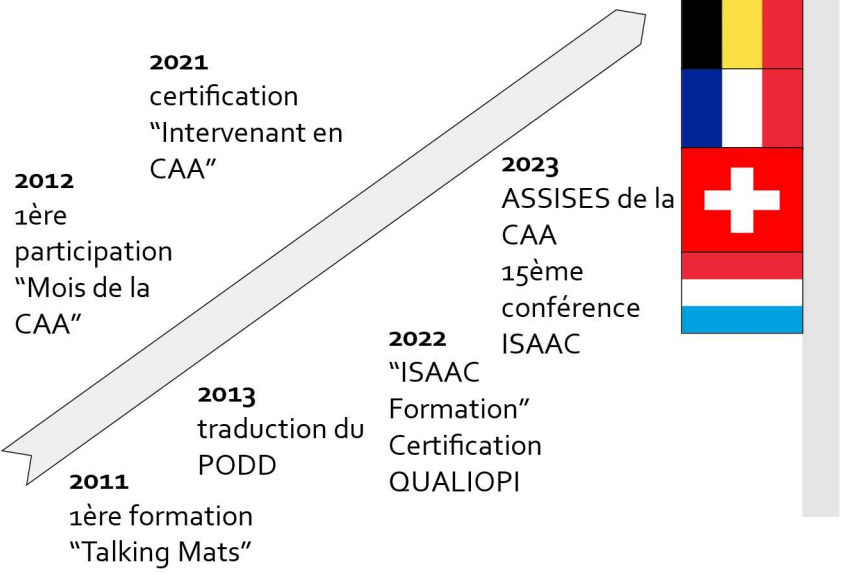
Journées / Formations avec intervenants
internationaux :

Filip Loncke, Sarah Blackstone, John
Costello, Bruce Baker, Joan Murphy,
Marie Julien, Gayle Porter, ...





