

S. Arborio
MCF-HDR Université de Lorraine, CREM (EA 3476)
G. Letz
Doctorante Université de Lorraine, CREM (EA 3476)

Projet SYNAPSE

**La Communication Alternative Améliorée (CAA)¹
avec les personnes atteintes du Syndrome d'Angelman (PSA)**

**– Approche anthropologique du point de vue des professionnels
des établissements médicaux-sociaux (ESMS) -**

Table des matières

Introduction	3
Partie 1 : La formation et l'expérience des professionnels	6
Entre formation et expérience, la persévérance d'une implication basée sur l'échange	8
Une compétence à l'interface de la remise en question individuelle et de la transmission collective.....	10
Une éthique de la pratique comme réponse à la relation de PEC.....	16
Partie 2 : Le travail collectif.....	23
La dimension morale du travail collectif.....	24
L'importance de la distanciation à travers la dimension collective.....	26
Le pouvoir de la parole échangée	28
De la coordination à la coopération entre les professionnels de l'accompagnement	30
Partie 3 : Les liens des professionnels et des familles.....	37
De la dialectisation du handicap : une parentalité complexe entre domicile et ESMS	37
Les caractéristiques de la relation famille-professionnels	39
La relation au secours de logiques de PEC différentes mais pas nécessairement divergentes	43
Partie 4 : La communication des professionnels avec les PSA.....	50

¹ Le terme « communication alternative et améliorée » (CAA) provient de l'expression américaine *alternative and augmentative communication* (AAC) (présent dans le sigle « Isaac », International Society for Augmentative and Alternative Communication). La communication « alternative » met en place des moyens de substitution quand la communication naturelle n'est pas suffisamment développée pour être opérationnelle. Outre cet aspect substitutif ; la communication « améliorée » vient soutenir ou accroître le langage oral lorsqu'il est insuffisant pour établir une relation de communication (Elisabeth Cataix Negre & Emeline Lesecq-Lambre 2017 : 237, 238)

<u>Le rôle de la dimension subjective dans la CAA.....</u>	<u>52</u>
<u>L'utilisation des outils de CAA dans le cadre de stratégies et de techniques spécifiques ...</u>	<u>56</u>
<u>L'élaboration d'une pédagogie inédite à partir de l'articulation des savoirs et des expériences</u>	<u>60</u>
<u>L'importance d'une approche globale de la communication avec les PSA</u>	<u>68</u>
<u>Partie 5 : Le rôle des établissements</u>	<u>71</u>
<u>De la communication à la considération institutionnelle des PSA et des professionnels.....</u>	<u>72</u>
<u>La prise en compte d'une éthique singulière de la pratique : la relation « avec » et la relation « à propos » de la PSA.....</u>	<u>74</u>
<u>Une formation et une organisation spécifiques pour accompagner une pédagogie inédite..</u>	<u>77</u>
<u>Conclusion générale</u>	<u>82</u>
<u>Bibliographie.....</u>	<u>90</u>

Le syndrome d'Angelman se manifeste par des spécificités corpo-socio-cognitives singulières qui varient selon l'anomalie génétique en cause. Elles rendent compte d'une délétion ou d'une altération de la région du chromosome 15 soumise à plusieurs mécanismes. Plus des deux tiers des cas révèlent une perte du chromosome d'origine maternel. Les autres témoignent d'une mutation du gène UBE3A rendant muet l'exemplaire d'origine paternel. Ce phénomène lié à la complexité de l'empreinte génomique implique des degrés d'atteinte et d'évolution différents. Néanmoins des caractéristiques diagnostiques consensuelles peuvent être établies. De façon systématique, l'ensemble des PSA présente un retard de développement sévère entraînant une altération profonde du langage malgré une volonté intense de communiquer (absence virtuelle de mots et langage expressif inférieur au langage réceptif) combinée à des troubles du mouvement et de l'équilibre. Dans 80% des cas, ces troubles s'accompagnent de crises d'épilepsies, d'une hyperactivité ainsi que d'un comportement particulièrement joyeux marqué par des sourires et des éclats de rire. Enfin, dans 20 à 80% des cas, les PSA possèdent une bouche large avec protrusion de la langue et écartement de la dentition, un strabisme, une intolérance à la chaleur, des troubles de l'alimentation ainsi qu'une hypopigmentation de la peau et des cheveux couplée à des yeux clairs.

Face à cette diversité, force est de constater que la déficience intellectuelle dessine pour les personnes SA des trajectoires de vie avec un ancrage en établissement médicosocial. La période de l'enfance s'effectue le plus souvent auprès des instituts médico éducatifs (IME) en accueil de jour, puis le relais à l'âge adulte, s'opère en internat de maison d'accueil spécialisée (MAS) ou de foyer d'accueil médicalisé (FAM). Ces établissements ont pour vocation depuis leur émergence dans les années 70 de fournir un accompagnement pédagogique, thérapeutique, professionnel et éducatif en réponse globale aux besoins et potentiels de chacun dans une logique d'autonomie. L'établissement médico-social forme donc l'environnement type de la personne SA et induit des liens avec les familles.

Or, l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) dont la mission est de fournir de l'information et un soutien moral aux familles, faire connaître le syndrome d'Angelman et ses thérapies et encourager la recherche, démontre que les compétences des personnes porteuses du SA sont souvent peu évaluées ou sous-estimées dans ces établissements. Les moyens de communication demeurent peu adaptés à leurs capacités et donc très vite désinvestis par l'usager et le tissu familial. En effet, les professionnels en établissement sont moins sensibilisés à l'usage de ces outils, qui sont pourtant des éléments déjà intégrés dans l'accompagnement des personnes SA par de nombreuses familles. Cette complexité révèle des barrières contextuelles majeures : un manque de connaissance des spécificités de la maladie et de la temporalité de sa prise en charge, une évaluation des compétences des PSA particulièrement complexe, un déséquilibre en matière d'usage d'outils de communication alternative et augmentée, ne permettant pas un accompagnement optimal. Cette discordance génère de nombreuses frustrations pour tous les partenaires de la relation : les personnes SA elles-mêmes, leurs parents et les professionnels des établissements médico-sociaux avec à terme, une dégradation du comportement de la personne SA (repli sur soi, auto ou hétéro-agressivité, diminution de l'autodétermination, perte de motivation, passivité).

Notre travail s'inscrit au cœur de cette problématique en proposant une analyse fine des conditions sociales et culturelles de la relation de prise en charge des personnes SA par la réalisation d'une étude anthropologique croisant observations ethnographiques et entretiens semi-directifs.

Le corpus établi consigné dans le tableau ci-après regroupe vingt-cinq entretiens effectués au sein de huit établissements français EEAP (Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés), CME (Centres Médicaux Educatifs), IME (Institut Médicoéducatifs) et MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées) en février et mars 2021 et il est le fruit de sept jours d'observations réalisés dans deux d'entre eux. Cette diversité permet de rendre compte de l'ensemble des pôles qui jalonnent la temporalité de la prise en charge des PSA, de la petite enfance à l'âge adulte, de l'accueil de jour à l'internat et l'hébergement adulte en chambres individuelles. Les PSA concernées par l'action de ces établissements sont actuellement au nombre de onze avec une dominante masculine puisqu'une seule PSA est de sexe féminin. Cinq enfants dont deux fillettes ainsi qu'un adulte accueillis dans le passé viennent étoffer la cohorte. Quatre garçons de respectivement huit ans, dix ans et onze ans offrent une visibilité de la prise en charge relative à l'enfance. Six adolescents âgés de quatorze à dix-sept ans, une jeune femme de dix-huit ans et un adulte de trente-sept ans précisent le relai temporel de prise en charge au cœur de notre champ d'étude.

Effectif selon la tranche d'âge affiliée	Prise en charge actuelle	Prise en charge passée
Petite enfance	4 garçons	3 garçons / 1 fillette
Adolescence	6 adolescents / 1 adolescente	1 adolescente
Adulte	1 homme	1 homme

De même, l'échantillon sélectionné est en adéquation avec les concepts d'interdisciplinarité et de pluriprofessionnalité inhérents et indispensables à l'accompagnement des personnes Angelman tout au long de leur vie. Ainsi, toutes les professions intervenant à des niveaux différents auprès des PSA sont représentées. Le volet médical et thérapeutique est mis en avant par les interventions des professions suivantes : aide-soignante, orthophoniste, infirmière, aide médico-psychologique, psychologue, pédopsychiatres, psychomotricien. Le volet socio-éducatif et administratif regroupe les témoignages d'éducateurs, de moniteurs éducateurs, d'éducateurs spécialisés, d'éducateurs de jeunes enfants et de chef de service.

Etablissement	Professions et effectif	Années d'expérience professionnelle
IME Dabbadie	1 Aide-soignante	2
	1 Educatrice	6
	1 Monitrice éducatrice	4
	1 Orthophoniste	14
	1 Infirmière	15
	2 AMP	9 et 25
	1 Psychologue	15
IME Kerlaouen	2 Educatrices spécialisées	41
	1 Monitrice éducatrice	10
IME St Nicolas de Port	1 AMP	9
	1 chef de service	21
IME Raymond Carrel	1 Educatrice scolaire	27
	1 Educatrice	12
	1 Coordinatrice	28
	2 AMP	8 et 11
	1 Psychologue	15
	1 psychomotricienne	8
	1 pédopsychiatre	13
EEAP du Doubs	1 EJE	25
	2 AMP	27 et 25
MAS Val de Seine	2 Aides-soignantes	1 et 18

L'approche qualitative de notre méthode d'investigation place notre réflexion au cœur de la PEC permettant l'imprégnation des enjeux des PSA, pénétrés de l'intérieur au travers de la participation et du recueil des discours. Ce couplage entretien / observation de notre démarche scientifique permet donc l'accès à des informations considérables qui prennent en compte les subjectivités de chacun des acteurs de la PEC.

Ainsi, les analyses du corpus mettent en lumière cinq axe d'étude. La formation et l'expérience des professionnels au travers d'une approche systémique de la PEC lie la thématique du singulier et du collectif aux savoirs, savoir être et savoirs d'expérience.

Le travail collectif via une dynamique pluridisciplinaire fondée sur la confiance, la coordination et la coopération vient compléter l'étude.

Puis, les liens entre les professionnels et les familles mettent l'accent sur les enjeux et les impacts de l'institutionnalisation des PSA au prisme complémentaire du répit et de l'implication cristallisé dans le code de l'action sociale et des familles institué par la loi n° 2002-2 de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Enfin, la communication des professionnels avec les PSA sous-tend une éthique de la relation de communication et une contextualisation des outils de communication et le rôle des établissements se doit d'être pensé dans une triangulation articulant politique, éthique et organisation.

L'expérience des professionnels de l'accompagnement quotidien (PAQ)² avec les PSA relève avant tout d'un niveau relationnel de prise en charge (PEC). Dans ce contexte, les dimensions éducative, sociale et affective se rencontrent pour former une distance professionnelle à caractère singulier. Les compétences professionnelles des intervenants varient en fonction de leur rôle auprès des PSA ; de l'aide médico-psychologique (AMP) à l'éducatrice spécialisée jeune enfant (ESJE), de l'aide-soignante à la psychomotricienne, du psychiatre à la psychologue, de l'orthophoniste à l'infirmière.

L'implication de chacun d'entre eux est déterminée par des savoirs spécialisés, acquis au cours de la formation, mais également par des savoirs issus de l'expérience³, élaborés tout au long du parcours professionnel.

En outre, la sensibilité du professionnel représente également un aspect important de son engagement auprès de personnes en situation de handicap, et plus spécifiquement lorsque celles-ci sont déficientes intellectuelles et privées de l'usage de la parole. Ainsi, nous analyserons dans cette partie divers aspects caractéristiques de la relation de PEC avec les PSA en lien avec la formation et l'expérience des professionnels.

Par rapport à d'autres personnes dont les intervenants ont également la charge, les PSA ne laissent pas les professionnels indifférents ; à leur égard, ils emploient fréquemment l'expression « attachantes » et sont le plus souvent bienveillantes dans leurs propos. Cette attitude est également liée au jeune âge des PSA dans la cohorte qui ont entre 8 et 18 ans. Une seule PSA est âgée de 37 ans et les professionnels interrogés à son sujet font état des difficultés de son accompagnement, plutôt que de son caractère « attachant ».

Les remarques des PAQ portent également sur le constat de formes très variables entre les PSA, corrélées à des capacités d'apprentissages diverses. La majorité des PAQ n'ayant pas reçu de formation spécifique au SA dans notre cohorte, cette variabilité est rarement expliquée par les différences de délétion génétique dans leur discours.

En outre, leur connaissance des usagers est très individualisée et ce, d'autant plus que les PAQ interrogés ont travaillé avec peu de PSA (maximum 5 au cours de la carrière). Outre la personnalité de chaque PSA, quatre domaines retiennent cependant l'attention des PAQ : leur sensorialité marquée par une prédilection pour certaines matières, leur attachement à l'une ou l'autre personne de manière plus ou moins envahissante, leur gestuelle saccadée et parfois brusque, ainsi que leur psychologie obsessionnelle :

« Catherine... je sais que j'ai des traits de caractère qui lui sont propres, qui m'ont vraiment marquée, qui me marqueront. (...) La personne référente, la seule personne qui existe pour elle, l'obsession d'aller toujours vers elle... Je me rappelle de quelque chose de très fort, je me rappelle de ses mouvements très saccadés, très brusques, que ma collègue à chaque fois se faisait prendre les poignets, Catherine n'arrivait pas à mesurer sa force. Je voyais ma collègue qui avait mal mais qui ne pouvait pas rejeter l'enfant, parce que la relation, il fallait qu'elle se construise. Je me rappelle ce genre de mouvement un peu brusque.

Je vois aussi un attrait particulier pour tout ce qui est eau. Elle adorait l'eau, jouer avec l'eau, le liquide, les fluides. Je la vois revenir le visage en sang, je dis : qu'est-ce

² Nous entendons par le terme PAQ les professionnels présents dans l'accompagnement de tous les jours à savoir : AES, AMP, Educatrice-eur spécialisée Jeune enfant (ESJE) et éventuellement aide-soignant(e)

³ SIMON, Emmanuelle, ARBORIO, Sophie, HALLOY, Arnaud et HEJOAKA, Fabienne (dir.), 2020. Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémiques et enjeux identitaires. Questions de communication, série actes 40. Nancy : Presses Universitaires de Nancy.

qu'elle a fait ? Elle avait réussi à les gratter jusqu'aux sinus je pense. Elle avait vu que le nez saignait, elle était vraiment happée par le sang, le fluide, elle jouait vraiment avec le sang.

Et à table c'était pareil, elle adorait la mousse au chocolat. Il lui arrivait de tourner son attention gustative, elle jouait avec la mousse au chocolat, elle était vraiment passionnée. Elle jouait avec la matière, ça allait au-delà de son appétence pour le chocolat qu'elle adorait. Ça l'emportait plus que tout, elle pouvait s'enfermer. Quand elle avait des selles, il fallait être quand même très vigilant, parce qu'elle pouvait aussi jouer avec la matière. Il pouvait y avoir un tremblement de terre, elle était vraiment enfermée dans cette découverte de matière. C'était fort. » (éduc. Spé, IME, 1.09)

Face au syndrome d'Angleman (SA), l'attitude des professionnels demeure réservée, consciente des limites de leur action éducative et de la lassitude qui peut en découler :

« Je ne vous cache pas que des fois c'est pas facile au quotidien. Vous savez très bien en faisant ces études que en tant qu'éducateur on n'est pas Super Nanny, on n'est pas Mary Poppins, on ne va pas faire de miracle pour certains. On essaie de faire au mieux » (éduc. Spé, IME, 1.11)

La lassitude, le découragement, l'épuisement psychologique et le sentiment d'être démuni sont autant de ressentis qui émaillent les discours des PAQ ; discours qui font également état de persévérance, de passion, de choix et d'investissement personnels. Proche de la vocation, leur implication s'inscrit dans les raisons initiales du choix de leur métier, ainsi que dans la volonté de persévérer malgré les difficultés inhérentes à ce contexte professionnel peu valorisant.

« Là maintenant avec l'expérience, on sait ce qu'il est possible de faire, ce qu'il n'est pas possible de faire avec les contraintes financières, administratives, familiales, tout. Mais la chose qui est formidable et qui me donne la patate le matin, c'est qu'on est vraiment un groupe, on est une équipe, on est vraiment là pour les enfants. Ça de toute façon on fait vraiment ce métier-là par passion. J'adore mon métier, ça fait plus de 10 ans, j'adore mon métier » (éduc. Spé, IME, 1.12)

Ainsi, l'implication des PAQ dépend essentiellement d'un contexte général dans lequel la position subjective du professionnel est peu considérée. Celle-ci fait pourtant partie intégrante d'un parcours qui rassemble des éléments divers, au plan personnel mais également institutionnel. Les modalités intersubjectives de la PEC ont en retour un effet sur l'engagement de l'intervenant qui nécessiterait, en tant que tel, une réelle prise en compte. Comme le note B. Lahire (2018), « (...)le sentiment de vocation peut varier dans le temps pour les mêmes personnes. Il peut notamment s'étioler du fait du désajustement des dispositions et de la situation objective. ». Les PAQ évoquent aisément le choix personnel de cette activité, voire leur désir de la poursuivre, mais ils expriment également les phases de découragement qu'ils traversent au contact des PSA et, plus généralement, au regard des contraintes institutionnelles. Accompagner leur investissement par une formation au long-court basée sur les ressources personnelles des PAQ apparaît donc comme le moyen de développer une motivation essentielle dans le contexte de l'accompagnement des PSA. Là encore, B. Lahire souligne l'importance du désir dans l'implication subjective des professionnels : « c'est le désir personnel plutôt que l'obligation qui est à l'origine de l'investissement dans l'activité » Lahire (2018 : 144).

Les raisons attenantes aux difficultés de PEC des PSA sont multiples et renvoient à une complexité à plusieurs strates dont il s'agira progressivement d'éclairer la réalité du point de vue des professionnels.

En premier lieu, l'évolution des PSA ne suit pas un déroulement linéaire mais erratique avec des phases de régressions et de progressions successives, en fonction de leur rythme personnel, de leurs comorbidités, ainsi que des changements institutionnels dans la PEC.

« Ce qu'il faut savoir aussi, c'est que Carine est épileptique. À chaque grosse rechute, elle perd aussi ses acquis. Elle peut donc aussi perdre la marche pendant un certain moment. Elle peut perdre la faculté de manger, elle est beaucoup moins éveillée. Du coup, on doit reprendre tout cela à chaque fois. » (AMP, IME, 15.07)

Dans ce contexte, il s'agirait, selon J. Louis, & F. Ramond, de s'orienter vers une prise de conscience de ce qu'il est capable de faire en l'instant, et de ce vers quoi on estime qu'il peut aller. Une part de croyance, ou d'espérance en l'évolution possible est nécessaire. » (Louis & Ramond, 2013 : 28).

Cette involution suscite *de facto* une persévérance de la part des PAQ, ainsi qu'une vision diachronique de l'accompagnement de chaque PSA afin d'en percevoir ses avancées sur un plan général.

À une échelle quotidienne, la PSA n'est pas toujours disponible pour les apprentissages ce qui doit également être pris en compte dans les objectifs du professionnel. Ce dernier apprend, au fil de son expérience, à reconsidérer l'idée d'une forme de « productivité » dans son accompagnement, acceptant peu ou prou de « ne rien faire » pour répondre au besoin immédiat de la PSA. Cette inclinaison de l'intervention en faveur d'une incapacité momentanée de l'utilisateur ne doit cependant pas conduire à une démobilisation, mais bien à une adaptation de l'accompagnement. L'idée d'« accepter de ne rien faire pour s'adapter ponctuellement à la PSA » s'inscrit dans une réelle perspective progressiste, très distincte de celle « de ne rien faire parce qu'il n'y a rien à faire pour elle ». En effet, comme le suggèrent J. Louis & F. Ramond, (2013), « s'il peut être limité dans ses apprentissages, ses potentiels ne sont jamais définitivement établis et de ce fait cela ne saurait justifier l'abandon pédagogique. » Louis, J. & Ramond, F. (2013 : 33).

En définitive, l'inconstance des apprentissages souligne l'importance de l'adaptation quotidienne du professionnel auprès de la PSA. Dépendante de la disponibilité de celle-ci, le PAQ ne peut maintenir une relation d'échange que s'il ajuste son accompagnement aux ressources quotidiennes de la PSA. Selon J. Louis, & F. Ramond, « chaque individu possède des potentiels d'apprentissage que la médiation de l'adulte va repérer et définir : c'est la « zone proximale de développement » Louis & Ramond (2013 : 47).

Ne « rien faire » dans la pratique ne signifie pas ici que la relation de communication soit interrompue, bien au contraire. Ainsi, l'observation fine de la PSA fait avant tout reposer l'intervention sur une relation d'échange dans le cadre de la PEC.

« J'étais au début de ma carrière, parce que j'ai appris avec elle au niveau de l'observation, énormément, parce que, elle, elle me donnait des signes plus que gros

que là, ça ne va pas, là ça va, et il y a des fois, je passais complètement à côté parce que trop fixée sur : il faut que je fasse, il faut que je fasse, il faut que je lui apporte, il faut, il faut, il faut. Sauf que non, il y a des moments où c'est juste être là pour elle (...) Je pense qu'elle m'a appris à apprendre à ne pas devoir toujours utiliser du matériel, à me remettre en question sur le non, tu n'es pas obligée de toujours les blinder de stimulations, ils ne viennent pas forcément pour ça. Et si tu n'as rien sorti et si tu n'as rien fait que juste chanter des chansons, c'est qu'ils avaient besoin de ça et là où tu as gagné, c'est que tu l'as observé et que tu as répondu à son besoin sur le moment. » (AMP, IME, 23.3)

Cette adaptation découle en partie des informations tirées du cahier de liaison⁴, mais elle dépend également de l'observation du professionnel, ainsi que de sa capacité de remise en question immédiate. En effet, la disponibilité de la PSA ainsi que son envie d'apprentissage sont en grande partie liées à l'adéquation des demandes du professionnel à son égard :

« Et je pars du principe que s'il a envie de le faire, c'est que cela correspond à son niveau, à ses compétences, à ses envies. Donc voilà, j'ai beaucoup patiné, j'ai beaucoup hésité, je me suis beaucoup trompé, et effectivement, ma plus belle récompense a été qu'un beau jour, l'enfant fait effectivement la petite manip de mettre les ronds rouges dans les ronds rouges. Enfin voilà, des tout petits prérequis comme ça, mais quand je vois l'enfant qui adhère, cela veut dire que je suis dans le vrai. » (AMP, IME, 16.4)

Ainsi, il est notable de constater que la démarche de questionnement fait partie intégrante de l'accompagnement des PSA. Néanmoins, cette remise en question quotidienne peut rapidement devenir inefficace et contre-productive pour le PAQ si elle ne relève pas d'une véritable démarche de réflexion menée de manière à la fois individuelle et collective. Ce versant du travail intègre des incertitudes quotidiennes dont le PAQ doit apprendre à se servir afin d'adapter son intervention aux possibilités de la PSA et de renouveler ses initiatives. Par ailleurs, ces remises en question individuelles font l'objet d'échanges collectifs dont il s'agira plus loin de préciser les termes tout au long des analyses.

En contrepoint d'un investissement individuel très confrontant et exigeant pour le PAQ, le groupe agit comme une forme de distanciation nécessaire. En effet, l'absence de certitude et, ce faisant, d'une forme de légitimité et d'utilité immédiate de l'accompagnement, émousse l'investissement de chacun. Lorsque celui-ci peine à se renouveler ou à trouver les solutions dont il a besoin, le niveau collectif apporte une ressource différente, composée de nouveaux éclairages. La complexité de l'évolution des PSA se situant en dehors des normes conventionnelles - dans un rapport au temps, aux incertitudes et à « l'autre » -, le PAQ doit nécessairement allier ses remises en question à celles des professionnels qui partagent son quotidien :

⁴ « Au quotidien de la prise en charge, il est fondamental que les familles partagent une connaissance des journées de la personne polyhandicapée. Cela leur permet de comprendre comment les choses se déroulent, les activités proposées et surtout de voir l'étendue de la prise en charge qui ne se limite pas à du nursing et à des soins. Inversement il est tout aussi important qu'après un retour du domicile, les personnes qui prennent en charge ce jeune sachent comment cela s'est passé. (...) Le support le plus utilisé est un cahier, appelé en général cahier de liaison, et il contient principalement de l'écrit. Mais il peut être aussi enrichi et rendu plus vivant avec l'ajout de photos, de dessins." (...) cet outil indispensable n'est pas sans quelques inconvénients. D'abord écrire cela demande du temps, alors les messages sont souvent courts et pas aussi riches que l'on aimerait ; ensuite l'écrit est froid, sans émotion ; cela conduit parfois à des interprétations et malentendus Dagois » J.F (2017 : 421)

« Et on ne sait pas toujours tout. Il y a des fois, moi il m'est arrivé plein de fois dans ma carrière de dire : aujourd'hui, je ne sais pas. Et c'est ensemble qu'on va réfléchir. C'est ensemble qu'on va amener les choses, qu'on va les reposer, qu'on va essayer de construire. Peut-être qu'on s'est trompés, peut-être que je me suis trompée. Et moi je dis toujours aux stagiaires que j'accueille : on a le droit de se tromper. On a le droit de se tromper, tant qu'on ne fait pas de mal, attention, une erreur peut-être dramatique. On a le droit de se tromper et on est dans un métier où on est sans cesse en train de réfléchir, et on est sans cesse en train de réfléchir et on est sans cesse en train d'essayer de percevoir, parce qu'on n'a pas tout compris. Ces enfants-là, ils envoient tellement de messages et tellement de signaux, qu'ils sont difficiles parfois à décrypter. » (Aide soignante, IME, 3.11)

Tous ont d'ailleurs relevé l'importance du travail collectif au sein de l'équipe et plus largement pluridisciplinaire :

« C'est important. C'est un travail d'équipe, donc on n'a pas d'autre choix que de partager. Ce sont de toutes petites choses, cela peut être un comportement dit socialement inadapté. On va donc mettre le point dessus : pourquoi il est là, qu'est-ce qu'il s'est passé avant ? Cela peut être une personne qui est entrée, des choses toutes bêtes mais hyper importantes pour pouvoir s'adapter et peut-être adapter l'environnement également en fonction du comportement. Ce ne sont pas des temps donnés. Cela peut être sur le moment, également. Tout va dépendre de ce qui va se passer. » (AMP. IME, 26.10)

« Et c'est en ça, excusez-moi, que des temps de rencontres, et que des temps d'échanges sont indispensables. Indispensables, et moi, aujourd'hui, me manquent énormément. Parce que oui, dans le doute, bien sûr qu'on a besoin d'être rassurés, bien sûr que dans le doute et nos questionnements, on a besoin de savoir ce qu'elle en pense, la psychomotricienne, ce qu'elle en pense l'ergo, parce qu'on est quand même dans une institution pluridisciplinaire. » (aide-soignante, IME, 3.12)

S'il est notable que les PSA présentent des capacités très diverses en matière d'apprentissage, leur rythme d'acquisition est communément très lent et leurs progrès infimes à court ou moyen terme. Aussi, l'observation fine et l'analyse du contexte est aussi une compétence inhérente à ce travail quotidien de « décodage » tel que le nomment les PAQ.

Une compétence à l'interface de la remise en question individuelle et de la transmission collective

Une formation conventionnelle sur le SA, mais également une expérience de la relation intersubjective avec les PSA permettent de contourner les « faux semblants » de la pathologie - tels que les rires - et d'interpréter ainsi avec plus de justesse l'état d'esprit de la PSA dans une situation donnée. Cette compétence, issue du déroulement de l'expérience quotidienne, ne saurait être formalisée indépendamment de la « relation en train de se faire ». Or, une telle caractéristique rend inefficace toute tentative de standardisation dans un processus de compréhension et d'adaptation qui se construit avant tout « *in situ* ».

Au-delà des interprétations individuelles, la transmission des éléments de compréhension qui en résultent suppose ensuite un partage entre les PAQ, aussi bien à travers l'échange de leurs

observations respectives, qu'à partir des « tentatives », des « stratégies » et/ou des « astuces »⁵ inventées au cœur de l'action elle-même. Ainsi, l'efficacité des stratégies d'action repose sur une forme de capitalisation des observations individuelles dans un objectif commun tourné vers la PSA :

« C'est ensemble qu'on a mené ce combat » (éduc.IME, 4.4).

Ce « savoir-comment » du quotidien n'a pas nécessairement de valeur reproductible mais il s'inscrit dans une démarche éthique qui re-place la relation de communication au centre des préoccupations du PAQ.

Aussi, dans ce type de prise en charge où la poursuite d'un objectif est au long court et où les approches sont soumises à des remises en cause constantes, le processus de formation doit s'inscrire le long d'un continuum qui tienne compte de la nécessaire évolution de la PSA mais également de celle du PAQ. Comme le constate à ce sujet P. Heim, « la question de la recherche permanente du sens de l'action (sociale, éthique, politique) participe des fondements mêmes de ce qui fait socle à l'acquisition et au développement des savoirs et compétences (...) » (Heim, 2016).

Plus spécifiquement, les formations spécifiques au SA sont rarement représentées dans notre cohorte (1/3) ; la plupart des PAQ ayant acquis leurs compétences à travers l'expérience de la PEC d'une ou de plusieurs PSA, avec l'aide d'autres PAQ ou, plus rarement, d'une orthophoniste :

« On apprend un peu au fur et à mesure, avec d'autres professionnels. Moi, ce qui m'a beaucoup aidée, c'était une orthophoniste, intervenante extérieure. (...) Elle nous a beaucoup aidées à approcher, à appréhender ces jeunes. Au début, c'est un peu la « patouille ». » (AMP, IME, 13.1)

En réalité, les compétences actuelles des PAQ s'appuient essentiellement sur des savoirs d'expérience constitués au fur et à mesure de leurs parcours avec la ou les PSA. Pourtant, ces savoirs ne bénéficient pas d'une reconnaissance au même titre que celui des experts de la pathologie (orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie). Il repose sur une appréhension globale – non reconnue en tant que telle –, qui confère pourtant au PAQ une position privilégiée dans l'observation fine de la PSA au quotidien.

« Forcément ça évolue, parce que les enfants, toutes les personnes, déjà avant, sont différentes les uns des autres, elles ont leur vie, leur parcours, leurs spécificités donc forcément on évolue (...) Après, je pense qu'on apprend de chaque enfant, de chaque personne qu'on rencontre. Ce n'est pas forcément le syndrome d'Angelman, c'est Léo, qui va me faire apprendre. » (AMP, EEAP, 25.11)

« L'observation, c'est 80% de notre travail. On observe pour pouvoir nous adapter à eux parce que ce n'est pas à eux de s'adapter, c'est à nous. » (AMP, EEAP, 26.11)

À ce titre, le processus de formation à la prise en charge des PSA doit pouvoir tenir compte d'une dynamique relationnelle évolutive qui s'inscrit d'une part dans des savoirs expérientiels, d'autre part dans des savoirs spécialisés sur le SA. En outre, les niveaux individuels comme

⁵ Vocabulaire tiré des entretiens

collectifs doivent faire l'objet d'une attention particulière tout au long de ce continuum, afin de soutenir la démarche de prise en charge de manière pérenne.

La sensibilité inhérente à la démarche d'accompagnement des PSA - présente pour la plupart d'entre eux dès l'engagement dans le métier – est soulignée par les PAQ comme une condition nécessaire à la prise en charge.

« J'ai donc passé l'entretien, et je leur ai dit que je ne connaissais pas vraiment et même pas du tout. Je ne pensais pas du tout atterrir avec des enfants. Moi, c'était plus avec des adultes. Cela a donc été une belle découverte et un beau coup de cœur. Vraiment un beau coup de cœur parce que le fliquage, je n'étais pas trop à l'aise avec cela « Ne fais pas ci, ne fais pas ça, viens ici... » Ce n'est pas du tout ce que j'ai retrouvé ici. Ce côté cocooning, cette approche, cette finesse pour la communication, pour essayer de décrypter tout cela... C'est vrai que c'est tellement différent que c'est une belle découverte.

Personnellement, pour moi, c'est une remise en question perpétuelle. On se pose beaucoup de questions. C'est tout le temps. On essaie toujours de savoir et on essaie de répondre aux besoins. » (AMP, IME, 15.1)

L'absence de communication conventionnelle les encline à la recherche constante d'une compréhension à travers l'observation et l'interprétation ; deux facultés qui ont partie liée à la sensibilité du professionnel.

Aussi, la posture du PAQ est singulière et nécessite, en tant que telle, d'être mieux analysée afin de lui octroyer une légitimité et, par là même, un accompagnement lui correspondant. En effet, selon P. Heim (2016), "chaque corps professionnel (...) est empreint d'enjeux (...) [et] lié à une expertise et un savoir reconnu, identifié, validé. » (Heim, 2016: 69). Mais dans le cas des PAQ, la singularité de cette posture professionnelle semble peu prise en compte dans les travaux existant. Cet état de fait relève en partie de la culture professionnelle des éducateurs spécialisés ; une culture marquée par la transmission orale et l'intervention, plutôt que sur des savoirs académiques écrits.

Pourtant, la sensibilité des PAQ ne doit pas être tenue pour acquise puisqu'elle sera mise à l'épreuve d'une réalité quotidienne qui comporte peu de retours gratifiants. Le soutien dont elle dispose s'inscrit en l'occurrence dans la capacité de remise en question du PAQ qui, pour être vécue comme un possible renouvellement, doit être accompagnée par des échanges quotidiens ainsi que par un travail de distanciation régulier, notamment lors de futures formations tenant compte de cet aspect.

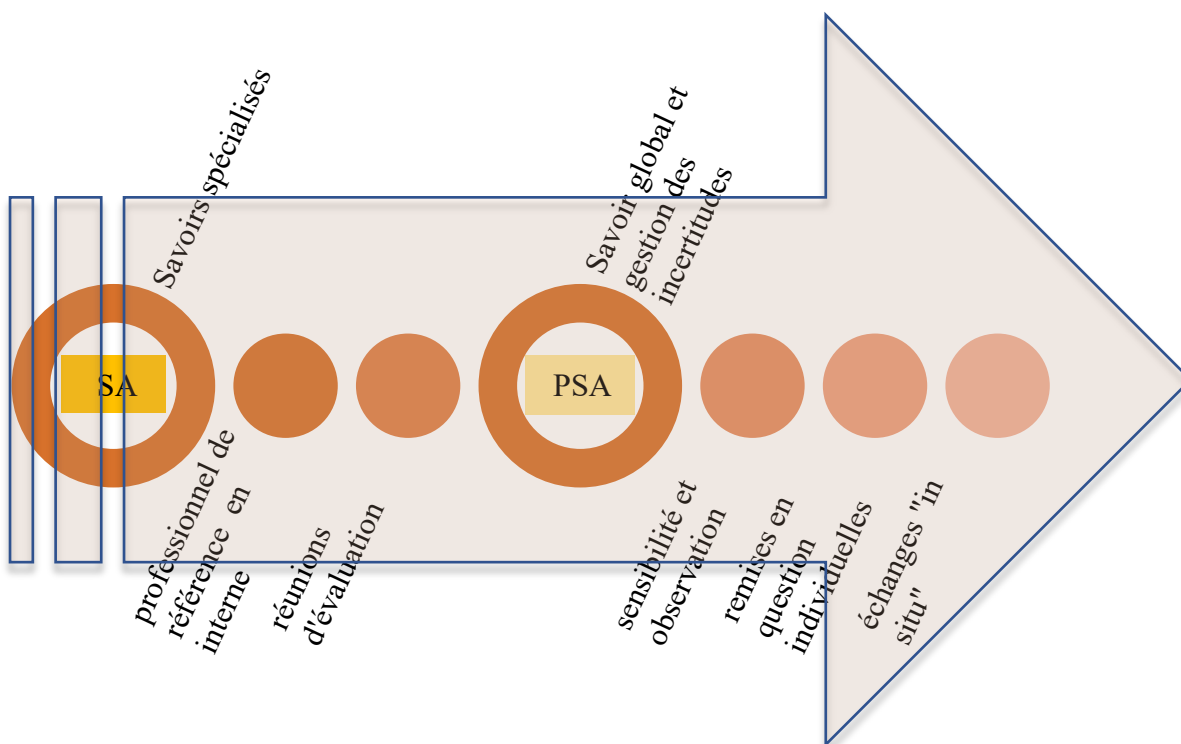
« Professionnellement, humainement, et personnellement aussi, parce que quand on se remet en doute, quand on ne sait plus, quand il faut faire cinq pas en arrière pour en faire quatre devant pour revenir en faire trois derrières, cinq devant, des fois on perd espoir, des fois tous ces petits progrès, c'est très lent. C'est très long. Il faut croire, il faut persévérer, il faut... ben c'est coude à coude qu'on y arrive. Il ne faut pas lâcher, et il faut se dire : Non, on va y arriver, on va y arriver. Mais si on n'a pas de soutien, si on n'a pas d'échanges, à la longue c'est fatigant, quoi. » (éduc. IME, 4.4)

Selon P. Heim, ces échanges collectifs confèrent au PAQ une « capacité à appréhender des problématiques complexes, en discerner les contours et enjeux, à les inscrire dans un ou des

projets et à socialiser les hypothèses envisagées auprès d'autres professionnels (...)" (Heim, 2016 : 69)

Dans une telle formation, le savoir objectif sur le SA doit être pris en compte tout comme le traitement des incertitudes liées à l'absence de communication orale doit être un objet d'attention nécessitant un accompagnement du PAQ au long court. Ce savoir d'expérience relève d'une posture et d'une démarche mise en œuvre par le PAQ à travers son implication personnelle, sa relation à la PSA et ses échanges avec les autres professionnels.

