



Pr S. HENNEBICQ



Anais GUILLET



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS – D.
SANLAVILLE
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2025 – 2026

**COMMUNIQUER EN MAS : AVANCEES
TECHNIQUES ET DEFIS ETHIQUES**
Lise HERENG

Mémoire soutenu le **3 septembre 2026**

Tuteurs :

Tuteur Académique : Madame Fabienne DOIRET

Tuteur Professionnel : Madame Alice HUGUET et Mme Juliette BROCA

Je soussignée Lise HERENGT,

Déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publié sous toutes formes de support, y compris internet, constitue une violation des droits d'auteurs ainsi qu'une fraude caractérisée, sanctionnée par la loi ainsi que sur le plan universitaire.

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire et à préciser, le cas échéant, si j'ai utilisé des éditeurs basés sur « l'intelligence artificielle générative », pour quels objectifs, dans quelles conditions et dans quelles parties de mon mémoire.

Je reconnais l'obligation de me conformer aux règles de présentation des citations d'autres travaux que les miens et j'accepte que l'ensemble de mon travail soit analysé par le logiciel anti-plagiat de l'Université Claude Bernard Lyon 1.

Le 17/07/2026,

Lise Herengt

REMERCIEMENTS

Premièrement, je tiens à remercier chaleureusement Jean Baptiste MİS. Par le biais des orientations de formation de l'établissement au sein duquel j'exerce, il m'a permis de prendre part à ce diplôme inter-universitaire.

J'adresse ma reconnaissance à mes tutrices, Mme Fabienne DOIRET, Mme Alice HUGUET et Mme Juliette BROCARD pour leur disponibilité et leur guidance. Leurs contributions précieuses m'auront permis de dénouer diverses problématiques se présentant au fil de ce travail.

Toute ma sympathie va à l'égard de Mme Elsa BOUVIER, pour la qualité de sa relecture, les réflexions engagées dans le groupe de travail CAA, et la finesse de son regard.

Merci à mes proches, qui m'auront vu tout au long de l'année pianoter sur l'ordinateur et lire de façon compulsive, supportant mes questionnements perpétuels face à ce travail de recherche. A leur patience et leur soutien.

Enfin, merci aux résidents de la MAS où j'exerce. Par leur façon singulière et radicale d'être, toujours empreinte d'une franche humanité, ils m'ont amené à m'intéresser à l'éthique, ainsi qu'à opérer un nécessaire remaniement de ma pratique professionnelle.

Table des matières

GLOSSAIRE	6
INTRODUCTION.....	7
1. Contexte professionnel.....	7
2. Contexte de la recherche	8
2.1 Qu'est-ce que la CAA ?.....	8
2.2 Comment la CAA s'utilise-t-elle ?	9
2.3 A quoi pourrait ressembler la CAA en MAS ?	10
3. Questionnement.....	11
3.1 Stratégie de recherche bibliographique.....	11
3.2 Réflexions autour de la CAA chez un public polyhandicapé.....	12
3.3 Problématique	16
METHODE	17
1. Matériel	17
2. Participants	17
3. Procédure.....	18
RESULTATS	19
1. Points de convergence	20
1.1 Un tableau nuancé des apports et limites à l'usage de la CAA en MAS.....	20
1.2 Le résident de MAS et sa communication : des particularités	22
1.3 La posture du soignant de MAS : entre savoir implicite et qualités relationnelles	23
1.4 Un manque de savoir et d'expertise chez les soignants	26
2. Points de divergence.....	26
2.1 Positionnement soignant face à la dépendance	26
2.2 Les difficultés matérielles	28
2.3 Diversité des pratiques et cohérence d'équipe.....	29
2.4 Responsabilité individuelle, d'équipe ou institutionnelle.....	30
3. Thématiques additionnelles.....	32
3.1 Justice.....	32
3.2 La relation de soin comme média pour communiquer.....	32
3.3 Utopie et désillusion du soignant	32
3.4 Consentement et maltraitance	33
DISCUSSION	35
1. Respecter l'autonomie de la personne accompagnée en MAS	35