Historique

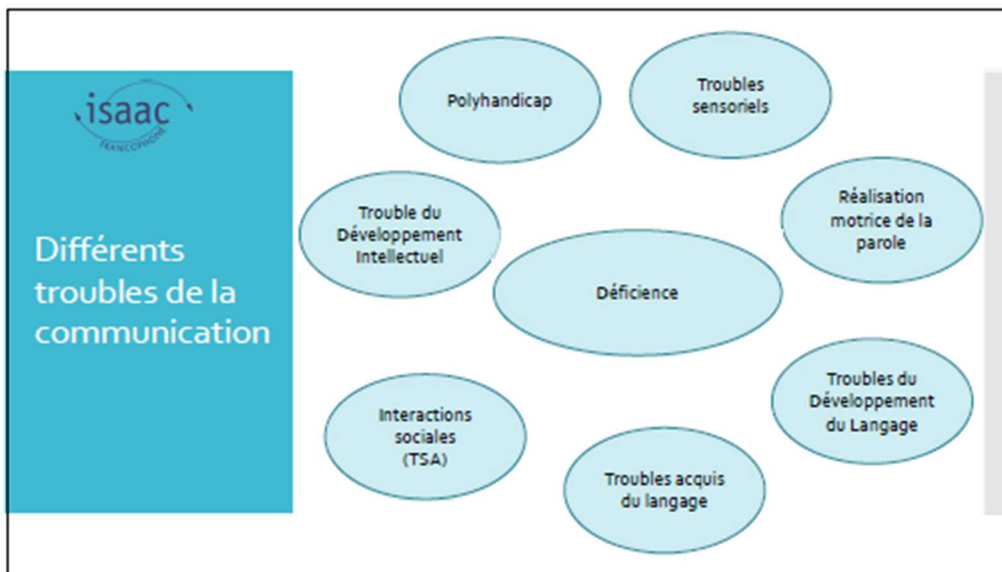


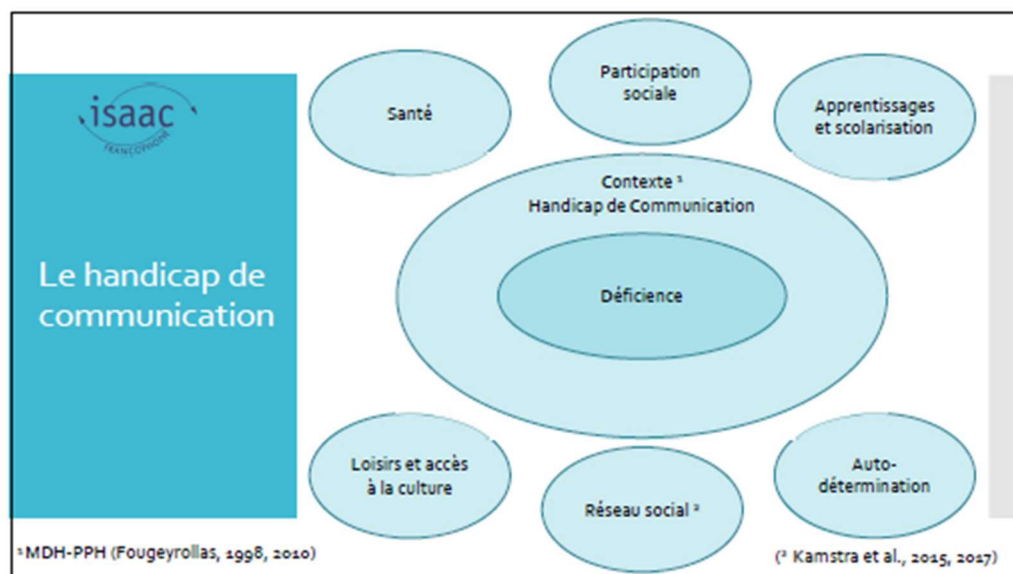
Intervention de Stéphane Jullien

Membre de Isaac-francophone et responsable du Comité Scientifique de Isaac

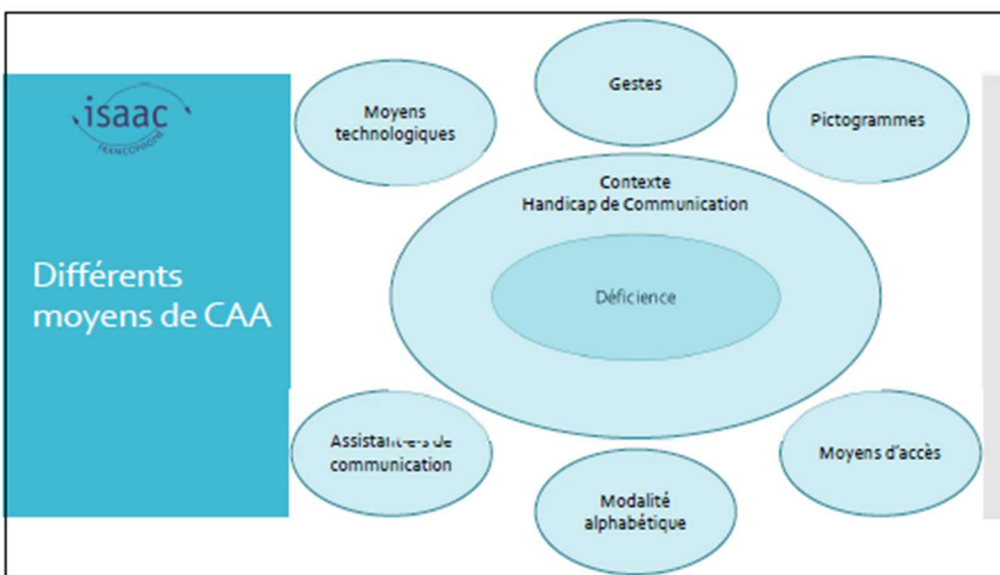
**Des assises pour la Communication Alternative et Améliorée ?
Quels enjeux?**

Stéphane Jullien
Chargé de la Commission Suisse Romande
Orthophoniste, docteur en Sciences du Langage et chargé d'enseignement
Vendredi 24 mars 2023
FIAP