Schéma I : Processus global de formation des PAQ à la prise en charge (PEC) des PSA



Ainsi, l'idée d'une formation continue et régulière découle de la dynamique spécifique de la PEC des PSA. D'une part, le savoir individuel y sera d'autant plus pertinent qu'il s'inscrit également dans des échanges collectifs et, d'autre part, son acquisition ne constitue qu'un repère dans un processus plus général de réflexion et d'adaptation aux contours indéfinis et dépendant de l'évolution de la PSA au jour le jour.

Au niveau individuel, la communication sans parole avec les PSA relève de « décodages », de « décryptages », de « traductions »⁶ que le PAQ intègre à la relation de PEC et où subsistent les interprétations de chacun. En tant que tel, le niveau strictement individuel n'existe que peu ou prou, puisque face aux incertitudes de la communication, l'accompagnement du collectif devient un moyen de limiter les doutes. Ce dernier est d'ailleurs mis en exergue par les PAQ tant du point de vue du soutien qu'il représente qu'à travers les éclairages individuels qu'il apporte.

⁶ Vocabulaire issu des entretiens

« Et je pense que d'avoir un regard continu ensemble, conjoint, sur l'évolution de cet enfant, ça a été une mine d'or » (éduc. IME, 4.4)

Il n'en reste pas moins que l'échange étroit et de proximité entre les PAQ et la PSA est un moteur d'implication personnelle. Cette caractéristique de la relation est nécessaire à l'adaptation quotidienne de la PEC et relève, du point de vue individuel, de trois conditions tout à la fois différentes et complémentaires :

- Une sensibilité altruiste naturelle à la base de la motivation du PAS ; source d'adaptation essentielle dans la relation de PEC
 - « Avant j'étais ambulancier, et effectivement, j'ai toujours apprécié travailler auprès de ces personnes, je ne sais pas, j'ai toujours adoré ça » (moniteur educ, IME, 22.1)
 - « Je me suis dit, *'tiens c'est quelque chose qui me plaît ça'* : le contact avec l'autre, la relation... » (AMP, IME, 23.1)
 - « J'ai envie de dire que c'était un peu le coup de foudre. Je ne savais pas du tout ce que je voulais faire, j'ai dit : c'est ça que je veux faire » (AMP, EEAP, 25.1)
 - « Il y en a qui le font, il y en a qui ne font pas. Tout dépend aussi de la motivation qu'on va mettre, l'envie du professionnel également. Je l'ai toujours dit, pour travailler dans une structure pour autistes ou avec des gamins qui ont un handicap mental, dans le médico-social, c'est presque une passion qu'il faut avoir parce qu'il faut tenir, parce qu'il y a les troubles du comportement, il y a les antécédents familiaux, et parfois, c'est très difficile, très compliqué. Ce sont des gamins qui demandent notre investissement +++, je dirais » (AMP, IME, 26.1)
 - « J'ai toujours été dans mon enfance, adolescence, confrontée au handicap, que ce soit dans la famille ou dans le voisinage, etc. J'ai une sensibilité un peu plus particulière. Je suis altruiste, je suis quelqu'un qui aime écouter, être occupée, accompagner, pouvoir proposer une aide, un accompagnement. J'ai toujours eu ça en moi. » (éduc. Spé, IME, 10.1)
- Une capacité de remise en cause, d'introspection et de distanciation personnelle aidée par les échanges, nécessaire à la dynamique d'évolution caractéristique des PSA à court, moyen et long terme
 - « Mais c'est sûr que la sensibilité est là, il y a l'empathie, l'altruisme qui est là. Le fait de se poser – moi en tout cas, de me remettre toujours en question – de me poser des questions, de voir ce que j'ai fait, les actes que j'ai pu mettre en... l'accompagnement que j'ai mis en place, voir... Cette sensibilité-là m'amène à me poser des questions et à me demander si j'ai bien fait, pas bien fait, ce que j'aurais pu faire, ou faire autrement, etc. Et d'autant plus Angelman, puisque ça renvoie à plein de questions. Même si on travaille en équipe pluridisciplinaire, on échange sur le syndrome – entre autres – ou sur le handicap, ou sur l'autisme, etc. La sensibilité est un plus, cette empathie. » (éduc spé, IME, 10.2)
 - « L'adaptation c'est essentiel, parce que si on ne s'adapte pas en fonction de ce qu'ils sont, un jour ça va être comme ça, mais le lendemain ça ne sera pas pareil. Donc si on se dit : La journée va bien se passer, ben non. Les enfants ils sont là et ils vont nous montrer autre chose. » (éduc spé. IME, 7.5)
 - « C'est tout est une continuité, en fait. C'est ce qui m'a beaucoup plus, ce côté cocooning. Puis, il y a les enfants, le fait que le travail est toujours à chercher.

Il faut savoir ce qu'il se passe dans leurs têtes. C'est ce questionnement tout le temps qui me plaît » ((AMP. IME, 15.4)

- Une compétence à l'observation fine qui ne va pas dans un intérêt pour « l'autre » au quotidien dans une perspective d'adaptation au cœur de la relation de PEC
 - « Alors c'est vrai qu'il a fallu que je m'adapte régulièrement. Ça c'est quelque chose, cela fait partie de mon travail, c'est de m'adapter régulièrement, d'essayer d'être à l'écoute des enfants, et souvent, ce que je dis, c'est qu'ils m'ont appris autant que j'ai appris sur eux. C'est-à-dire que chez ces enfants c'est quand même une observation très très fine et il faut vraiment être à l'écoute. On peut passer à côté de plein de choses. » (educ spé. IME, 7.5)
 - « J'en dis qu'en effet on travaille plein de choses, c'est pour ça que je suis restée. Mais c'est plus en effet il faut apprendre la patience, c'est clair. Ce sont vraiment des progrès petit à petit, c'est observer, c'est très fin. Et ne serait-ce qu'un tout petit truc qui nous semblait, qui de l'extérieur peut sembler anodin, un petit geste où les gens ne vont peut-être pas forcément remarquer, on sera content parce qu'on se dit : ça y est, il a capté quelque chose. (...) Ce sont d'autres manières de réfléchir. En effet, ils progressent, ils ont quand même tous des choses à apprendre et ils ont tous leur personnalité. C'est incroyable. » (monitrice éduc. IME, 5.7)

Selon A. Moussaoui « observer c'est être attentif pour saisir ce que l'on sait ne pas connaître. Chemin faisant, on peut également découvrir des choses qu'on ne savait pas... ne pas connaître. Leur découverte peut modifier la perception de ce que l'on croyait savoir » (Moussaoui, (2012 : 32).

Toutes ces ressources personnelles aident le PAQ à s'engager dans la relation de PEC et « à se composer une utilité auprès des PSA » (monitrice éduc. 5.7), au-delà de la reconnaissance et de la légitimité réellement accordées à ce niveau d'implication singulière. La remise en question trouve alors toute sa valeur lorsqu'elle peut déboucher sur un renouvellement de la motivation du PAQ à s'impliquer au long court :

« Il y a des moments, vraiment tout au début, on était un peu... on ne sait pas. A un moment, c'est « On ne sait pas, ou on ne sait plus. ». On faisait un pas en avant et deux pas en arrière. Mais ce qui fait plaisir, c'est qu'on avance quand même. Il y a vraiment des gros progrès. Je l'ai vu sur les 2 jeunes. La première ne marchait pas, maintenant, elle est marchante. Quant au deuxième, on en parlait, il est plus dans la communication. C'est à retravailler mais... on fait cela avec des pictos, un pointage maintenant l'iPad. C'est très long mais ce sont des petits progrès. Parfois, il les décrypte comme cela. Au niveau de la boisson, c'était beaucoup biberon, pas d'autonomie. Là, il est autonome dans la boisson. Cela a pris 3 ans mais c'est motivant. En fait, c'est long pour arriver à quelque chose de bien fait, mais les progrès, on les voit au quotidien. » (AMP, IME, 13.3)

Dans cet objectif, le PAQ doit apprendre, grâce au développement de ces « compétences sensibles » à re-construire une éthique de la relation de PEC dans laquelle une autre manière de penser guide son intervention auprès des PSA.

« On est donc obligé de réfléchir tout le temps, tout le temps sur comment améliorer cela. On n'est plus dans les mêmes normes qu'à l'extérieur. C'est sur tout, c'est aussi bien au niveau de la sexualité, au niveau du développement...

(...) Cela peut-être étonnant d'un point de vue extérieur parce qu'on n'est plus du tout dans les normes. Quand on se replonge ici, on se remet dans le bain, à égalité et on se dit « Ok, par rapport à son développement, je comprends pourquoi elle est comme cela... ». On réfléchit tout le temps, en fait. » (AMP. IME, 15.4)

Une éthique de la pratique comme réponse à la relation de PEC

Une approche philosophique de la notion d'éthique vient ici compléter l'analyse des entretiens. Dans cette perspective, l'éthique de la relation repose non seulement sur l'acte accompli mais également sur le sens de celui-ci dans le cadre de la relation à un autre que soi. Cette opération qui lie l'acte et l'actant est dénommée « inhérence » (Fontanille, 2006 : 4). Elle pose la question de la responsabilité, de l'autonomie et de l'implication du professionnel dans le cadre de sa relation à la PSA. L'emploi du terme « éthique » s'inscrit dans le rapport d'altérité qui sous-tend la PEC, ainsi que dans les valeurs qui guident la mobilisation du professionnel.

Dans cette perspective, il s'agit notamment pour le PAQ d'apprendre à déconstruire ses représentations de la relation conventionnelle – par exemple l'idée qu'un rire s'associe au bien-être – pour pouvoir interpréter peu à peu avec pertinence le comportement de la PSA puis, dans un deuxième temps, agir de manière appropriée par rapport à la situation de PEC.

Cette gymnastique de pensée s'édifie aux limites de la ritualisation du quotidien qui, bien que nécessaire aux repères de la PSA, peut également devenir une source « d'enfermement » pour les PAQ. Ces derniers cessent alors de chercher à comprendre l'usager et abandonnent l'invention de nouvelles modalités d'échanges avec la PSA :

« Bien évidemment qu'on peut, dans un quotidien, ramener des choses qui sont ritualisées. Mais les équipes peuvent avoir tendance à trouver leur métier un peu enfermant à travers ces syndromes-là, en tout cas celui-là. Donc redynamiser, essayer de trouver de nouveaux enjeux, de nouveaux exercices (...) Obligatoirement on va être très à l'écoute de ce qui est aussi dit et proposé avec encore une fois la capacité de prendre un peu de recul, parce que, avec ce genre de syndrome, on pourrait vite s'enfermer dans quelque chose d'acquis. Alors que je pense qu'ils ont des évolutions à avoir, et de toute façon le contexte évoluant, et l'environnement évoluant, les changements de personnes, le changement d'âge, peu importe, il faut de toute façon être très à l'écoute. » (Psychologue, IME, 12.2 et 12.7)

Dans ce contexte de PEC, le savoir d'expérience est un élément essentiel de connaissance mais également de conviction, composé et étayé d'une part à travers des échanges professionnels « in situ » et, d'autre part individuellement, tout au long d'une « analyse dans l'infiniment petit » (AMP. 15.2) dans laquelle le PAQ « fait de la dentelle avec eux » (éduc spéc, 8.2). La singularité des PEC tient alors d'une part à la sensibilité du PAQ dans la relation avec la PSA et, d'autre part, à sa connaissance des possibilités d'adaptations techniques, environnementales et organisationnelles qui sont favorables à l'amélioration de cette relation de PEC ou de cette « éthique de la pratique ». Cette dernière repose essentiellement sur la relation, et la réflexion qui préside à l'utilisation des outils de communication – comme à tout autre modalité d'accompagnement – y est intrinsèquement liée.

Selon Jacques Fontanille, « la question éthique se pose donc à propos de l'homme engagé dans l'action pratique, dès lors que cette action a des effets qui dépassent son opérateur, son acte ou son objectif, et qui concernent l'Idéal, l'Autre et une utilité généralisable. Une autre question

se pose alors, et qui a trait à sa localisation dans les structures de la pratique : l'éthique n'est ni dans l'acte, ni dans l'opérateur, ni dans l'Autre, ni dans l'Idéal, mais dans les différentes relations qui les unissent, et dans la manière dont ces relations s'expriment » (Fontanille, 2006 : 2).

À cet effet, le PAQ doit pouvoir disposer dans sa formation – initiale et continue - de deux types de compétences à la fois différentes et complémentaires :

- Une compétence à la relation, avec une PSA en particulier, qui relève d'une démarche d'observation, de distanciation et d'interprétation et s'appuie sur la sensibilité et l'expérience singulière du PAQ auprès de cette personne :
 - « En les connaissant, ça c'est sûr ; et puis la communication verbale, c'est juste la base. Un comportement, une mimique du visage, un regard. Il y en a quand ils ont peur, ils vont devenir tout blancs, tout d'un coup on se dit : ouh ça ne va pas, même s'il ne dit pas qu'il a peur ou qu'il n'est pas bien, on le voit. Et tous, ils arrivent quand même à communiquer, il y en a un c'est par le regard, pareil, il attire tout de suite le regard et il sait très bien s'exprimer, avec des sourires. Quand c'est pas bien, il fronce. C'est que ça. Carine c'est pareil, elle nous tire, elle nous câline quand elle ne va pas trop bien. Je ne saurais même pas expliquer, c'est vraiment du comportement, c'est vraiment ce qu'ils nous renvoient physiquement on va dire. Certes ils ne savent pas parler, mais dans leurs mimiques, dans leurs gestes, ils arrivent à faire passer pas mal de messages. (...) Presque intuitif. C'est vraiment avec le temps, la patience, en observant, qu'on arrive après à les connaître. C'est vrai que ce n'est pas facile au début. » (monit. éduc. IME, 5.6)
 - « Et au fur et à mesure, on apprend à connaître. On apprend et on se dit : en effet, oui, ils ont chacun leur personnalité, leurs goûts, leurs envies. Oui, c'est des vies qui valent la peine. Il faut se donner du mal pour qu'ils puissent évoluer et prendre plus de plaisir même tous les jours. En effet, oui, c'est une évolution sur plusieurs années... » ((monit. éduc. IME, 5.15)
- Une compétence issue des connaissances spécialisées et qui lui offre un éventail possible d'adaptations spécifiques aux PSA en général :
 - « Bien évidemment qu'on peut, dans un quotidien, ramener des choses qui sont ritualisées. Mais les équipes peuvent avoir tendance à trouver leur métier un peu enfermant à travers ces syndromes-là, en tout cas celui-là. Donc redynamiser, essayer de trouver de nouveaux enjeux, de nouveaux exercices (...) Si on veut travailler quelque chose, il faut que le contexte et l'environnement soient aussi adaptés pour proposer et aussi arriver à ce qu'on veut » (AMP, IME, 13.2)
 - « Oui, parce qu'il y a des choses communes, même s'ils sont tous différents – et là déjà rien qu'entre ici Gabin et Carine en effet ce ne sont pas les mêmes enfants. J'ai connu les deux, donc voilà... Mais il y a quand même des choses qui reviennent, des choses communes. Oui, en effet le travail qu'on met en place n'est sensiblement pas le même. Au niveau des pictogrammes, ça marche aussi chez Gabin que chez Carine, même s'ils n'ont pas les mêmes besoins. Au niveau de la contenance aussi parce qu'ils partent vite dans des excès où dès qu'on les touche c'est électrique. La contenance, ça marche pour les deux. Gabin, on peut le contenir, on le maintient, on le contient vraiment fort, ça marche, il se détend. Carine c'est pareil, on va l'allonger sur un tapis, on va

vraiment s'appuyer dessus, elle va s'endormir, parce qu'elle sera détendue. Ce sont des choses communes » (moni. éduc. IME, 5.6)

Bien que les recommandations de l'HAS visent une singularisation des PEC, une distinction supplémentaire entre en ligne de compte afin d'atteindre cet objectif dans la pratique. Cette distinction consiste à différencier d'une part ce qui relève de la relation sociale entre PAQ et PSA dans le processus de singularisation, de ce qui relève de techniques d'adaptation à une situation de PEC et aux besoins spécifiques de chacune. Ces deux niveaux d'appréhension de la démarche renvoient également à la différence entre un « savoir-être » et un « savoir-faire » que les PAQ expriment régulièrement sans démêler nécessairement leur place respective dans la composition d'une PEC singulière. Selon Afnor, « le savoir-être est un savoir-faire relationnel. Ce terme décrit généralement des comportements et attitudes attendus dans une situation donnée » (Afnor cité par Blanzat C. 2020 : 23).

L'adaptation ne s'applique pas uniquement à la déficience mais bien à la personne dans son ensemble ce qui suppose nécessairement une approche relationnelle de la PEC. Comme le notait à ce sujet Kierkegaard « si je veux réussir à accompagner un être vers un but précis, je dois le chercher là où il est et commencer là, justement. Pour aider un être, je dois certainement comprendre plus que lui, mais d'abord comprendre ce qu'il comprend. Si je n'y arrive pas, je ne puis aider l'autre. » (Kierkegaard S., Traduction de Britt-Mari Barth, 2004 : 175).

À l'interface de ces deux formes de savoir se déploient les termes d'une éthique pratique de l'accompagnement des PSA ; éthique qui donne lieu à l'émergence d'un « savoir-comment » adapté à la PEC de chaque PSA. Être formé d'un point de vue technique à la PEC spécifique des PSA apparaît une condition sine qua non du statut professionnel ; l'être d'un point de vue de la relation sociale le sera tout autant puisque la complexité de l'évolution de la PSA dépend avant tout de la finesse avec laquelle le PAQ appréhende cette relation complexe. Si la sensibilité initiale du PAQ au plan humain représente un élément important de son engagement, son implication à long terme nécessite cependant d'être accompagnée tout au long de son parcours professionnel.

Enfin, les « tests », les « tentatives », les recherches de « solutions », les « stratégies », ou les « astuces »⁷ émanent de ce travail d'observation et de réflexions individuelles et collectives dans la poursuite d'objectifs développementalistes. Avec de la persévérance se développe progressivement un « savoir comment », propre à chaque PSA et nécessairement évolutif. Néanmoins, si la singularité de chaque PSA guide le « savoir comment » du PAQ, la démarche d'observation, de réflexion et de partage qui le sous-tend est l'objet d'une véritable acquisition d'expériences transposables à d'autres PEC de PSA.

« Et après, de mettre des stratégies en place et de voir comment... si on est dans le bon ou pas. Donc on ne laisse pas tomber le premier jour, ça peut durer assez longtemps. » (éduc. Spé, IME, 8.18)

« Observer et essayer des choses avec d'autres collègues en pluridisciplinarité. Après du coup, on nous donne des pistes, on essaye » (educ.spé, IME, 8.26)

En définitive, les « stratégies » acquises par le biais des formations spécialisées se sont pas perçues par les PAQ comme des solutions ultimes puisqu'elles seront mises à l'épreuve de la pratique spécifique que chaque PSA nécessite. En tant que telles, elles ne sont pas suffisantes à

⁷ Vocabulaire tiré des entretiens

une pérennisation des pratiques de PEC. D'autres modules de formation, axés sur une éthique de la pratique, sont également préconisés afin d'intégrer les savoirs spécialisés au « savoir-comment » de la relation de PEC singulière. Les savoirs spécialisés sont quant à eux considérés comme des « lignes directrices » qu'il s'agit, ensuite, de mettre au service de la construction d'une relation singulière avec la PSA. Les PAQ les appréhendent essentiellement comme des « pistes » de réflexion dans une démarche de PEC singulière et y trouvent ainsi un intérêt notable. Aussi, il s'agit bien d'allier ces outils d'intervention à un travail sur la relation de PEC pour parvenir à leur utilisation optimale.

Comme le rappelle Jacques Fontanille au sujet de l'éthique de la pratique, il s'agit en fait de « faire face », « assumer et gérer le lien ». Car de ce lien, on ne peut rien faire d'autre, ni le connaître, ni le réfléchir, ni le contrôler : on peut seulement l'assumer (c'est la responsabilité), s'y adapter (c'est l'ajustement), le gérer en somme, dans l'inquiétude et la vulnérabilité » (Fontanille, 2006 : 14).

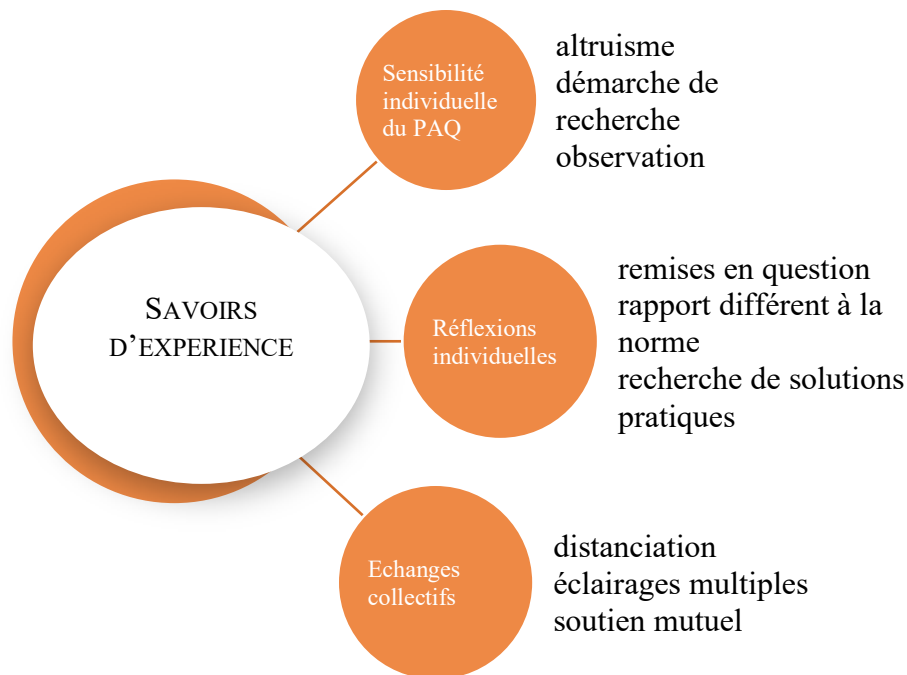
À l'inverse, lorsque l'outil est proposé au PAQ sans un accompagnement spécifique à son utilisation dans le cadre de la relation à la PSA, il perd de son sens premier. Le professionnel se heurte alors à des échecs sans qu'une réflexion n'accompagne l'adaptation de cet outil - ou d'un autre - à chaque PSA. Leur participation volontaire à des formations spécialisées sans véritable aide à la relation devient alors pour ces PAQ une simple occasion de « se détacher du groupe, de respirer quoi » (éduc. spé. IME, 8.27). L'expression d'un tel besoin souligne ici l'importance primordiale d'un travail de réflexion sur l'outil lui-même ; travail à partir duquel le PAQ peut redonner à la relation de PEC sa juste place. Aussi, allier aux savoirs spécialisés une formation qui porte sur le sens de l'accompagnement apparaît essentiel dans la perspective du maintien d'une éthique de la pratique. Comme le précise à ce propos J. Fontanille, « (...) le bien vivre reposant sur une axiologie projective, le contenu de l'éthique sera toujours composé de deux dimensions : une dimension prospective et projective, une téléologie qui dira quel est la finalité de ce bien, et une dimension actuelle et opératoire, qui dira quel est l'objectif immédiat de l'action qui permet d'atteindre la finalité » (Fontanille, 2006 : 36). Dans la formation envisagée, la place conférée au savoir, au savoir-être et au savoir-comment doit être équivalente et permettre ainsi de ré-inscrire la PEC des PSA dans une réflexion plus générale sur leur intégration sociale. Comme le rappellent F. Faure et A. Cucchi « le plus souvent opposé au savoir et au savoir-faire dans une trilogie des savoirs, le savoir-être désigne ainsi les dimensions personnelles et transversales des compétences en situation de travail comme dans la vie en société. » (Faure et Cucchi 2020 : 5).

La démarche analytique du PAQ est d'autant plus nécessaire dans une relation de PEC sans parole où les limites de la singularité de l'intervenant peuvent facilement se substituer à celles de la PSA et rompre alors toute relation véritable. Il est notable de constater que la PSA est souvent décrite comme encline à envahir le professionnel dans sa sphère intime, en raison des caractéristiques de sa pathologie, mais il est plus rarement évoqué l'idée qu'une surinterprétation du professionnel peut, elle aussi, occulter l'individualité de la PSA dans le cadre de la relation de PEC.

« C'est toujours compliqué, parce que justement les enfants n'ont pas cette parole. C'est nous, leur parole, quelque part, il faut faire attention à ce qu'on peut projeter. »
(éduc. spé et coord, IME, 7.5)

De ces différents niveaux de savoirs émerge une expérience professionnelle singulière, avec laquelle le PAQ devra composer son implication à court, moyen et long terme auprès de la PSA.

Schéma II : Caractéristiques du savoir d'expérience dans la PEC des PSA



Une conception éthique de la pratique procède également de l'emboîtement des moyens et des fins à travers une « consistance » que J. Fontanille caractérise de la manière suivante :

- « elle est assurée par une disposition modale et perceptive de l'agent
- elle est assurée par un mécanisme d'auto-régulation interne
- elle est assurée par la « conscience », voire le « calcul »
- elle est assurée par la volonté et l'appétit de l'agent » (Jacques Fontanille, 2006 : 39)

Ainsi, au-delà de l'acquisition des connaissances et de leur actualisation, l'expérience apporte aux PAQ « des façons d'être » et « des façons d'agir » (monit.éduc., IME, 9.37) qui soutiennent la motivation des professionnels à s'impliquer dans une relation de PEC.

À travers l'expérience de cette posture réflexive, motivée par l'accompagnement d'une PSA, beaucoup de PAQ témoignent d'ailleurs d'un cheminement personnel inévitable.

« Il faut toujours se poser des questions, réfléchir, pour avancer, s'améliorer. Toujours aller vers une qualité de l'accompagnement. » (Educ Spé, IME, 10.2)

« Enrichi je n'en sais rien, en tout cas ça change les gens (...) Oui, je pense que c'est inévitable. En bien ou en mal, je n'en sais rien, ça je ne peux pas le dire, si ça enrichit ou autre chose. Mais en tout cas, ça change forcément notre regard sur la société et notre regard sur nous-mêmes, et ainsi de suite. (...) Et c'est ce que je dis souvent à mes stagiaires : 'S'il n'y a pas de remise en question et si tu ne changes pas, ce n'est pas normal, peut-être que ce n'est pas le bon endroit pour toi'. » (AMP, IME, 23.13)

En ce sens, si le savoir objectif spécialisé demeure une condition élémentaire de la PEC, l'accompagnement des PAQ sur le plan de la démarche individuelle et collective de relation avec les PSA apparaît tout autant - si ce n'est plus - fondamentale à toute intervention. Les temporalités de formation pour chacune de ces compétences peuvent différer - avec un apport ponctuel en termes de savoirs spécialisés et un accompagnement au long court sur les aspects

relationnels. Cependant, l'une et l'autre devront être pensées à travers une articulation pédagogique qui lie l'acquisition de connaissances, la réflexion analytique et les pratiques autour de la spécificité d'une PEC donnée.

La relation de PEC avec la PSA fait l'objet d'élaborations individuelles qui, face à l'absence de communication, nécessitent par ailleurs un travail collectif à plusieurs niveaux. En premier lieu, les échanges informels du quotidien guident les adaptations au cours de la journée.

« On ne sait pas quoi faire de toutes ces questions, des fois. Le point fort de mon travail, je dirais, c'est l'équipe (...) Après, quand il y a des questions, par ci par là, des fois, cela peut juste arriver comme cela. On dit « Tu ne penses pas qu'elle est un peu différente aujourd'hui ? Elle est moins éveillée ou au contraire plus éveillée... ». Cela va aussi être dans le couloir, entre deux. » (AMP, IME, 15.2)

En second lieu, l'équipe agit comme un relai de soulagement et de motivation lorsqu'au niveau individuel, le PAQ ne trouve plus les ressources de s'impliquer dans la relation de PEC.

« Oui, je pense que ça peut rendre de l'usure professionnelle. Oui, je pense que de l'usure professionnelle ou alors... comment dire ? Se sentir désemparé face aux jeunes, et désemparé, et ne plus être dans une situation d'aide ou d'accompagnement, mais plus dans un... Ben on n'y arrive pas, on va le mettre dans sa chambre, quoi. Parce que ça peut être ça. » (éduc spé. IME, 8.26)

La complexité de l'évolution des PSA nécessite en effet une PEC partagée tout en conservant une stabilité relationnelle. Cette double condition s'inscrit de manière diachronique dans le parcours de la PSA dans un rythme fait de lenteur, de régressions et de petits progrès. L'évolution de la PSA, non spectaculaire au quotidien, est néanmoins constatée par les PAQ après plusieurs années de PEC. À ce titre, l'ancienneté d'une PAQ qui possède une « mémoire du parcours » vient redynamiser les professionnels qui peuvent s'essouffler dans leurs efforts journaliers. Ainsi, la mise en perspective des capacités de la PSA sur plusieurs années permet aux jeunes PAQ de poursuivre leur implication malgré la lenteur du processus.

« Heureusement qu'on est en équipe, je pense, parce que souvent quand il y en a une qui se demande ce qu'on peut faire, souvent on a une collègue derrière qui vient et dit : « si si, regarde, réfléchis, regarde comment elle était il y a autant de temps, tu as bien progressé ». On se dit : « oui c'est vrai, ok ». Ça nous redonne un petit coup de pêche. Comme les résultats de ce qu'on fait c'est long, il faut vraiment avoir un regard de 3 ans pour se dire : en effet, elle a progressé sur ça, ça ça ; quand elle est arrivée elle ne marchait pas ; quand elle est arrivée elle ne supportait pas qu'on la touche, maintenant elle est beaucoup plus câline, ça veut dire qu'on a quand même réussi un travail aussi au niveau de la sensibilité, sur son visage, sur les mains. C'est vrai que ce n'était pas la même gamine. On se dit : « en effet, elle a progressé ».

Mais c'est vrai que c'est long, et du coup parfois quand on arrive – j'ai changé de groupe – je suis là depuis trois ans, je commence juste à voir un peu ce que j'ai fait en arrivant on va dire. C'est vrai que s'il n'y a pas les collègues qui sont là parfois depuis X temps pour nous rappeler en disant : « si si, ça va aller »... parfois j'avoue que c'est pas forcément facile. On fait comme on peut. On se dit parfois : « si en effet j'avais plus de temps, si j'étais en individuel... Mais avec des si, de toute façon... » » (monitrice educ, 5.5)

Conclusion thématique de la formation et de l'expérience des PAQ

La formation et l'expérience des PAQ pose d'emblée la question du rapport aux savoirs dans le cadre de la prise en charge spécifique des PSA. Si le nombre de formation spécialisée est largement minoritaire dans l'ensemble du corpus, certains professionnels ont pu bénéficier des connaissances d'intervenants extérieurs dont l'apport a été reconnu comme très utile. Mais ce savoir spécialisé doit être ensuite re-construit sur la base d'une relation spécifique avec chacune des PSA et, en tant que tel, il ne peut se suffire à lui-même. À son endroit, une dialectisation s'avère nécessaire, sous-tendue par l'expérience de la PEC avec une PSA donnée. Deux niveaux supplémentaires d'appréhension entrent alors en ligne de compte dans la PEC : l'expérience d'apprentissage à laquelle le PAQ doit se rendre disponible avec la PSA grâce à son écoute et à la transmission d'un savoir-faire par les « anciens » ; la prise en compte d'une dynamique d'incertitudes dans laquelle les connaissances acquises par ailleurs n'épuisent pas la nécessaire démarche de recherche de compréhension et de solutions passagères. L'incertitude est un élément essentiel de la PEC des PSA avec lequel le PAQ doit apprendre à composer. Le savoir acquis relève ici de l'expérience plutôt que d'un corpus systématique et se rapporte à une démarche éthique sans cesse remise en question au contact de la PSA.

« C'est important, je pense, de comprendre le fonctionnement de chacun pour pouvoir avancer avec... » (psychomot, IME, 21.9)

Dans un contexte d'incertitudes quotidiennes, le suivi à long terme n'apporte pas nécessairement de certitudes acquises au professionnel mais lui offre un éclairage et des repères pour évoluer en même temps que la PSA.

La posture du professionnel « sachant » avec le pouvoir d'agir que l'on pourrait lui associer est relativisée, mais le savoir d'expérience nécessite néanmoins une reconnaissance et une légitimité afin d'en tirer profit. À ce titre, le suivi d'une formation au long court qui soutienne l'éthique de la pratique auprès de PSA apparaît un apport nécessaire et adapté à ce type de PEC.

Partie 2 : Le travail collectif

La dimension collective de la PEC se retrouve en premier lieu au sein de l'équipe des PAQ à travers leurs échanges quotidiens « entre deux portes » en matière d'interprétations, d'encouragements et d'alternatives pratiques.

« Dans le couloir, en se disant : Écoute, j'ai besoin d'aide, qu'est-ce que tu en penses ? Ou : Moi j'ai remarqué ça, j'ai remarqué ci, et toi, où tu en es dans tes observations ? Est-ce qu'on pourrait se prendre cinq minutes ensemble un matin ? On essaye de caser tant bien que mal, mais c'est autour d'un café de temps en temps, un matin si on arrive plus tôt, mais ça sera sur un tête-à-tête, mais pas sur une équipe globale. Et je trouve que c'est dommage. Il manquera peut-être la présence de la psychologue, du médecin. Voilà, parce que toutes les observations sont importantes et tous les métiers, avec leurs spécificités, vous renvoient des choses différentes » (EJE, IME, 4.2 et 4.3)

En second lieu, le travail pluridisciplinaire est plébiscité pour les solutions pragmatiques qu'il apporte, pour la diversité d'éclairages qu'il sous-tend, pour le soutien qu'il représente et pour les avancées qu'il occasionne dans la PEC de la PSA.

« Trouver des solutions plus facilement, aussi plus adaptées ; un soutien aussi, énormément, beaucoup de soutien, la bonne humeur au quotidien aussi ! Parce qu'on est vraiment une équipe vivante, qui s'entend énormément, qui se soutient. Dès qu'il y en a un qui fait... dès qu'il y en a une qui a un peu de mou ou quoi, les autres prennent le relai. On est vraiment une équipe solide et soudée, que ce soit avec tous les autres professionnels aussi des enfants dont on a la charge au quotidien, on est vraiment en fusion avec tous les autres professionnels. Et ça, ça nous aide énormément. » (Aide-soignante, IEM, 3.7)

Néanmoins, les PAQ déplorent un manque de réflexion commune systématique avec les intervenants spécialistes qui sont, pour la plupart, externes à l'établissement. Laisse à l'initiative de l'ergothérapeute, de la psychologue, de l'orthophoniste, de la psychomotricienne ou de la kinésithérapeute, ce temps de réflexion commune au sujet d'un enfant n'intervient que lorsqu'un « problème se présente », afin de pallier aux urgences ou aux impasses d'une PEC.

« On a des réunions, une par semaine, où on va mettre le point sur ce qui ne va pas, plus que sur ce qui va, malheureusement » (AMP.26.3)

Ce mode de fonctionnement a l'inconvénient de venir renforcer les difficultés d'un travail quotidien peu gratifiant en mettant uniquement l'accent sur les aspects problématiques de certaines PEC.

Parallèlement, les PAQ échangent de manière informelle sur les progrès de la PSA ; une démarche qui, non seulement, permet de ré-actualiser les capacités de la PSA mais qui encouragent également les PAQ dans leur investissement auprès d'elle.

« On se rencontrait très, très souvent. Il n'y avait pas de problèmes, on échangeait là-dessus dès qu'il y avait quelque chose. Là, on était beaucoup plus sur le positif. Dès qu'il y avait un truc qui fonctionnait, hop, on mettait le doigt dessus « Regarde, elle a

fait cela. Réessaie, vois si cela fonctionne aussi sur l'appartement. C'est très important parce que là, on ne pointe pas ce qui ne va pas parce qu'il y a des moments où cela ne va pas, avec des troubles du comportement, que cela soit pour elle ou pour les autres. Du coup, les bonnes choses, les choses pour lesquelles on voit une évolution, c'est important aussi de le signifier parce que c'est que le travail porte ses fruits. » (AMP, 26.6) »

La dimension morale du travail collectif

Si l'apport de connaissances et d'outils appropriés semblent fondamental au renouvellement de la PEC des PSA, des formes plus diffuses « d'actions morales » (ambiance, coopération, soutien, adaptation collective) représentent également une dimension essentielle du travail en équipe.

« C'est pareil, c'est comme le travail en équipe, c'est primordial. Surtout avec ce public qui demande, comme je disais tout à l'heure, d'aller chercher tout le temps. C'est toujours nous qui allons puiser la relation, la communication, le jeu. Cela demande beaucoup d'énergie, même si on n'est pas en train de courir toujours derrière les autres. Cette démarche d'aller chercher l'autre à chaque fois est très énergivore. Il faut toujours aller chercher, chercher. Et puis ce manque de compréhension. Je reprends l'exemple d'Audrey, quand on ne sait pas ce qu'elle veut nous dire ... » (AMP, IME, 23.7)

En effet, par le biais des échanges pluridisciplinaires, comme entre PAQ, cette dynamique relationnelle constitue un ferment de l'implication de chacun des professionnels. La diversité professionnelle de l'accompagnement représente une richesse mais également une difficulté à considérer afin de conserver une cohérence dans la PEC. En effet, Selon G. Portevin Serre : « la gestion de tous les facteurs exige une organisation rigoureuse et de grandes capacités relationnelles pour faire vivre une équipe pluridisciplinaire dont les statuts et les missions sont différentes » (Portevin Serre G. 2016 : 96).