1.1 La CAA au service du principe d'autonomie	35
1.2 L'abandon de la CAA au regard du respect de l'autonomie	36
1.3 L'ajustement permanent pour faire vivre l'autonomie.....	38
2. Etre dans la bienfaisance, l'obligation morale du soignant d'agir pour le bien du résident	39
2.1 La perception du handicap, entre mystère, vulnérabilité et impuissance	40
2.2 Principe de justice dans l'accès et la mise en œuvre d'une communication.....	41
2.3 L'acte de soin et le risque d'une forme de paternalisme face à la CAA	43
3. Vers une éthique du doute : le doute du soignant, une posture de responsabilité sans certitude	45
3.1 Les différents doutes	46
3.2 La levée du doute	47
4. Limites de l'étude et perspectives	49
CONCLUSION	49
ANNEXES	51
Guide d'entretien.....	51
Références bibliographiques	52

GLOSSAIRE

AAH : Allocation Adulte Handicap

AES : Accompagnant Educatif et Social

AMP : Aide Médico Psychologique

AS : Aide-Soignante

CAA : Communication Alternative et Améliorée

CCN : Complex Communication Need

EREARA : Espace Ressource Ethique Auvergne Rhône Alpes

ERHR : Espace Ressource Handicap Rare

HAS : Haute Autorité de Santé

ISAAC : International Society for Augmentative and Alternative Communication

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

PECS : Picture Exchange Communication System

PODD : Tableaux dynamiques à organisation pragmatique

TLA : Tableau de Langage Assisté

INTRODUCTION

1. Contexte professionnel

Quand on pense à un psychologue, on imagine une personne en entretien individuel avec un patient, basé sur un échange verbal, parlé, oralisé. Mes études de psychologue m'ont ainsi menée à travailler principalement sur la base de ce langage et sur l'importance des mots. J'y ai appris à composer avec leur rythme et parfois leur absence temporaire, face à une personne mutique, ou silencieuse le temps d'un entretien. Il a, pour la majeure partie de mon cursus et particulièrement pour l'accompagnement d'adultes, été question d'un cadre d'entretien oral dans un bureau, assis en face à face.

La réalité de l'exercice de ma profession au sein d'une Maison d'Accueil Spécialisée a nécessairement remis en question ce cadre de pratique. En effet, comment « s'adresser à » et entendre la parole d'une personne qui n'emploie pas le verbe comme moi ? Comment accueillir et répondre à une requête exprimée par une mimique, une vocalise, ou encore un agrippement ? Face à une compréhension altérée par une déficience intellectuelle qualifiée de profonde, comment m'assurer de l'accord d'une personne, ne serait-ce que pour lui proposer un temps d'échange ? La rencontre avec le handicap ébranle les repères jusqu'alors construits.

Ainsi mon cadre de travail s'est reconstruit autour de ces rencontres singulières pour s'y ajuster au mieux. Le toucher et le signe ont pris une place plus importante, conjointement aux pictogrammes qui virent le jour dans mon bureau pour permettre de médiatiser l'échange et l'illustrer. La parole des familles et collègues présents dans le quotidien des résidents m'ont permis de comprendre, d'adapter, et de tenter de m'immiscer tant bien que mal dans une rencontre pour laquelle mon langage verbal n'était plus la norme sur laquelle me reposer. Plus que tout, le temps long de la rencontre répétée me permet progressivement de commencer à comprendre ce que peut exprimer un froncement de sourcils pour l'un, un « mimimiiii ! » pour l'autre, ou un soupir pour le dernier.