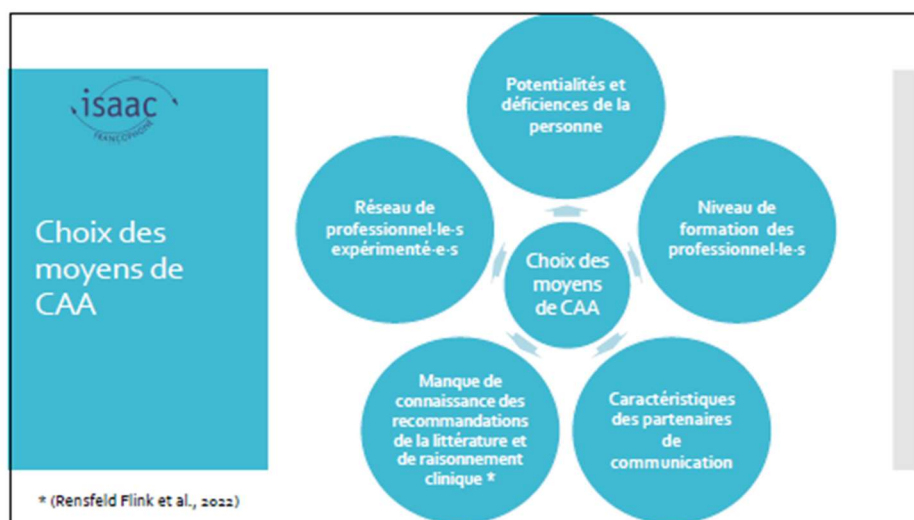




3



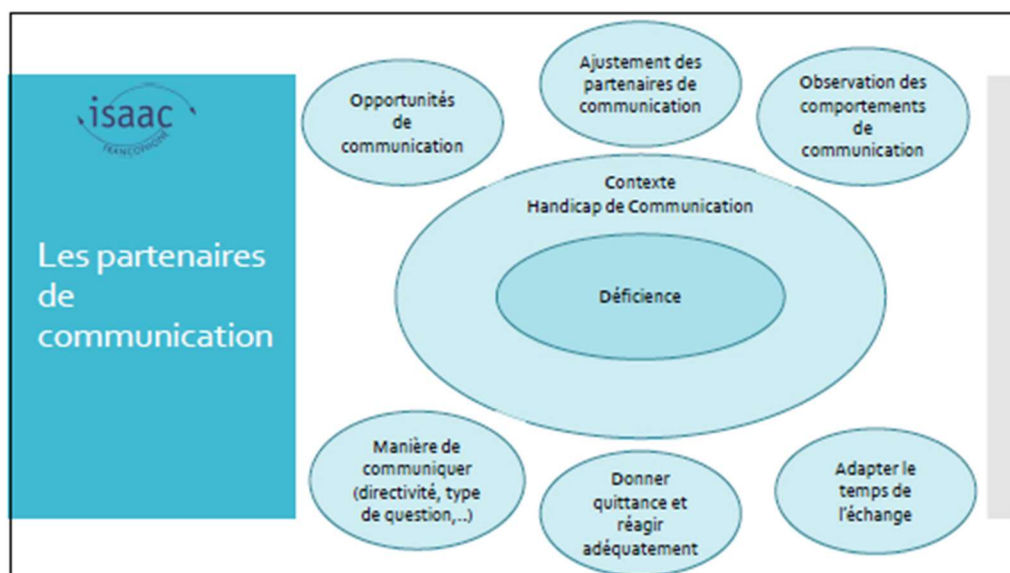
4



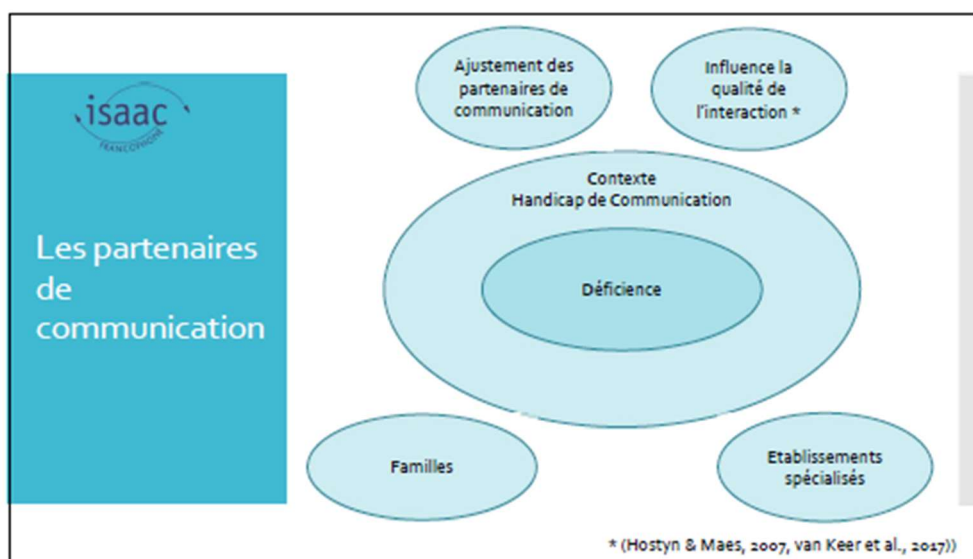
5



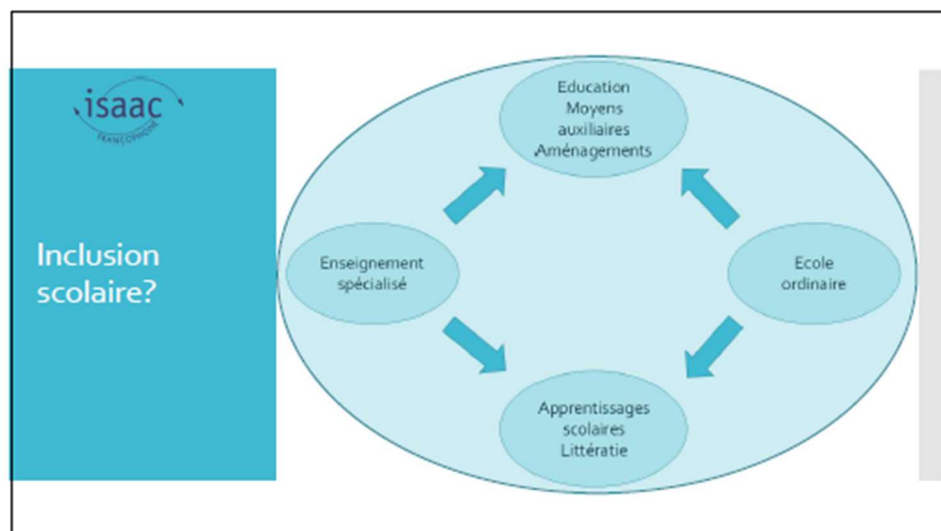
6



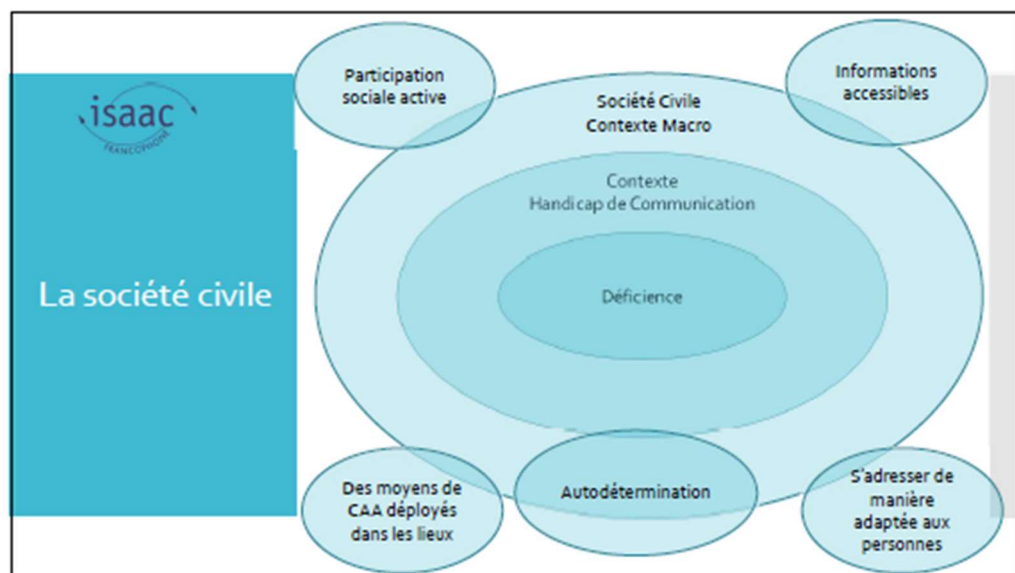
7



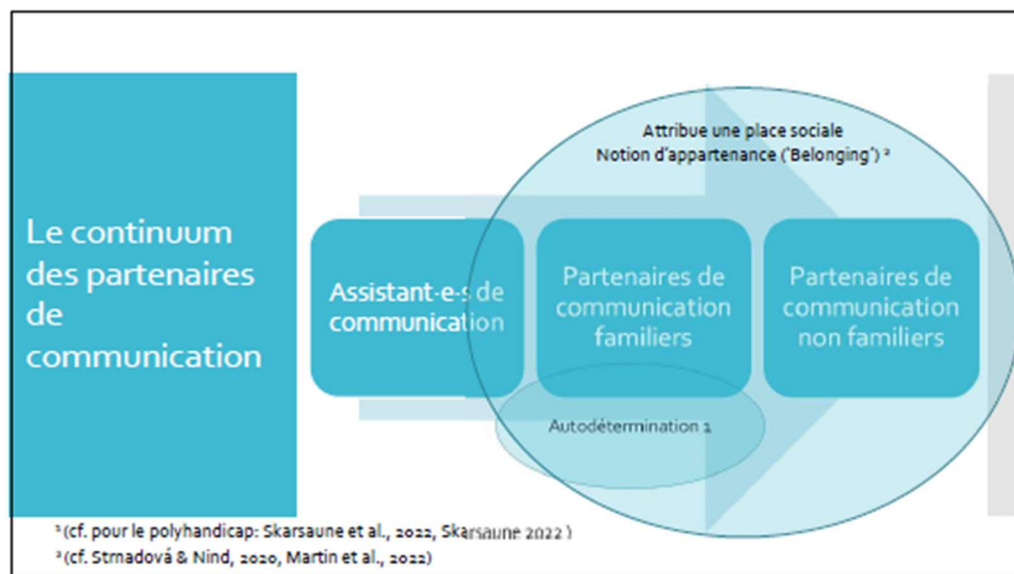
8



9



10



11

Dans les lieux publics

- Des exemples de moyens dans les lieux publics en Espagne et Amérique Latine
 - <https://aulaabierta.arasaac.org/fr/exemples-dutilisation-cao>
 - <https://aulaabierta.arasaac.org/fr/signaletique-des-espaces-publics-et-services-avec-pictogrammes-arasaac>
- Des exemples de formation à destination des lieux publics au Royaume Uni et en Australie à propos de l'accessibilité de la communication
 - <https://communication-access.co.uk/about/>
- En France, l'exemple du FAL dans les bibliothèques
 - Démarche 'Facile à Lire' en Ile-et-Vilaine puis au niveau national en France (Association Bibliopass: <https://facilealirefrance.wordpress.com/a-propos/>)
 - Fonds facile à Lire de Bibliomedia en Suisse
- Place de citoyen et droit de vote
 - cf. Desjeux (2023, à paraître), à propos du polyhandicap
 - Recherche de Fontana-Lana à propos du droit de vote des personnes en situation de déficience intellectuelle
 - <https://projects.unifr.ch/autodetermination/fr/publications/>

12

Donner la parole aux personnes utilisatrices de moyens de CAA et « Empowerment »

Impliquer des personnes utilisatrices