Dans ce contexte, les échanges informels s'adaptent parfaitement à un accompagnement moral des actions quotidiennes non seulement grâce à la souplesse de leur utilisation, mais également à travers le contenu qu'ils permettent de véhiculer (initiatives, idées, observations quotidiennes). Il a notamment été constaté à travers l'analyse des entretiens que la « circulation du questionnement » entre les différents professionnels participe à la motivation de chacun.

« Oui, je pense que c'est un garde-fou, un garde... Les motivations. Oui, c'est la motivation. Je pense que pour les kinés, les psychomots, ça les motive aussi, parce que du coup on est dans la demande. Je pense que ça motive tout le monde, au final. Parce que du coup on interpelle, les collègues nous interpellent, ils font des recherches à côté, même avec la psychologue. On aime bien. Enfin moi j'aime bien. On est quelques-unes comme ça, mais oui, des essais, toujours chercher. Mais ce n'est pas la majorité (d'entre nous), en tous les cas. » (éduc spé. IME, 8.26)

Dans une situation de communication « sans parole » avec la PSA, où prévalent le « doute du geste » et la relativité du « savoir », le travail en équipe permet de diversifier les points de vue et les manières de faire.

« Il faut, c'est en permanent, parce qu'on n'a pas la parole... comment dire... ce qu'on fait, ce n'est pas forcément « parole d'évangile », on peut se tromper. Et puis il faut vraiment prendre en compte – il y a nous, notre expérience, notre façon de faire – mais il y a aussi le travail d'équipe. On n'a pas forcément les mêmes points de vue ou les mêmes façons de faire, même si on peut avoir une ligne comme ça directrice qui va dans le même sens. Après, chacun va avec sa façon.

Et il y a l'équipe pluridisciplinaire, donc il faut prendre en compte aussi l'ergo, qui va dire : bah oui mais là par rapport à ce syndrome, la personne... » (éduc.spé, IME, 10.3)

Il en résulte une forme de capitalisation des « savoir-faire » et des « savoir-être » sous la forme d'une « disposition » du professionnel qui peut, ensuite, donner lieu à des lignes directrices dans la PEC de chaque PSA. Ici, l'éthique de la pratique dont nous avons développés précédemment la dimension individuelle – ou ontologique à travers l'idée d'un savoir-être - se double d'un niveau collectif d'appréhension dans lequel « les valeurs des groupes sociaux et des communautés (...) connaissent aussi la « persévérance dans l'être », sous un autre régime que le dasein⁸, et leurs valeurs sont principalement des facteurs d'identité, de cohésion, de développement » (Fontanille, 2006 : 39).

« Et on se rend compte que c'est là où chacun s'exprime qu'on découvre certaines choses aussi par rapport aux enfants, qu'on n'a pas forcément notion, parce que les personnes ont d'autres compétences dans d'autres prises en charge, et que du coup on travaille quand même le même objectif. » (éduc. Spé et coord. IME, 7.6)

Mais cette dynamique collective reste à différencier de celle d'une systématisation des tâches, dont certains professionnels déplorent d'ailleurs l'inévitable existence lorsque la posture de rendement prévaut sur celle du questionnement.

Les réunions formelles sont hebdomadaires ou bi-mensuelles dans quelques établissements mais elles sont le plus souvent consacrées à l'analyse d'une situation problématique, plutôt qu'à un suivi global de chaque PSA. Cependant, la présence de la référente de la PSA leur apporte un éclairage général, ayant « en tête tout ce qui se passe » (éduc. Spé et coord. IME, 7.7). L'intérêt de telles concertations réside également dans la diversité des éclairages qu'elles occasionnent, d'une part à travers la mise en présence des points de vue individuels, d'autre part selon les spécialités de chacun. La coordinatrice y assiste également afin, dit-elle, de « veiller à ce que le projet se fasse » (éduc. Spé et coord. IME, 7.7) en cohérence avec les objectifs du PAI et le chef de service vient représenter la responsabilité de la direction. À cet endroit, la charge et les questionnements inhérents à l'accompagnement se partagent à travers une dynamique collective qui vient soulager l'investissement quotidien des PAQ et ainsi, potentiellement renouveler son implication.

« La garantie du projet, c'est tout le monde » (éduc. Spé et coord. IME, 7.7)

⁸ Le **Dasein** est un mot allemand souvent traduit par «être-là» ou «réalité humaine».

Par ailleurs, dans ce contexte où l'utilisateur ne dispose pas de la parole pour se faire comprendre, ses gestes représentent un moyen d'expression immédiat, voire instinctif, qui peut donner lieu à des interprétations ambivalentes de la part des professionnels. Se refusant d'y associer une agressivité volontaire de la part de la PSA, les PAQ ont eux-mêmes partie liée à leurs propres réactions défensives.

« Mais le truc, c'est que nous on a peur. Il fait très mal. (...) Déjà, se baisser rien que pour lui mettre ses chaussures, franchement, on a les yeux à le regarder. En fait, moi personnellement, des fois, je me mets de dos et je me baisse, mais parfois c'est compliqué, même comme ça il arrive à... en fait, on n'est pas tranquilles, alors que ça peut être un accompagnement tranquille, plus agréable, s'il n'y avait pas tout ça, enfin tout ce comportement, il cherche à attraper, à tirer, à pincer. Voilà, ça fait mal, hein. » (aide-soignante, MAS, 18.12)

À cet endroit, la notion de « troubles du comportement » prévaut sur toute forme de questionnement, venant poser une limite symbolique dans une situation qui pourrait être vue uniquement sur le versant conflictuel. Mais en retour, cette « pathologisation » du comportement donne alors lieu à une demande de médication supplémentaire, appuyée par une différenciation socialement située (le professionnel versus le malade) entre la PSA et le PAQ. Elle vient aussi supplanter toute autre interrogation du PAQ, à travers laquelle la PSA conserverait pourtant une place à part entière dans la relation de PEC.

« L'expression 'troubles du comportement' est une catégorie « fourre-tout », on y met tout ce que l'on veut, ou plutôt tout ce que l'on ne sait pas » (Chef de service, CME, 27.1)

« Et là, ces derniers temps, on a mis si besoin le Xanax et le Laparax, et rien que ce matin, il a eu les deux besoins, parce que vraiment ce n'était pas possible. On était dans le couloir en train de donner les traitements, il vient, il nous attrape les cheveux et la tête en arrière, donc les cervicales elles en prennent un coup, et du coup, voilà, ce matin, il a eu en l'espace de 45 minutes, il a eu les deux.

Au fil des années, il est plus agressif qu'avant. Il est beaucoup plus dans la frustration qu'auparavant, ça a basculé comme ça. On a beau chercher, on ne trouve pas. Il n'y a pas d'élément déclencheur. (...) Ben oui, parce que des fois, il va s'énervé, on ne va pas comprendre exactement ce qu'il désire, donc on ne va pas savoir... comment dire ? Il va rester dans une frustration parce qu'on ne va pas savoir quoi lui répondre, donc... » (Aide-soignante, MAS, 18.4 et 5)

Aussi, la distanciation opérée notamment par le biais des échanges entre professionnels révèle ici toute son importance. Celle-ci a d'ailleurs fait l'objet d'une reconnaissance plus précise dans la littérature puisque E. Bec note à ce propos que : « les institutions confrontées à des situations difficiles et soumises à une pression intense peuvent en effet avoir également besoin d'une phase de distanciation afin de se mettre en capacité de mieux répondre aux besoins de la personne handicapée. Ces temps de distanciation doivent notamment être mis à profit : pour recentrer l'organisation de l'équipe et mieux poursuivre la prise en charge ; pour faire évoluer cette prise en charge existante ou mettre en place un nouveau projet ; pour modifier un projet

devenu obsolète ; pour favoriser l'acquisition de compétences des personnels ; pour que la personne handicapée développe d'autres ressources nécessaires afin de faire évoluer son accompagnement (...) Ces temps de répit pour les professionnels constituent ici un outil de prévention des situations de crise. L'article R. 314-122 du code de l'action sociale et des familles permet, à ce titre et sous certaines conditions, l'instauration d'une prise en charge partagée. » (Bec, 2017 : 7)

Mais dans les structures de notre cohorte, aucune référence à cette possibilité de répit n'a été mentionnée. Seules les réunions ou les formations jouent un rôle de distanciation pour les professionnels bien que dans certains établissements, les réunions formelles intègrent peu ou prou les autres PAQ en dehors de la référente. Une situation qui conduit à renforcer leur sentiment d'isolement alors qu'ils se sentent d'ores et déjà démunis face à certaines PSA.

« On a les réunions d'équipe, c'est une fois tous les quinze jours. Il y a la réunion de santé, mais nous on n'en fait pas partie, c'est que les médecins, infirmières, les éducateurs, et qui encore ? La cheffe de service, c'est tout. Voilà, nous on est exclues. Je ne sais pas pourquoi, parce que moi personnellement, j'estime que nous sommes au plus près des résidents, donc on devrait faire partie, mais ils en ont décidé autrement. » (Aide-soignante, MAS, 18.3)

Le répit ne constitue d'ailleurs pas en lui-même une solution pérenne, puisqu'il est reconnu dans la littérature pour être insuffisant au regard de la complexité de certaines prises en charge. Ainsi, comme le rappelle P. Jeannot, « si l'on veut donner au répit tout son sens et sa valeur, il faut l'assortir d'un réel souci d'efficacité pour l'aidant, en lui permettant d'acquérir de nouveaux savoir-être et de nouveaux savoir-faire... et cesser de considérer le répit seul comme une fin en soi. Un répit sans apprentissages et sans un soutien spécifique resterait une mesure isolée qui ne serait pas à même d'améliorer durablement la situation des aidants concernés » (Jeannot, 2015 : 17).

La distanciation apporte, quant à elle, des ressources à l'accompagnant qui lui permettent de renouveler son implication auprès des PSA, comme l'évoque de façon générale E. Bec : « les équipes des structures d'accueil habituel doivent pouvoir également avoir des temps de distanciation afin de mieux répondre aux besoins de la personne handicapée et de faire évoluer leur accompagnement et ainsi prévenir toute forme de maltraitance » (Bec, 2017 : 18).

Dans cette perspective, tout au long des analyses, l'importance du travail en équipe s'est avérée essentielle pour les PAQ. En effet, si l'implication personnelle est une condition élémentaire de la PEC des PSA ; elle doit nécessairement être accompagnée d'une dimension collective afin de ne pas conduire à un sentiment d'isolement pour le PAQ. Mais cette dynamique relève dans la plupart des établissements rencontrés d'une organisation fluctuante. En outre, cet accompagnement élaboré au fil des besoins quotidiens requiert une structuration souple, notamment permise par les échanges « entre deux portes ». C'est le concept de « travail interstitiel » développé par R. Roussillon (1996 : 2).

« Il y a des infos qui passaient sur des moments informels, sur des temps de prise en charge, là il me dit 'tiens, essaye ça, fais ça' » (AMP, IME, 23.5)

Aussi, la démarche empirique est-elle privilégiée sur l'apport théorique et systématique et l'objectif des réunions consiste avant tout à « trouver des solutions, à les expérimenter ensuite puis à la réajuster progressivement » (éduc. spé et coord. IME, 7.6). Cependant, bien que les

termes de cet accompagnement puissent être clairement définis dans le discours des PAQ (échanger, interpréter, trouver des solutions différentes, expérimenter, ajuster dans le temps), sa mise en œuvre structurée peine à trouver un espace qui lui soit spécifiquement consacré. Sur un plan matériel comme symbolique, cet espace doit favoriser le dialogue et la réflexion commune et ce, de manière régulière et reconnue par l'institution. À travers cette démarche collective, il s'agit de passer de la simple transmission d'informations au sujet d'une PSA à une compréhension de celle-ci en tenant compte de l'ensemble du contexte dans lequel elle évolue. À cet égard, la compréhension interpersonnelle du PAQ avec la PSA est paradoxalement composée d'une diversité d'interprétations (celles des autres PAQ, des spécialistes et des parents).

En définitive, la relation individualisée émanerait d'un « tout » qui intègre en une « pertinence collective » différents niveaux d'appréhension :

- une compréhension au long-court, établie non seulement à l'échelle de la journée mais également à partir d'une connaissance de la PSA de plusieurs années
- une diversité d'interprétations ancrées dans l'expérience et structurées à partir d'engagements singuliers dans la relation avec la PSA
- une posture professionnelle marquée d'objectivité et de distanciation lorsque celle-ci est rendue possible par des échanges réguliers, ainsi que des relais évitant ainsi un enfermement dans la relation avec la PSA.

Ainsi, la cohérence du travail en équipe relève-t-elle avant tout d'une composition de points de vue à visée compréhensive, orchestrée autour de la PSA et non pas, seulement, d'une coordination essentiellement centrée sur la transmission d'informations. Cette orchestration tient compte de niveaux d'appréhension beaucoup plus élargis, telles que les modalités d'implication individuelle, la dynamique collective, l'analyse contextuelle ou encore la singularité de la relation. Elle répond en cela aux préconisations déontologiques des ESMS qui précisent : « la complexification des situations et la recherche de moyens d'action amènent de nouvelles formes d'interventions sociales. En réponse à la multiplicité des intervenants, le travail en collaboration à l'interne et en partenariat à l'externe, doit être privilégié avec le souci, à la fois d'articuler les actions autour d'objectifs communs et de veiller au respect de l'utilisateur, de son intérêt, de ses droits » (Gressey Veys art. 4.1 ; 2009 : 100).

En ce sens, au regard de la complexité du SA, la PEC d'une PSA ne se résume pas à une succession d'intervenants indépendants les uns des autres, reliés par des informations au sujet de l'utilisateur, mais bien à la « force d'une équipe » (éduc, IME, 1.11). Dans celle-ci, la possibilité « d'œuvrer dans le même sens », de « renouveler son regard » et « de s'encourager ou/et de se remplacer pour être toujours disponible » (éduc, IME, 1.11) à la PSA sont autant de conditions qui, bien que poursuivies par les PAQ de leur propre initiative, doivent désormais bénéficier d'une structuration institutionnelle qui en permette le développement et la reconnaissance au regard de ses spécificités.

Le pouvoir de la parole échangée

Par ailleurs, si les transmissions d'informations peuvent se suffire de comptes rendus écrits, journaliers, mensuels et/ou annuels ; la dynamique collective d'accompagnement repose avant tout sur un échange, à caractère oral, qui doit être élaboré à travers la rencontre des points de vue de chacun. Ce partage d'expérience, au-delà de son rôle informatif, détient le pouvoir

d'articuler les savoirs-être et les savoir-faire de chacun permettant en retour de renforcer leurs actions, leurs convictions et par voie de conséquence, leurs implications.

Comme le précise J. Cadière, « ce savoir que l'on attribue à l'expérience, produit par l'expérience, est à la fois connaissance de soi et connaissance du monde. Toutefois, si cette connaissance est propre à l'individu, est-elle pour autant complètement singulière ? Elle est le produit d'une mise en langage qui localise, identifie, procure sens et signification aux pratiques, procédures, sensations, émotions, situations, ... » (Cadière, 2017) par le biais d'une interaction avec l'environnement.

C'est en ce sens qu'un espace de dialogue semble tout indiqué pour permettre aux PAQ d'allier leurs savoirs d'expérience, leurs implications singulières et leurs histoires personnelles dans des compétences individuelles et collectives.

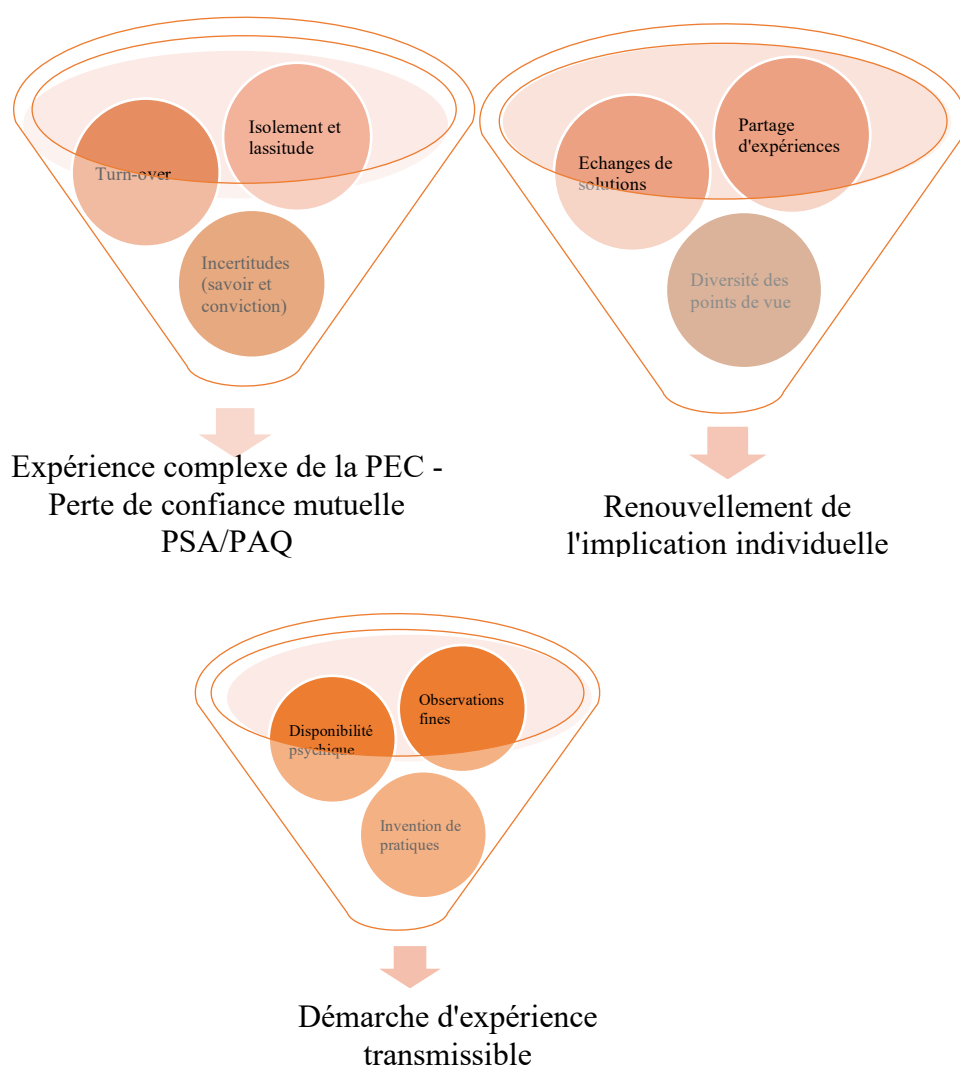
Si, comme le dit cet auteur, « tout se passe comme si l'expérience acquise en soi, était la condition et la garantie d'un "pouvoir d'agir" » (Cadière, 2017), la PEC des PSA passe par un « continuum de soi au monde » (Cadière, 2017) dont l'équipe se fait l'entremetteur dans une dynamique de transformation réciproque et d'acquisition créatrice entre le "Faire expérience" et le "Avoir l'expérience" (Cadière, 2017).

« (...) un échange oral, verbal, n'est pas le même qu'un échange écrit. On ne rebondit pas de la même façon sur un échange oral que sur un écrit. Bon, on va lire, on va noter, on va apprécier ou pas, mais après il faut se voir pour en discuter. On ne va pas se répondre par courrier, ça n'a pas de sens. Il faut arrêter de perdre le côté humain des choses. » (EJE, IME, 5.3)

Face aux incertitudes du quotidien, la dimension collective du savoir d'expérience agit comme un repère de conviction pour le PAQ. Dans cette démarche, les connaissances se distinguent d'un corpus d'acquisitions immuables puisqu'elles restent ouvertes aux imprévisibilités, aux interprétations qui en découlent et aux « tentatives d'action » qui s'y associent dans une situation de PEC sans parole. Dans ce contexte, lorsque le PAQ fait l'expérience des incertitudes, il intègre à ce vécu les doutes, les manques et les apories d'un savoir pour les transformer dans un premier temps en questionnement et remises en cause individuelle. Afin que ces dernières ne s'accumulent pas dans une mémoire de « non savoir » sans lendemain, qui le conduirait à un sentiment de lassitude et d'inutilité, les incertitudes doivent ensuite pouvoir être partagées en équipe, par l'intermédiaire du langage, car celui-ci redonne ainsi au vécu toute sa valeur « d'expérience compétente ».

Ainsi, à travers le récit de leurs expériences de prise en charge, les PAQ retrouvent une place de sujet puisque la narration détient le pouvoir d'ordonner dans l'espace de la rencontre les significations initialement éprouvées lors de la PEC. Ce moment de partage favorise une opération de distanciation pour le PAQ qui ainsi, non seulement se déleste d'un sentiment d'isolement qui le démunit, mais en retire des alternatives concrètes en matière d'action.

Schéma III : Dialectique des dimensions individuelles et collectives dans la PEC des PSA



De la coordination à la coopération entre les professionnels de l'accompagnement

La répartition des professionnels dans la PEC des PSA correspond aux diverses fonctions des ESMS aux plans médical, paramédical et éducatif en réponse globale aux besoins et potentiels de chacun dans une logique d'autonomie. Elle renvoie à une proximité plus ou moins grande du professionnel avec la PSA et sa famille : les professionnels paramédicaux, étant le plus souvent externes à l'établissement, interviennent ponctuellement ; les professionnels médicaux qui sont présents en cas de problème de santé et les PAQ quotidiennement auprès des PSA et en lien régulier avec la famille. Cette disparité d'interventions confère à la PEC une hétérogénéité de points de vue qui participent ensemble à l'objectivation des interprétations individuelles.

« Déjà, je ne les ai pas tout le temps. À certains moments donnés, ils sont pris par d'autres personnes. Et chacun aura son petit avis, ou ses observations. Je vois par rapport à la douleur, c'est compliqué d'avoir quelque chose d'objectif, même si on

essaye de prendre des échelles qui doivent être objectives, chacun a un peu sa manière de penser. C'est quand même intéressant, parce qu'il y en a qui vont dire : ah bah si, tout va bien et : ah non ça ne va pas. Je trouve que c'est intéressant, plus on est nombreux, plus on arrive un peu à se rejoindre sur ce que l'on observe. » (11.5 ; IME, infirmière)

Dans cette démarche de mise en commun, une attention particulière est portée à l'avis du PAQ qui découle d'une prise en charge globale de la PSA.

« Ils apportent beaucoup de choses les personnes du quotidien, ils ont une belle observation, et ils les ont en journée. Nous, c'est plus je vais les croiser un peu dans la matinée, je vais les voir un peu aux repas, mais je n'ai pas une vraie prise en charge globale pour ces enfants en tout cas dans le quotidien. » (11.5 ; IME, infirmière)

Ce savoir d'expérience des PAQ, au plus près de la complexité de la PEC, ne se suffit pourtant pas à lui-même car il demeure imprégné d'incertitudes que les avis extérieurs lui permettront parfois d'appréhender différemment. Mais l'apport d'un autre point de vue relève avant tout de la capacité d'une équipe à poursuivre les échanges autour d'une PSA dans une démarche qui, à la fois, permet de recueillir des observations, des connaissances et des savoirs-faire variés et, à la fois, s'inscrit dans une dynamique de reconnaissance mutuelle et de partage des responsabilités essentielle à la complexité de la PEC des PSA.

« On tourne, en fait. On tourne parce que suivant les professionnels, je pense que la façon de faire est différente. Une aide-soignante va regarder des choses qu'une AMP ne va peut-être pas regarder, et une éducatrice va peut-être être plus dans un projet... Suivant les professionnels, ce sera différent. Pour le même jeu, je pense qu'il y aura 3 points de vue différents. Si on rajoute un kiné et une ortho, ce sera encore des points de vue différents, et du coup, ce sont toutes ces observations qui font qu'on avance. » (AMP, IME, 13.5)

« Le travail pluridisciplinaire, c'est intéressant, oui. Parce que sinon c'est moi qui relève tout au médecin. Mais je trouve qu'il peut y avoir une discussion entre professionnels. Et des fois au niveau de l'équipe du quotidien, eux vivent tout le temps dans le quotidien, des fois ça peut être un peu compliqué. Je pense que ça fait du bien aussi de dire un peu les choses, de se sentir écouté. Que le médecin puisse apporter ... même si c'est pas des choses qui vont tout révolutionner, il y a un échange, il peut y avoir des petits changements. Je trouve que c'est intéressant. » (11.6, IME, Infirmière)

À la coordination des savoirs et des pratiques autour d'une PEC s'allie alors la coopération des professionnels entre eux. En fait, la mise en œuvre de la PEC emprunte également les voies d'une coopération entre les divers professionnels, dont les modalités recouvrent des formes plus implicites, interpersonnelles et qui échappent à une évaluation objective.

À ce titre, la démarche pluridisciplinaire ne porte pas seulement sur une articulation de différentes disciplines mais également sur une harmonisation des valeurs, des représentations et des pratiques de chacun des professionnels dans le cadre d'un projet commun de PEC.

La coopération implique la dimension relationnelle qui lie les acteurs de la prise en charge. À ce propos, repartir des définitions respectives de la coopération et de la coordination apporte une précision sur les dynamiques mises en œuvre dans chacune de ces fonctions. La

coordination correspond à l'harmonisation⁹ de divers services, des diverses spécialités et de différents objectifs, en vue d'en renforcer l'efficacité. La coopération renvoie quant à elle, à l'aide, à l'entente entre les membres d'un groupe en vue d'un but commun¹⁰. Étymologiquement associée à l'idée d'œuvre et de grâce, elle se réfère à « l'esprit » d'un groupe et suppose un positionnement personnel des uns vis-à-vis des autres.

« J'adorais aller en réunion d'équipe parce que là, on rassemble toutes les pièces du puzzle et c'est vraiment très intéressant et très riche » (psychomotr., IME, 21.4)

Ainsi, d'un bout à l'autre de l'accompagnement, les divers professionnels trouvent leur assurance dans des formes intimes de partage et de conviction. Dans ce contexte, la coopération s'étaye à partir des biographies des uns et des autres, tissée au fil des relations interpersonnelles ; ce que ne comporte pas nécessairement un travail de coordination. En ce sens, la « démocratie » sanitaire s'inscrirait dans des situations d'énonciation singulières où « les situations sont ce à quoi les sujets s'ajustent via les définitions qu'ils en donnent » (Ogien & Quéré, 2005) cité par Formel (de) M., 2010 : 50).

Or, une situation repose sur le sens que les acteurs lui confèrent, au-delà des définitions préétablies de celle-ci, ainsi que sur ce qu'ils en font. Le sens est constamment renouvelé dans un ordre *sui generis* et en tant que tel, nécessite d'être appréhendé d'une part, selon des caractéristiques contextuelles (cadre temporel, spatial et social) et d'autre part, à travers les interactions sociales qui le composent. Erving Goffman, pour qui l'énoncé des paroles découle du type de relations vécues par les acteurs d'une situation, nous rappelait déjà l'importance de la rencontre sociale. Celle-ci se définit comme « un système d'actions de face-à-face, mutuellement ratifiées et rituellement conduites » (Goffman, 1988 : 148) et repose notamment sur un entrelacs de sens, de représentations et d'actions qui engagent les acteurs dans leurs relations. À ce titre, la présence sur le terrain d'un spécialiste (orthophoniste, psychologue ou psychomotricien(ne)) lors des interactions quotidiennes du PAQ avec la PSA apporte un point de vue à partir duquel la connaissance peut (re)circuler, c'est-à-dire être saisie de l'extérieur tout en étant partagée. Cette mobilisation de l'expérience collective relève autant d'un apport de savoirs par le spécialiste que d'un échange entre professionnels dans une démarche de co-construction autour d'une situation de PEC donnée.

« Il (le travail avec les éducateurs) se fait sur le terrain aussi, la plupart du temps. Bien sûr, il se fait en réunion, mais en tout cas il est dans l'échange immédiat, il est dans le partage des connaissances, il est dans l'acceptation de laisser une place aussi à chaque professionnel. » (Psychologue, IME, 12.3)

Cette démarche bénéficie des apports respectifs de chacun, les uns tirés d'une connaissance globale les autres d'un savoir spécifique ; d'un dialogue établi à partir des questionnements immédiats et d'une analyse du contexte dans son ensemble. En ce sens, la démarche collective s'appuie sur les savoirs spécialisés sans s'y restreindre et procède des savoirs d'expérience issus de l'intersubjectivité sans s'y enfermer. Plus que dans toute autre PEC, celle de la PSA suscite à la fois un niveau d'implication subjectif et à la fois une coopération entre professionnels, comme les deux faces d'une même pièce qui pourrait nous amener à parler ici de « singularité partagée » plutôt que de spécialisation ou/et de rapport interindividuel avec l'utilisateur. « Décoder » le sens d'un comportement, et lui répondre de la manière la plus adéquate possible est un travail collectif d'approximation tourné vers la PSA à partir d'une situation donnée. La

⁹ Cf instructions ESMS plan 2018-2021

¹⁰ <http://cnrtl.fr/definition/coordination> (2015)

démarche relève d'une communication non seulement avec la PSA mais également, en amont, avec les autres professionnels de la PEC. En outre, elle prend sa source dans des convictions partagées face aux incertitudes liées à l'absence de parole plutôt que dans des savoirs construits de manière indépendantes à l'expérience. C'est à ce titre également qu'elle peut être vécue comme une source de motivation pour les PAQ qui y voient la possibilité de partager non seulement leurs questionnements mais également leurs observations personnelles et de renouveler ainsi leur implication.

Dans cette perspective, il s'agit d'abord d'interroger le rapport au savoir et à l'expérience à la lumière des PEC « in situ ». Appréhender celles-ci du point de vue du savoir fait émerger une posture dans laquelle il est attendu du professionnel qui puisse « répondre » et « agir » sans laisser de place au doute, dans une situation pourtant a-normale, justement caractérisée par les incertitudes du point de vue de la communication. L'expérience de celle-ci conduit inexorablement les PAQ à glisser du savoir aux interrogations, voire aux remises en question dans le cadre de leur relation de PEC. Ces questionnements individuels, relayés dans un cadre collectif d'échanges formels et informels, les conduisent à des formes de désappropriation des connaissances acquises pour une réappropriation de leur expérience à travers une fabrique de convictions, d'éclairages et de points de vue partagés. Ils en tirent une efficacité d'abord symbolique qui consiste à re-donner du sens à leur pratique, à partir d'une démarche collective et d'une « confiance sociale » (Dousset, 2018 : 148) ; puis une efficacité empirique à travers un ajustement de leurs actions. C' est l' aptitude « adaptative » et les possibilités d' ajustement que Spinoza décrit en termes de « mouvement », ce qui revient à penser l' adaptation à la diversité comme « mobilisation » (Spinoza par C. Appuhn, 1993 : 163).

Ainsi, aux techniques de communication à acquérir il convient d'adjoindre une réflexion en termes dynamique sur la « disposition » du professionnel dans le cadre de sa relation avec la PSA.

Dans ce contexte, la confiance entre professionnels devient une modalité de conciliation entre eux, au-delà de toute coordination hiérarchique. En définitive, il semble ici que l'objectivité des savoirs spécialistes ne suffise pas à déterminer les modalités d'une prise en charge de la PSA. Le lien entre les professionnels est également un pan déterminant de l'efficacité de l'accompagnement qui nécessite, en tant que tel, une attention particulière. En l'occurrence, l'élaboration d'une relation de confiance n'emprunte pas uniquement les chemins des savoirs spécialistes, mais également tous ceux qui permettent un renouvellement de l'expérience du PAQ, à travers le partage de points de vue différents.

Or, la confiance recèle une complexité qu'il s'agit, non pas de tenir pour acquise ou secondaire, mais d'appréhender comme essentielle dans le contexte de la prise en PEC des PSA. Selon S. Le Lay, « la confiance, envisagée comme modalité dynamique de rapport au monde, est un élément important pour que les relations de coopération au travail puissent s'établir et perdurer. (...) la confiance constitue non pas un état statique (Lewis et Weigert, 1985), mais un équilibre temporaire des tensions travaillant ses différentes dimensions :

- affectives (Jones, 1996) : optimisme vis-à-vis des moyens mis en œuvre par autrui envers mes attentes, filtre affectif lié aux affinités sociales, bienveillance ;
- cognitives (Quéré, 2001) : crédibilité et savoirs d'autrui (connaissances des règles de métier, des règles de fonctionnement de l'organisation, des individus, etc.), simplification de la traduction de la réalité sociale (réduction des possibilités d'interprétations des faits, prévisibilité) ;
- éthiques : loyauté, intégrité, réciprocité, délégation (placer sa confiance en quelqu'un revient à lui reconnaître une légitimité spécifique sur laquelle on fait reposer son propre jugement). » (Le Lay, Stéphane, 2016 : 65).

En réalité, il semble essentiel de travailler à un développement de la confiance au sein du collectif des professionnels de l'accompagnement. Celle-ci permettra de contourner les apories d'une relation où les interprétations dominent et de mobiliser une coopération autour des PSA. En effet, la relation interpersonnelle avec la PSA apporte une qualité d'observations indispensables à sa compréhension mais elle peut être rapidement limitée par l'absence de parole et revêt un caractère alors « enfermant » pour le professionnel.

« Je ne sais pas ce qu'on lui apporte. J'espère que c'est dans le bon sens. En tout cas, on ne ressent pas chez Léo des peurs, des craintes, des... des angoisses ou... j'ai envie de dire que c'est un môme assez facile parce qu'il... il est heureux avec tout le monde, donc il n'y a pas trop trop de souci. Je ne sais pas, mais bon... c'est sûr que pour éviter la routine, ce serait bien que si on avait des aides extérieures pour avancer avec Léo, c'est sûr qu'on serait preneur, pas de souci. Nous, on fait ce qu'on peut avec ce qu'on a et avec notre façon de faire, avec... avec notre ressenti. On essaie de faire ce qu'on peut. » (Moniteur educ, EEAP, 22.11)

Aussi, le travail collectif est-il une ressource indispensable à l'efficacité des implications individuelles des professionnels ; ressource dont les caractéristiques telle que la confiance, la coopération et la pluridisciplinarité méritent d'être re-considérées à tous les niveaux de la PEC. Il s'agit ainsi d'optimiser le savoir d'expérience des PAQ en régulant leur cadre d'intervention par l'intermédiaire de dynamiques collectives.

S'il semble pertinent d'affirmer que la relation de communication avec les PSA s'appuie en définitive sur des formes théoriques et expérientielles de savoirs, une réflexion nécessite encore d'être conduite en vue d'une formation au long court des PAQ. À cet effet, les modalités d'articulation entre ces différents apports de connaissance doivent être développés à travers un accompagnement spécifique des professionnels dans l'optique de leur implication pérenne auprès des PSA. En particulier, la confiance en eux, envers la PSA et envers les autres professionnels est un aspect essentiel de cette réflexion à conduire avec les PAQ. Le travail introspectif est également une dimension importante qui permettra une transformation efficiente de leurs remises en question en ajustements pratiques de leurs PEC. Les conditions d'une communication entre professionnels eux-mêmes devront également être l'objet d'un accompagnement spécifique.

Dans la même veine, il apparaît nécessaire ensuite de repenser la PEC à partir des usages *in situ* adoptés par ses acteurs. En effet, une dynamique informelle les sous-tend et offre des « niches » d'efficience permettant de contourner les lenteurs d'un système de coordination institutionnel ou les apories d'une communication sans parole. Ainsi, les « tactiques » (de Certeau, 1990) des intervenants, dans une éthique de la pratique, ne se restreignent pas à un discours mais « à la décision même, acte et manière de "saisir" l'occasion » (Certeau, 1990 : XLVII). Il s'agit moins ici de « savoir que » mais de « savoir comment » dans l'instantanéité de l'action appropriée.

En effet, les PAQ et les professionnels paramédicaux emploient tous un vocabulaire essayiste pour illustrer leur travail auprès de la PSA. Des « tactiques », des « astuces », des « codes », des « petites solutions » jalonnent leurs parcours avec chaque PSA ; autant de tentatives qui feront l'objet d'échanges entre professionnels. Ce partage de solutions, aussi momentanées soient-elles parfois, agit comme un moyen de se repérer, non seulement pour les professionnels mais également pour la PSA elle-même qui peut être régulièrement confrontée au turn-over des accompagnants.

« C'est important d'avoir la globalité de l'enfant et du coup, son comportement dans chaque situation avec chaque personne parce que c'est comme ça qu'on le comprend aussi le mieux et le plus rapidement. On perd moins de temps à partager les informations, sinon, on observe et on ne sait pas, on tâtonne... voilà, c'est aussi pour eux qu'on a besoin de se mettre en lien les uns et les autres. (...) On tâtonne ensemble, c'est beaucoup d'observations, de questionnements et de : 'tiens, on va essayer ça' et puis si ça marche, c'est parfait, on a réussi du premier coup, et si ça ne marche pas, on cherche d'autres choses et je trouve très riche même de partager et de réfléchir tous ensemble. On a chacun nos spécificités, mais on peut être coincé dans notre regard d'orthophoniste, d'orthoptiste, de kiné et se dire : là, je ne comprends pas, il y a un truc, mais je n'arrive pas à le saisir » (psychomotr., IME, 21.4)

De la même manière, les échanges entre professionnels et parents portent parfois sur les manières d'agir auxquelles la PSA répond, facilitant ainsi les tentatives des uns et des autres. Cette approche globale, tirée des observations et des stratégies des uns et des autres, est un facteur déterminant dans la diminution des incertitudes et un gain de temps et de motivation aussi bien pour le professionnel que pour la PSA qui seront tous, de cette manière, moins confrontés aux échecs successifs d'une PEC mal appropriée.