En 2024, j'ai eu la chance de pouvoir prendre part à une formation dispensée sur la MAS sur la Communication Alternative et Améliorée (CAA). Dès lors, ma pratique s'est élargie et enrichie de nouveaux supports : des Tableau de Langage Assisté (TLA) pour échanger avec les résidents, des pictogrammes à trier pour effectuer un choix, des objets signaux à encastrier, des buzzeurs pour demander à mettre de la musique, à grignoter, ou une aide pour être changé...

Paradoxalement, plus j'apprends sur le sujet et m'approprie les outils, plus le doute s'installe en moi : entre quelques bribes d'échange où je ressens presque une symétrie dans notre communication, la rencontre avec les résidents reste la plupart du temps bercée de doute, voir

même d'une inquiétude qui m'accompagne quotidiennement : suis-je réellement au plus près de ce qu'ils peuvent chercher à me transmettre ? Ne suis-je pas, malgré moi, en train de me retrancher derrière la technique face à toute la complexité d'être en relation avec ce public si particulier ? Munie de mes pictogrammes, de mes jetons à encastrer, de mes signes inlassablement répétés, suis-je toujours dans la rencontre et l'accueil de leur qualité de sujet, aussi singulière voire atypique soit son expression ? Mes techniques sont-elles finalement à mon service ou à celui du résident ? Ce dernier se sent-il plus libre de m'interpeller, de modeler ma communication à son service ?

2. Contexte de la recherche

Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) accueillent de façon continue des personnes adultes porteuses d'un ou plusieurs handicaps nécessitant une surveillance médicale et la présence quotidienne d'un tiers pour l'ensemble des actes essentiels. Leur autonomie est impactée par des difficultés se présentant sur plusieurs plans, souvent conjoints : cognitif, social, moteur, sensoriel... De ces difficultés découle bien souvent un handicap de communication. Le langage verbal n'a pas toujours pu se développer ou a pris une forme parcellaire. Il devient alors nécessaire de trouver des canaux de communication alternatifs afin de pouvoir accompagner ces personnes au mieux, tant pour les comprendre que pour leur permettre de s'exprimer.

Depuis la parution du bulletin officiel de santé en juin 2025 (1), l'accès à une forme de communication est devenu un droit opposable aux directeurs des établissements sociaux et médico-sociaux, dont font partie les MAS. La communication est pensée comme un droit fondamental qui détermine le possible exercice d'autres droits, jusqu'à celui à s'autodéterminer. Riche de ce nouvel impératif s'imposant à la pratique des soignants en MAS, diverses techniques s'étant développées depuis plusieurs décennies se voient popularisées, recoupées sous l'appellation Communication Alternative et Améliorée (CAA).

2.1 Qu'est-ce que la CAA ?

L'association ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) francophone définit la CAA de la façon suivante :

« La communication alternative et améliorée (CAA) recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les moyens habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour permettre et faciliter la communication sous ses deux versants expressif et réceptif. » (2).

Cette approche de la communication inclut diverses techniques mobilisées en fonction des capacités de la personne en plus de la parole orale. Plusieurs distinctions s'opèrent, notamment entre :

- des outils sans aide technique, tels que les gestes et mouvements du corps, les expressions faciales ou les signes (ex : Langue Française des Signes, Makaton)
- des outils avec aide technique qui peuvent être de basse, moyenne ou haute technologie (ex : planches de pictogramme papier, buzzer enregistreurs, applications sur tablettes, eye-tracking...).

Les approches de CAA avec aide technique les plus répandues sont certainement les plus rudimentaires, à l'instar des cartes de pictogrammes à échanger selon une méthode spécifique (comme avec la méthode PECS : Picture Exchange Communication System) ou utilisés plus librement, à l'image des Tableaux de Langage Assisté (TLA) qui peuvent être mis à disposition dans tout type de lieux (3).