- Dans les événements ISAAC Francophone
- Dans nos instances
 - Deborah Horion est vice-présidente d'ISAAC Francophone, commission personnes utilisatrices

Programmes d'ISAAC International

- PUWACC Online Chats
 - Réunions en ligne entre personnes utilisatrices de moyens de CAA
- LEAD Project
 - <https://isaac-online.org/english/about-isaac/activities-and-projects/people-who-use-aac-lead/>
- Encouragement pour que les personnes utilisatrices de moyens de CAA occupent des responsabilités au sein d'ISAAC International

13

Quelques pistes

Quelques réponses, en Suisse

- Anciennement en Suisse, formation de 6 ambassadeurs de personnes utilisatrices de moyens de CAA
- Mise en réseau
- Pour les institutions,
 - Commission Romande: un modèle de concept CAA dans les institutions
 - En Suisse Alémanique: une démarche d'élaboration de concept et une grille d'évaluation traduite en Français
- <https://www.plandaction-cdph.ch/fr/aides-et-outils/caa-n-infos-et-instruments-22a.html>
- <https://blog.insos.ch/fr/caa-difficultes-et-perspectives>

Veille scientifique et vulgarisation de la recherche actuelle

- Revue AAC (Revue d'ISAAC International)
- Vulgarisation scientifique
- Commission Scientifique d'ISAAC Francophone
- Participation aux conférences ISAAC International
 - 2 Suisses membres d'ISAAC Francophone interviennent en juillet 2023 au Mexique à Cancun



14

ETHIQUE ET SEMANTIQUE