Schéma IV : Une relation de communication
à l'interface des savoirs théoriques et expérimentiels

	Savoirs théoriques	Savoirs d'expérience
Caractéristiques épistémologiques	« doit répondre à tout »	« in situ », « admet le non savoir »
Conception de la PEC	Homogénéisation	Points de vue singuliers Eclairages
Effets sur la relation de PEC	Pas de singularisation mais solutions pour adaptations techniques	Chercher des alternatives : Observer Partager Réfléchir
Pratiques	Appliquer Exécuter	Expérimenter des solutions
Relation de communication avec la PSA		

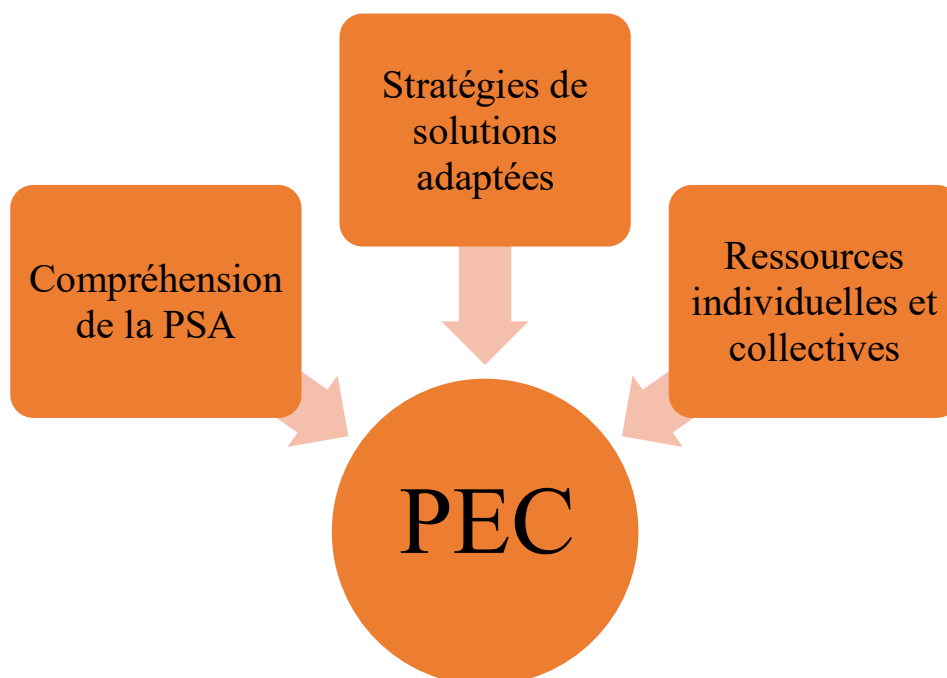
Évaluer une PEC revient alors à s'intéresser à la *culture commune* qui lie les individus dans un contexte local spécifique. En ce sens, la PEC devient le lieu d'une véritable « action sociale » comme l'entendait Duranti (1994), cité par Bornand & Leguy (2013 : 32), c'est-à-dire un système social formé d'une variété de codes, en évolution constante et admettant des

représentations multiples et socialement distribuées. Cela met bien en valeur l'importance d'une évaluation établie à partir du contexte social et culturel qui sous-tend la PEC et non pas uniquement selon un système pré-normé aux plans institutionnel et législatif. Après tout, l'institutionnalisation de la PEC en elle-même s'inscrit dans une conception historicisée et localement située qu'il s'agit de révéler et d'analyser précisément en rapport avec les expériences de terrain. On peut alors y repérer des « manières de faire » qui tiennent plus au contexte institutionnel qu'aux réelles représentations des professionnels.

En conclusion de cette partie, nous avons pu avoir dans quelle mesure le travail collectif vient en complément de l'implication individuelle des professionnels. L'un et l'autre sont les deux faces d'une même PEC et ne peuvent exister indépendamment. L'observation fine tirée de la relation interpersonnelle est la condition *sine qua non* d'une meilleure compréhension de la PSA, mais cette dimension inhérente au « savoir-être » du professionnel ne peut être pérenne que si elle est soutenue, distanciée et relativisée grâce aux échanges collectifs. En outre, il apparaît que le travail des PAQ et celui des intervenants paramédicaux nécessitent l'un comme l'autre une approche globale de la PSA que seules les collaborations permettent d'atteindre. Les savoirs théoriques viennent cadrer les compétences des professionnels et leur apporter une spécialisation distincte du seul « volontarisme » et les savoirs expérientiels confèrent à la PEC des ressources plus implicites telles que la confiance, la conviction, le soutien mutuel, l'observation, l'analyse ; autant de compétences aussi indispensables dans ce type de PEC.

Cette double dynamique (individuelle/collective et globale/spécialisée) agit à différents niveaux de la PEC, lui permettant non seulement de se structurer à partir d'une éthique de la pratique mais également d'en assurer l'efficacité sur le terrain.

Schéma V : Dynamiques de PEC de la PSA



L'intégration d'une personne SA dans un établissement médico éducatif, qu'elle soit momentanée ou durable, représente un moment crucial pour les familles. Inscrite dans le cadre juridique de la loi de 2005 au titre du droit à la compensation, elle se doit de répondre aux besoins fondamentaux de la PSA et aux attentes des parents. C'est un pivot de basculement entre une sphère de savoirs et savoirs faire parentaux construits en pointillé au fur et à mesure de la découverte du polyhandicap et du cheminement vers l'acceptation nécessaire et un environnement social collectif où l'hétérogénéité fait sens. Angoisse, culpabilité, doute, épuisement sont autant de ressentis vécus par les familles lors de ce choix d'orientation. Bien que la participation et la coopération soient au cœur de la co-construction du projet de vie de la PSA, force est de constater que l'admission demeure une phase de répit en soutien à des parents en situation de vulnérabilité.

Les relations entre les professionnels et les familles des PSA intègrent une complexité inhérente aux enjeux mêmes de la PEC. Cette dernière, à caractère médical et social, implique de la part des parents l'acceptation du handicap qui passe notamment par une institutionnalisation de la PSA en établissement spécialisé. Plus précisément, la position des parents vis-à-vis du handicap évolue tout au long du parcours, débutant par une quête d'informations précises et de comparaisons normatives, puis se transformant ensuite en une recherche personnelle d'acceptation globale. Le travail d'aide au quotidien des parents est une charge importante qui peut conduire à l'épuisement, non sans conséquences socio-économiques sur l'équilibre familial. Il vient aussi le plus souvent bousculer l'exercice de la parentalité (les parents se sentent-ils capables de faire face ?), son expérience (faut-il garder l'enfant à domicile ou le placer en IME ?) et sa pratique au quotidien. Selon une Enquête Handicap-Santé, DREES, 2010-12 : « dans la littérature, la notion de répit est spontanément et massivement associée aux aidants. (...) Chaque jour, 8.3 millions de personnes en France accompagnent un proche dépendant, pour faire sa toilette, se déplacer, s'alimenter... Dans un contexte de réduction des durées d'hospitalisation et d'allongement de la vie avec le handicap, la place au domicile dans le parcours de soins et le rôle de l'aidant deviennent prépondérants » (Bec 2017 : 7).

« Quelle que soit l'institution, les objectifs primordiaux restent le devoir de protection, le soutien au développement, l'aide à l'individuation et l'accession à la vie sociale. » (Grandchamp, 2016 : 48). La co-construction de ces objectifs globaux développementaux place d'abord les parents, comme membres décisionnaires et acteurs dans un environnement institutionnel inconnu, relayant ainsi leur expertise à un statut consultatif et informatif.

L'admission comme immersion dans l'inconnu avec de nouveaux codes sociaux et l'ouverture à la découverte qui en découle, ressurgissent également à l'âge adulte. Lorsque la PSA quitte l'enceinte de l'IME. Ce passage d'une structure à une autre signe souvent une rupture dans la continuité des apprentissages en l'absence de passerelles entre les établissements, ce qui peut représenter à nouveau une angoisse pour la PEC puisque son essence passe par la répétition rituelle dans la pérennisation du PAP.

Trouver une place dans un établissement peut ainsi symboliser une fracture géographique et humaine ressentie par les parents et le jeune adulte en devenir.

Au-delà des déficiences, la situation de handicap est appréhendée par le biais d'une mise en mots du rapport que chacun des parents entretient aux handicaps de son enfant. Ce rapport à la situation de handicap s'articule à leur parentalité qui, entendu en termes de pratiques éducatives, dépasse largement la question des actes de soin dans la prise en charge de l'enfant. À ce titre, la stimulation de l'enfant représente un registre d'exercice de cette parentalité et ce, d'autant plus que des incertitudes persistent sur le développement de l'enfant. Les parents tentent alors par divers moyens de développer les capacités de la PSA ; une démarche intriquée à la dialectisation progressive du handicap de leur enfant. Le rôle des professionnels des IME entre alors en ligne de compte comme alternative ou tout au moins de réassurance, de leur parentalité souvent démunie face au SA.

Mais la posture de « relai » des professionnels peut être également vécue par les parents comme une forme de « délégation » voire « d'abandon » de leur part à l'égard d'un enfant qui a généralement concentré toute leur énergie durant les premières années. Ce passage d'une situation domestique de prise en charge à l'institutionnalisation représente ainsi une difficulté pour la plupart des familles. Il vient s'ajouter à la confrontation personnelle au handicap de leur enfant et nécessite un cheminement progressif complexe au regard de leur parentalité. Selon J. F. Dagois, « pour les familles une structure médico-sociale peut faire peur, c'est une grosse « institution » avec beaucoup d'intervenants et avec un fonctionnement difficile à appréhender. Face à cela l'établissement, pour être bienveillant, se doit de faciliter l'expression des questionnements, expliquer les méthodes éducatives utilisées, partager sur le sens et objectifs des actions menées, afin de construire une vraie collaboration entre la famille et l'institution » (Dagois, 2017 : 419).

La relation de communication avec les PAQ - qui sont leurs interlocuteurs principaux -, occupe ainsi une position centrale dans la perspective d'une co-construction du projet d'accompagnement personnalisé (PAP).

Du point de vue institutionnel, la relation des parents et des professionnels est établie dès l'entrée dans l'établissement par l'intermédiaire d'une première rencontre qui réunit généralement le chef de service, la psychologue, l'éducatrice de référence et la famille. Jean François Dagois note qu'« il faut élaborer un savant équilibre qui laisse à la famille une vraie place sans que cela contrevienne à l'intérêt de l'enfant. Si la place de la famille est insuffisante, elle va ressentir un sentiment de dépossession, une perte de contrôle dans la prise en charge qui aura pour effet d'empêcher l'installation de la confiance. À l'inverse une place trop prégnante ne permettra pas à la prise en charge de se mettre en place et de se dérouler correctement puisqu'elle sera parasitée par la présence excessive de la famille » (Dagois, 2017:419).

Cette relation se contractualise ensuite dans le cadre du PAP, pour lequel le professionnel fixe des objectifs d'intervention en partenariat avec les parents, corrélés au projet d'établissement. Depuis la loi 2002-2 du 2 janvier 2002¹¹, l'individualisation de l'accueil et de l'accompagnement est reconnue comme un des droits fondamentaux des personnes accompagnées des services et établissements sociaux et médico-sociaux. Ce droit se traduit dans les institutions par l'élaboration d'un contrat de séjour ou d'un document individuel de prise en charge lors de l'admission, puis par l'élaboration d'un PAP. Il s'y ajoute des recommandations de bonnes pratiques, essentiellement centrées sur les attentes de la personne et le projet personnalisé, ainsi que sur la conciliation de la vie en collectivité et la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement.

Le projet personnalisé est établi pour une année mais selon J. F Dagois, « dans la pratique il dure souvent un peu plus longtemps car exige des professionnels qui interviennent auprès du jeune, une production importante d'observations, de concertation et de rédaction d'écrits qui

¹¹ <https://www.creai-bretagne.org/projet-personnalise-d-accompagnement.html>

peinent à s'inscrire dans le rythme annuel des réunions de travail de l'établissement. L'actualisation du projet personnalisé suit une démarche similaire à la première co-construction. À la différence près que celui-ci devra commencer par un bilan des actions qui ont pu, ou non, être mises en œuvre avec les causes associées, et surtout faire le bilan de ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas eu le résultat estimé. Cela est une bonne base pour travailler sur de nouveaux objectifs » (Dagois, 2017 : 421).

Dans ce contexte, nous avons cherché à identifier de manière diachronique les différents niveaux de relation entre les familles et les professionnels d'une part, les dynamiques de ces relations, ainsi que leurs enjeux dans le cadre de la relation de communication avec les PSA d'autre part.

Les caractéristiques de la relation famille-professionnels

Dans le cadre du PAP, deux rencontres par an, non obligatoires, sont prévues en début et fin d'année entre les intervenants et les familles. Entre temps, les échanges d'informations se font quotidiennement via le cahier de liaison, lorsque les parents prennent le temps de le remplir.

« Pour Catherine, les parents communiquaient dans le cahier, mais c'était vraiment du pratico-pratique : n'a pas dormi, mettez-lui ses chaussures. Il n'y avait pas la relation... » (éduc.spé ; IME, 1.7)

Ce système de transmissions écrites favorise les échanges d'informations ponctuelles mais les professionnels le distinguent d'une relation à proprement parlé dans laquelle une compréhension globale de la situation de l'enfant pourrait être approchée.

« Nous pourrions surtout voir concrètement déjà, en face à face, comment est Charlotte chez elle, comment elle se comporte avec la fratrie, avec les parents, qu'est-ce que les parents proposent ?
Il faut aussi qu'il y ait une relation de confiance qui s'établisse avec les parents, qu'ils ne soient pas dans la culpabilité. Il y a tout un travail à faire en amont qu'on devrait pouvoir mettre en place quand les enfants sont accueillis ici. Le lien de confiance doit se faire dès le début. Il y a tout un travail à faire, que les parents soient en confiance aussi pour pouvoir aussi parler d'eux. Parce que parler de leur enfant, c'est aussi parler de leur vie, aussi parler de leur quotidien. » (éduc.spé ; IME, 1.8)

Par ailleurs, l'importance de la confiance dans la nature du lien entretenu avec les parents est prédominante dans la plupart des entretiens. Nous chercherons ici à en décrire les principales caractéristiques dans le cadre de la relation entre parents et professionnels. Selon ces derniers, la confiance des familles envers eux peut être notable à travers :

- le dévoilement d'une intimité de prise en charge à domicile
- la reconnaissance de leurs compétences à s'occuper de leur enfant
- la possibilité d'une action concertée autour de la PSA

Aussi, l'établissement et le maintien d'une relation de confiance n'empruntent pas nécessairement les voies contractuelles proposées par l'établissement. En effet, le cahier de liaison et les deux rencontres annuelles ne suffisent pas à l'instauration d'une réelle relation qui doit pouvoir être élaborée au long-courant dans le cadre d'une relation intersubjective régulière.

Celle-ci relève essentiellement d'observations progressives, de remises en question possibles, de rencontres fortuites, de difficultés partagées d'un côté comme de l'autre dans la PEC de la PSA. Or, si les PAQ détiennent le pouvoir de contacter les parents, ils ne disposent pas pour autant d'un temps dédié à cet effet au cours de la journée, hormis en cas de problème.

« (...) si on remarque certaines choses dans son comportement, dans sa façon d'être, du coup, là, on prend plus aussi le téléphone pour échanger, oui » (monitrice éduc., IME, 9.39)

« Il peut y avoir aussi des entretiens téléphoniques si les parents le souhaitent. Mais on est plus réalité du terrain avec les enfants plutôt qu'avec les familles. Nous sommes en prise en charge toute la journée avec les enfants. Si la maman téléphone à 15 heures, on est en plein coup de bourre, faut qu'on laisse les collègues. Concrètement, sur le terrain c'est compliqué. Ou alors après 17 heures, mais en général après 17 heures la maman va récupérer sa fille et l'entretien ne sera pas possible. » (éduc.spé ; IME, 1.8)

La disponibilité des professionnels apparaît donc comme un premier frein à l'instauration d'une véritable relation d'échange avec les parents. Dans la plupart des cas, les intervenants extérieurs paramédicaux ne sont plus dans l'établissement lorsque les parents peuvent s'y rendre et les PAQ n'ont pas toujours l'occasion de rencontrer les familles puisque les PSA bénéficient généralement des transports en commun adaptés pour les trajets du domicile à l'établissement. Ainsi, l'absence d'un temps et d'un espace systématiquement consacré aux échanges rend les occasions de rencontre difficiles, voire impossibles. Ces dernières sont laissées à l'initiative de chacun des professionnels qui, en dehors de leurs horaires de travail le plus souvent, peuvent faire la démarche de rencontrer les parents.

« C'est à nous de créer le lien, il nous faudrait un peu plus de disponibilité. Il y a le travail avec les enfants, mais il y a aussi le travail à côté avec les familles. Là on prêche un peu...

On n'a pas le temps parce que 8h45 jusqu'à 16 heures, c'est les enfants avec une demi-heure de repas. Et 16 heures en général, soit on reste pour faire des heures sup, payées ou pas ; ou alors 16 heures on va récupérer ma fille à 16h30 chez la nounou. Vous voyez bien... » (éduc.spé ; IME, 1.8)

Ces initiatives envers les parents peuvent paraître d'autant plus compliquées pour les PAQ que la relation à la famille n'est, en pratique, pas conçue comme prioritaire dans la PEC. L'expérience de certains PAQ ou la formation de certaines intervenants paramédicaux apportent cependant une compréhension nécessaire à l'intégration systématique des parents à la PEC, comme condition *sine qua non* de l'évolution des PSA. Mais dans la plupart des cas, les parents demeurent au second plan dans le travail de PEC quotidien des professionnels. Il est pourtant unanimement regretté par les intervenants que les familles ne puissent pas suffisamment échanger avec eux, afin de participer à la PEC de leur enfant. Et ce regret se manifeste par un manque de compréhension mutuel, traduit par un déficit de sens, bien que celui-ci n'aboutisse pas non plus à un jugement vis à vis des familles.

« Je mets beaucoup d'importance à ne porter aucun jugement. Je suis éducatrice du groupe des petits, j'ai aussi la fonction de coordonner le groupe éducatif. Et dans mon rôle de coordination, c'est aussi reprendre ça avec les gens et avec l'équipe, de : Attention, on ne porte pas de jugement. » (éduc.spé et coord., IME, 4.6)

Il est cependant notable de constater une moins grande tolérance à l'égard des parents dans le discours des PAQ qui exercent en MAS. Une diminution de la disponibilité des professionnels pour les PSA, le manque de personnel et la généralisation des médicaments anxiolytiques opèrent un glissement dans la PEC qui n'agit pas en faveur du projet éducatif dans ces établissements. Le rôle des parents passe de celui de partenaire potentiel à celui de contrôleur dans les représentations de certains PAQ, ce qui contribue à un durcissement de leur discours au sujet de la famille.

« Ben avec la maman du jeune homme, c'est un peu compliqué, parce qu'elle, en ce moment elle est beaucoup sur la communication, tout ça, on a mis beaucoup de choses en place, mais en fait, elle c'est tout le temps par rapport au traitement de son fils, elle trouve toujours des choses à redire, en fait, parce que ça leur est dit que c'est pas bon pour lui, que ça l'endort, alors que ce n'est pas du tout vrai. Ici dans l'institution ils sont tout le temps actifs. Elle est beaucoup sur le traitement, en fait, toujours ça ne va pas, toujours ça ne convient pas. » (aide-soignante, MAS, 18.8)

Pourtant, dans les établissements où la relation existe, partager la complexité de l'accompagnement avec les familles participe à un soutien mutuel, à la recherche conjointe de solutions et à un recul du sentiment d'isolement ou d'enfermement auquel la PEC des PSA peut conduire. Cette démarche est adossée à l'établissement progressif d'une relation de confiance et à son ajustement dans un parcours jalonné de difficultés, de progrès et d'allers-retours successifs.

« (La confiance) avec toutes les familles, c'est hyper important. Parce que je pense qu'il y a une relation de confiance qui doit s'établir entre elles et nous, forcément. Cette relation de confiance, elle s'établit dans le cercle familial qui se tisse, mais qui est très fragile et qui pour une chose ou une autre peut se casser. Et c'est, je trouve, un lien sur lequel nous devons travailler sans cesse. Jamais rien n'est acquis. » (éduc spé et coord., IME, 4.6)

Mais le plus souvent, il apparaît que les « failles » d'incompréhension repérées de part et d'autre de la PEC éloignent les professionnels des parents et inversement. À l'avenir, cette situation conduit à nécessairement re-travailler le versant de la confiance et de la communication entre professionnels et parents à travers un volet de formation spécifique. En effet, les initiatives des différents acteurs sont sous-tendues par une absence de jugement réciproque, des échanges de qualité et réguliers par l'intermédiaire d'occasions de rencontres préparées (ateliers, participation des parents aux activités, fêtes etc), une écoute, une disponibilité et un partage systématique en faveur de la démarche éducative. La formation au long-court, initiée par l'établissement lui-même, doit permettre aux PAQ de développer ces différentes conditions de la relation avec les familles ; conditions qui sont nécessaires au maintien d'un lien de confiance dans la PEC.

« Ça, c'est institutionnel, c'est ce qui se fait avec les parents. Mais tout ce qui se fait en dehors, qui est de notre propre initiative, que nous mettons en place, c'est nous qui le faisons. C'est nous qui l'organisons. » (éduc spé et coord., IME, 4.7)

La persévérance est également un ingrédient essentiel à la PEC des PSA dont le développement ne suit pas une progression linéaire mais se présente de manière erratique. Selon J.F Dagois, - « en raison de la singularité de la personne polyhandicapée il n'est pas choquant qu'une action ne permette pas d'aller d'emblée vers l'objectif initial que l'on pensait atteignable ou qu'a

contrario un objectif soit complètement dépassé. Face à cela, seules des « approches empiriques » permettent d'avancer. Ces observations ne sont pas réservées aux seuls professionnels et il est tout à fait légitime que les familles y contribuent » Dagois (2017 : 421).

Or, la PEC paraît d'autant plus exigeante pour les professionnels que les actions mises en place en IME ne sont pas systématisées à domicile. Cette situation suppose alors de leur part à la fois un travail de compréhension envers les familles et à la fois un travail de sollicitation des parents. De telle manière que seul un respect des postures de chacun permet l'émergence d'un réel travail de coopération autour de la PSA.

« D'accord, mais on ne peut pas se substituer non plus aux parents ; mais on ne peut pas leur demander d'être des experts tout le temps de leur enfant. Il y a peut-être quelque chose à inventer, je ne sais pas. » (EJE, IME, 20.8)

Le lien naît de la distinction des rôles, dans un objectif commun qui conduit à la coopération, elle-même source de cohésion d'esprit et de cohérence des actes :

« Ah oui, je suis attaché à lui, la famille est attachée à moi aussi. Voilà, on a de belles relations, ils nous font énormément confiance. Oui. Alors après, voilà, je pense que pour la famille ce n'est pas simple. Ce n'est pas simple au quotidien. Parce que quand on met des choses en place, que ce soit sur la communication, la gourde paille ou autres, je pense que si on ne le fait pas communément, c'est dix fois plus long. (...) Plus d'une fois on a failli abandonner parce qu'il râlait tellement que... on en avait ras le bol, mais parce qu'on savait qu'à la maison ce n'était pas fait. Alors quelque chose qui était travaillé, travaillé, travaillé ici et puis à la maison ce n'était pas suivi, c'était difficile et du coup, de ce fait, beaucoup plus long. Et en même temps, on ne peut pas leur en vouloir, c'est tellement compliqué, et c'est un travail de tellement longue haleine... c'est ce que je disais à mes collègues. Je leur disais : Mais il y a des moments, nous, des fois on se passe le relais parce qu'on en a un petit peu marre, quel relais ont les parents ? » (éduc spé et coord., IME, 4.9)

Au-delà du constat d'une progression plus rapide de la PSA, la cohérence des pratiques d'accompagnement a l'intérêt de « donner un sens partagé à l'acte » ce qui contribue non seulement à renforcer le lien entre professionnels et familles, mais également à aider la PSA à se repérer dans la PEC.

« En fait, quand on travaille quelque chose, au niveau de la communication par exemple, (...) c'est inscrit dans le projet, c'est fait, c'est suivi, mais il faut également que cela soit suivi à la maison. Le moindre truc qui est fait ici, il faut aussi qu'il soit fait à la maison pour qu'on progresse plus, et que cela ait plus de sens. (Sinon) le jeune ne comprend pas vraiment. Ils comprennent quand même beaucoup de choses. C'est pour cela qu'il faut que cela soit fait des 2 côtés, de la même façon. Il faut qu'il y ait la même approche, que cela soit en communication ou même pour le coucher, tous les rituels. (...) Heureusement qu'il y a les liens et que c'est suivi aussi des 2 côtés. (...) pour progresser, il faut que cela soit fait des 2 côtés. » (AMP, IME, 13.12)

Cependant, la possibilité d'instaurer ce type de relation dépend d'un certain nombre de conditions à prendre en considération tout au long du parcours de la PSA. Dans une perspective diachronique, la dyade « PAQ-famille » doit être un des objectifs visés par l'amélioration des PEC.

En premier lieu, comme nous l'avons introduit précédemment, les logiques parentales diffèrent de celles des professionnels dans le rapport au handicap ou, plus généralement, à l'anormalité du parcours de leur enfant. Cet état de fait conduit à s'interroger sur la singularité de chaque famille à travers la manière dont elle va cheminer au regard de la PEC institutionnelle.

« Vous avez vraiment tous les cas de figure au niveau des familles » (éduc. Spé et coord, IME, 10.9)

Au-delà du constat de cette disparité, la manière dont le PAQ doit prendre en considération les possibilités et les ressources de chaque famille dans le suivi constitue une problématique complexe non négligeable. La prise en compte du rythme de chacune par le PAQ facilitera les échanges ou, tout au moins, la tolérance à l'égard de certains parents qui éprouvent des difficultés à conserver une cohérence dans les pratiques de PEC.

« Cela prend du temps. Après, c'est justement quand on amène nos observations, et petit à petit, si les observations, c'est un peu tous les jours, au bout d'un moment, les parents essaient forcément aussi. » (AMP, IME, 13.13)

« (La famille de Carine n'utilise pas le classeur de com). Ils la connaissent tellement bien qu'ils la préviennent à l'oral et ils gèrent comme ça. Je pense que ça doit être plus de l'intuitif. Après c'est vrai que dans un sens je les comprends, parce que c'est lourd au quotidien je me dis en effet. En plus, elle a un petit frère qui est arrivé, donc gérer un petit frère, plus Sarah et tout le temps mettre en place, et tout le temps... Je peux comprendre qu'en effet ce soit un peu lourd et que parfois on ait envie de lâcher. Le problème c'est qu'on peine aussi à avancer. En même temps, je ne peux pas leur jeter la pierre... et en même temps on aimerait bien pouvoir aller dans le même sens. (montir. Educ, IME, 5.8)

Inversement, certaines familles sont considérées comme des « moteurs » dans l'accompagnement, en organisant des stages de communication pour leur enfant durant les vacances ou en partageant avec les professionnels certaines de leurs découvertes dans la PEC.

Pourtant, il n'existe pas de « bonnes » ou de « moins bonnes » familles à prendre en compte. La PEC doit reposer sur le lien entre professionnels, parents et PSA, en tenant compte du parcours et des possibilités de chacun. Au regard de la complexité de la PEC mais également des ressources spécifiques de la PSA, un accent doit être porté sur le développement d'un lien efficient entre professionnels et parents.

Comme le rappelle J. F. Dagois, la PSA aura « des comportements différents en fonction des lieux et des personnes avec lesquelles il est. Il n'est donc pas étonnant que le retour des professionnels soit différent de la connaissance familiale, et il est essentiel que ces visions soient partagées afin qu'elles puissent s'enrichir réciproquement l'une de l'autre... » (Dagois 2017 : 420).

La question du cheminement des parents s'étaye notamment autour de leur rapport à la responsabilité qui, tout au long du parcours médico-social et éducatif, nécessite d'être

réellement pensé en partenariat. Mais leur implication doit être entendue comme un cheminement progressif, dont le professionnel est conscient et averti :

« (...) sur ce long terme, on a mis en route... j'aurais envie de dire au début un accompagnement parental, et très vite, c'est, je dirais même, un partenariat, en fait, un partenariat parental. » (orthophoniste, IME, 19.2)

En effet, selon J.F. Dagois, « les familles se doivent d'être partie prenante aussi bien en tant que contributeur que demandeur. (...) les parents sont les premières personnes qui connaissent le mieux l'enfant, qui décryptent ses moindres réactions, attitudes. (...) Parallèlement les professionnels vont devoir construire une grille de lecture afin d'être en mesure d'abord de connaître son état de confort, de comprendre ses besoins élémentaires et modes de communication, puis d'évaluer ses potentialités afin de lui permettre ensuite de les développer » (Dagois 2017 : 420).

Avec la loi de 2002, concernant l'action sociale et médico-sociale, de nouvelles règles sur le droit des personnes sont fixées parmi lesquelles le contrat de séjour établie entre les familles et l'établissement : « livret d'accueil, contrat de séjour définissant les obligations réciproques, règlement de fonctionnement, conseil de la vie sociale... L'article 7 de cette loi assure les droits généraux de l'usager et préconise une « prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé(...) » (Bruchet, 2012 : 139). Mais si depuis 2002, les textes légaux évoquent l'importance de ce « partenariat », divers travaux ont également montré que « la nécessité d'élaborer un projet éducatif et thérapeutique personnalisé, validé par les familles, la transparence des pratiques et des conditions d'accueil, le respect de la personne, la démarche qualité et les évaluations se sont imposés plus comme un critère de conformité que comme une réelle évolution des pratiques et des fonctionnements. » (Bruchet, 2012 : 239-240).

Du point de vue des professionnels de ESMS, les conditions d'un partage avec les familles reposent également sur une dynamique d'accompagnement diluée entre les différents acteurs de la PEC.

« Ce n'est pas que l'orthophoniste, ce n'est pas que la psychologue, ce n'est pas que la kiné, ce n'est pas que le médecin, c'est tout le monde, ensemble, et surtout, surtout, avec les parents.

En fait, sur le long terme, le suivi de cet enfant m'a énormément appris sur cette équipe où l'enfant bien sûr est au centre, mais avec les parents. » (orthophoniste, IME, 19.2)

À travers la coopération, la savoir n'appartient en propre ni à l'un ni à l'autre ; au contraire, l'absence de certitude acquise laisse affleurer un « non-savoir » qui peut alors susciter les observations, la réflexion et les remises en question, plutôt que l'isolement de chacun. Mais une telle dynamique s'accompagne nécessairement d'une circulation des échanges, dont l'établissement doit être le garant autant que le professionnel lui-même.

Elaborée à partir des connaissances spécialisées et des savoirs expérientiels, cette démarche s'appuie sur des échanges mutuels plutôt que des directives, un droit à l'échec, aux doutes et aux incertitudes.

Pierre Bourdieu évoque à ce propos la dimension inter-relationnelle de la connaissance, dans laquelle la règle laisse parfois place à une éthique de la relation : « le langage de la règle

et du modèle (...) ne résiste pas à la seule évocation concrète de la maîtrise pratique de la symbolique des interactions sociales, tact, doigté, savoir-faire ou sens de l' honneur, qui supposent les jeux de sociabilité les plus quotidiens et qui peut se doubler de la mise en œuvre d'une sémiologie spontanée, c'est-à-dire d'un corpus de préceptes, de recettes et d'indices codifiés. » (Bourdieu, 1972 : 161-162).

En ce sens, le PAQ ne représente plus « celui qui sait » à l'inverse du parent qui, à travers l'institutionnalisation du parcours de son enfant, pourrait alors se départir de ces propres connaissances au profit d'une « délégation » de son enfant. Il s'agit au contraire de redonner à la famille sa responsabilité première, celle d'une parentalité à part entière, à travers la reconnaissance de l'intérêt d'une singularisation des savoirs spécialisés et expérientiels dans le cadre d'une PEC donnée. Dans cette perspective, la famille dispose de savoirs d'expérience que le professionnel ignore, et inversement. Une responsabilité partagée peut en découler, sans se restreindre à un cloisonnement figé des statuts des uns et des autres.

« De toute façon, on ne peut pas travailler sans les familles. On ne les a quand même ici que la journée et pas le week-end, c'est déjà pas mal 5 jours sur 7 de journée. Mais après, le reste du temps, ils sont à la maison. Donc en effet on ne peut pas travailler sans la famille et on a besoin aussi de leur expertise. Ils le connaissent depuis plus longtemps que nous. » (monitrice éduc, IME, 5.8)

Si les échanges apparaissent essentiels à la relation d'efficacité qui lie les parents aux professionnels, on a pu constater qu'ils peuvent être composés de divers éléments relatifs à la PEC. Une transmission des informations représente une dimension élémentaire de cette PEC mais peut relever de la simple « délégation » ou de la « coordination » plutôt que de la « coopération » dans l'accompagnement de la PSA. Au contraire, un partage des observations fines de la PSA, à court, moyen et long terme permet de tisser une relation de PEC cohérente entre parents et professionnels.

« Les parents, c'est une richesse incroyable parce qu'ils ont les enfants au quotidien et ils sont obligés de mettre en place des choses : tiens, j'ai essayé ci, j'ai essayé ça, ça ne marchait pas bien... Moi, je donne des choses assez théoriques finalement : un gamin qui a un trouble de l'attention, mettez-le assis sur un gros ballon ou bien mettez des balles de tennis coupées en deux sous les pattes de chaises pour créer du déséquilibre, des choses comme ça, mais des fois ça ne marche pas et les parents ont observé d'autres choses qui fonctionnent beaucoup mieux. Donc ça, oui, c'est très, très intéressant. » (Psychomot, IME, 21.4)

Plus précisément, cet échange de « petites choses » (AMP, IME, 6.9) contribue au passage d'une « cohérence des actes » à un sentiment de « cohésion dans le suivi ». L'esprit de la relation de PEC se met en place au fil des difficultés rencontrées et partagées. La confiance et la tolérance qui en découlent s'édifient ainsi, au rythme des encouragements mutuels de part et d'autre de la PSA.

Mais le lien du professionnel et de la famille se conforte également au fil des résultats obtenus tout au long du parcours.

« Et puis, aussi, génial, c'est que... c'est qu'une fois qu'on fait équipe, qu'on bosse ensemble avec les mêmes objectifs, mais qu'on définit ensemble évidemment, on voit

l'évolution, on voit les progrès et c'est... waouh, c'est juste génial ! » (orthophoniste, IME, 19.3)

Dans cette perspective, la personne référente occupe un rôle essentiel puisqu'au-delà du parcours médico-social, elle inscrit la PSA dans une histoire partagée, celle de la famille et du professionnel. En effet, en sus du repère qu'elle incarne, elle est une « mémoire du lien », forme intriquée de subjectivité et de professionnalité qui participe à l'élaboration de la relation de confiance.

« Je trouve que c'est super important de créer du lien avec les familles aussi. Cet échange-là, il permet... déjà bien sûr c'est notre profession, mais c'est au-delà. On travaille avec de l'être humain, donc c'est super important de créer du lien, aussi bien avec la famille – tout en restant professionnel, mais humainement c'est important. » (AMP, IME, 6.9)

Il appartient alors à l'établissement de rester vigilant afin de préserver la qualité de ce lien d'un groupe à l'autre, en ne permettant le turn-over des professionnels que pour des raisons pédagogiques et non administratives. Il en va de la qualité du lien d'échange entre famille et professionnel et, par là même, de celle de la PEC.

En outre, les temps de rencontre sont juxtaposés à ceux de la contractualisation, sans qu'une réflexion approfondie sur les relations parents-professionnels puisse réellement accompagner l'organisation. Autour du projet personnalisé, les familles viennent à l'établissement deux fois par an. Sans obligation de leur part, cette attente s'inscrit essentiellement sous une forme contractuelle qui tend à dénaturer le véritable enjeu de l'échange.

« ça c'est vraiment la rencontre officielle » (monitrice educ, IME, 5.11)

Puis, les occasions festives réunissent annuellement les protagonistes de la PEC autour de relations plus conviviales, favorables aux échanges immédiats et aux liens plus durables. Les rencontres à l'occasion d'un problème spécifique viennent également caractériser les échanges entre professionnels et parents, mais elles ont pour inconvénient de cantonner la coopération autour du problème à résoudre. Enfin, les rencontres à domicile et/ou dans le groupe éducatif permettent de réels échanges, à travers une approche globale de la PSA et l'observation mutuelle des manières de faire.

« Et on va voir à la maison où il y a des difficultés ; on essaie de trouver des solutions ensemble, pas en disant : nous on sait, on arrive, on est les sauveurs. Pas du tout. Ils ont besoin d'être écoutés dans leurs difficultés ; d'être écoutés, entendus. Et si ce sont des difficultés éducatives, on essaye de réfléchir ensemble comment travailler ça et chez nous et chez eux. C'est un peu ma conviction à moi : si on veut que ça marche avec l'enfant, il faut qu'avec les parents on soit sur la même longueur d'ondes et qu'on se donne la main. Qu'on ne fasse pas chacun nos trucs. » (EJE, IME, 20.7)

À travers ces différents espaces de rencontres, il apparaît nettement que certaines circonstances favorisent ou non l'élaboration d'une relation de confiance, d'échange et de partenariat entre les professionnels et les parents. D'après les recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), l'implication des parents peut se modéliser sur 4 niveaux :

- l'information : les parents sont informés de leurs droits et des modalités de la prise en charge de leur enfant
- la consultation : les parents exposent leurs choix et points de vue sur le protocole d'accueil de leur enfant.
- la concertation : formulation de propositions et de réajustements des modalités de prise en charge de l'enfant.
- la codécision : les parents sont sollicités en amont de la mise en place de la démarche d'accueil, lorsque s'établit le projet personnalisé notamment ce qui correspond plus largement au modèle du patient partenaire.