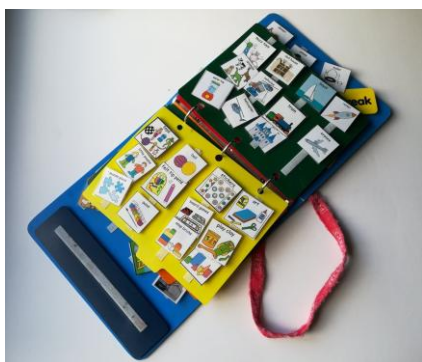


Figure 1. Exemple de classeur PECS



Figure 2. Exemple de TLA sur une aire de jeu communale

2.2 Comment la CAA s'utilise-t-elle ?

L'usage de la CAA requiert un apprentissage qui ne saurait se limiter à la mise à disposition de supports. Il nécessite pour son utilisateur d'être soutenu et d'obtenir un enseignement. A ce sujet, un parallèle peut être fait entre l'apprentissage de la CAA et le développement du langage oral (4). La communication ne peut alors se penser de façon individuelle, puisque constamment inscrite dans un contexte dynamique d'interaction intersubjective. Ce contexte particulier trouve son expression la plus primaire dans le bain de langage que fournit chaque parent à son enfant dès la naissance, en s'adressant à lui et pour lui indépendamment de sa capacité à lui répondre sur le même registre. Le parent considère malgré lui son bébé comme un être riche de potentialités, qui lui parlera quand il sera prêt à le faire. L'usage de la CAA implique de la même façon au minimum deux individus, qui sont l'utilisateur et son partenaire de communication.

Le partenaire de communication désigne toute personne qui a une relation sociale avec la personne en situation de handicap, l'utilisateur de CAA. Il peut s'agir de proches, de professionnels, de membres de la famille. Le partenaire de communication endosse un rôle fondamental puisqu'il observe et interagit avec la personne dans son quotidien, dans les différents espaces et temps constitutifs de ce dernier (5). Le partenaire de communication utilise lui aussi la CAA dans sa communication. Il modélise son usage pour aider la personne à investir l'outil. La posture de celui qui modélise se trouve entre celle d'un évaluateur de la communication (qui réaliserait, par exemple, un bilan) et celle d'un intervenant (qui classiquement travaillerait dans un cadre programmé et répétitif une rééducation du langage), trouvant son fondement dans les situations spontanées comme routinières du quotidien (6).

2.3 A quoi pourrait ressembler la CAA en MAS ?

Les MAS accueillent des personnes en situation de polyhandicap. Il s'agit d'un

« dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique » (7).

Ces personnes présentent des besoins complexes sur le plan de la communication (de l'anglais, *« complex communication needs »*). Light et collaborateurs (2014) (8) proposent plusieurs exemples pour illustrer ces besoins complexes :

- une personne présentant de fortes limitations cognitives peut se trouver en difficulté pour comprendre un support symbolique décontextualisé ;
- une personne présentant un handicap moteur peut se trouver en difficulté pour manipuler son matériel de CAA en raison de possibilités de mouvement très réduites

Régines Scelles (2017) (9) propose d'illustrer les difficultés sur le plan de la communication rencontrées pour une personne en situation de polyhandicap :

« Toutes les fonctions entrant dans le processus de communication sont affectées chez les sujets atteints de polyhandicap : le toucher en raison parfois d'une hyper ou d'une hyposensorialité ; la vision qui rend difficile le contact œil à œil, ce qui est si douloureux pour les parents et pour tous ceux qu'ils côtoient ; l'audition ; le tonus parce que plus l'enfant est content, excité, moins il maîtrise son tonus ; les canons de la beauté auxquels il ne se conforme pas, y compris dans sa manière de sourire ; il est difficile de savoir ce qu'il comprend, ce qu'il veut dire ; il a souvent des crises d'épilepsie imprévisibles, évolutives ; le faire manger peut provoquer des fausses-routes dangereuses pour sa vie et douloureuses... Autrement dit, ces personnes heurtent nos sensations, nos sensibilités et nos sentiments. Leur histoire corporelle nous est étrangère, ce qui affecte nos capacités d'empathie avec elles ».