Un groupe de travail de Isaac, rassemblant des professionnels, des familles, sous l'œil attentif de personnes entravées dans leur communication. Nous avons préparé des visuels résumant un peu nos échanges, et la vigilance que nous devons tous avoir dans les mots que nous utilisons sans toujours en mesurer la portée. Les mots nous aident à penser, les mots peuvent aussi nous tromper ! Voici ces visuels .



Ethique et sémantique

Le poids des mots dans les représentations


"Mettre l'humain au centre"

1




Le mot verbe contient la notion d'idée...
non verbal sous-entend donc qui "ne pense pas"

→ **non oralisant**




Complexe c'est pas compliqué! mais ça fait référence à l'empilement des contraintes doivent être prises en compte pour faire respecter le droit fondamental à communiquer

→ **Contraintes complexes de communication**



On implémente un logiciel dans un ordinateur pour le rendre accessible!
Revenons à l'humain

→ **dynamique de mise en place**



Pourquoi préciser en permanence

→ **tableau de communication, tableau de langage tableau de choix**



Aidant

Un participe présent employé
comme adjectif c'est
déshumanisant!
Ajoutons un nom commun
pour conserver notre identité
et notre humanité



**Parent aidant,
frère aidant,
soeur aidante**



Usager

**se dit d'une personne
qui utilise un
service public!**

On le trouve dans les textes
réglementaires qui parlent des
établissements !



Utilisateur