Dans cette perspective, nous avons récapitulé, sous forme de tableau, les conditions d'une relation efficiente entre les différents acteurs de la PEC des PSA.

Se coordonner	Coopérer	Echanger	Nature de la relation
- Œuvrer dans le même sens - Etre persévérant - Informer	- Se rencontrer - Se connaître - Se faire confiance - S'écouter - Reconnaître l'autre dans son contexte - Echanger des observations et des astuces - Etre complémentaire	- Privilégier la rencontre ou l'oral sur l'écrit - Démontrer « in situ » (domicile et groupe) - Observer chacun - Réfléchir ensemble - Evoquer les difficultés	- Echange de savoirs - Partage de vécus - Transmission d'informations - Tolérance mutuelle - Dialogue

Les termes d'une relation efficiente s'édifient progressivement, à travers la poursuite d'une démarche qui vise à enrichir le lien de coopération avec les parents.

Dans cette optique, nous avons également récapitulé les divers moyens mis à la disposition des professionnels et des parents, ainsi que leurs rôles respectifs sur la relation de communication entre parents et professionnels.

Cahier de transmission	Cahier de vie ou Ipad	Téléphone	Visites des parents à l'établissement	Visite chez les parents
- Informer - Adapter la PEC	- Garder le lien pour les profs et la PSA	- Signaler - Organiser - Interpréter	- Raconter - Echanger - Démontrer	- Comprendre le contexte familial - Entendre

Dans l'optique d'une coopération, l'orientation des pratiques des parents ou leur information par le biais de rencontres formelles s'avèrent peu efficaces dans le discours des PAQ. En effet, l'utilisation du cahier de transmission ne peut se substituer à une réelle relation de communication dans laquelle s'échangent des points de vue différents. Or, ces derniers accompagnent des pratiques dont le sens ne peut être saisi qu'à travers une compréhension globale du contexte familial et institutionnel de la PEC de part et d'autre.

En outre, la compréhension du sens passe avant tout par une disponibilité d'écoute que les horaires et les moyens actuellement mis en œuvre ne favorisent pas. Ni le téléphone, utilisé essentiellement en cas de problème, ni les rencontres annuelles, et encore moins le cahier de

liaison ne sont indiqués à cet effet. Si leurs rôles restent utiles à la PEC, une autre politique, réellement orientée par un objectif de collaboration entre les professionnels et les parents devrait être mise en œuvre dans les ESMS. En effet, un échange réel permettrait aux uns comme aux autres de se rendre compte des difficultés rencontrées et d'en faire un objet de partage plutôt que d'éloignement. Ce type de rencontre représente également l'occasion de faire part d'observations fines issue d'une relation de PEC singulière avec la PSA ; une disposition qui participe à un renforcement de la confiance des parents envers les PAQ.

Des rencontres régulières, axées sur un partage des pratiques de PEC, ainsi que des temps d'échanges autour d'un objectif commun doivent, au long court, accompagner le suivi de la PSA et être intégrés aux missions des professionnels de manière à part entière.

« C'est sûr que la vision familiale, de parents, d'une maman, c'est complètement différent que celle des professionnels. Après, on est là pour la même chose, pour le bien-être, et pour avancer. » (AMP, IME, 13.14)

Conclusion thématique au sujet des relations des professionnels avec les parents

Le lien des professionnels et des parents autour de la PEC d'une PSA ne relève pas d'une évidence acquise, loin s'en faut. Il nécessite d'être pensé tout au long du parcours en l'intégrant à l'ensemble des relations de coopération nécessaires à cet accompagnement et non dans une catégorie distincte. En effet, la complémentarité des savoirs spécialisés et des expérientiels est d'autant plus nécessaire dans le SA que les incertitudes du parcours annihilent toute possibilité de systématisation des PEC. Les dimensions subjective, interindividuelle et collective nécessaires à la PEC justifient donc une place pleine et entière aux familles dans l'ensemble du processus. Mais cette dernière doit être adaptée à la faveur du cheminement de chaque parent, dans un rythme qui s'édifie en partenariat avec les professionnels, et non pas seulement avec la personne référente. En ce sens, une PEC globale découle d'une relation de coopération qui déborde du cadre strict de la coordination des informations et des pratiques pour atteindre la recherche d'une cohérence voire d'une cohésion entre PAQ et familles dans l'accompagnement de la PSA.

Plus précisément, la globalité de la PEC passe nécessairement par une connaissance des contextes immédiat et plus lointain (histoire de la PSA, de la famille, etc...) dans lesquels évolue la PSA. Or, seuls des échanges approfondis et réguliers favoriseront un partage de ces connaissances entre professionnels et familles, à travers une conception élargie, qui permettra en retour, une compréhension fine de la PSA :

« (...) ce lien à la famille (...) c'est primordial. On est obligé, je trouve, d'avoir des informations sur l'environnement du quotidien quand ils rentrent chez eux et même quand ils sont en internat. Pourquoi ils sont en internat ? (...), c'est très important de connaître leur histoire de tout petit, leur environnement actuel, que ce soit en foyer, que ce soit un coup chez papa, un coup chez maman et quelles relations ils ont. C'est hyper important. On revient à cette globalité, de toute façon. Alors, je vais toquer aux bonnes portes ! Là, actuellement, le lien que je peux avoir ça peut être par téléphone, même si moi, je ne suis pas référente pour des enfants parce que je suis un petit peu tous les profils, il m'est possible d'appeler les familles. (...) J'ai pu rencontrer aussi une famille pour faire l'anamnèse un petit peu de l'enfant, faire le point sur son histoire de petit. (...) on comprend aussi le quotidien qu'ils vivent, on comprend qu'il faut agir, je dirais, pour que Aline progresse, pour sortir un peu toute cette famille-là

de la détresse et de la difficulté. Il y a ça, mais c'est surtout, on va devoir réfléchir à des aménagements » (Psychomot. IME, 21.13 et 21.15)

Ainsi, la relation de communication avec la PSA est intriquée à celle qu'entretiennent les parents et les professionnels tout au long du parcours de PEC. La complémentarité des connaissances spécialisées et des savoirs d'expérience des uns et des autres doit être adossée à une relation de communication entre les différents acteurs de la PEC. À ce titre, le projet d'établissement doit prévoir un espace de dialogue et de rencontre régulier et fréquent à partir duquel les professionnels et les familles pourront élaborer des relations de coopération en vue d'une PEC partagée.

Au-delà de sa fonction de transmission, la communication sous-tend l'interrelation. Comme le définit Eric Dacheux, « la communication est ce qui permet, dans une perspective constructiviste, à des êtres humains radicalement différents les uns des autres de construire un monde commun, une réalité commune propre à une culture donnée » (Dacheux (2009) (cité par Nazebi (2014 : 321)).

Au regard des analyses précédentes, dans lesquelles la relation de PEC occupe un rôle prédominant dans l'accompagnement des PSA, la réflexion au sujet de la communication pose d'emblée la question intriquée des outils utilisés et de la relation qui en sous-tend le maniement.

« C'est un tout. Ce n'est pas simplement une communication qui va s'opérer comme ça parce qu'on va mettre un picto sur la table. (...) C'est facilitant, mais ce n'est pas la réponse à tout. Parce que les gens pensent que parce qu'on met des pictos on ne parle plus. Non, le picto ne vient qu'appuyer un mot ou... le picto, ce n'est pas... on parle, on échange, on met des mots. Alors après, c'est quels mots on met ? Comment on les dit ? A quel moment ? Mais ça c'est un travail... » (Chef de service, IME, 24.16)

Ces deux axes d'interrogation orientent le propos sur un troisième : les finalités visées par la communication avec la PSA. Dans cette perspective, les aspects éthiques liés à la relation de communication nécessitent également d'être appréhendés de part et d'autre de la relation. En effet, améliorer cette relation suppose d'offrir à la PSA les moyens et les conditions nécessaires à un échange optimal au regard de ses capacités, mais conduit parallèlement à donner aux professionnels les moyens de mieux la comprendre. Cette compréhension ne peut se cantonner à l'emploi d'outils mais s'inscrit de manière plus générale dans une démarche qui, selon D. Crunelle prend appui sur plusieurs niveaux dans la PEC : « faciliter la communication d'une personne polyhandicapée, c'est à la fois :

- Identifier ses capacités et ses démarches de communication : ce qu'elle comprend, ce qu'elle exprime.
- Prendre en compte ses compétences et ses émergences et l'aider à les préciser.
- Créer des outils qui donnent des bases de communication, pour faciliter les échanges avec tout interlocuteur.
- Inscrire la personne polyhandicapée dans son histoire : cahier de vie.
- Faciliter, penser et parler le quotidien : outils fonctionnels.
- Veiller à l'accessibilité permanente des outils de communication. » (Crunelle, 2020 : 206)

Dans cette perspective, la réflexion nécessite d'être portée à deux niveaux différents et complémentaires, celui de la PSA et celui des professionnels appréhendés dans le cadre de leur relation. Associée à l'utilisation d'outils de CAA appropriés, la compréhension de « l'autre » relève en définitive d'une éthique de la relation qu'il s'agira ici d'analyser plus précisément.

Serge Agostinelli nous rappelle à ce propos l'idée selon laquelle l'outil et son utilisation font partie intégrante d'une culture. Son emploi découle de cet univers de sens qui déborde l'objet matériel pour atteindre une dimension relationnelle dans laquelle les individus interagissent : « suivant une interprétation vygotkienne des outils, les activités sont médiatisées par des outils et systèmes d'outils élaborés par les générations antérieures, c'est-à-dire par la culture. Ces outils, en tant que médiateurs entre actions cognitives et activités situées, assument une double fonction : de transformation de l'activité ; de représentation (des objets, de leurs propriétés, et des transformations opérées) » (Agostinelli, 2009 : 359).

Très vite, l'analyse de la place des outils mène à celle de la relation qui est première dans l'échange puisque l'observation et l'interprétation du professionnel restent essentielles pour une utilisation efficiente de l'outil. Or, non seulement cette relation est composée d'un contexte favorisant la concentration de la PSA par l'apaisement de son anxiété, mais elle repose également sur une compréhension interindividuelle, dans laquelle la PSA est ainsi plus encline à exprimer ses besoins et ses envies.

Selon S. Agostinelli, « si les connaissances et les outils cognitifs sont construits en contextes interactifs et issus des médiations socialement élaborées (Vygotsky, 1978) ; si les pratiques construites sont des réalités sociales collectivement négociées et distribuées (Bruner, 1991) ; si la réussite des interactions sur les processus de production d'intelligibilité mutuelle et d'accès partagé aux ressources de l'environnement repose sur une interprétation des éléments de la situation (Suchman, 1987) ; alors, l'importance des outils dans la construction des connaissances ne fait aucun doute et on ne peut plus se contenter d'une analyse des pratiques en termes de moyens, ce qui nous contraint à étudier les outils dans leur complexité dynamique. On a donc absolument besoin d'un modèle qui envisage les outils comme un système cognitif incarné, c'est-à-dire capable de perception et d'action en même temps que d'intelligence. Ce système met en relation des individus, des outils, des connaissances, une situation et un contexte » (Agostinelli, 2009 : 360).

À l'inverse, lorsque l'accent n'est pas mis sur la relation de communication interpersonnelle, les outils en eux-mêmes ne suffisent pas à une compréhension entre PAQ et PSA.

« Il est quand même agressif, du coup, on se méfie, voilà, et puis ensuite, après, comme on va sur son dossier, on lit et tout ça, du coup on comprend, mais c'est vrai qu'on se méfie beaucoup de lui parce qu'il est beaucoup dans le... il s'approche beaucoup de nous. En fait, il est à la recherche du contact, voilà. Et il est beaucoup dans l'agressivité. Après, je ne sais pas si on peut dire agressivité, ou c'est le syndrome. En fait, c'est le syndrome d'Angelman qui fait qu'il a des gestes et qu'il a un comportement comme ça. (...) Ben oui, parce que des fois, il va s'énerver, on ne va pas comprendre exactement ce qu'il désire, donc on ne va pas savoir...comment dire ? Il va rester dans une frustration parce qu'on ne va pas savoir quoi lui répondre, donc... » (aide-soignante, MAS, 18.4)

Ainsi, on notera le cas de cet homme qui, selon les PAQ, montre de « l'agressivité envers tout le monde » (aide-soignante, MAS, 18.4) malgré sa capacité à utiliser les images et à pointer. Sa frustration prend le dessus sur l'échange ce qui conduit les PAQ à augmenter la dose des anxiolytiques. Lorsque ces situations conflictuelles ne donnent lieu ni une analyse globale ni à des apports de spécialistes, les troubles du comportement effraient les professionnels qui les érigent alors au premier plan de leurs préoccupations, au détriment de leur communication avec la personne.

Ce cas de figure, bien que présenté de manière singulière, semble relativement fréquent puisqu'il constitue une des préoccupations principales soulevées par l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA). Or, s'il s'avère que les PAQ puissent se sentir démunis face à de telles PEC, l'intervention d'un spécialiste (psychologue TSA dans ce cas de figure) a montré l'immédiateté de certains résultats obtenus avec une communication appropriée.

« ça fait deux mois maintenant, on a commencé aussi avec une dame qui est spécialisée dans l'autisme, donc un mercredi c'est la maman qui l'emmène et un mercredi c'est nous pour une demi-heure, et en fait elle travaille avec lui sur la communication et tout ça. En fait, elle essaye pour nous aider, pour voir ce qu'on peut

mettre en place et tout ça. (...) Et apparemment, jusqu'à présent ça se passe bien. Comme hier, en fait, les collègues l'ont emmené, en fait dans le véhicule ça s'est très très mal passé, il tirait les cheveux et tout ça, il les attrapait, du coup ils ont dû lui donner un Xanax dans la voiture, et une fois arrivé là-bas, ils avaient peur qu'il attrape aussi la dame qui le prend en charge, et du coup, en fait tout le contraire. Ça s'est bien passé avec elle, il ne l'a pas touchée, pas tiré de cheveux, rien. » (aide-soignante, MAS, 18.11)

Au préalable, une évaluation des capacités de communication de chaque PSA disposera le PAQ à reconnaître l'intérêt d'un travail à l'aide des outils de CAA. Orthophoniste et docteur en sciences de l'éducation, Dominique Crunelle a élaboré une grille d'évaluation permettant de situer le niveau de communication de la PSA d'un point de vue réceptif et expressif, base d'un "profil de communication" qui permettra la mise en place d'une stratégie individualisée connue de l'ensemble des PAQ et parents : « l'objectif de cette évaluation, qui se complète, bien sûr, des évaluations motrice, sensorielle, cognitive et relationnelle (Beukelman et al., 2017), est d'identifier ce que la personne comprend et ce qu'elle exprime (ses compétences) et ce qu'elle comprend ou exprime selon les situations, les interlocuteurs... (ses émergences) (...) Elles permettent, en particulier, de préciser dans quelles situations des émergences sont constatées et de préciser les stratégies que la personne utilise pour manifester qu'elle a compris ou pour s'exprimer » (Crunelle, 2020 : 206-207).

Mais dans la démarche d'évaluation, l'interprétation demeure présente, ce qui justifie de l'intérêt d'une estimation collective des capacités de la PSA : « cette évaluation est réalisée sous la conduite d'un référent, par l'ensemble des aidants, en impliquant la famille, chaque fois que possible. On constate en effet que seuls ces croisements de regards permettent d'identifier les stratégies mobilisées par la personne, qui peuvent être très éloignées de nos représentations mentales. L'évaluation collective permet de donner sens aux démarches de communication parfois maladroites de la personne » (Crunelle, 2020 : 207).

On a pu constater plusieurs caractéristiques du rapport des professionnels aux outils de communication alternative améliorée (CAA)¹² et à la relation qui les sous-tend avec la PSA. La première repose sur l'importance de la dimension subjective appréhendée dans le cadre d'un échange singulier entre chaque PSA et PAQ. La seconde relève des outils et de leurs utilisations dans le cadre de stratégies et de techniques spécifiques. La troisième a trait aux connaissances spécialisées et aux savoirs d'expérience des professionnels utiles dans ce contexte, en lien avec les compétences inhérentes à la démarche de communication (savoirs, évaluations, observations, interprétations). Enfin, ces trois caractéristiques s'articulent à travers une dimension pédagogique inédite tout au long du parcours de PEC et sont étayées par une conception éthique de la relation de communication.

Le rôle de la dimension subjective dans la CAA

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

¹² Voir le lien de la liste exhaustive des outils CAA :

[Les moyens de communication alternative et augmentée \(orthoedition.com\)](https://orthoedition.com) et [Annexe 1](#) "CAA usages et moyens"

(Juanals et Noyer 2007 :121). Or, dans le contexte des ESMS, La singularisation des échanges entre professionnels et PSA est d'autant plus mise en exergue que la communication est complexe.

« C'était Catherine. Catherine, il fallait vraiment l'interpeller, utiliser plusieurs timbres de voix. (...) Parce qu'une Catherine, c'est pas un Angelman. Il (...) y a des prises en charge, des choses à respecter ; mais c'est une enfant avant tout. Le syndrome pour nous, dans notre prise en charge, c'est plutôt secondaire. (...) Le mode d'emploi de l'enfant, j'ai un petit peu de mal avec... Il n'y a pas de mode d'emploi pour les enfants. On le fait un peu en feeling. » (Educatrice, IME, 1.2)

Les intervenants évoquent fréquemment l'importance de particulariser leur relation en fonction de chaque PSA. Cette individualisation permet au professionnel d'adapter la PEC, ce qui favorise la disponibilité de l'enfant et rend l'apprentissage plus efficace. En retour, l'implication des deux protagonistes de la relation s'en trouve améliorée.

Les occasions d'échanges interpersonnels se répartissent tout au long de la journée, dans le cadre des séances de travail comme en dehors. Le temps de la verticalisation des enfants, celui de la mise aux toilettes ou du change et le repas sont autant de moments pendant lesquels s'instaure un rapport interindividuel à travers lequel le PAQ acquiert une expérience de communication singulière avec la PSA.

« Je pense que comme ça on a réussi à se comprendre mutuellement. Elle a compris que je fonctionnais aussi comme ça, que si elle avait besoin d'espace, il suffisait qu'elle s'écarte un peu de moi et je lui laissais de l'espace. Mais après, est-ce que c'est vraiment spécifique à la psychomot ? Je ne suis pas sûre. C'est simplement prendre le temps d'observer les gens et le comportement. » (Psychomot. IME, 21.8)

Ce savoir expérientiel du quotidien apporte des éléments de compréhension au PAQ afin d'adapter son intervention au fur et à mesure de la disponibilité et des capacités de la PSA. Cette connaissance mutuelle est donc non seulement indispensable à l'intervention mais elle dénote également d'une considération envers l'autre dans le cadre de la PEC.

« Et je pense que cette régularité-là, le fait qu'on les observe tout le temps au quotidien, ça nous aide à trouver qu'est-ce qui peut les déranger. On ne tourne pas trop, quoi. » (éduc spé, IME, 8.18)

« Les connaissant, ça c'est sûr ; et puis la communication verbale, c'est juste la base. Un comportement, une mimique du visage, un regard. (...) Carine c'est pareil, elle nous tire, elle nous câline quand elle ne va pas trop bien. Je ne saurais même pas expliquer, c'est vraiment du comportement, c'est vraiment ce qu'ils nous renvoient physiquement on va dire. Certes ils ne savent pas parler, mais dans leurs mimiques, dans leurs gestes, ils arrivent à faire passer pas mal de messages. C'est vraiment avec le temps, la patience, en observant, qu'on arrive après à les connaître. C'est vrai que ce n'est pas facile au début. » (monitrice éduc., IME, 5.7)

Partir du principe que la PSA peut comprendre et peut s'exprimer engage à approfondir ses possibilités, à travers une relation de PEC personnalisée. Mais au-delà de cette expérience propre à chaque PSA et à l'utilisation d'outils spécialisés, il apparaît que les PAQ rencontrent des difficultés à adapter leur maniement aux capacités de chacune et, par voie de conséquence,

à y trouver un sens. Des aspects pratiques peuvent être mises en exergue, telle que la matière des pictogrammes qui obnubile certaines PSA ou encore une difficulté à évaluer sa compréhension sont autant de raisons qui rendent l'emploi de l'outil inopérant dans la relation.

« Les outils c'est commun ; par exemple le pictogramme c'est commun, mais c'est vrai que la façon de les utiliser et comment on peut les mettre en place, je trouve que c'est tellement spécifique à chacun, parce qu'ils ont leurs particularités. (...) Je trouve que la façon de les utiliser diffère en fonction des individus. C'est compliqué parce qu'en effet les pictos ça peut très bien marcher, mais comment on pourrait faire pour qu'elle s'en saisisse ? C'est plutôt la question du : comment arriver à quelque chose de pratique pour chacun ? Et qui soit vraiment adapté à ce qu'ils peuvent faire. Parce que les pictos, on en a imprimé, mais après (...) au final est-ce qu'elle ne va pas tous les prendre et les mettre à la bouche, parce qu'elle met tout à la bouche. Si c'est pour faire ça, ça n'a pas de sens non plus. C'est hyper compliqué. (monit. éduc. , IME, 5.15)

En particulier, l'évaluation de la compréhension de la PSA nécessite d'être améliorée car la plupart des PAQ ne savent pas en mesurer l'étendue ou alors, uniquement dans un cadre exclusivement interindividuel. Or, une meilleure estimation permettrait non seulement de diversifier les possibilités de communication, mais représenterait également un repère pour soutenir les professionnels dans leur effort auprès de la PSA.

« Avec Léo, si on lui tend un objet pour lui signifier qu'il va à l'école...il va le prendre, il va le mettre à la bouche. Quelle compréhension il en a ? C'est un peu difficile à évaluer. » (AMP, IME, 25.9)

Ainsi, il apparaît clairement que la problématique d'une singularisation de la PEC porterait moins sur les outils en eux-mêmes que sur leur utilisation dans le cadre d'une relation personnalisée. Il s'agit alors de travailler ce lien à la communication alternative avec la PSA mais également avec d'autres professionnels, et les parents.

Par ailleurs, cette connaissance interpersonnelle va de pair avec un attachement qui, s'il ne fait l'objet de médiation, peut devenir enferment pour le professionnel comme pour la PSA. En effet, une des caractéristiques des PSA tient à leur propension à cristalliser leur affection sur un intervenant en particulier. Utilisée à bon escient, cette caractéristique peut être utilisée pour favoriser le travail avec la PSA, mais elle ne doit pas devenir exclusive car elle risque d'essouffler le professionnel et de restreindre les possibilités d'adaptation et d'apprentissage de la PSA.

« C'est une jeune fille qui a pris – peut-être un peu trop, parce que j'essaye justement qu'elle se détache un peu de moi – elle a créé un lien avec moi qui est assez fort. (...) elle est un peu happée par moi, elle veut toujours venir vers moi. Mais c'est un bien parce qu'il y a plein de choses que j'arrive à décoder, par rapport à ses besoins. » (AMP, IME, 6.2)

« Alors en fait, on s'est aperçu avec l'orthophoniste qu'en tout cas au début cela pouvait desservir l'apprentissage, puisque cette personne, elle se remplissait de cette personne. Voilà, je peux le dire comme ça, des yeux, de la voix, et du coup ça parasitait complètement les apprentissages. » (éduc, IME, 16.7)

Il convient également d'éviter qu'une singularisation incontrôlée prenne le pas sur une compréhension élargie de la PSA qui sera, quant à elle, favorisée par des éclairages différents à son sujet sans exclusivité. Ainsi, comprendre chacune des PSA ne suppose pas de relation accaparante, mais bien, l'articulation de diverses relations personnalisées. Ce cumul d'expériences singulières permet alors de bénéficier de toutes les observations respectives sans se restreindre à une seule.

« Bien sûr. Il faut aller à leur rythme, de toute façon, on ne peut pas forcer, ça ne marchera pas, ça ne tiendra pas et on arrive à des blocages plus qu'autre chose. On a beau... Je fais plein de formations parce que ça me paraît primordial de se former même si on n'est plus à l'école, mais je ne prends jamais les techniques entièrement parce qu'il y a toujours du mauvais dans chaque technique et il y a toujours des choses à adapter selon les personnes. On ne peut pas... tiens, j'ai un protocole de A à Z, je l'applique sur Léna... non, ça ne marche pas du tout en fait, ça ne peut pas le faire. C'est des idées, mais il faut en faire un mélange de tout ça et puis voir comme ça marche. » (Psychomot, IME, 21.9)

Plus précisément, l'adaptation de l'outil relève bien de la singularisation tant à travers la mise en place d'un environnement approprié qu'à travers le choix de son utilisation ou non en fonction des envies et des ressources quotidiennes de la PSA.

« Après, je pense que la formation de psychomot nous entraîne à observer, nous entraîne à comprendre pourquoi telle personne est dans telle posture, etc., mais tout le monde est capable de s'arrêter cinq minutes et d'observer l'autre et de se dire : tiens, aujourd'hui, il a une sale tronche ! Ou pas ! Il peut être de bonne humeur aussi, mais voilà, c'est... il faut simplement prendre le temps. » (Psychomot, IME, 21.9)

La communication ne s'arrête pas à l'outil, elle commence avec l'attention du professionnel à l'égard de la PSA et sa capacité à trouver les modalités d'échange les plus appropriées à un instant donné. Mais cette disponibilité à la relation peut être exigeante, et soulève des interrogations chez le professionnel qui doit sans cesse faire preuve d'initiative et de créativité. Les niveaux d'appréciation de la pertinence de l'utilisation de l'outil de communication sont variés et peuvent être éclairés par des informations extérieures (cahier de liaison ou autre professionnel) et/ou par une observation fine de la PSA.

« C'est être dispo, tout simplement ; être dispo dans l'observation, dans l'écoute et dans l'échange, tout simplement, l'échange de rien, peut-être, ou l'échange d'un million de stimulations dans la séance, mais en tout cas, on est présent pour la personne à ce moment-là ; parce que c'est pareil, c'est à ce moment-là, d'une séance à l'autre, c'est hyper variable aussi, d'un enfant à l'autre... oui, il peut se passer tellement de choses dans la vie d'un enfant, à peine le lever du lit que... on ne peut pas savoir. Et ça, j'ai eu énormément d'échanges avec d'autres psychomot qui me disaient : toi, tu ne prévois pas tes séances. Je dis : ça ne sert à rien. Si l'enfant vient et qu'il n'a pas envie de ce que j'ai prévu, je n'ai pas envie de travailler inutilement non plus ! En un mot, ça ne sert à rien. » (Psychomot, IME, 21.11)

Mais l'observation fine seule, établie sur le long terme, n'est pas non plus suffisante à la communication puisqu'elle se restreint à une relation interpersonnelle exclusive. L'utilisation de outils de CAA seule ne donne pas non plus entière satisfaction puisque leur adaptation quotidienne à chaque PSA est également indiquée.

Aussi, il s'agit bien d'une réflexion qui porte sur le maniement des outils de CAA dans le cadre d'une relation de PEC qu'il convient de préciser ici et dans laquelle le PAQ et sa propre disponibilité sont également à interroger. En effet, il est d'usage que la question de la disponibilité de la PSA soit au cœur des préoccupations en matière de communication alors que toute l'attention du professionnel doit également être mobilisée dans l'échange. En outre, certains professionnels ont constaté que la PSA calque souvent son implication sur celle du professionnel.

« Puis, c'était une personne très en empathie. J'ai toujours pensé cela parce que des fois, avec des personnes, cela ne fonctionnait pas, avec des éducateurs, des accompagnateurs. Je pense qu'il faut aussi être soi-même bien, calme, avoir envie aussi parce que si on n'a pas la motivation, si on n'a pas l'envie... parce que cela peut arriver, cela m'est déjà arrivé sur des activités où je suis fatiguée ou ne suis pas bien, on va le voir tout de suite. Elle va le sentir et du coup, elle ne va pas avoir envie non plus. » (AMP, IME, 26.15)

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

Le second aspect de notre réflexion se concentre sur la manière dont les professionnels se saisissent des outils de CAA dans le cadre de la PEC. Systématiquement, l'utilisation des outils est couplée à celle d'une expérience des gestes, des regards, des mimiques et des habitudes de la PSA.

Une des leurs préoccupations essentielles consistent à détourner la PSA de ces obsessions envahissantes afin de la disposer à échanger. À cet effet, diverses stratégies sont employées qui permettent à la PSA de revenir à la relation sans se laisser distraire par l'environnement.

« On essaie de se mettre en face de lui, à sa hauteur, on essaie de lui prendre ses mains comme ça on peut essayer de capter son attention un petit moment (...) Pour essayer d'avancer avec Léo, il faut vraiment qu'on soit dans un accompagnement duel avec pas d'interférence, avec pas de bruit parasite autour pour qu'on puisse être vraiment avec lui et que lui soit avec nous. C'est tellement furtif, des fois ça dure cinq, dix minutes, et après, il repart, c'est les seuls moments où on peut avoir un petit peu d'attention. C'est ce qu'on a remarqué, en tout cas. Ce n'est jamais simple avec Léo. (...) Voilà, il faut vraiment reprendre doucement avec lui, il faut lui tenir les mains... voilà, il faut essayer de capter son regard pour qu'on puisse avoir un peu de concentration avec lui. (...). Sinon voilà, on n'a pas l'impression qu'il est avec nous. Il regarde tout autour de lui, il va toucher, il va essayer de mettre tout en bouche, donc c'est aussi compliqué à ce niveau-là. » (Monit. Educ., IME, 22.6)

Alliant stratégies individualisées, outils de communication appropriés et adaptations journalières, l'accompagnement est qualifié de « à la carte » par les PAQ qui voient là l'unique possibilité d'un échange efficace avec les PSA.

« Prendre le temps de travailler même si c'est cinq minutes, dix minutes ; ce n'est que cinq ou dix minutes avec elle, vraiment en dualité (...) Après, au niveau de la prise en charge, arrêter les emplois du temps tout bien faits, tout bien ficelés ; il faut faire vraiment à la carte. Elle est fatiguée, on lui propose de se reposer. Là elle est

disponible, on va travailler ça. (...) C'est du « à la carte ». C'est du luxe, mais c'est de la carte. » (educ, IME, 1.10)

Les stratégies employées pour canaliser la PSA s'accompagnent également d'une attention portée à ses préférences et ses envies, afin de diminuer les occasions de résistance possibles.

« C'est comme ça aussi qu'on rentrait en relation avec elle, elle aimait beaucoup, elle aime toujours les jeux de ballon, et du coup, ces jeux d'échanges, on pouvait rentrer un peu en relation avec elle en travaillant sur l'échange de ballons : je lance, tu le rattrapes, tu le relances et ainsi de suite. » (AMP, IME, 23.3)

Ainsi, l'outil et la connaissance de la personne permettent, ensemble, d'orienter la situation en fonction des choix éventuellement manifestes de la PSA, facilitant son implication.

« On est toujours en train de chercher le juste milieu entre faire ce qu'elle envie de faire et en même temps après il faut quand même qu'on travaille. Et c'est aussi toujours un peu chercher à la rappeler au bon moment, pour qu'elle soit dispo. » (monit. Educ, IME, 5.3)

Plus précisément, selon le point de vue des PAQ, le classeur de communication et les pictogrammes sont employés dans un objectif essentiellement pratique. Ils sont intégrés à la relation de manière unilatérale, du professionnel vers la PSA que l'on informe, par ce biais, des activités qui vont suivre. Leur emploi est, ainsi, orienté vers une évaluation de la compréhension de la personne, sans qu'une attente ne soit encore envisagée sur sa capacité à s'adresser elle-même aux professionnels à l'aide de ces outils.

« C'est plus pour régler le quotidien qu'on utilise le classeur. Comme elle ne fait pas de demande, pour l'instant on essaie déjà de vérifier qu'elle comprenne ce qu'on lui propose avant de trouver un système. On savait que ça allait être questionnant de savoir comment elle pouvait s'en servir » (monit. Educ. IME, 5.9)

Mais l'absence de possibilités réelles d'évaluation de la compréhension des PSA conduit souvent les PAQ à l'abandon des outils de CAA pour privilégier des modalités d'échange plus interpersonnelles.

« On utilise les photos, un petit peu. On utilise un peu la photo du professionnel. On n'est pas certain qu'elle reconnaisse réellement la photo, c'est plus par un rituel. On fait ça. Après il y avait des tactogrammes qui avaient été mis en place quand elle était plus petite, mais a priori elle n'utilisait pas. Elle jouait, c'est des petits tactogrammes en plastique, elle jouait plutôt avec à essayer de détruire, pour avoir cette sensation du toucher » (AMP, IME, 6.4)

À la faveur des échanges visuels, auditifs et tactiles, la compréhension s'établit entre PAQ et PSA mais elle reste essentiellement cantonnée, de cette manière, à la satisfaction des besoins élémentaires de la PSA.

« De mots, sans lui en dire trop non plus. J'ai l'impression que quand même, au niveau de l'intonation de notre voix, par rapport à comment on lui parle, il y a des choses, ou

peut-être le son de la voix aussi, le son de la voix je pense que ça a un impact sur cette jeune fille » ((AMP, IME, 6.5)

Pourtant, dès 1960, Jakobson repérait les six fonctions du langage dans lesquelles la transmission d'information ne représente qu'un seul aspect :

- conative : ayant pour visée de faire agir le destinataire
- émotive : l'expression d'une émotion
- poétique : la quête du beau
- métalinguistique : commenter ou réguler un discours
- référentielle : donner une information

Si la CAA ne peut pas être considéré comme un langage à proprement parlé, elle permet néanmoins de pallier au moins 4 des 6 fonctions évoquées par l'auteur. Seules les fonctions poétiques et métalinguistique, qui demandent une capacité de symbolisation avancée restent plus difficiles à envisager avec les PSA.

Mais sans être accompagné d'évaluations régulières, l'outil de CAA entre dans la catégorie de la ritualisation du quotidien et perd, ainsi, de son intérêt du point de vue de la relation d'échanges.

En effet, parmi les stratégies employées afin de réguler la relation de PEC, la ritualisation occupe un rôle important. La communication s'intègre au déroulement systématisé du quotidien et les outils de CAA participent à cette organisation rituelle rassurante pour la PSA.

« ça c'est vraiment un point très fort, parce qu'au niveau du rituel, on repère bien que c'est quelque chose d'important pour eux et qu'ils identifient (...). On a personne en pictologie mais on leur montre des photos et chaque fois qu'ils vont en activité, ils y vont avec l'objet ou la photo. C'est un moment fort qui dure quand même assez de temps, parce qu'on essaye vraiment d'encourager des réactions et des interactions. » (EJE, IME, 20.2)

Mais, dans beaucoup d'établissements, les outils de CAA sont principalement maniés durant la présentation rituelle de la journée aux enfants puis, en général, sont rangés et peu employés lorsqu'ils semblent manquer de sens au regard de leur manque d'utilisation par les PSA.

« Déjà, dans la communication, c'est un peu compliqué parce que les outils, on n'a pas trouvé le bon outil, encore. Avec certains jeunes ça marche bien, les pictos, les objets réels, ça marche bien. Avec le jeune homme qui a le syndrome d'Angelman, déjà les pictos c'est compliqué parce que c'est du plastique et qu'il est plus attiré par la matière que par l'objet en soi. Après, l'objet réel, c'est déjà plus concluant, parce qu'il associe quand même l'objet à l'action qui va venir. Par contre, comme je vous disais, dans son être sensoriel, il est vite troublé aussi par des désorganisations corporelles et spatiales, il a du mal à s'ajuster, donc ça crée aussi des troubles pour lui, donc tout ça c'est à prendre en compte, donc c'est très... ça doit être pris quand même d'une façon assez quand même organisée.

C'est possible, mais... c'est-à-dire que plus on est confrontés à des pathologies complètement différentes les unes des autres. Sur un groupe de 9, on a 9 pathologies différentes, donc c'est vrai qu'il faut à chaque fois se réinterroger et avoir une autre façon de procéder, quoi. Une façon individuelle de procéder selon l'individu. » (monit. Educ. IME, 9.40).

« D'après Cress et Marvin (2003 : 254-272) et Ronski et Sevcik (2005 : 174-185), les professionnels ont des certitudes qui influencent négativement les pratiques envisagées en

communication alternative et améliorée (CAA), dont certaines entraînent carrément sa non mise en place. Six idées préconçues ont ainsi été décrites par Ronski et Sevcik (2005) :

- la CAA est un « dernier recours » dans l'acquisition de la langue/de la parole ;
- la CAA empêche ou arrête le développement de la parole ;
- un minimum de compétences est nécessaire pour accéder à la CAA ;
- les synthèses vocales sont réservées aux personnes avec capacités cognitives +++ ;
- un âge minimum est nécessaire ;
- il existe une hiérarchie dans les modes de représentation des symboles, depuis les objets vers le mot écrit » (Cataix Negre, 2017 : 341).

En réalité, l'utilisation de l'outil de CAA s'accompagne nécessairement d'une stratégie d'emploi spécifique à chaque personne. Mais cette démarche d'adaptation apparaît compliquée aux PAQ qui évoluent dans un contexte de PEC collective très diversifiée d'un enfant à l'autre. Malgré tout, certaines PAQ persistent dans l'emploi systématique des pictogrammes ou des tactogrammes tout au long de la journée et ils finissent ainsi par re-donner un sens relationnel aux manifestations de la PSA.