La recherche démontre une plus-value de la CAA pour les personnes en situation de handicap avec les besoins de communication complexes. La CAA peut être parfois présentée comme une baguette magique pour donner la parole à ces adultes (3). Toutefois, les adultes avec une déficience intellectuelle sévère et leurs familles font face à de multiples challenges pour apprendre à utiliser et mettre en œuvre les techniques de CAA (3). Apprendre à utiliser la CAA est complexe pour la personne et ses partenaires de communication (5). Malgré un potentiel émancipateur de la CAA, plusieurs auteurs relèvent un phénomène d'abandon ou de délaissement de la CAA chez les adultes relevant de la MAS.

Il n'y a pas de forme prédéterminée de CAA au sein des MAS, au regard des besoins complexes sur le plan de la communication des personnes qui y sont accompagnées. Ce flou représentatif se retrouve dans ma pratique professionnelle. Peu de personnes de la MAS où j'exerce disposent d'une CAA. Elles sont, la plupart du temps, réceptrices de la communication des soignants, principalement verbale. Cette dernière se déploie dans tous les temps du quotidien : qu'il s'agisse du soignant qui annonce le repas du jour au résident, qui le prévienne lors d'un geste de soin, qui le salue en quittant son poste... Par ailleurs, la CAA que j'ai pu mettre en place sur la MAS a toujours concerné le versant réceptif pour les résidents. Il s'agit, la plupart du temps, de prévenir des troubles du comportement, résultant d'un manque de visibilité sur ce qui va advenir. Sur le versant expressif, la CAA s'est dans ma pratique souvent limitée à un choix entre plusieurs options imaginées. Cela a rarement pu mener à une réelle discussion, un échange. Ces dispositifs se montrent d'autant plus difficiles à soutenir et faire perdurer : comment savoir si le choix qui en résulte est réel ou simple fruit du hasard ? Cette préoccupation concerne les professionnels mais aussi les familles des résidents.

Il y a un manque de certitudes, mais également de représentations des pratiques de CAA pour un public adulte polyhandicapé accueilli en MAS. Nous pouvons nous appuyer sur la littérature scientifique internationale pour mieux comprendre les formes prises par la CAA auprès de ce public, puis, les enjeux qui découlent de sa mise en œuvre.

3. Questionnement

3.1 Stratégie de recherche bibliographique

J'ai axé ma recherche bibliographique sur des moteurs de recherche en ligne, du plus généraliste (Google Scholar) aux plus spécifiques (PubMed et ScienceDirect). Ma recherche s'est rapidement orientée vers l'anglais au regard de la quasi absence d'études françaises sur ma

thématique. Les mots clés suivants ont été utilisés : *Complex communication need* ; *AAC* ; *Adult* ; *Disability* ; *Ethic*.

Des premiers résultats j'ai retenu trois études en particulier selon deux critères de sélection :

- Le public cible est polyhandicapé (handicap s'exprimant sur plusieurs axes du développement dont le développement intellectuel)
- Le protocole permet de recueillir des données sur les personnes polyhandicapées et les partenaires de communication

Pour avoir des éléments plus généraux sur le polyhandicap, la CAA, ou encore convoquer des notions relatives à la philosophie et l'éthique, je me suis appuyée sur la liste d'ouvrage du DIU, les recommandations de mes tutrices et des temps de suivi des étudiants.

3.2 Réflexions autour de la CAA chez un public polyhandicapé

La plus-value de la CAA dans la prise en charge du polyhandicap n'est plus à établir, et ce avant même qu'elle ne devienne un droit opposable en 2025. En effet, les dernières recommandations de bonne pratique de la HAS sur le trouble du développement intellectuel (10) et le polyhandicap (11) mentionnent déjà la CAA dans leurs volets portant sur la communication.