« Après, la répétition fixe la notion. Si on veut travailler la communication, c'est un peu tout le temps, tout le temps. Au quotidien, on décide, à l'accueil, au repas, après, c'est la sieste... Il y a des temps clés où ces enfants sont vraiment accompagnés tout le temps parce que ce sont les temps clés qui rythment la journée, quand ils en ont besoin au niveau du rituel. Du coup, c'est plus simple aussi dans la communication de par le rituel, et de partir de cela. » (AMP, IME, 13.8)

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

Ainsi, la répétition et la ritualisation fixent les conditions d'une évaluation rendue progressivement significative, dans un contexte ritualisé favorable à la disponibilité de chacun et à la compréhension mutuelle. Un sens en ressort pour les PAQ, comme un élément déterminant dans l'intérêt qu'ils trouvent alors à persister dans leur démarche de communication à l'aide des outils de CAA avec les PSA. Une telle démarche, tournée vers la recherche d'une compréhension de l'autre, s'accompagne d'une ré-humanisation de la relation de communication.

« Par exemple, un enfant va aller aux toilettes, on va lui présenter la carte des toilettes, ou l'objet réel, la couche, pour lui montrer qu'on va aller le changer, en plus de la parole. Il y en a qui font non de la tête, donc on suppose qu'ils ne sont pas d'accord. Alors c'est vrai qu'il ne faut pas que ce soit nos interprétations. Mais à force de répétition et de déroulement, pour nous ça a du sens, et pour nous ils comprennent. Parce que ce qui est important... je donne souvent cet exemple-là, on avait une psycho avant, il y a eu des questions : 'À quoi ça sert, de toute façon ils ne comprennent rien, ils n'ont pas cette symbolique-là ?' Et le psychologue nous avait répondu : 'C'est le sens que vous voulez y mettre'. Et c'est vrai que pour nous ça donne du sens. Voilà. Et c'est hyper important. » (éduc.spé, IME, 7.9)

Comme le suggère Jacques Souriau de manière plus générale, la PSA ne peut être uniquement un « objet » d'expérimentation dans le cadre de tentatives de communication ; la considération qui lui est accordée relève en effet d'un rapport d'altérité dans lequel le professionnel s'implique dans la relation en se reconnaissant et en se distinguant de la PSA dans un seul et même mouvement : « dans une perspective de première personne, je reconnais chez l'autre quelque chose qui me ressemble et je comprends par analogie avec ma propre expérience. Dans une perspective de troisième personne, j'observe de l'extérieur comment l'autre agit et je prétends le comprendre en appliquant des règles de logique (hypothèses) où je ne me considère pas comme impliqué : l'autre est figé dans un statut d'objet observable (comme dans les sciences physiques) » (Souriau, 2015 : 120).

Dans ce contexte, la PSA « est en situation de handicap de communication en raison de son expression altérée, difficilement interprétable et subjective, mais le partenaire est également en situation de handicap de communication, dans sa grande difficulté à comprendre, à mettre du sens dans les manifestations corporelles et non verbales de la personne, et à se faire comprendre d'elle » Cataix Negre (2017 : 335). Aussi, cette radicale altérité ne peut être contournée qu'à l'aide de savoirs adaptés à la relation de communication.

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

Le troisième aspect d'importance notable a trait aux connaissances spécialisées et aux savoirs d'expérience des professionnels qui sont tous deux utiles au développement d'une pédagogie inédite. Les savoirs spécialisés sont, en eux-mêmes, des outils qui font partie intégrante de la PEC. Ils représentent des solutions alternatives indispensables aux PAQ tout au long du parcours mais ne doivent pas pour autant occuper une position surplombante qui les éloignerait de la réalité singulière des PEC. Cependant, lorsqu'ils sont articulés à l'expérience de la relation avec les PSA, ils représentent une ressource fondamentale pour les professionnels. Les processus d'adaptation et d'ajustement singulier que chaque PEC exige supposent en priorité une expérience de la proximité avec la PSA. Ainsi, les connaissances expérientielles relèvent, quant à elles, de compétences acquises de manière diachronique au plus près de la relation avec la PSA.

« Cela demande un investissement total d'une personne, donc il faut vraiment qu'on soit attentif et qu'on soit présent » (monit. Educ, IME, 5.8)

Comme le rappelle Martine Janner Raimondi, « la gravité de la rencontre fait écho à l'enjeu éthique de prise de responsabilité à l'égard de la personne humaine, quelle qu'elle soit. Le sérieux et la gravité engendrés par l'attitude respectueuse ne peuvent se réduire à n'être que de simples mots ; ils engagent le poids symbolique d'actes tangibles » (Janner Raimondi 2015: 28).

L'articulation des savoirs spécialisés aux expériences est d'autant plus nécessaire que les incertitudes sont prégnantes en matière de communication. Face à elles, les dispositifs systématiques et préconçus sont mis en échec par l'imprévisibilité inhérente à l'évolution des PSA.

« Je pense que plus ils sont limités dans leurs moyens d'expression, plus c'est à nous d'évaluer, d'avoir des regards d'experts. Parce que comme ils n'ont pas la parole, ils

sont plus compliqués, et pense que c'est là qu'il faut qu'on aille » (éduc. Spé ; IME, 8.29)

La réponse univoque aux difficultés de communication n'existe pas, ce qui suppose des tentatives de compréhension réitérées et distinctes d'une PSA à l'autre. Dans ce contexte, l'apport de savoir spécialisés vient à l'appui de compétences à la relation afin :

- d'améliorer l'organisation des PEC en faveur de la communication au quotidien
- d'accompagner les PAQ dans une démarche de persévérance auprès des PSA
- d'aider à la distinction des capacités de compréhension et d'expression des personnes afin de diversifier les modalités d'échange
- d'optimiser les interactions individuelles au prisme d'un partage collectif
- de différencier les périodes d'apprentissages et d'y corrélérer des modalités de communications appropriées en fonction du développement spécifique des PSA
- de permettre de donner un sens différent à certains comportements non explicités par le dialogue
- d'acquérir des connaissances singulières sur une PSA et générales sur le SA en vue de faciliter la communication

Par exemple, les troubles du sommeil communément rencontrés par les PSA sont une indication élémentaire dans l'organisation des séances de travail avec les enfants qui seront alors privilégiées le matin. Ou encore l'hypersensibilité au toucher des PSA peut orienter un type de communication spécifique en première instance plutôt qu'un autre.

« Je passe par l'ortho et l'ergo aussi, beaucoup. Après, nous on essaie toujours d'avoir beaucoup d'échanges avec eux, on travaille aussi sur l'hypersensibilité et on a beaucoup d'enfants qui sont hypersensibles et du coup, on sait qu'il faut travailler sur certaines zones pour qu'ils acceptent aussi qu'on puisse toucher cette partie ou alors celle-ci. Après, c'est vrai que c'est difficile à mettre en place, mais il y a beaucoup d'outils déjà chez les ergos, il y a... par exemple, un petit éléphant qui vibre, en fait, elles le mettent tout autour du visage... ça permet aussi à l'enfant d'accepter les gestes... » (aide-soignante, IME, 3.6)

Un autre exemple de connaissance spécialisée tient au processus d'acquisition des PSA qui peut s'étaler sur une période très longue mais reste également toujours modelable. Une information préalable à ce sujet n'enlèvera pas la difficulté de ne constater des progrès qu'au long court pour les PAQ, mais elle participera à l'inscription de la démarche d'accompagnement dans une temporalité spécifique aux PSA. Elle devra néanmoins être doublée d'apports spécifiques qui permettront également de soutenir le PAQ dans sa persévérance à communiquer. À cet effet, des formations ponctuelles, ainsi que des échanges avec d'autres intervenants viennent consolider les efforts des professionnels dans la durée.

« J'avais mon petit calepin et dès que je voyais quelque chose, je le notais. De toute façon, c'est comme cela qu'on voit l'évolution. Il faut pointer tous les petits détails. Tout dépend aussi de la motivation qu'on va mettre, l'envie du professionnel également. Je l'ai toujours dit, pour travailler dans une structure pour autistes ou avec des gamins qui ont un handicap mental, dans le médico-social, c'est presque une passion qu'il faut avoir parce qu'il faut tenir, parce qu'il y a les troubles du comportement, il y a les antécédents familiaux, et parfois, c'est très difficile, très compliqué. Ce sont des gamins qui demandent notre investissement +++, je dirais ». (AMP, IME, 26.13)

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

« J'ai découvert cela. Cela fait 3 ans qu'on l'accompagne. J'ai découvert cela l'année dernière, avec dans un premier temps un sourire. Je me suis dit 'Mais c'est pas possible'. Juste mettre du Vichy ou du pied de poule, cela le canalise » (AMP, IME, 13.2)

« C'est surtout la collaboration avec les autres professions. Je pense que s'il n'y avait pas de lien entre les autres collaborateurs, parce que moi je pense qu'on a besoin des apports des uns et des autres, et que nous, on est en contact direct avec les personnes, donc parfois on a besoin d'avoir du recul et d'avoir des points de vues différents des nôtres, qui sont des fois plus techniques. Parce que... moins, justement, dans le relationnel. Et ça nous aide beaucoup beaucoup dans le quotidien. » (monit.educ, IME, 9.34-35)

Néanmoins, les compétences à la relation confèrent aux PAQ des possibilités de compréhension précieuses qu'un savoir extérieur ne suffirait pas à assurer.

« Au niveau de la communication, c'est tellement pointu ...c'est justement ce moyen de communication...c'est qu'il faut être très observateur et très à l'écoute pour savoir ce qu'ils essaient de vous dire » (AMP, IME, 6.8)

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

« Je pense que c'est un tout. Ce n'est pas un qui prédomine. Là, c'est ma vision des choses. Vous allez questionner un éducateur, il va vous dire : Non, je pense que les livres c'est bien, mais ça ne suffit pas. Et puis il y a aussi ce que vous êtes. Je veux dire, la sensibilité à l'autre et l'écoute, etc., ça ne s'apprend pas dans les bouquins. Je pense qu'on a cette empathie ou on ne l'a pas. Parce qu'on me dit souvent : Comment ? Mais je ne sais pas. C'est ce que je vous disais, c'est une construction. Ce n'est pas une formation qui vient finaliser quelque chose. (...) Non, l'institution ou le formateur qui est là, il ne vous donne pas un modèle à suivre... » (Chef de service, IME, 24.3)

Ces compétences relèvent du niveau individuel et s'inscrivent plus largement dans une posture éthique du professionnel à l'égard de la PSA dont Stiker précise la teneur : « le respect donne une gravité à la relation à autrui, c'est-à-dire, au sens étymologique, donne du poids à toute rencontre entre humains » (Sticker, 2009 : 67).

« L'observation, c'est 80 % de notre travail. On observe pour pouvoir nous adapter à eux parce que ce n'est pas à eux de s'adapter, c'est à nous. Il faut donc une phase

d'observation importante. On va y aller, on va être avec eux mais on est obligés de voir comment ils réagissent pour pouvoir nous adapter. (AMP, IME, 26.11-12)

Mais ces compétences émanent aussi d'un niveau collectif grâce auquel elles sont partagées, ré-interprétées et articulées à celles des autres professionnels.

« (...) le travail en équipe, c'est primordial. Surtout avec ce public qui demande, comme je disais tout à l'heure, d'aller chercher tout le temps. C'est toujours nous qui allons puiser la relation, la communication, le jeu. (...) Cette démarche d'aller chercher l'autre à chaque fois est très énergivore. Il faut toujours aller chercher, chercher. Et puis ce manque de compréhension. Je reprends l'exemple de Marie, quand on ne sait pas ce qu'elle veut nous dire ... » (AMP, 23.7)

Ainsi, ce processus de mise en commun des savoirs-faire individuels permet d'élaborer une PEC adaptée d'une part, de soutenir l'implication de chacun, d'autre part. Il agit donc à un double niveau, celui des savoirs et celui l'expérience, dans un contexte où l'engagement individuel, bien qu'incontournable, ne trouve sa réelle valeur et force qu'à travers celui du groupe. Le sens que les PAQ perdent parfois de vue dans une relation de PEC exclusive retrouve une dynamique lorsqu'il fait l'objet d'un partage avec les autres professionnels. De cette manière, elle redevient signifiante pour le PAQ qui peut, en retour, se ré-impliquer avec la PSA.

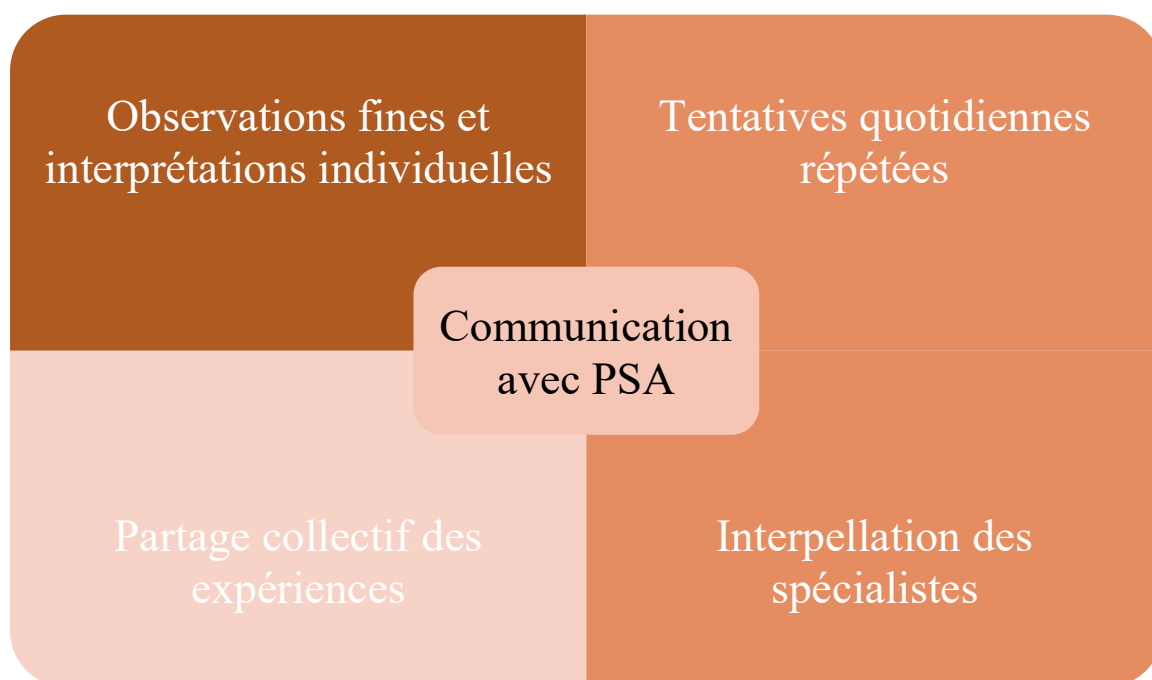
« Après ça reste toujours de l'observation. Comparaison, on observe toujours, on est dans l'observation fine. Aujourd'hui, elle a réagi un peu comme ça, elle a tâtonné, elle a touché plus cette matière que cette autre matière. C'est plus les observations qu'on met en commun avec les collègues du groupe, donc les collègues avec qui je travaille : AMP, aide-soignant, etc. » (monit.éduc, IME, 5.3)

Ici, le savoir et l'expérience s'articulent à des fins relationnelles avant toute forme de protocolisation de la PEC, à moins que ce dispositif ne soit perçu au service d'une amélioration des échanges.

« Trouver des solutions plus facilement, aussi plus adaptées ; un soutien aussi, énormément, beaucoup de soutien, la bonne humeur au quotidien aussi ! Parce qu'on est vraiment une équipe vivante, qui s'entend énormément, qui se soutient. Dès qu'il y en a un qui fait... dès qu'il y en a une qui a un peu de mou ou quoi, les autres prennent le relai. On est vraiment une équipe solide et soudée, que ce soit avec tous les autres professionnels aussi des enfants dont on a la charge au quotidien, on est vraiment en fusion avec tous les autres professionnels. Et ça, ça nous aide énormément. » (aide-soignante, IME, 3.7)

Si les échanges avec la PSA peuvent être appréhendés en termes de contexte et de relation de communication, il convient alors de distinguer et d'articuler les niveaux individuel et collectif d'implication.

Schéma VI : Dynamique individuelle et collective de communication avec les PSA



Dans ce contexte, les incertitudes et les doutes individuels représentent un moteur de partage avec les membres de l'équipe et/ou avec des intervenants spécialistes extérieurs à l'établissement. Mais le PAQ doit aussi apprendre à penser différemment pour être en mesure de communiquer différemment.

« En tant que jeune professionnel, peut-être, on a envie de savoir et on ne comprend pas toujours pourquoi on ne sait pas. Et du coup, moi je trouve que c'est une belle école aussi de la vie et une belle école du médico-social. Parce qu'on est souvent confrontés à 'Je ne sais pas'. Et accepter de dire : Je ne sais pas, c'est plutôt intéressant. » (AMP, IME, 23.8)

Dans la même veine, les professionnels emploient généralement un vocabulaire nuancé lorsqu'ils se réfèrent à l'interprétation d'un comportement ou d'une expression : « j'ai l'impression que...je pense que...ça devait quand même un peu le poser... » (éduc. Spé, IME, 8.24) qui montre leur incessante quête de compréhension à l'égard de la PSA. Cette écoute, une attention flottante du PAQ alternée de moments d'échanges ciblés avec la PSA, relève d'une démarche orientée en faveur de la relation de communication qu'il convient d'aborder d'un point de vue éthique. En effet, elle repose sur une intégration de la PSA de manière à part entière dans l'échange, et non pas uniquement à travers l'utilisation d'un outil de CAA à des fins de communication.

Une éthique de la relation suppose notamment de respecter l'autre dans ses besoins et ses envies. Or, le spectre de l'autonomie des personnes en situation de handicap tend souvent à privilégier la stimulation à outrance, au détriment du partage ; un aspect pourtant élémentaire de toute communication.

« Il y a des fois où c'est un peu long et frustrant parce qu'on se dit... mais c'est ce qu'ils ont besoin et je pense que c'est comme ça qu'ils progressent le plus parce que la relation de confiance est plus que solidifiée par ça et c'est ça qui est important. Il y a même des fois où je me suis même dit : je pense que même si je ne fais absolument rien en séance, ils progresseront parce que je suis là, je suis bienveillante, je suis empathique, je suis dispo pendant trois quarts d'heure » (psychomot, IME, 21.10)

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

Valérie Barry évoque à ce propos la place de l'altérité dans le rapport d'échange : « l'altérité trouve son terreau dans l'authenticité. « elle consiste à se mettre à l'écoute de l'autre en ne cachant pas la diversité des réactions qu'il provoque en nous. » (Jacquard et Cuevas, 2010 : 88). Nous pouvons en déduire ici à une nécessité d'accueillir, sans jugement, sans culpabilisation ni illégitimation, des conceptions d'autrui initialement segmentantes, réifiantes, deshumanisantes, etc. » (Barry, 2018:13).

Aussi, appréhender l'autonomie sous l'angle du plaisir et du bien-être et non pas exclusivement à travers celui des besoins élémentaires revient à redonner à la PSA une place à part entière dans un projet humain partagé. En effet, une relation de communication attentive au bien-être devient une occasion d'exprimer une individualité, à travers le partage de ses préférences ou tout simplement de ses choix. La PSA accède ainsi au statut « d'être acteur de sa vie » dans d'infimes mais essentielles occasions de le faire. Cette place devient alors source de représentations différentes dans le regard du professionnel qui partage cette condition avec la PSA.

« Prendre plaisir et répondre à des besoins mais dans le sens du plaisir...et d'être plus acteur. Ce côté de pouvoir faire les choses soi-même, dans les envies et le désir » (Psy, IME, 14.4)

« Prendre du plaisir dans une activité et faire ce qu'on a envie, c'est aussi un besoin, pour moi » (monit. Educ, IME, 5.13)

Mais l'envie peut être également utilisée par les PAQ dans le processus de communication d'une manière beaucoup plus pragmatique, voire élémentaire, comme un moyen de motiver la PSA à s'exécuter.

« En tout cas, chez les tout-petits on essaye de trouver l'intérêt qu'ils ont, parce que c'est par là qu'on va arriver à les faire progresser. Par exemple, travailler la préhension, ce qui les motive c'est qu'il y a un gâteau. Ça, ça marche avec Matéo bien sûr, parce qu'il adore tout ce qui est sucré. On a progressé, on l'a vu parce qu'il a porté à sa bouche tout seul. » (EJE, IME, 20.9)

Cependant, l'utilisation de l'attirance comme moyen de motivation révélera tout son intérêt dans le cadre d'une réflexion plus large, consciente de la valeur du désir de chacun, dans le cadre d'un échange basé sur le respect mutuel.

Ainsi, au-delà de l'autonomie, la communication vise également l'épanouissement de la PSA qui doit pouvoir bénéficier, dans cette perspective, d'une attitude différenciée à son égard de la part des professionnels par rapport à d'autres personnes en situation du handicap. Redonner à la PSA la possibilité de se démarquer en reconnaissant ses désirs permet au PAQ de ré-humaniser la relation de communication et de sortir d'une posture « toute puissante » à son égard.

« On considère que ce sont des personnes qui sont capables, et ce n'est pas des personnes à qui on est... parce que le problème avec ces enfants-là, en règle générale, c'est qu'on est dans la toute-puissance. C'est-à-dire que s'ils ne mangent pas, certains n'appelleront pas (...). Alors pas dans la réaction immédiate, parce que c'est important aussi de parler, de prévenir l'enfant de ce qu'on va faire. Pour nous, c'est essentiel. Enfin, je dis pour nous, pour moi en tout cas, c'est essentiel. » (éduc spé. IME, 7.9)

Cette démarche de distinction repose avant tout sur une relation interpersonnelle et une écoute singulière qui, par ailleurs, fait l'objet de partage avec les autres professionnels. Or, l'utilisation de l'outil de CAA diffère non seulement selon la finalité qu'on lui rapporte mais également selon les représentations que le PAQ se fait de la PSA avec qui elle échange. Plus sa relation est enrichie d'expérience et de singularité à son égard, plus l'utilisation de l'outil sera lors investie par le professionnel dans sa capacité à soutenir les échanges.

Afin de permettre au PAQ de retrouver la disponibilité que lui demande un tel investissement avec chacune des PSA, un temps spécifique « hors action » doit lui être octroyé afin d'y trouver le recul nécessaire à tout nouvel engagement. À l'inverse, l'absence de cet espace spécifique de renouvellement a pour conséquence d'enfermer le PAQ et la PSA dans une routine subie qui devient très vite appauvrie de toute initiative dans la relation de communication. Ainsi, la complexité de l'échange avec la PSA suppose non seulement de tenir compte de sa singularité mais également de celle du PAQ qui doit être maintenue disponible à la relation de communication, et non pas uniquement à l'utilisation de l'outil de CAA.

Or, la difficulté d'une relation sans parole est liée au peu de « retour » que l'adresse d'une intention suscite de la part de la PSA. Tout échange humain repose sur une compréhension mutuelle qui donne sens à l'acte même de la relation. Or, « (...) il est également essentiel, selon Jacquard et Cuevas, de reconnaître à chacun « sa spécificité humaine », et de se reconnaître dans celle-ci. Car c'est dans cette reconnaissance que se fonde l'idée d'une appartenance commune et la prise de conscience des similitudes interindividuelles. « il n'existe pas, d'un côté, une singularité extraordinaire » (Jacquard et Cuevas (2010 : 87), cité par Barry (2018 :13)).

Un tel constat suppose en effet pour les professionnels d'apprendre à penser le lien à l'autre différemment, dans les coordonnées d'un accompagnement sans réassurance possible quant à l'utilité de son implication auprès de la PSA.

« Je trouve que cela fait relativiser sur notre travail, de se dire : 'On n'a pas toujours toutes les réponses et c'est comme ça, et ce n'est pas autrement'. Et du coup, c'est se remettre en question, même si on ne sait pas, continuer à chercher et se dire qu'on n'a pas forcément toujours tous les codes et que tout ne nous appartient pas, en fait. » (AMP, IME, 23.8)

Dans ce contexte, les professionnels doivent notamment être accompagnés par des savoirs spécialisés afin de les aider à distinguer la capacité de compréhension et celle de l'expression

de soi dans l'utilisation des outils de CAA. En effet, cette approche différentielle permet de diversifier les objectifs et le sens du maniement des outils dans le cadre de la relation. Atteindre la possibilité d'une expression compréhensible demande au PAQ du temps, de l'observation et des tentatives réitérées. Lorsque cette finalité est, de surcroît, médiée par la CAA, la démarche demande une persévérance supplémentaire.

« Alors elle, elle avait peu d'outils pour en tout cas nous rendre. Après, au niveau compréhension, à mon sens, elle comprenait beaucoup de choses. Donc moi je parlais énormément avec elle en verbal. Elle n'avait pas forcément accès, parce qu'elle les jetait, on avait tenté à un peu la communication aux pictogrammes, mais elle les jetait, cela ne l'intéressait pas forcément. Après, elle savait aussi... voilà, c'est des enfants avec qui il faut passer beaucoup de temps pour comprendre quand ils font des demandes, mais elle savait. Quand on la connaissait bien, il y avait des choses qu'on arrivait à capter : J'ai soif, j'ai faim, je suis mal installée » (AMP, IME, 23.3)

Ainsi, la singularisation des PEC peut être entendue dans une optique pragmatique, seul format relationnel dans lequel l'utilisation de l'outil de CAA est envisageable au regard des difficultés de la PSA à communiquer. Mais elle peut être également intégrée à une réflexion plus large qui confère une place à part entière à chacun au sein de la relation de communication.

« Si vous voulez, si vous me demandez par exemple, chez tous les enfants quels sont les syndromes de chacun, je ne pourrais pas vous dire. Pour moi, ce n'est pas ça, l'essentiel. Pour moi, l'essentiel c'est ce qu'ils sont. C'est ce qu'ils sont et ce qu'ils veulent nous montrer, et comment on arrive à le décoder, et comment on arrive à être en communication avec eux pour qu'ils deviennent acteurs. » (éduc. Spé, IME, 7.10)

La réflexion centrée sur l'utilisation des outils glisse alors vers une autre dimension, celle de la relation de communication en elle-même, dans laquelle la PSA est considérée dans sa globalité, au même titre que le professionnel. En effet, selon Jouet, l'analyse des pratiques de communication montre que l'irruption de l'ordre technique dans le procès de communication n'en exclut pas pour autant la part du social dans le contenu de l'action » (Jouet 1993 : 117).

« C'est vrai que je n'ai pas parlé du jeu, mais ce sont des enfants et c'est essentiel. Cette communication elle se travaille pendant les activités, tout au long de la journée. Tout au long de la journée. Dans tout ce qu'on peut faire avec eux. Ce n'est pas qu'à un moment donné qu'on va faire la communication, pas du tout. » (éduc. Spé, IME, 7.13)

L'utilisation de l'outil de CAA s'intègre ici à un contexte relationnel, matériel et existentiel qu'il s'agit de bien définir pour chaque PSA afin d'en optimiser les effets sur les échanges. En effet, la communication a-t-elle pour but de mieux se « décoder » uniquement ou correspond-elle, *in fine*, à une recherche de compréhension plus générale qui, aussi imparfaite soit-elle, passe par le respect de l'intégrité d'un autre « comme soi-même » ?

« Alors l'enfant qui va savoir où on l'emmène rien qu'en lui montrant la couche, il fait le lien entre couche/WC, il ne part pas dans l'inconnu. Ce n'est pas l'adulte qui va le prendre par la main pour l'amener je ne sais où, ça limite les angoisses, ça limite les incompréhensions, ça limite les crises. L'enfant sait où on va, donc... c'est la moindre des choses. C'est la base, quand on y pense. (éduc, IME, 1. 10)

Il apparaît utile à ce sujet de revenir sur le constat établi par Bourdieu selon lequel le langage verbal ou paraverbal doit être pensé comme une forme d'organisation sociale : « le langage-comme habitus- est ensemble de dispositions plutôt que de règles. Ceci implique que les choix d'un terme spécifique, d'un registre ou d'un genre particulier, sont dictés par le système de domination » (Bornand & Leguy 2013 : 86).

Dans cette perspective, une anthropologie de l'interlocution met l'accent sur : « une approche des pratiques langagières qui [tient] compte non seulement du contexte de production des discours, mais aussi des processus dialectiques à l'œuvre lors de l'énonciation. Ceux-ci sont multiformes et comprennent l'observateur lui-même, dont la seule présence peut impliquer des variations de sens ou des négociations stratégiques » (Bornand & Leguy, 2013 : 133).

L'importance d'une approche globale de la communication avec les PSA

Il apparaît nettement que la réflexion au sujet d'une utilisation appropriée des outils de CAA ne doit pas reposer uniquement sur les capacités et les déficiences de la PSA dans ce domaine mais avant tout sur une démarche globale. Ainsi, il existe un niveau pragmatique où l'adaptation de l'outil est d'ordre technique, organisationnel et/ou éducatif, et un niveau éthique qui intègre des paramètres plus larges et plus subjectifs d'appréciation. En effet, comme dans tout échange, la communication avec la PSA passe par une re-connaissance mutuelle de son interlocuteur. À l'égard de la PSA, cette re-connaissance admet de prendre en compte sa personnalité, le contexte relationnel et environnemental de l'interlocution et la place des parents dans un seul et même projet individualisé.

« Qu'est-ce qui marche ? En fait... il n'y a pas de solution miracle, c'est ce que je disais tout à l'heure. Effectivement il y a le syndrome d'Angelman à la base, mais ce sont des enfants ou des adultes qui ont une personnalité, un caractère différent chacun, comme tout le monde. Après, c'est vraiment – même si on prend en compte le syndrome – ce n'est pas seulement ça mais faire en fonction de la personne. » (éduc spé et coord., IME, 10.10)

La réussite d'une communication est d'ailleurs traduite en termes d'échanges interpersonnels par les PAQ avant toute référence à l'efficacité de l'outil en lui-même. Dans la lignée de Cresswell, figure de l'école contemporaine d'ethnologie de la technique, Bannie Reynolds explique : « dans une société, aucun élément de la culture matérielle ne peut exister totalement isolé des autres phénomènes matériels, ni des membres de la société, de leurs croyances et de leurs comportements. (...) Nous observons un réseau ou un système d'interactions dont l'objet matériel constitue le centre » (Reynolds, 1983 : 213).

« Moi la reconnaissance je l'ai par eux. Dans le regard des enfants. Dans la réponse. Dans les gestes. Dans un sourire. Dans un clin d'œil. (...) Ou s'il ne dit pas bonjour verbalement avec un bonjour en Makaton. Et même quand on les a au quotidien, les petits qui vous prennent par les épaules, qui posent la tête, une petite intention comme ça. Et les adultes à la maison d'accueil aussi. (...) Donc la communication, ils apprennent à nous connaître et nous on apprend à les connaître, mais il faut du temps. Et une fois que c'est fait, l'un envers l'autre, il y a ces petites reconnaissances-là, avec juste un petit sourire pour certains. » (éduc spé et coord., IME, 10.11)

Si les outils de CAA sont nécessaires, leur utilisation relève avant tout d'une approche relationnelle et contextuelle dans laquelle la personne de référence occupe un rôle essentiel.

« Ici, en tout cas tous ces outils sont très utilisés, je suppose qu'on vous l'a dit. C'est plus tout en saisissant le relationnel aussi, on le garde. Et d'ailleurs, il fonctionne plutôt bien. Les personnes de référence... Je pense que (les SA) restent loyaux, c'est-à-dire que les personnes qu'ils ont en référence le plus vont être beaucoup sollicitées, beaucoup plus ritualisées, beaucoup plus recherchées. Ils sont rassurants, déjà. Des méthodes de communication sont quand même proposées, tout ce qui est tactogramme dans un premier temps et bien évidemment picto. Mais je pense que le contexte est plus important, la personne qui l'amène, de quelle manière, est-elle référente ? A-t-elle l'habitude ? et ça, pour le mesurer je pense qu'il faudrait un temps très important » (psych. Clini. IME, 12.6)

Comme le notait déjà M. Mauss (1945) au sujet de l'outil technique, il s'agit avant tout d'un phénomène social total dans lequel l'utilisation de l'objet est intégrée à un ensemble de relations sociales qu'il s'agit de définir pour en comprendre la réalité.

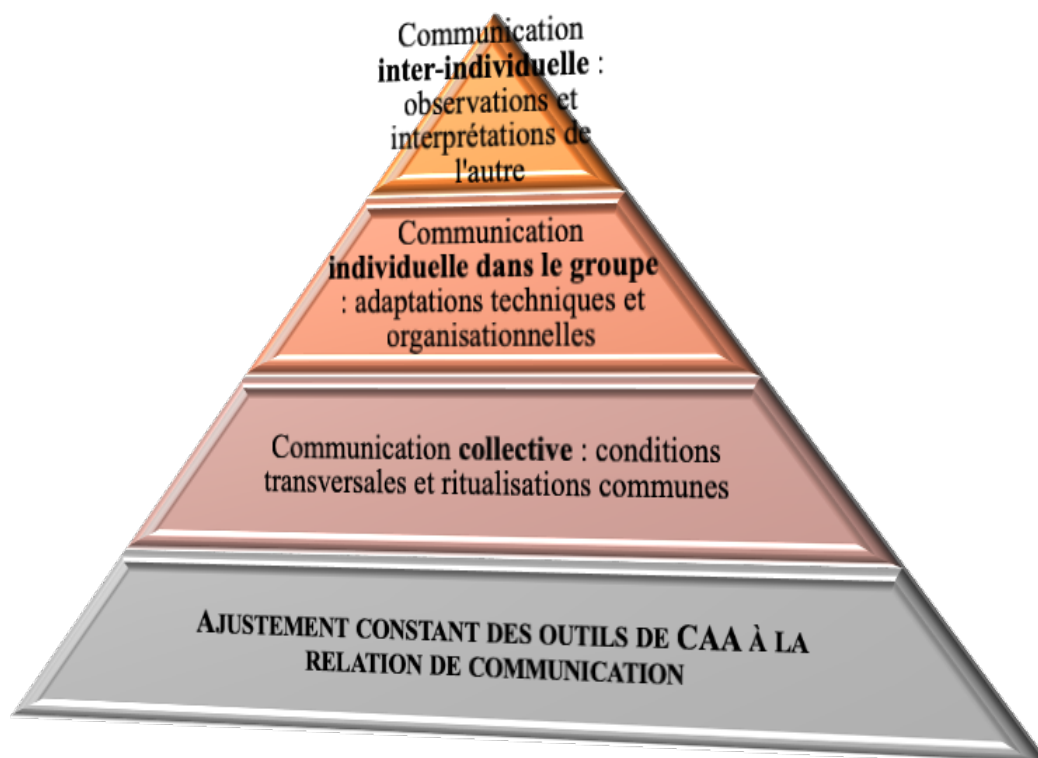
Aujourd'hui, l'anthropologie des techniques rappelle que l'outil fait partie intégrante d'un contexte et ne peut être, dans cette mesure, dans une position d'extériorité, voire comme un artefact. Selon Bruno Latour, « un projet technique n'est pas dans un contexte, il se donne un contexte » (Latour, 1992 : 115).

Ainsi, l'impulsion ne peut être recherchée ici dans l'outil de CAA mais bien dans les caractéristiques de la relation qui président à son utilisation avec les PSA.

Dans cette proximité relationnelle indispensable à la relation de communication, le partage quotidien est une condition essentielle de la qualité d'une compréhension mutuelle. Les PAQ disposent ainsi de connaissances expérientielles précieuses qui occupent une place primordiale dans la mise en œuvre des relations de communication. Mais l'apport d'une vision globale, notamment par le biais de l'intervention d'une psychologue clinicienne, vient compléter cette expertise du quotidien.

« C'est beaucoup de travail auprès des familles et des équipes, les équipes surtout (...) On est vraiment dans l'accompagnement global, je ne me vois pas – parce que je l'envisage comme ça, surtout en IME (...) et ça fait vraiment écho à la communication les gens (...) C'est pas moi toute seule dans mon bureau qui accompagne l'enfant, c'est complémentaire de tout ce qui est fait en parallèle. L'idée, c'est vraiment d'avoir une vision globale. Et dans les groupes, je partage énormément avec les équipes, je rencontre les enfants lors des accueils le matin. Je vais vers eux leur dire bonjour, etc., et je les observe dans le groupe. » (psy, IME, 14.5)

Schéma VII : Les différents niveaux de communication avec la PSA



Conclusion de la thématique de la communication avec les PSA

La progression de la PSA passe avant tout par une relation de communication qui implique des étapes différentes, correspondant à des compétences variées qui allient une expérience de l'échange singulier et des savoirs spécialisés dans une seule et même dynamique de PEC.

Aussi, le cloisonnement des savoirs spécialisés et expérientiels n'a que peu d'intérêt en matière de communication puisque les uns comme les autres sont nécessaires à articuler dans une position d'expertise spécifique à la PEC des PSA.

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

À cet effet, trois niveaux de communication semblent interdépendants dans l'ajustement constant de l'utilisation des outils de CAA à la relation de communication.

Une utilisation contextualisée de l'outil s'inscrit également dans la durée, à travers une continuité pensée au fur et à mesure du parcours de la PSA. Dans le cadre d'une approche relationnelle, l'outil de CAA représente en effet un repère essentiel de médiation, tant pour le PAQ que pour la PSA. Cette perspective s'articule d'ailleurs avec la temporalité de la PEC des PSA qui nécessite d'être appréhendée au long court.