Bien que droit opposable, cette communication ne se voit pas toujours systématisée dans les établissements, qui semblent rencontrer des difficultés à la faire vivre et perdurer. L'abandon et le sous-usage de la CAA chez les adultes aux besoins complexes sur le plan de la communication sont des phénomènes documentés dans la littérature scientifique :

Yau et al (2024) (12) avancent la statistique suivante : jusqu'à 50 % des utilisateurs de CAA et leurs familles la délaisseraient ou la sous-utiliseraient. Leur étude se centre sur une population avec autisme, non verbale. Ils identifient plusieurs pistes explicatives : le manque de connaissance, les attitudes des partenaires de communication, le manque de ressources (temps, finances), des facteurs propres aux utilisateurs, l'inadéquation des outils au contexte ou à la dyade utilisateur-partenaire de communication.

Ibrahim et al (2018) (13) observent un phénomène qu'on peut qualifier de paradoxal : ces techniques qui peuvent restaurer la capacité de communication sont souvent abandonnées par leur groupe cible, nous invitant à mieux comprendre quelle place elles prennent dans la communication. Le taux d'abandon élevé de la CAA suggère pour les auteurs que les outils qui en sont issus ne sont peut-être pas complètement utilisables pour soutenir la communication dans les activités de tous les jours.

Biranin et al (2020) (3) dressent un constat similaire : celui d'un fort taux d'abandon malgré des bénéfices notables en termes de compréhension et d'expression pour les adultes porteurs d'un handicap sévère. Ils mentionnent un manque d'études portant sur les raisons de ce délaissement de la CAA auprès de ce public. Ils illustrent ce phénomène pour des personnes accueillies à temps partiel en institution, le reste du temps au domicile parental. Dans leur étude, les familles peuvent présenter les outils de CAA comme des archives, accompagnées d'un récit des échecs dans leur mise en œuvre et du rejet de leurs enfants. Ce phénomène s'illustre en particulier pour les outils dit de haute technologie, comme les tablettes, qui peuvent être détournées en outil de loisir, par exemple pour aller sur YouTube.

- Que se joue-t-il du point de vue du partenaire de communication ?

Dans la majorité des interactions médiatisées par un outil de CAA, les partenaires de communication sont à l'initiative de la communication (13). Malgré eux, ils peuvent limiter involontairement l'autonomie des personnes dans l'utilisation de la CAA. Cela se traduit de plusieurs façons, détaillées par plusieurs auteurs (13 ; 5) :

- Ils laissent peu d'opportunités de répondre de manière plus ouverte ou détaillée, en posant des questions fermées par exemple
- Ils contrôlent les interactions et le déroulé de la conversation : ils sont à l'initiative de ces dernières, puis accompagnent celles de l'utilisateur via la CAA, en l'incitant à se saisir de l'outil. La conversation se déroule alors à la façon d'un enseignement avec une modélisation plutôt que d'un échange libre
- Ils ignorent des signes de communication spontanés, qu'ils ne perçoivent pas quand ils sont émergents et subtils
- Ils donnent peu d'opportunités aux utilisateurs d'initier eux même une conversation
- Ils interrompent parfois l'utilisateur qui formule une réponse
- Ils auraient un regard biaisé sur leur posture : ils auraient tendance à surestimer leur usage du non verbal et sous-estimer leur utilisation du langage verbal. Ces deux tendances conjointes les rendent moins propices à être compris par la personne en situation de handicap.
- Quand l'utilisateur fait une proposition spontanée via la CAA, certains partenaires de communication donnent du crédit uniquement aux réponses qui leur semblent légitimes et intelligibles. Dans d'autres cas, ils font des hypothèses sur ce que la personne pourrait essayer de communiquer, impliquant une part d'interprétation personnelle.