C'est dans les années 50 que l'on assiste à la naissance du secteur médicoéducatif, sous l'impulsion d'associations de parents d'enfants déficients. En 1963, les premiers CMPP (centres médico-psycho-pédagogiques) ouvrent leurs portes pour prendre en charge des « enfants inadaptés mentaux dont l'inadaptation est liée à des troubles neuropsychiques ou des troubles du comportement susceptibles d'une thérapie médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou psychothérapeutique ». La loi de 1975 marque une précision organisationnelle quant aux droits de ce public singulier. Les IME, régis par l'annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et regroupant ce que l'on désignait auparavant et de façon distincte les « Instituts Médico Pédagogiques » (IMP) et « Instituts Médico Professionnels » (IM Pro) prennent en charge les enfants et adolescents en situation de handicap intellectuel quel que soit le degré de déficience. Cela a pour conséquence de conférer une grande hétérogénéité des handicaps au sein des établissements. Depuis la loi du 02 janvier 2002, les IME sont financés par l'Assurance Maladie avec un agrément de l'ARS (Agence Régionale de Santé) fixant une offre tarifaire journalière. Aujourd'hui, l'approche des EMS dans leur prise en charge se veut individuelle et globale selon les besoins particuliers de la personne et ses nécessités. La question de la CAA est conjointe de cette évolution de la PEC et des mouvements associatifs puisqu'elle s'est édifiée en 1983 sous la bannière associative internationale. Elle reprend l'approche environnementale du handicap car, selon le mouvement ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication), " pour que l'interaction/communication ait du succès, il est essentiel de fournir des compétences aux proches, aux professionnels, comme à la personne polyhandicapée » (Centre de ressources multihandicap (CRMH), mai 2010)

Selon J.F. Dagois, « les premières visites dans un établissement médico-social sont des moments extrêmement particuliers pour les familles. En effet celles-ci rencontrent d'autres personnes polyhandicapées avec évidemment des pathologies et des âges divers » (Dagois, 2017 : 419). Karine Traversie constate également cette diversité au niveau de la constitution des groupes « notamment caractérisés par les âges des enfants ainsi que par le travail effectué par les travailleurs sociaux qui interagissent au sein des sections » (Traversie, 2015 : 71).

Enfin, J.F. Dagois rappelle le rôle essentiel de l'institution pour assurer un répit aux familles : « pour les familles les plus en difficultés, l'institution se doit d'assurer ou de déléguer un accompagnement adéquat, afin qu'elles retrouvent une sérénité. Il faut élaborer un savant équilibre qui laisse à la famille une vraie place sans que cela contrevenne à l'intérêt de l'enfant. Si la place de la famille est insuffisante, elle va ressentir un sentiment de dépossession, une perte de contrôle dans la prise en charge qui aura pour effet d'empêcher l'installation de la confiance » (Dagois, 2017 : 419). Ainsi, en théorie, les familles « trouvent dans cette admission un vrai relais dans la prise en charge, assurée par des professionnels qui pourront avoir des réponses adaptées. Elles ont trouvé un vrai partenaire qui va les accompagner, sur lequel elles vont pouvoir s'appuyer et en qui elles ont confiance » (Dagois, 2017 : 419).

Dans un objectif d'amélioration de la relation de PEC, et plus spécifiquement de la communication **avec et à propos** de la PSA, les établissements (IME, CME, MAS) doivent déterminer un ensemble de conditions préalables qui participent, selon les professionnels, à une conception globale de l'accompagnement. Celle-ci s'appuie sur des aspects politiques, éthiques, éducatifs et organisationnels dont nous allons présenter les principales caractéristiques.

De manière générale, les thématiques précédemment analysées laissent apparaître des ruptures dans la PEC des PSA, aux effets improductifs. Au niveau communicationnel, les contraintes administratives limitent de manière structurelle les échanges entre les différents acteurs de

l'accompagnement qui doivent, s'ils en reconnaissent l'importance, les provoquer à leur propre initiative. Ces relations s'organisent alors « entre deux portes », au détour de l'intervention d'un professionnel paramédical par exemple, ou rapidement par téléphone, lorsque le groupe permet au PAQ de se libérer pour contacter la famille. Par ailleurs, les demandes d'intervention à domicile, source essentielle de rapprochement et de compréhension mutuelle selon les professionnels, sont rarement encouragées par l'établissement. Il apparaît ainsi que la circulation d'une connaissance fine et diachronique au sujet de chaque PSA demeure l'apanage de certains PAQ bien qu'elle soit essentielle à l'accompagnement global. Or, une approche globale et collective de la PEC représente une condition *sine qua non* de l'implication individuelle de chacun des professionnels, comme nous l'avons évoqué dans les thématiques précédentes.

« On crée des postes, de plus en plus de postes intermédiaires entre la base et le haut. Maintenant il y a des directeurs de pôle, des responsables qualité, des responsables machin, truc, et puis personne ne se parle et c'est un bordel sans nom, et on ne sait plus ce qui se passe. » (Chef de service, IME, 24.15)

Le cloisonnement des professionnels dans leur secteur de compétence et de responsabilité enferme les connaissances de chacun et isole le professionnel, ce qui tend à fragiliser le sens de son intervention et, par là même, sa capacité d'engagement.

« ça dénature le lien à l'autre (...) c'est dommage parce que le fondement de notre profession, c'est la relation à l'autre » (Chef de service, IME, 24.15)

Pourtant, la dimension collective du travail doit être accompagnée par un engagement au long court de la part des établissements dans le cadre d'une approche spécifique de la PEC des PSA.

De la communication à la considération institutionnelle des PSA et des professionnels

En effet, en premier lieu, l'évolution favorable des PSA indique qu'une PEC éducative peut contribuer à leur développement, y compris à l'âge adulte. L'utilisation d'outils de CAA, dans le cadre d'une relation adaptée à leurs capacités, ainsi qu'à leurs désirs nécessite cependant un contexte spécifique de PEC dont l'institution doit aussi se porter garante. Ce contexte se caractérise notamment par une approche politique dans laquelle le savoir revêt deux formes principales :

- l'acquisition de connaissances spécifiques au SA, au plan médical et paramédical
- l'élaboration au long court d'un savoir expérientiel, au contact des PSA et des autres acteurs (autres professionnels et famille)

L'articulation de ces deux formes de savoir est constitutive de la relation de communication avec les PSA et, plus largement, avec les personnes souffrant de déficience intellectuelle et privées de l'usage de la parole. En effet, la part d'incertitudes qui accompagne le professionnel soulève un pan du savoir qui relève de l'interprétation et de l'observation, différent du caractère exclusivement objectif d'une connaissance médicale. Mais c'est dans ce creuset où de l'incertain se manifeste que la relation de communication peut aussi être initiée et développée avec la PSA, à l'aide d'outils spécialisées.

Une telle conception du savoir relatif au syndrome d'Angelman n'est pas sans incidence sur une approche politique de la PEC dans laquelle le professionnel reconnaît à sa démarche une part de « non-savoir ». Celui-ci, au regard de l'expérience des intervenants, doit être

appréhendée en faveur de la PSA et non pas occultée de la réflexion. Ainsi, la reconnaissance capacitaire d'un potentiel d'évolution oriente la dynamique de la PEC vers l'observation fine et l'interprétation au niveau individuel et le partage de ces expériences au niveau collectif.

« On ne saura qu'avec le temps. Franchement, c'est horrible à dire parce que des fois, on fait des réunions, on dit toutes nos hypothèses, et on sort de là en disant « Ben ouais... ». Mais c'est déjà bien d'avancer ... ma collègue a émis les mêmes hypothèses ou les mêmes réflexions... Cela reconforte et ce n'est déjà pas mal. On se dit qu'on avance. C'est un peu comme un entonnoir, on avance déjà dans la même direction. C'est plutôt pas mal. Après, c'est vrai qu'on n'a pas forcément de réponse. Après, on essaie de mettre en place des objectifs en fonction des activités. On le fait par enfant. » (AMP, IME, 15.11)

Il s'agit là de véritables compétences à l'accompagnement des PSA, qui ne se limitent pas à de l'intervention, mais aussi à de l'analyse de situations ; une démarche qui doit être reconnue au niveau institutionnel, afin de pouvoir être optimisée sur le terrain. En effet, une des premières caractéristiques du savoir expérientiel tient à sa capacité à prendre du recul par rapport au vécu d'une situation. Selon A. Halloy (2021), il peut s'agir d'une prise de conscience, d'un questionnement, d'une élaboration théorique ou d'une évaluation (...), les savoirs expérientiels passent par une mise-en-idées, une mise-en-mots ou, a minima, une conscientisation de l'expérience de la maladie ».

« Et puis aujourd'hui, par exemple on prend de moins en moins d'éducs, on prend de plus en plus d'AES parce qu'on dit qu'il n'y a pas besoin de réfléchir pour essayer des fesses. Je ne partage pas trop cette vision-là. Je pense que cet accompagnement-là, il doit se faire dans le respect de la personne, et ce n'est pas qu'un geste mécanique. Et on perd un petit peu ça, quoi. Et on disait : Ben oui, il y a celui qui a le savoir et l'autre c'est un âne, il est juste bon à faire. Le savoir-être, le savoir-faire et le savoir, on commence vraiment à le vivre. Et je pense que ce n'est pas une question de diplôme pour ma part, c'est une question de feeling, mais ça ne suffit pas. » (Chef de service, IME, 24.15)

La reconnaissance institutionnelle de ce type de savoir élaboré par les PAQ dans le cadre de leur relation avec les PSA passe par un ensemble de mesures grâce auxquelles l'articulation du savoir spécialisé et du savoir expérientiel peut être mise en œuvre par les professionnels. Elle repose sur une recherche de cohérence entre les caractéristiques de la PEC des PSA et l'organisation institutionnelle de leur accompagnement par les différents professionnels.

La première mesure qu'il convient ici d'évoquer s'illustre donc dans le rapport aux savoirs. Ce dernier est à caractère politique dans la mesure où il bouleverse les dichotomies conventionnelles : expert/profane ; savoir/non savoir ; connaissances génériques/connaissances particulières...pour favoriser une relation médico-sociale intégrée, dans laquelle se complètent les conceptions objectives et subjectives de l'accompagnement. De la sorte, comme le précise A. Halloy (2021), les savoirs expérientiels permettent de rendre « plus poreuse la frontière entre savoirs académiques et espaces sociaux » et s'adaptent aux caractéristiques de la PEC des PSA. Or, si les savoirs expérientiels ont été essentiellement abordés à travers des postures de patients-experts, disposant d'une capacité de discernement, ils ont été peu explorés du point de vue des soignants dans le cadre d'une relation avec une personne avec une déficience intellectuelle. Bien que E. Gardien ait évoqué ce concept dans le cadre de la « pair-aidance », il semble ici pertinent de l'employer également au sujet de la posture du professionnel médico-éducatif qui,

de par les caractéristiques de son accompagnement, use de connaissances issues de l'expérience, pour les transformer ensuite, par le biais des échanges collectifs, en savoirs expérientiels. Selon Saout (2017), « la démocratie en santé est avant tout un processus d'émancipation. Par les droits, la diffusion des connaissances et l'engagement. Elle vise à ce que les citoyens prennent en main leur santé. Individuellement quand il s'agit de se soigner. Collectivement quand il s'agit d'orienter et d'organiser le système de soins. » (Saout, 2017 : 11). Dans un contexte de démocratie sanitaire, le PAQ participe ainsi à l'organisation d'un système de soin au sens large qui accorde une place à l'expérience dans le savoir, tout comme aux connaissances spécialisées.

Un savoir adaptatif, **à propos et selon** l'expérience de leur relation d'accompagnement guide le professionnel dans l'utilisation quotidienne des outils de CAA. Mais la méthode ne doit pas prendre le pas sur l'échange intersubjectif, au risque de rendre l'outil inefficace.

« On va construire en fonction de la problématique de la personne et on va mettre en place des outils qui vont faciliter, mais ils sont vraiment adaptés, et c'est là où on est pertinent. On va pouvoir même, pour une pathologie, un syndrome rare, on va pouvoir vraiment adapter, être au plus proche de la problématique de la personne. » (Chef de service, IME, 24.17)

Une telle démarche donne la priorité à la relation de communication sur l'outil à travers une appréhension globale de la PSA ce qui donne lieu à un second aspect dans cette analyse institutionnelle.

La prise en compte d'une éthique singulière de la pratique : la relation « avec » et la relation « à propos » de la PSA

À travers cette conception globale et fondée sur une reconnaissance de l'altérité, la relation de PEC revêt un caractère éthique dont l'établissement doit se porter garant afin de développer la possibilité d'une utilisation pérenne des outils de CAA. Ainsi, au-delà de l'intégration des méthodes de communication, une politique d'établissement vise à définir et à partager avec les professionnels les raisons de leur utilisation avec les PSA, les rôles de chaque professionnel dans cette approche globale, ainsi que leurs possibles manières de faire. C'est en ce sens qu'il convient de parler d'éthique puisque le maniement des outils de CAA s'inscrit dans le cadre d'une réflexion plus générale sur la relation d'altérité ; relation qui, en elle-même, sous-tend une tentative – quelle qu'elle soit – de communication et par là même de considération. C'est ce que Yves Winkin nomme la communication de type "orchestrale": "une communication dans laquelle tous les acteurs participent et sont impliqués. Comme dans un orchestre, chacun joue sa partition et s'accorde avec les autres pour créer un ensemble. Dans cette situation, tout compte (le verbal comme le non-verbal) pour assurer la communication. « Communication et information vont devenir quasi interchangeables, ou plutôt vont devenir les membres de l'ensemble communication de l'information », explique-t-il. " repris par (S. Billiet, 2020 : 141).

Bourdieu, pour qui « la vérité de l'interaction ne réside jamais tout entière dans l'interaction » (Bourdieu 1972 : 275) évoque à ce sujet la recherche d'une compréhension du sens de la communication, d'autant plus légitime dans le cadre de la prise des PEC. L'établissement peut donc participer à l'élaboration nécessaire de ce sens donné à la communication, en favorisant l'accès des professionnels à des formations adaptées à cette fin.

Plus précisément, dans le contexte de la déficience intellectuelle, la sensibilité du professionnel à l'autre est notable puisqu'elle représente une des conditions nécessaires à l'engagement de ce dernier.

« Et puis il y a aussi ce que vous êtes. Je veux dire, la sensibilité à l'autre et l'écoute, etc., ça ne s'apprend pas dans les bouquins. Je pense qu'on a cette empathie ou on ne l'a pas. » (Chef de service, IME, 24.3)

Associée à des formations relatives d'une part à la relation de communication, d'autre part à la pathologie, cette inclinaison du professionnel en faveur de l'échange caractérise une compétence spécifique élaborée dans le cadre de la PEC des PSA. Aussi, les modalités de recrutement devraient précisément être déterminées par cette orientation très spécifique de la PEC, établie à la fois sur une compétence relationnelle spécifique et, à la fois, sur une hyperspécialisation. Mais tant s'en faut, le turn-over des professionnels conduit souvent les chefs d'établissement à faire « avec ce qu'on a, sauf si vraiment c'est une catastrophe » (Chef de service, IME, 24.13).

Pourtant, il a été constaté par les professionnels que les protocoles institutionnels de PEC ne peuvent, à eux-seuls, atteindre la dimension intersubjective de l'échange avec la PSA.

« On nous demande de plus en plus d'écrits. Mais dans l'histoire des éducateurs, on passe d'un métier qui était basé sur l'oralité à l'écrit. Donc on a changé tous les codes (...) Parce qu'on demande aux gens d'écrire, d'écrire, d'écrire, mais ça se répercute sur la prise en charge. Et c'est vrai que les éducateurs, ils ne comprennent plus trop, parce que pour eux, le fondement de leur métier, c'est d'être dans l'accompagnement. Mais il y a de plus en plus d'écrits. » (Chef de service, IME, 24.15)

En effet, l'élaboration d'un savoir d'expérience singulier avec chaque PSA s'inscrit d'abord dans le cadre des interprétations subjectives du professionnel avant de devenir l'objet d'un partage collectif.

À l'inverse, une protocolisation accrue de l'accompagnement fige les connaissances dans une approche trop éloignée des caractéristiques de la relation de communication avec les PSA. Par exemple, l'utilisation d'AIRMES, un logiciel en ligne médico-social d'aide à l'accompagnement, au suivi et à l'évaluation de l'enfant, de l'adulte et de la personne âgée handicapée, ne répond pas aux attentes des PAQ.

« C'est ça, le problème, il est là. On est dans une réalité où le protocole n'a pas beaucoup le dessus sur le reste. On a même des débats avec certains collègues au niveau de la relation à l'autre, à l'être humain. Ça, pour moi, c'est super important. Ça, c'est vraiment des combats et je pense que ces écrits que l'on a ne sont absolument pas révélateurs du travail, de vraiment tout ce qu'on fait.

Après, on a aussi un outil, c'est Airmes pour les traçabilités, c'est-à-dire pour relater les faits sur un élève et tout ça. Effectivement, oui, mais pour moi, ce n'est pas suffisant non plus. » (AMP, IME, 17.1)

En effet, ce logiciel ne possède pas la souplesse nécessaire à l'expression de la relation intersubjective à travers laquelle l'intervenant peut traduire le comportement et l'évolution de la PSA. Aussi, la reconnaissance par l'établissement des conditions nécessaires à cet échange interpersonnel (environnement adapté, temps individuel et stabilité du professionnel) doit être systématisée pour atteindre une réelle efficacité au niveau des PEC. Une attention consacrée à

chaque PSA rejoint le projet d'une personnalisation dans l'utilisation des outils et, ce faisant, d'une éthique de la relation dans laquelle la PSA occupe un rôle d'acteur à part entière en fonction de ses possibilités d'apprenant. La communication, en ce sens, ne peut se restreindre à une tâche distincte du déroulement quotidien ; elle doit pouvoir se réinscrire dans un échange personnifié et cohérent tout au long de la PEC.

Par ailleurs, l'organisation institutionnelle sous-tend également un questionnement éthique par la mise en présence de différentes conceptions de la PEC qu'il s'agit d'harmoniser.

« C'est ça qui est très compliqué dans ce métier-là, c'est que chacun vient avec ses propres valeurs et il doit les transmettre à l'autre et il doit accepter les valeurs de ses collègues, qui ne sont pas du tout les mêmes. (...) C'est ça qui est très complexe dans ce métier-là, c'est comment on arrive à harmoniser. Vous parliez du travail pluridisciplinaire, ben le pluridisciplinaire il englobe tout, ce n'est pas simplement le paramédical et l'éducatif, c'est comment on arrive à... harmoniser et avoir une pratique qui tend vers le... je ne sais pas, on doit avoir une pratique qui est la même, on doit tendre vers la même chose avec ce qu'on est. » (Chef de service, IME, 24.13)

En effet, au-delà des savoirs disciplinaires, les diverses modalités de l'accompagnement véhiculent des valeurs singulières comme nous l'explique Vidal « penser groupe ou penser dans la groupalité nous oblige à considérer que celui qui parle, qui rapporte un événement, une difficulté, etc., occupe une place assignée par et dans le groupe ». (Vidal 2019 : 90). Leur co-présence nécessite de la part de l'établissement des dispositifs qui en facilite la cohésion dans le cadre de chaque PEC. À cet effet, des espaces de dialogue collectif bénéficiant d'une légitimité institutionnelle s'avèrent en effet pertinent dans ce contexte.

« C'est même pas forcément formel, parfois on va demander directement aux collègues. On va dire : tu es là à quelle heure, tu as une dispo à quelle heure ? On se pose, on essaie de trouver un créneau. Ce n'est pas forcément formel, la direction n'est pas forcément au courant qu'on va faire une petite réunion entre nous. Non, formel c'est rare, très rare. C'est toujours la question du temps, aussi. C'est pas facile, parce qu'on n'a pas de moments non plus beaucoup, en dehors des enfants, pour se poser. (...) Je me dis : plutôt que de faire ça entre deux, vite fait, il y en a un qui se détache, qui fonce, avoir un vrai temps pour partager des choses, ça permet aussi d'enrichir, de vraiment prendre du temps pour échanger avec les collègues, de voir ce qu'ils font ; d'avoir de nouvelles idées aussi parce que parfois on est tellement la tête dans le guidon, on ne voit plus, on a toujours le même angle. D'avoir quelqu'un pour nos sortir de ce point de vue, nous dire : peut-être que tu fais plutôt dans ce sens-là, en effet, ça peut être plutôt sympa » (monit.educ, IME, 5.4)

Dans ce contexte, il a été constaté que le temps d'élaboration d'un savoir d'expérience se répartit en deux étapes complémentaires qui sont, chacune à leur manière, consacrées à l'échange avec la PSA. Une première étape qui correspond à **la relation avec** la PSA, une seconde déterminée par **la relation à propos** de la PSA. En effet, la situation de communication avec cette dernière représente pour le professionnel une « pratique dans la pratique » comme le dit L. Dousset (2018 : 107) au sujet de la dimension sociale de la parole, tandis que la seconde, entre les différents intervenants, « formalise l'abstraction de la pratique » (Dousset, 2018 : 107). Plus précisément, la « prise en charge de l'instant » (Arborio, 2019) est le résultat d'une expérience vécue, au sens étymologique du terme *éprouvé*, comme *erlebnis* selon Schaeffer (2015) ; et l'échange collectif à partir de celle-ci conduit à en transformer l'épreuve en un savoir

(l'*erfharung* selon Dilthey) par le biais d'une verbalisation et d'une intersubjectivité. Cette opération par laquelle une connaissance personnelle, idiosyncrasique accède au statut de savoir expérientiel est permise par sa transmission sous une forme collaborative adaptée à la PEC des PSA. Elle émane cependant d'un cheminement et d'interprétations personnelles ancrées dans le vécu de la relation de communication ce qui confère à la coopération la valeur d'une véritable cohésion sociale, où chacun participe à travers ce qu'il a vécu à un projet commun de PEC. En retour, le professionnel s'en trouve moins isolé dans une relation de communication complexe et son engagement peut ainsi être renouvelé.

L'accompagnement de cette dynamique à la fois individuelle et collective par l'établissement, c'est-à-dire la reconnaissance de ses conditions d'existence et la légitimation du savoir-faire, du savoir être et du savoir-comment qui en découlent, laisse également penser que le taux d'absentéisme diminuera et que les candidats au recrutement seront plus nombreux. Ce cercle vertueux, en faveur du fonctionnement institutionnel médico-social, est mis en exergue par l'analyse des conditions spécifiques de la PEC des PSA mais il pourrait être également interrogé dans un cadre plus général d'appréhension des situations de DI.

Une formation et une organisation spécifiques pour accompagner une pédagogie inédite

Un troisième niveau, d'ordre éducatif et organisationnel, vient compléter les aspects politiques et éthiques du rôle des établissements en matière de PEC des PSA. Au regard des besoins de spécialisation pour une relation de communication adaptée avec les PSA, les structures doivent également être en mesure de proposer une formation sur le syndrome d'Angelman aux professionnels, avant l'arrivée de l'usager. Par la suite, cette formation doit se prolonger au fur et à mesure de l'acquisition d'une expérience par l'intervenant, de la diversification des outils de CAA et de l'évolution de la PSA. Aussi, elle devrait pouvoir répondre à une dynamique d'acquisition ponctuelle de savoirs, mais également s'échelonner au long-court à partir d'éléments structurels de progression dans le cadre de la relation de PEC elle-même.

« Les formations, ce n'est pas pour rien. Ça m'aide aussi à prendre du recul. Je trouve que c'est hyper important, parce qu'on se laisse baigner dans le quotidien et on se revit dans une routine. Et je trouve qu'ils m'ont amené tout ça, ces enfants. » (educ. Spé, IME, 7.5)

« Oui, quand même, parce que c'est essentiel, on ne peut pas travailler sans formation. À un moment, il faut le faire, et il faut le faire... moi aussi, se former sur le terrain c'est bien, mais il faut avoir des apports théoriques et aller se confronter aussi aux centres de formation, et puis voilà. Et puis ça évolue tellement qu'il faut rester toujours à l'écoute de ce qui se passe et l'évolution des choses. » (monit. Educ., IME, 9.35-36) »

Or, certains aspects d'ordre institutionnel et politique - tels que la priorisation de pathologies (TSA) au détriment d'autres - viennent ponctuellement limiter l'accès des professionnels aux formations. Mais cela peut également être dû au manque de volonté des professionnels à acquérir des connaissances spécifiques dont la mise en œuvre ultérieure sur le terrain n'est pas soutenue par l'établissement.

« On ne fait pas pour tous la même chose parce qu'ils n'ont pas besoin de la même chose. Et en même temps on a les contraintes du collectif, où on ne peut pas faire de l'individuel – ça c'est clair –, on n'est pas assez nombreuses (...) C'est un peu adapter en plus chaque atelier aux spécificités de chacun, ça demanderait vraiment un gros travail. Peut-être qu'en effet, en légitimant ces réflexions, peut-être qu'on arriverait à avoir plus de temps de préparation... On en a on va dire deux jours à la rentrée, où on n'a pas d'enfant pour préparer, ne serait-ce que deux jours pour l'année. En effet, pourquoi pas, ça a déjà été soulevé. On en avait déjà parlé, même une fois tous les trimestres, ne serait-ce que d'avoir un jour où on peut se poser vraiment en disant : voilà qu'est-ce qu'on fera pour le trimestre prochain, qu'est-ce qu'on pourrait mettre en place ? Et avoir du temps pour préparer les outils aussi. C'est difficile de préparer les pictos, les plastifier, les imprimer, ça prend du temps. Comme partout, je pense que dans toutes les institutions c'est la même, on court tous après le temps. » (monit.educ, IME, 5.5)

D'autres, enfin, y voient un risque de remise en question de leur pratique qui, en l'absence d'outils de CAA, peut être uniquement intersubjective.

« (...) la résistance institutionnelle. C'est comme si du fait qu'on nous demande d'appliquer de la mise en place de supports venait annihiler ce qu'on est ou notre pratique. C'est faux, c'est un outil supplémentaire. » (Chef de service, IME, 24.17)

Si l'approche de la PEC doit être globale, il est également nécessaire de mesurer l'importance de la continuité, tant du point de la PSA qu'entre les professionnels qui la côtoient, afin de conserver une cohérence au sein de la relation de communication. À cet effet, les formations doivent donc être généralisées, soit en externe, soit en interne afin que tous les intervenants puissent en disposer avec les PSA tout au long de leur parcours.

« Alors au niveau professionnel, il y a eu beaucoup de formations. Ce qui a été le défaut un peu de cette institution à un moment donné, c'est que des formations individuelles. La formation Aba, Pex, on était trois dans tout l'IME, le Pex également. Dont tout ce qui est généralisation ça n'a pas suivi. » (Coord, IME, 7.3)

Par ailleurs, l'intervention des professionnels paramédicaux ne devrait pas être diminuée après l'entrée en MAS dans la mesure où il est démontré que les PSA peuvent encore progresser à l'âge adulte. On constate également de nombreuses ruptures dans leur accompagnement, dont les raisons sont très diversifiées (manque de volonté de la part des familles, déplacement des paramédicaux sur d'autres unités, changement de politique d'établissement...etc) ce qui participe à un manque de cohérence entre les PAP et les ressources allouées à cet accompagnement au long court.

Enfin, le turn-over des personnes référentes (tous les ans dans certains établissements) engendre une instabilité qui ne laisse pas à la PSA et au professionnel le temps de se connaître et de se faire confiance, ni le temps de constater des améliorations grâce au travail entrepris. À l'inverse, suite à des formations spécialisées, certains établissements ont déjà reconnu l'intérêt d'une régularité d'intervention des professionnels avec les PSA. Associée à une dynamique d'équipe et parfois pluridisciplinaire, cet élément de stabilité incarné par la personne référente facilite les stratégies d'adaptation, le lien avec les familles, les prises d'initiatives et renouvelle la motivation des professionnels.

« Enfin moi je ne fais pas beaucoup de mouvements, du coup j'arrive à comparer leur comportement à ce qui s'est passé la veille, qu'est-ce qu'il vient d'avoir avant, essayer de voir le déclencheur. C'est beaucoup plus facile. Et après, de mettre des stratégies en place et de voir comment... si on est dans le bon ou pas. Donc on ne laisse pas tomber le premier jour, ça peut durer assez longtemps. C'est super aidant, ça remet de l'énergie. Après, travailler en équipe aussi. Donc moi j'ai une autre collègue qui est à trois quart temps, mais qui est très régulière aussi donc le vendredi on fait le point et on essaye de voir si on continue, qu'est-ce qu'on change, ce qu'on pourrait faire. Voilà. » (éduc spé, IME, 8.19)

Mais le lien avec les familles n'est pas nécessairement encouragé par les établissements qui, bien qu'ils laissent la possibilité aux PAQ de contacter les familles, ne leur rémunèrent pas les heures complémentaires effectuées à cet effet, ce qui contraint les rendez-vous à des heures de bureau qui se révèlent inadaptées pour les parents.

« L'établissement peut nous laisser une certaine latitude à organiser, à proposer des rendez-vous. Ça, en principe, on n'a pas de récrimination, si ce n'est qu'il ne faut pas faire d'heures supplémentaires, mais bon... voilà. Ça ne marche pas. Donc effectivement, moi je propose un rendez-vous à 17 heures, et encore, les parents, quelquefois, 17 heures, pour être là c'est déjà pas facile. Donc voilà, en argumentant on y arrive. Et puis avec maintenant, on nous oriente plus aussi sur les entretiens téléphoniques, puisque quelquefois, du bureau, un parent peut essayer de s'extraire de ses tâches 15 minutes ou 30 minutes. Je pense que l'établissement n'est pas foncièrement contre un travail aigu avec les familles, après, les conditions d'organisation, quelquefois pour nous... Ce n'est pas trop facile. Mais je ne ferai pas de récrimination quant à l'établissement mais quand on veut proposer un travail soutenu avec les familles, l'établissement va rappeler aux familles que nos horaires de fonctionnement sont des horaires bureaux. Bon, après, moi j'ai déjà dit : écoutez, si vous voulez qu'on ne les voie jamais en rendez-vous, c'est le meilleur moyen. » (éduc, IME, 17.14-15)

De la même manière, une continuité doit être préservée entre les postes de direction et le terrain, afin de réduire le sentiment de décalage que peuvent ressentir certains professionnels entre les directives de l'établissement et leur mise en œuvre.

« L'institution, c'est lourd... on s'y perd un peu... à cause de l'éloignement peut-être, entre le terrain et puis l'organisation propre de l'institution » (moni.educ, IME, 9.38)

« J'étais coordinatrice à la MAS, c'était sur le même principe, à peu près mi-temps/mi-temps. Je trouve que c'est un bon compris parce qu'être coordinatrice, ce n'est pas un poste hiérarchique, c'est faire le lien entre les équipes éducatives, pédagogiques, pluridisciplinaires, avec la direction, etc. Pour pouvoir avancer, comprendre les choses, analyser et être toujours sur le terrain, ce regard-là... de base c'est bien d'être coordinatrice, éducatrice spécialisée sur le terrain. Parce que quand vous êtes cadre, non pas que vous ne connaissez pas la prise en charge, l'accompagnement, mais vous vous détachez, il y a un peu plus de détachement. Vous n'êtes plus sur le terrain. J'ai encore ce regard-là et l'accompagnement. C'est très important. » (educ. Spé et coord., IME, 10.5)

En outre, les objectifs poursuivis par les différents intervenants doivent être pensés de manière complémentaire dans une perspective globale et diachronique.

« Ici, on travaille vraiment ensemble. C'est le ressenti que j'ai. C'est vrai qu'avec les années, c'est de moins en moins, mais je pense que c'est plus à cause des emplois du temps qui sont compliqués. C'est ce qui m'a plu, ce fait qu'on ne sépare pas. De toute manière, on ne peut pas travailler l'un sans l'autre. S'ils travaillent la position assise, moi, quand je l'installe au tapis, je ne vais pas l'allonger ou la mettre dans une autre position. Je casserais le travail de l'autre. Tout est une continuité, en fait. C'est ce qui m'a beaucoup plus, ce côté cocooning. Puis, il y a les enfants, le fait que le travail à toujours chercher. Il faut savoir ce qu'il se passe dans leurs têtes. C'est ce questionnement tout le temps qui me plaît. » (AMP, IME, 15.4)

Pour les AMP, l'amélioration du confort de la PSA peut être primordiale tandis que les parents mettent l'accent sur la marche et l'orthophoniste insiste sur la capacité de communication. Si la diversité de ces perspectives participe en effet à une appréhension globale de la PEC, celle-ci ne sera entendue qu'à travers une circulation puis, une cohésion entre les expériences respectives de chacun avec la PSA.

À cette dimension individuelle de la PEC vient s'adjoindre l'intégration de la PSA à un groupe de personnes aux multiples caractéristiques pathologiques. Depuis la loi de 2005¹³, les profils de enfants accueillis en IME ont changé. Le nombre d'entre eux qui sont en situation de polyhandicap a aujourd'hui augmenté, puisque les enfants avec une simple déficience motrice ont été pour la plupart scolarisés en milieu ordinaire. Ce changement n'est pas sans effet sur l'organisation des activités au sein des IME qui accueillent désormais, sous une nomenclature de « polyhandicap », une grande hétérogénéité de profils (sensoriels, cognitifs, comportementaux, moteurs).

« Dans le polyhandicap, avec cette définition qui a changé, on récupère un peu, entre guillemets, ce n'est pas péjoratif, « tous ceux qu'on ne sait pas où mettre ». Il y en a un certain nombre qui ont aussi d'autres syndromes qui auraient besoin de choses très adaptées. » (EJE, EEAP, 20.4)

La dépendance de certaines personnes polyhandicapées a pour effet d'accaparer les PAQ qui, en retour, disposent de moins de temps pour les PSA. Mais les connaissances sur le syndrome et les outils éducatifs ont également évolué et offrent aux PAQ des moyens supplémentaires pour proposer à ces usagers des activités qu'ils peuvent aussi effectuer seuls.

« Avec ce genre de choses (le bao-pao) – je ne connaissais pas il y a 15 ans – les enfants s'éclatent. Déjà du côté auditif, on a des enfants très sensibles, énormément d'enfants qui sont très sensibles à la musique. De pouvoir être acteur et de le faire d'eux-mêmes, ils ont le sourire jusque-là, et ça c'est chouette. On ne sait pas bien comment ils perçoivent les choses cognitivement, etc. On est dans l'infiniment petit, mais ce genre de chose, c'est super. Oui, je pense que ça amène beaucoup de possibles à des enfants pour lesquels il y a 15 ans on n'était pas dans cette perspective de c'est possible. » (Psychologue, IME, 14.4)

Ainsi, l'organisation de la PEC dans une perspective globale par l'établissement passe en effet par un ensemble de critères essentiels que nous pouvons résumer de la manière suivante :

¹³ La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a entériné l'obligation de scolarisation des enfants en situation de handicap.

- une perspective d'apprentissage appréhendée sur le long terme en limitant des situations de ruptures (personnels, outils, méthodes)
- une coordination, une coopération et une cohésion des professionnels entre eux et avec les parents autour des divers objectifs et des démarches poursuivis pour chaque PSA
- un temps d'apprentissage spécifique consacré individuellement à la PSA mais également une utilisation des outils de CAA dans un déroulement quotidien ordinaire, et ce, tout au long de l'existence de la PSA
- une continuité des rôles entre les aspects administratifs et les caractéristiques du terrain
- une stabilité du réseau d'intervenants et une approche « passerelle » entre les différentes étapes de l'institutionnalisation des PSA
- une formation spécifique ponctuelle sur le SA, et une autre au long court consacrée à la relation avec la PSA
- une actualisation des connaissances et des outils spécialisés dans l'accompagnement de la PSA

Mais la PEC ne se limite pas à la PSA puisque cette dernière est intégrée à un contexte relationnel plus large dans lequel la disponibilité des uns et des autres dépend aussi de l'attention qui peut leur être accordée dans le processus global d'accompagnement. Cet aspect, rarement évoqué directement par les professionnels, est cependant omniprésent dans l'importance qu'ils donnent au cahier de liaison afin de comprendre au quotidien la situation de la PSA.

« Je pense que c'est l'enfant qui est au sein de la prise en charge, mais tout cet à-côté, cette globalité – du coup, on y revient ! – elle passe à la trappe et le problème est que ça finit par impacter les suivis de l'enfant parce qu'on a de la fatigue, on a de l'usure, on a du ras le bol, on a du j'ai envie de tout envoyer voler parce que c'est normal, c'est usant ; c'est usant de les avoir au quotidien, c'est des gamins qui ne dorment pas ou peu, des familles qui ont besoin de se reposer ; quand il y a en plus d'autres enfants, ils sont passés à l'as, complètement, donc c'est... Je pense que de ce côté-là, il y a un vrai travail et un vrai développement à faire pour Angelman ou d'autres types de handicap. » (Psychomot, IME, 21. 14)

En conclusion de cette thématique consacrée à l'analyse du rôle des établissements, nous retiendrons que ces derniers doivent orienter leur implication aux niveaux politique, éthique et organisationnel de la PEC des PSA. Chacune de ces dimensions est complémentaire de l'autre, et leur interdépendance a pour finalité l'amélioration de la relation de communication entre les professionnels et les usagers, notamment grâce à la mise en place d'une formation adaptée. En effet, l'articulation d'éléments abstraits – issus des savoirs - aux expériences et la capacité des PAQ à les éliciter¹⁴ au cours de leur échanges avec les autres professionnels et les parents ne peut être espérée sans une réelle implication des établissements à l'égard des caractéristiques de la relation de PEC. Mais le développement de cette dynamique suppose également de ne plus seulement fonctionner sur une logique d'urgence et de priorité mais également sur son contraire : un temps incompressible propre à la relation, **avec et à propos** des PSA, aux niveaux individuel et collectif.

¹⁴ En linguistique, l'élicitation est l'incitation d'un locuteur à un autre à statuer sur différentes hypothèses, c'est-à-dire à introduire chez lui le recours à sa compétence/performance.