Le rôle du partenaire de communication est loin d'être aisé. Biranin et al (2020) (3) observent des difficultés dans l'utilisation de CAA haute technologie en particulier. Le fait d'alimenter le support, de le reprogrammer est difficile et prend un temps conséquent aux

partenaires de communication. Hanley et al (2023) (5) observent que les partenaires de communication de personnes avec une déficience intellectuelle sévère à profonde doivent faire particulièrement preuve de capacités d'adaptations. Leur soutien dans la mise en œuvre de la CAA détermine le succès de la démarche.

Les professionnels même spécialisés peuvent se trouver en difficulté pour maintenir la CAA auprès du public lourdement handicapé, car les progrès suivent un rythme challengeant. Par ailleurs, les familles - qui représentent un partenaire de communication crucial - se sont souvent habituées à leurs propres façons de procéder pour communiquer, et peuvent s'être dans une certaine mesure distancées socialement (3)

Par ailleurs, il semble y avoir une difficulté dans le partage de la responsabilité dans le processus de modélisation. Biranin et al (2020) (3) suggèrent qu'un nombre réduit de partenaires de communication (un à deux) se trouvent à porter isolément la responsabilité de modéliser avec de la CAA. La transmission du travail mené par ces interlocuteurs isolés vers le reste des partenaires de communication est pauvre. Cette transmission serait principalement orale, avec l'espoir d'une diffusion large mais finalement peu efficace : les auteurs relèvent des difficultés à généraliser les pratiques entre les spécialistes ou personnes en charge de la CAA et les intervenants du quotidien. Le turn-over dans les structures médico-sociales, la culture de l'oral et le manque de temps de transmission sont pointés comme facteurs explicatifs.

Les auteurs soulignent que la motivation des partenaires de communication est un facteur facilitateur. Ainsi, la volonté et les attitudes à l'égard de la CAA pourraient en améliorer l'usage. Toutefois, la mise en œuvre de la CAA repose souvent sur une première supposition du partenaire de communication quant à la présence d'une intention communicative chez l'autre. Cela peut représenter un obstacle aux opportunités de communication pour la personne qui présente une déficience intellectuelle sévère à profonde.

- Comment les personnes polyhandicapées se saisissent-elles de la CAA ?

Ibrahim et al (2018) (13) observent en miroir avec les difficultés des partenaires de communication, un enjeu autour du contrôle du déroulé de l'interaction et de l'outil chez les personnes polyhandicapées. Les personnes de leurs études ont peu de contrôle sur qui a accès à leur outil de CAA, créant une problématique autour de l'autonomie mais aussi de l'intimité. Les personnes participant à leur étude choisissent spontanément d'autres modes de communication que la CAA proposée pour interagir. Ce rejet ou sous-emploi de la CAA semble leur permettre de restaurer leur autonomie par le choix de leur mode de communication.

Par ailleurs, ces mêmes auteurs observent des difficultés significatives dès lors que la personne en situation de handicap fait elle-même une proposition via l’outil de CAA. Le partenaire de communication se retrouve souvent en difficulté pour interpréter la proposition de la personne, qui en retour n’arrive pas forcément à clarifier son propos.

L’observation de séquences d’interaction entre deux personnes en situation de handicap met en lumière un délaissement de la CAA. Rapidement, les outils proposés se montrent trop peu personnalisés pour leur échange, qui se réorganise autour d’une communication spontanée à base de jeux de regards et de vocalises.

Finalement, les outils de CAA sont moins mobilisés que les autres modes de communication malgré un équipement qualitatif et l’encouragement de partenaires de communication. Les auteurs envisagent deux hypothèses explicatives à ce phénomène :

- les autres modes de communication se sont montrés plus rapides et efficaces
- ils permettent d’avoir du contrôle dans l’interaction puisqu’ils favorisent l’auto initiative sans avoir recours à un tiers.

Biranin et al (2020) (3) explicitent le paradoxe à l’œuvre avec la CAA : *« Le cycle d'apprentissage de l'utilisation des technologies CAA ne s'arrête jamais, cependant, il est attendu que les familles et leurs enfants prennent essentiellement le relais et développent de manière indépendante leur utilisation des technologies CAA. »*.