Conclusion générale

Cette recherche, consacrée à l'analyse sociale et culturelle des modalités de PEC des PSA, amène une meilleure compréhension des dimensions sous-jacentes à la relation de communication avec ces usagers. Bien que ne disposant pas de la parole et souffrant de DI marquée, les PSA partagent leur quotidien avec les PEC dont le rôle vise à leur offrir une éducation adaptée et un accompagnement médico-social. La communication avec l'enfant ou l'adulte atteint du SA s'inscrit dans une démarche de recherche d'autonomisation et de socialisation que le professionnel met en œuvre au sein de son établissement. Dans ce contexte, la recherche a permis, non pas seulement d'éclairer les freins à la communication avec les PSA, mais d'appréhender d'un point de vue global les caractéristiques de la relation de PEC à partir desquelles des améliorations pourront être mises en œuvre grâce à un dispositif de formation adapté.

À cet effet, quatre dimensions de la PEC ont été l'objet d'échanges avec les PAQ, d'observations des pratiques puis d'analyses par les chercheuses : la formation et l'expérience professionnelles, le rapport avec les familles, la communication avec les PSA et le rôle des établissements.

En matière de formation et d'expérience professionnelles, le savoir d'expérience des PAQ relève d'une posture et d'une démarche mise en œuvre à travers leur implication personnelle, leur relation à la PSA et leurs échanges avec les autres professionnels et les parents. L'absence de communication conventionnelle des PSA les encline à la recherche constante d'une compréhension à travers l'observation et l'interprétation ; deux facultés qui ont partie liée à la sensibilité du professionnel. Aussi, la posture du PAQ est singulière et nécessitait, en tant que telle, d'être mieux analysée afin de lui octroyer une légitimité et, par la suite, un accompagnement lui correspondant.

Au-delà des interprétations individuelles, la transmission entre professionnels des éléments de compréhension qui en résultent suppose également un espace de partage entre les PAQ, afin de permettre l'échange de leurs observations respectives et des « astuces » inventées au cœur de l'action elle-même. Ainsi, l'efficacité des stratégies d'action repose sur une forme de capitalisation des observations individuelles dans un objectif commun tourné vers la PSA.

En outre, ce « savoir-comment » du quotidien n'a pas nécessairement de valeur reproductible mais il s'inscrit dans une démarche éthique qui re-place la relation de communication au centre des préoccupations du PAQ. Dans cette perspective, l'éthique de la relation repose non seulement sur l'acte accompli mais également sur le sens de celui-ci dans le cadre de la relation à un autre que soi. Cette opération qui lie l'acte et l'actant est dénommée « inhérence » (Fontanille, 2006). Elle pose la question de la responsabilité, de l'autonomie et de l'implication du professionnel dans le cadre de sa relation à la PSA. Ainsi, la relation de PEC repose sur une éthique de la relation dans laquelle s'inscrit dans le rapport d'altérité qui sous-tend la PEC, ainsi que sur les valeurs qui guident la mobilisation du professionnel.

À cet effet, l'adaptation ne s'applique pas uniquement à la déficience mais bien à la personne dans son ensemble ce qui suppose nécessairement une approche relationnelle de la PEC. À l'interface du savoir-être et du savoir-faire se déploient les termes d'une éthique pratique de l'accompagnement des PSA ; éthique qui donne lieu à l'émergence d'un « savoir-comment » adapté à la PEC de chaque PSA. Être formé d'un point de vue technique à la PEC spécifique des PSA apparaît une condition *sine qua non* du statut professionnel ; l'être d'un point de vue de la relation sociale le sera tout autant puisque la complexité de l'évolution de la PSA dépend avant tout de la finesse avec laquelle le PAQ appréhende cette relation complexe. Si la sensibilité initiale du PAQ au plan humain représente un élément important de son engagement,

son implication à long terme nécessite cependant d'être accompagnée tout au long de son parcours professionnel. Aussi, il s'agit bien d'allier les outils d'intervention à un travail sur la relation de PEC pour parvenir à leur utilisation optimale. Dans la formation envisagée, la place conférée au savoir, au savoir-être et au savoir-comment doit être équivalente et permettre ainsi de ré-inscrire la PEC des PSA dans une réflexion plus générale sur leur intégration sociale.

En second lieu, le travail collectif a été l'objet d'une attention particulière dans la mesure où, en l'absence de parole, le « doute du geste » et la relativité du « savoir » prévalent. Ici, le travail en équipe permet de diversifier les points de vue et les manières de faire et de « capitaliser » les interprétations individuelles en un savoir cumulatif. Cette dimension collective présente un intérêt non seulement en termes de compréhension de la PSA mais également d'un point de vue moral pour le PAQ engagé dans une PEC complexe. L'observation fine tirée de la relation interpersonnelle est la condition *sine qua non* d'une meilleure compréhension de la PSA, mais cette dimension inhérente au « savoir-être » du professionnel ne peut être pérenne que si elle est soutenue, distanciée et relativisée grâce aux échanges collectifs. En outre, il apparaît que le travail des PAQ et celui des intervenants paramédicaux nécessitent l'un comme l'autre une approche globale de la PSA que seules les collaborations permettent d'atteindre. Les savoirs théoriques viennent cadrer les compétences des professionnels et leur apporter une spécialisation distincte du seul « volontarisme » et les savoirs expérientiels confèrent à la PEC des ressources plus implicites telles que la confiance, la conviction, le soutien mutuel, l'observation, l'analyse ; autant de compétences aussi indispensables dans ce type de PEC.

Dans ce contexte, les échanges informels ou travail interstitiel (Roussillon, 1996) s'adaptent parfaitement à un accompagnement moral des actions quotidiennes non seulement grâce à la souplesse de leur utilisation, mais également à travers le contenu qu'ils permettent de véhiculer (initiatives, idées, observations quotidiennes). Il a notamment été constaté à travers l'analyse des entretiens que la « circulation du questionnement » entre les différents professionnels participe à la motivation de chacun. Ce partage d'expérience, au-delà de son rôle informatif, détient le pouvoir d'articuler les savoirs-être et les savoir-faire de chacun permettant en retour de renforcer leurs actions, leurs convictions et par voie de conséquence, leurs implications. Face aux incertitudes du quotidien, la dimension collective du savoir d'expérience agit comme un repère de conviction pour le PAQ. Dans cette démarche, les connaissances se distinguent d'un corpus d'acquisitions immuables puisqu'elles restent ouvertes aux imprévisibilités, aux interprétations qui en découlent et aux « tentatives d'action » qui s'y associent dans une situation de PEC sans parole. Dans ce contexte, lorsque le PAQ fait l'expérience des incertitudes, il intègre à ce vécu les doutes, les manques et les apories d'un savoir pour les transformer dans un premier temps en questionnement et remises en cause individuelle. Afin que ces dernières ne s'accumulent pas dans une mémoire de « non savoir » sans lendemain, qui le conduirait à un sentiment de lassitude et d'inutilité, les incertitudes doivent ensuite pouvoir être partagées en équipe, par l'intermédiaire du langage, car celui-ci redonne ainsi au vécu toute sa valeur « d'expérience compétente ».

En outre, à travers cette démarche collective, il s'agit de passer de la simple transmission d'informations au sujet d'une PSA à une compréhension de celle-ci en tenant compte de l'ensemble du contexte dans lequel elle évolue. À cet égard, la compréhension interpersonnelle du PAQ avec la PSA est paradoxalement composée d'une diversité d'interprétations (celles des autres PAQ, des spécialistes et des parents). En ce sens, au regard de la complexité du SA, la PEC d'une PSA ne se résume pas à une succession d'intervenants indépendants les uns des autres, reliés par des informations au sujet de l'utilisateur, mais bien à la « force d'une équipe ».

Dans celle-ci, la possibilité « d'œuvrer dans le même sens », de « renouveler son regard » et « de s'encourager ou/et de se remplacer pour être toujours disponible » à la PSA sont autant de conditions qui, bien que poursuivies par les PAQ de leur propre initiative, doivent désormais bénéficier d'une structuration institutionnelle qui en permette le développement et la reconnaissance au regard de ses spécificités. Ainsi, d'un bout à l'autre de l'accompagnement, les divers professionnels trouvent leur assurance dans des formes intimes de partage et de conviction. Dans ce contexte, la coopération s'étaye à partir des biographies des uns et des autres, tissée au fil des relations interpersonnelles ; ce que ne comporte pas nécessairement un travail de coordination. Cette démarche bénéficie des apports respectifs de chacun, les uns tirés d'une connaissance globale les autres d'un savoir spécifique ; d'un dialogue établi à partir des questionnements immédiats et d'une analyse du contexte dans son ensemble. En ce sens, la démarche collective s'appuie sur les savoirs spécialisés sans s'y restreindre et procède des savoirs d'expérience issus de l'intersubjectivité sans s'y enfermer. Il s'agit ainsi d'optimiser le savoir d'expérience des PAQ en régulant leur cadre d'intervention par l'intermédiaire de dynamiques collectives.

C'est en ce sens qu'un espace de dialogue semble tout indiqué pour permettre aux PAQ d'allier leurs savoirs d'expérience, leurs implications singulières et leurs histoires personnelles dans des compétences individuelles et collectives. En effet, la démarche pluridisciplinaire ne porte pas seulement sur une articulation de différentes disciplines mais également sur une harmonisation des valeurs, des représentations et des pratiques de chacun des professionnels dans le cadre d'un projet commun de PEC.

En troisième lieu, la relation avec les familles représente un volet essentiel dans la mesure où la complexité du processus éducatif repose sur un maillage coopératif dans lequel les parents occupent un rôle central. En effet, la relation de communication avec la PSA est intriquée à celle qu'entretiennent les parents et les professionnels tout au long du parcours de PEC. La complémentarité des connaissances spécialisées et des savoirs d'expérience des uns et des autres doit être adossée à une relation de communication entre les différents acteurs de la PEC. À travers la coopération, la savoir n'appartient en propre ni à l'un ni à l'autre ; au contraire, l'absence de certitude acquise laisse affleurer un « non-savoir » qui peut alors susciter les observations, la réflexion et les remises en question, plutôt que l'isolement de chacun. Mais une telle dynamique s'accompagne nécessairement d'une circulation des échanges, dont l'établissement doit être le garant autant que le professionnel lui-même. Or, il ressort de l'étude que l'établissement et le maintien d'une relation de confiance n'empruntent pas nécessairement les voies contractuelles proposées par l'établissement. En effet, le cahier de liaison et les deux rencontres annuelles ne suffisent pas à l'instauration d'une réelle relation qui doit pouvoir être élaborée au long-courant dans le cadre d'une relation intersubjective régulière. La possibilité d'instaurer ce type de relation dépend d'un certain nombre de conditions à prendre en considération tout au long du parcours de la PSA. Dans une perspective diachronique, la dyade « PAQ-famille » doit être un des objectifs visés par l'amélioration des PEC. Élaborée à partir des connaissances spécialisées et des savoirs expérientiels, cette démarche s'appuie sur des échanges mutuels plutôt que des directives, un droit à l'échec, aux doutes et aux incertitudes.

Or, la disponibilité des professionnels apparaît comme un premier frein à l'instauration d'une véritable relation d'échange avec les parents. Pourtant, dans les établissements où la relation existe, il est constaté que partager la complexité de l'accompagnement avec les familles participe à un soutien mutuel, à la recherche conjointe de solutions et à un recul du sentiment d'isolement ou d'enfermement auquel la PEC des PSA peut conduire. Cette démarche est

adossée à l'établissement progressif d'une relation de confiance et à son ajustement dans un parcours jalonné de difficultés, de progrès et d'allers-retours successifs.

Mais le plus souvent, il apparaît que les « failles » d'incompréhension repérées de part et d'autre de la PEC éloignent les professionnels des parents et inversement. À l'avenir, cette situation conduit à nécessairement (re)travailler le versant de la confiance et de la communication entre professionnels et parents à travers un volet de formation spécifique. En effet, les initiatives des différents acteurs sont sous-tendues par une absence de jugement réciproque, des échanges de qualité et réguliers par l'intermédiaire d'occasions de rencontres préparées (ateliers, participation des parents aux activités, fêtes etc), une écoute, une disponibilité et un partage systématique en faveur de la démarche éducative. La formation au long-court, initiée par l'établissement lui-même, doit permettre aux PAQ de développer ces différentes conditions de la relation avec les familles ; conditions qui sont nécessaires au maintien d'un lien de confiance dans la PEC.

Plus précisément, au-delà du constat d'une progression plus rapide de la PSA, la cohérence des pratiques d'accompagnement a l'intérêt de « donner un sens partagé à l'acte » ce qui contribue non seulement à renforcer le lien entre professionnels et familles, mais également à aider la PSA à se repérer dans la PEC. En particulier, la question du cheminement des parents s'étaye notamment autour de leur rapport à la responsabilité qui, tout au long du parcours médico-social et éducatif, nécessite d'être réellement pensé en partenariat. En ce sens, le PAQ ne représente plus « celui qui sait » à l'inverse du parent qui, à travers l'institutionnalisation du parcours de son enfant, pourrait alors se départir de ces propres connaissances au profit d'une « délégation » de son enfant. Il s'agit au contraire de redonner à la famille sa responsabilité première, celle d'une parentalité à part entière, à travers la reconnaissance de l'intérêt d'une singularisation des savoirs spécialisés et expérientiels dans le cadre d'une PEC donnée. Dans cette perspective, la famille dispose de savoirs d'expérience que le professionnel ignore, et inversement. Une responsabilité partagée peut en découler, sans se restreindre à un cloisonnement figé des statuts des uns et des autres.

Plus précisément, cet échange de savoirs contribue au passage d'une « cohérence des actes » à un sentiment de « cohésion dans le suivi » pour les uns et les autres. L'esprit de la relation de PEC se met en place au fil des difficultés rencontrées et partagées. La confiance et la tolérance qui en découlent s'édifient ainsi, au rythme des encouragements mutuels de part et d'autre de la PSA.

Des rencontres régulières, axées sur un partage des pratiques de PEC, ainsi que des temps d'échanges autour d'un objectif commun doivent, au long court, accompagner le suivi de la PSA et être intégrés aux missions des professionnels de manière à part entière. À ce titre, le projet d'établissement doit prévoir un espace de dialogue et de rencontre régulier et fréquent à partir duquel les professionnels et les familles pourront élaborer des relations de coopération en vue d'une PEC partagée.

En quatrième lieu, la communication avec la PSA nécessite de « reprendre de la hauteur », considérant l'importance d'une approche intégrative et globale, basée en premier lieu sur la relation d'échange.

Préconisée par l'HAS, la singularisation des PEC peut être entendue dans une optique pragmatique, seul format relationnel dans lequel l'utilisation de l'outil de CAA est envisageable au regard des difficultés de la PSA à communiquer. Mais elle peut être également intégrée à une réflexion plus large qui confère une place à part entière à chacun au sein de la relation de communication. Ici, la réflexion centrée sur l'utilisation des outils glisse alors vers une autre dimension, celle de la relation de communication en elle-même, dans laquelle la PSA est considérée dans sa globalité, au même titre que le professionnel. L'utilisation de l'outil de CAA s'intègre ici à un contexte relationnel, matériel et existentiel qu'il s'agit de bien définir pour

chaque PSA afin d'en optimiser les effets sur les échanges. En effet, la communication a-t-elle pour but de mieux se « décoder » uniquement ou correspond-t-elle, *in fine*, à une recherche de compréhension plus générale qui, aussi imparfaite soit-elle, passe par le respect de l'intégrité d'un autre « comme soi-même » ? Ainsi, l'impulsion ne peut être recherchée ici uniquement dans l'outil de CAA mais bien dans les caractéristiques de la relation qui président à son utilisation avec les PSA.

Associée à l'utilisation d'outils de CAA appropriés, la compréhension de « l'autre » relève en définitive d'une éthique de la relation. Les aspects éthiques liés à la relation de communication nécessitent également d'être appréhendés de part et d'autre de la relation. En effet, améliorer cette relation suppose d'offrir à la PSA les moyens et les conditions nécessaires à un échange optimal au regard de ses capacités, mais conduit parallèlement à donner aux professionnels les moyens de mieux la comprendre. La réflexion a été portée à deux niveaux différents et complémentaires, celui de la PSA et celui des professionnels appréhendés dans le cadre de leur relation.

On a pu constater plusieurs caractéristiques du rapport des professionnels aux outils de CAA et à la relation qui les sous-tend avec la PSA. La première repose sur l'importance de la dimension subjective appréhendée dans le cadre d'un échange singulier entre chaque PSA et PAQ. La seconde relève des outils et de leurs utilisations dans le cadre de stratégies et de techniques spécifiques. La troisième a trait aux connaissances spécialisées et aux savoirs d'expérience des professionnels utiles dans ce contexte, en lien avec les compétences inhérentes à la démarche de communication (savoirs, évaluations, observations, interprétations). Enfin, ces trois caractéristiques s'articulent à travers une dimension pédagogique inédite tout au long du parcours de PEC et sont étayées par une conception éthique de la relation de communication.

Partir du principe que la PSA peut comprendre et peut s'exprimer engage à approfondir ses possibilités, à travers une relation de PEC personnalisée. En particulier, l'évaluation de la compréhension de la PSA nécessite d'être améliorée car la plupart des PAQ ne savent pas en mesurer l'étendue ou alors, uniquement dans un cadre exclusivement interindividuel. Or, une meilleure estimation permettrait non seulement de diversifier les possibilités de communication, mais représenterait également un repère pour soutenir les professionnels dans leurs efforts auprès de la PSA.

Ainsi, il apparaît clairement que la problématique d'une singularisation de la PEC porterait moins sur les outils en eux-mêmes que sur leur utilisation dans le cadre d'une relation personnalisée. Il s'agit alors de travailler ce lien à la communication alternative avec la PSA mais également avec d'autres professionnels, et les parents.

La communication ne s'arrête pas à l'outil, elle commence avec l'attention du professionnel à l'égard de la PSA et sa capacité à trouver les modalités d'échange les plus appropriées à un instant donné. Mais cette disponibilité à la relation peut être exigeante, et soulève des interrogations chez le professionnel qui doit sans cesse faire preuve d'initiative et de créativité.

À la faveur des échanges visuels, auditifs et tactiles, la compréhension s'établit entre PAQ et PSA mais elle reste essentiellement cantonnée, de cette manière, à la satisfaction des besoins élémentaires de la PSA. En outre, sans être accompagné d'évaluations régulières, l'outil de CAA entre dans la catégorie de la ritualisation du quotidien et perd, ainsi, de son intérêt du point de vue de la relation d'échanges. Mais, paradoxalement, la répétition et la ritualisation fixent aussi les conditions d'une évaluation rendue progressivement significative, dans un contexte ritualisé favorable à la disponibilité de chacun et à la compréhension mutuelle. Un sens en ressort pour les PAQ, comme un élément déterminant dans l'intérêt qu'ils trouvent alors à persister dans leur démarche de communication à l'aide des outils de CAA avec les PSA. Une telle démarche, tournée vers la recherche d'une compréhension de l'autre, s'accompagne d'une

ré-humanisation de la relation de communication. Aussi, cette radicale altérité ne peut être contournée qu'à l'aide de savoirs adaptés à la relation de communication.

Les processus d'adaptation et d'ajustement singulier que chaque PEC exige supposent en priorité une expérience de la proximité avec la PSA. Ainsi, les connaissances expérientielles relèvent, quant à elles, de compétences acquises de manière diachronique au plus près de la relation avec la PSA. Les compétences à la relation confèrent aux PAQ des possibilités de compréhension précieuses qu'un savoir extérieur ne suffirait pas à assurer. Les capacités d'écoute, de persévérance, d'implication, de disponibilité à l'autre, d'observation ou encore d'interprétation viennent composer ces compétences à la relation. Elles sont élaborées au fil de l'expérience mais dénotent également d'une sensibilité de départ à la relation humaine chez le professionnel. Mais ces compétences émanent aussi d'un niveau collectif grâce auquel elles sont partagées, ré-interprétées et articulées à celles des autres professionnels. Peu à peu, ce processus de mise en commun des savoirs-faire individuels permet d'élaborer une PEC adaptée d'une part, de soutenir l'implication de chacun, d'autre part. Il agit donc à un double niveau, celui des savoirs et celui l'expérience, dans un contexte où l'engagement individuel, bien qu'incontournable, ne trouve sa réelle valeur et force qu'à travers celui du groupe. Le sens que les PAQ perdent parfois de vue dans une relation de PEC exclusive retrouve une dynamique lorsqu'il fait l'objet d'un partage avec les autres professionnels. De cette manière, elle redevient signifiante pour le PAQ qui peut, en retour, se ré-impliquer avec la PSA.

Cette écoute, une attention flottante du PAQ alternée de moments d'échanges ciblés avec la PSA, relève d'une démarche orientée en faveur de la relation de communication qu'il convient d'aborder d'un point de vue éthique. En effet, elle repose sur une intégration de la PSA de manière à part entière dans l'échange, et non pas uniquement à travers l'utilisation d'un outil de CAA à des fins de communication. Une éthique de la relation suppose notamment de respecter l'autre dans ses besoins et ses envies. Or, le spectre de l'autonomie des personnes en situation de handicap tend souvent à privilégier la stimulation à outrance, au détriment du partage ; un aspect pourtant élémentaire de toute communication. Aussi, appréhender l'autonomie sous l'angle du plaisir et du bien-être et non pas exclusivement à travers celui des besoins élémentaires revient à redonner à la PSA une place à part entière dans un projet humain partagé. En effet, une relation de communication attentive au bien-être devient une occasion d'exprimer une individualité, à travers le partage de ses préférences ou tout simplement de ses choix. La PSA accède ainsi au statut « d'être acteur de sa vie » dans d'infimes mais essentielles occasions de le faire. Cette place devient alors source de représentations différentes dans le regard du professionnel qui partage cette condition avec la PSA. Redonner à la PSA la possibilité de se démarquer en reconnaissant ses désirs permet au PAQ de ré-humaniser la relation de communication et de sortir d'une posture « toute puissante » à son égard.

Cette démarche de distinction repose avant tout sur une relation interpersonnelle et une écoute singulière qui, par ailleurs, fait l'objet de partage avec les autres professionnels. Or, l'utilisation de l'outil de CAA diffère non seulement selon la finalité qu'on lui rapporte mais également selon les représentations que le PAQ se fait de la PSA avec qui elle échange. Plus sa relation est enrichie d'expérience et de singularité à son égard, plus l'utilisation de l'outil sera lors investie par le professionnel dans sa capacité à soutenir les échanges. Un tel constat suppose en effet pour les professionnels d'apprendre à penser le lien à l'autre différemment, dans les coordonnées d'un accompagnement sans réassurance possible quant à l'utilité de son implication auprès de la PSA. Afin de permettre au PAQ de retrouver la disponibilité que lui demande un tel investissement avec chacune des PSA, un temps spécifique « hors action » doit lui être octroyé afin d'y trouver le recul nécessaire à tout nouvel engagement.

Il apparaît nettement que la réflexion au sujet d'une utilisation appropriée des outils de CAA ne doit pas reposer uniquement sur les capacités et les déficiences de la PSA dans ce domaine mais avant tout sur une démarche globale. Ainsi, il existe un niveau pragmatique où l'adaptation de l'outil est d'ordre technique, organisationnel et/ou éducatif, et un niveau éthique qui intègre des paramètres plus larges et plus subjectifs d'appréciation. En effet, comme dans tout échange, la communication avec la PSA passe par une re-connaissance mutuelle de son interlocuteur. À l'égard de la PSA, cette re-connaissance admet de prendre en compte sa personnalité, le contexte relationnel et environnemental de l'interlocution et la place des parents dans un seul et même projet individualisé.

En dernier lieu, le rôle des établissements agit comme un moteur dans une démarche de PEC nécessairement adaptative et singulière pour chacune des PSA. Dans un objectif d'amélioration de la relation de PEC, et plus spécifiquement de la communication **avec et à propos** de la PSA, les établissements (IME, CME, MAS) doivent déterminer un ensemble de conditions préalables qui participent, selon les professionnels, à une conception globale de l'accompagnement. Celle-ci s'appuie sur des aspects politiques, éthiques, éducatifs et organisationnels dont nous avons présenté les principales caractéristiques dans le cadre de cette recherche.

L'évolution favorable des PSA indique qu'une PEC éducative peut contribuer à leur développement, y compris à l'âge adulte. L'utilisation d'outils de CAA, dans le cadre d'une relation adaptée à leurs capacités, ainsi qu'à leurs désirs nécessite cependant un contexte spécifique de PEC dont l'institution doit se porter garante.

- 1- À travers cette conception globale et fondée sur une reconnaissance de l'altérité, la relation de PEC revêt un caractère éthique dont l'établissement doit se porter garant afin de développer la possibilité d'une utilisation pérenne des outils de CAA. Ainsi, au-delà de l'intégration des méthodes de communication, une politique d'établissement vise à définir et à partager avec les professionnels les raisons de leur utilisation avec les PSA, les rôles de chaque professionnel dans cette approche globale, ainsi que leurs possibles manières de faire. C'est en ce sens qu'il convient de parler d'une pédagogie éthique puisque le maniement des outils de CAA s'inscrit dans le cadre d'une réflexion plus générale sur la relation d'altérité ; relation qui, en elle-même, sous-tend une tentative – quelle qu'elle soit – de communication et par là même de (re)considération.
- 2- La dimension nécessairement collective du travail doit être accompagnée par un engagement au long court de la part des établissements dans le cadre d'une approche spécifique de la PEC des PSA. À l'inverse, le cloisonnement des professionnels dans leur secteur de compétence et de responsabilité enferme les connaissances de chacun et isole le professionnel, ce qui tend à fragiliser le sens de son intervention et, par là même, sa capacité d'engagement.
- 3- De véritables compétences à l'accompagnement des PSA sont indispensables ; compétences qui ne se limitent pas à de l'intervention, mais aussi à de l'analyse de situations ; une démarche qui doit être reconnue au niveau institutionnel, afin de pouvoir être optimisée sur le terrain. Dans ce contexte, le rapport aux savoirs acquiert une dimension politique dans la mesure où il bouleverse les dichotomies conventionnelles : expert/profane ; savoir/non savoir ; connaissances génériques/connaissances particulières...pour favoriser une relation médico-sociale intégrée, dans laquelle se complètent les conceptions objectives et subjectives de l'accompagnement.

- 4- Faisant suite à des formations spécialisées, certains établissements ont d'ores et déjà reconnu l'intérêt d'une régularité d'intervention des professionnels avec les PSA. Associée à une dynamique d'équipe et parfois pluridisciplinaire, cet élément de stabilité incarné par la personne référente facilite les stratégies d'adaptation, le lien avec les familles, les prises d'initiatives et renouvelle la motivation des professionnels.

En définitive, les établissements doivent orienter leur implication aux niveaux politique, éthique et organisationnel de la PEC des PSA. Chacune de ces dimensions est complémentaire de l'autre, et leur interdépendance a pour finalité l'amélioration de la relation de communication entre les professionnels et les usagers, notamment grâce à la mise en place d'une formation adaptée. En effet, l'articulation d'éléments abstraits – issus des savoirs - aux expériences et la capacité des PAQ à les éliciter au cours de leur échanges avec les autres professionnels et les parents ne peut être espérée sans une réelle implication des établissements à l'égard des caractéristiques de la relation de PEC. Mais le développement de cette dynamique suppose également de ne plus seulement fonctionner sur une logique d'urgence et de priorité mais également sur son contraire : un temps incompressible propre à la relation, **avec et à propos** des PSA, aux niveaux individuel et collectif.

Bibliographie

Agostinelli Serge. « Comment penser la médiation inscrite dans les outils et leurs dispositifs : Une approche par le système artefactuel ». *Distances et savoirs*, 3, 2009, pp.355-376.

Aïm Olivier, Stéphane Billiet. *Communication*. Dunod, 2020.

Barrie Reynolds. « The Relevance of Material Culture to Anthropology », *Journal of the Anthropological Society of Oxford*, vol. XIV, n° 2, Oxford, 1983, p. 213.

Barry, Valérie. « L'école inclusive au prisme de l'altérité », *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, vol. 82, no. 2, 2018, pp. 9-25.

Bec Emilie. « Du répit pour les personnes en situation de handicap », *Revue de la littérature* février 2017.

Bertrand, Denis, et Jacques Fontanille. *Régimes sémiotiques de la temporalité*. Presses Universitaires de France, 2006.

Bertrand, Eric, et Isabelle Cariat. *Empowerment. Le pouvoir d'agir des chefs de service en action sociale et médico-sociale*. Dunod, 2017.

Bessa F., Fernandes H., Lourenço L. « Interaction sociale avec la personne polyhandicapée, aides techniques et communication augmentative et alternative ». In : *Euforpoly II, Europe – Formation – Handicap., Programme Communautaire Européen Leonardo Da Vinci.*, 2001., pp. 53-66.

Blanzat Charline. *Le savoir-être, un geste de métier à acquérir : Échos d'une recherche en sciences de l'éducation sur la formation initiale des Assistants de Service Social*. Forum, 2020, 22-30.

Bornand Sandra, et Cécile Leguy. *Anthropologie des pratiques langagières*. Armand Colin, 2013.

Bourdieu Pierre. *Esquisse d'une théorie de la pratique. Précédé de « Trois études d'ethnologie kabyle »*. Librairie Droz, 1972.

Bruchet Laurence, et al. « Le Centre national de ressources handicaps rares : de l'interpellation au partenariat », *Contraste*, vol. 36, no. 1, 2012, pp. 235-257.

Cadière Joël. « Introduction : Qu'est-ce que l'expérience ? ». *Forum*, 2(2), 2017, 8-12. <https://doi.org/10.3917/forum.151.0008>

Christian Chevandier. « Vocation professionnelle : un concept efficient pour le XXe siècle ? », *Annales de Bretagne et des Pays de l'Ouest* [En ligne], 116-3 | 2009, mis en ligne le 30 octobre 2011.

Cataix-Nègre Élisabeth. « Chapitre 17. Polyhandicap, communication et aides à la communication. Communiquer autrement », Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée*. Dunod, 2017, pp. 335-356.

Cataix-Nègre Elisabeth. *Faciliter la communication avec la personne handicapée : une approche environnementale*. CTNERHI, cf. conférence sur le polyhandicap de juin 2005 à la Faculté de Médecine de Paris.

Crunelle, Dominique. « La communication : un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap », *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, vol. 88, no. 1, 2020, pp. 205-215.

Crunelle Dominique et Naud P.J. « La communication de la personne handicapée : l'évaluer pour mieux la comprendre. » In : *Polyhandicap*, 2005. Paris, CTNERHI, 2006, p. 177-179.

Dacheux Eric. « Présentation générale : les sciences de l'information et de la communication mondialisée », *Les sciences de l'information et de la communication*, Éditions du cnrs, coll. « Les essentiels », 2009.

Dagois Jean-François. « Chapitre 22. La relation des familles avec les établissements d'accueil des personnes polyhandicapées », Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée*. Dunod, 2017, p. 421.

Dalla Piazza Serge, Dan Bernard. *Handicaps et déficiences de l'enfant*. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur, 2001, pp. 307-315 ;

Deleuze Gilles, Guattari Félix. « Les Postulats de la linguistique », Mille Plateaux, Éd. de Minuit, Paris, 1981.

Dubois Vincent. 2013. *La culture comme vocation*, Paris, Raisons d'agir.

Duval Héraudet, Jeannine. Deuxième partie – « Les entretiens entre le rééducateur, l'enseignant, les parents et l'enfant ». Dans : J. Duval Héraudet, *L'enfant en difficulté à l'école : construire ensemble des réponses*, pp. 35-149. Nîmes, France: Champ social, 2009.

Faure Frédéric, Cucchi Alain. « Quelle caractérisation du savoir-être ? Une revue de la littérature en deux temps ». RIMHE : *Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 2(2), pp. 3-25, 2020. <https://doi.org/10.3917/rimhe.039.0003>

Flichy, Patrice. « L'anthropologie de la technique. Penser ensemble le technique et le social », *L'innovation technique. Récents développements en sciences sociales. Vers une nouvelle théorie de l'innovation*, sous la direction de Flichy Patrice. La Découverte, 2003, pp. 73-109.

Goffman Erving. *Les rites d'interaction*, Paris, Minuit, 1974.

Grandchamp, Gilles. « Des enfants si différents... dans un même IME », *Empan*, vol. 104, no. 4, 2016, pp. 46-52.

Gresset-Veys Annick. Le partage d'informations : nouvelles pratiques, nouvelles problématiques ?. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 2009, 3(3), pp. 99-109. <https://doi.org/10.3917/nras.047.0099>

Hardy Jean-Pierre. *Financement et tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Dunod, 2018

Heim, Philippe. Quelle formation initiale et continue pour les professionnels éducatifs travaillant en IME ?. *Empan*, 4(4),2016, pp. 66-70. <https://doi.org/10.3917/empa.104.0066>

Hymes Dell. « The anthropology of Communication » *Human Communication theory : Original Essays*, New York, Holt, Rinehart and Winston, 1967, pp.1-39

Janner-Raimondi Martine. « Questions d'éthique et entretien : une approche philosophique », Diane Bedoin éd., *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap*. Érès, 2015, pp. 27-47.

Jouët Josiane. « Pratiques de communication et figures de la médiation », *Réseaux*, vol. 60, no. 4, 1993, pp. 99-120.

Juanals Brigotte, Noyer Jean Max. Dell H. Hymes : vers une pragmatique et une anthropologie communicationnelle: D. H. Hymes, *Towards a Communicational Anthropology and Pragmatics*. Hermès, La Revue, 2(2), 2007, pp.117-123. <https://doi.org/10.4267/2042/24109>

Lahire, Bernard. « Avoir la vocation ». *Sciences sociales et sport*, 2(2), 2018, pp.143-150. <https://doi.org/10.3917/rsss.012.0143>

Latour, Bruno. *Aramis ou l'amour des techniques*, La Découverte, Paris, 1992.

Le Lay Stéphane. « The Wire, une représentation attentive du travail. De la coopération horizontale », *Sociologies pratiques*, vol. 33, no. 3, 2016, pp. 59-69.

André Leroi-Gourhan, *Le Geste et la Parole, I., Technique et Langage*, Albin Michel, Paris, 1964.

Lesecq-Lambre, Emeline « Intervention orthophonique dans le cadre du syndrome d'Angelman », *Le grand handicap, Rééducation Orthophoniste* numéro 280, dirigé par Laura Licart, orthophoniste, décembre 2019.

Loubat, Jean René. *Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale*. 2012, Paris, Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.louba.2012.01>

Loubat Jean René. *La démarche qualité en action sociale et médico-sociale*. 2015, Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.loub.2015.01>

Louis, Jean Marc, Ramond Fabienne. « La scolarisation : un processus complexe ». Dans : J. Louis, *Scolariser l'élève handicapé*, 2013, pp. 27-60. Paris: Dunod.

Marraud Laurie, Roland Ollivier. « Chapitre 3. Manager en impliquant les usagers et les citoyens dans le pilotage des établissements et services de santé », Michel Louazel éd., *Le management en santé. Gestion et conduite des organisations de santé*. Presses de l'EHESP, 2018, pp. 179-202.

Moussaoui Abderramane. « Observer en anthropologie : immersion et distance », *Contraste*, vol. 36, no. 1, 2012, pp. 29-46.

Pauc, Michel, Villard, Maurice. « Réflexions à partir d'analyses de la pratique en imc ». *Le Journal des psychologues*, 10, 2017, pp. 29-33. <https://doi.org/10.3917/jdp.352.0029>

Perriault Jacques. *La logique de l'usage. Essai sur les machines à communiquer*, Paris, Flammarion, 1989.

Quentin, Bertrand. « Sortir de nos ornières mentales. Diverses réflexions philosophiques sur notre rapport au handicap intellectuel », *Empan*, vol. 104, no. 4, 2016, pp. 13-18.

Richier Jean-Yves. *Croire à la normalité - Les représentations sociales des parents de l'enfant déficient intellectuel*, 2011 Collection handicap vieillissement société Presses Universitaires de Grenoble.

SIMON, Emmanuelle, ARBORIO, Sophie, HALLOY, Arnaud et HEJOAKA, Fabienne (dir.), 2020. « *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémiques et enjeux identitaires.* » *Questions de communication, série actes 40*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy.

Souriau Jacques. « Communication verbale et non verbale », Diane Bedoin éd., *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap*. Érès, 2015, pp. 113-133.

Spinoza. Présentation, traduction et notes par Charles Appuhn), *Éthique*, Flammarion, coll. « GF / Œuvres » (no 57), 1993, p.382

Suaud, Charles. « La vocation, force et ambivalence d'un concept « nomade ». Pour un usage idéal-typique ». *Sciences sociales et sport*, 2, 2018, pp.19-44. <https://doi.org/10.3917/rsss.012.0019>

Traversié, Karine. « Pas de dynamique de groupe sans travail d'équipe », *Empan*, vol. 99, no. 3, 2015, pp. 71-72.

Vidal, Jean-Pierre. « Supervisions en groupe et/ou analyse de pratique(s) professionnelle(s) ? L'enjeu décisif de la groupalité », *Dialogue*, vol. 224, no. 2, 2019, pp. 77-94.

Villard, Maurice. « De la coopération entre psychologues et éducateurs en imc », *Le Journal des psychologues*, vol. 352, no. 10, 2017, pp. 20-23.

Vygotski Lev Semionovitch. *Pensée et langage*, Paris, Messidor, Editions sociales, 1985.

Winkin Yves. « Vers une anthropologie de la communication », Jean-François Dortier éd., *La Communication. Des relations interpersonnelles aux réseaux sociaux*. Éditions Sciences Humaines, 2016, pp. 97-104.