- Quelles sont les implications de la CAA pour la relation entre la personne polyhandicapée et le partenaire de communication ?

Biranin et al (2020) (3) rappellent que l’apprentissage de la CAA est directement lié à l’environnement d’usage pour la personne et le partenaire de communication. Les relations au quotidien sont cependant marquées par une prédominance du langage verbal dans les interactions. Ce dernier rentre en compétition avec la CAA. Ainsi, la CAA se déploie plus difficilement dans les temps du quotidien et peut se retrouver cantonnée à des contextes dédiés (comme des temps d’apprentissage ou d’activités structurées). La CAA devient ce dont on parle explicitement plutôt que le média qui va soutenir l’interaction. A ce sujet, Ibrahim et al (2018) (13) relèvent que l’attention du partenaire de communication se tourne vers l’outil de CAA plus que vers la personne avec qui il cherche à interagir. La CAA devient à ce moment une barrière intermédiaire dans la communication, devenant l’objet central de l’attention. Ces auteurs parlent alors d’un handicap de communication comme production sociale. Philippe Aubert (docteur en sociologie et utilisateur de CAA) questionne la place de l’individu et de l’interpersonnel dans la CAA, lors de la conférence

“La CAA, en avant !” par l’ERHR Auvergne Rhône-Alpes. Son intervention s’était conclue par la question suivante : “*Sommes-nous l’objet ou le sujet de la CAA*” ?

3.3 Problématique

Par cette brève revue de la littérature, on peut dégager plusieurs tensions éthiques qui peuvent exister pour les dyades professionnels-résidents, dans un contexte où la CAA est fraîchement devenue un droit opposable. Pour mettre en lumière ces tensions, on peut se rattacher au modèle de l’éthique proposé par Beauchamps et Childress (14). Ils proposent quatre principes éthiques : Autonomie ; Justice ; Bienfaisance ; Non-malfaisance.

Si la CAA est devenue un droit opposable en MAS, alors tout soignant y exerçant se doit de l’incorporer à sa pratique. Pour autant elle a pu peiner à être investie en MAS, parallèlement il existe un phénomène d’abandon, de délaissement de la CAA. Un processus d’essoufflement semble se mettre en œuvre à la suite de débuts parfois prometteurs sur ce champ complexe de la communication. Porteuse d’un potentiel émancipateur, la CAA semble de prime abord répondre au **principe d’autonomie**. La personne disposant de moyens supplémentaires pourrait s’exprimer, se faire comprendre peut édicter ses propres lois, et ainsi sortir d’une passivité dans laquelle elle n’est que peu décisionnaire, non consultable. Le soignant qui utilise la CAA et la fait perdurer s’inscrit théoriquement dans un **principe de bienfaisance** : il améliore la qualité de vie de la personne accompagnée, lui donnant les moyens pour s’exprimer.

Comment expliquer l’écart entre le statut de la CAA, devenue droit opposable, et son usage inégal sur le terrain ? Les soignants seraient-ils dans une forme d’ambiguïté éthique vis-à-vis de la CAA ? Y a-t-il des spécificités propres à la conception de l’autonomie pour les adultes polyhandicapés, et de la bienfaisance pour leurs soignants, qui puissent permettre de comprendre ces difficultés à mettre en œuvre de la CAA ?

Question de recherche : « En quoi l’usage de CAA révèle-t-il une tension entre les principes d’autonomie et de bienfaisance dans l’accompagnement de résidents en MAS ? »

METHODE

1. Matériel

Une enquête qualitative a été menée par le biais d'entretiens semi-directifs proposés à des professionnels exerçant en MAS. Un guide d'entretien a été construit et est disponible en annexe.

Il a été composé en quatre parties successives. Premièrement des questions d'introduction, pour permettre à l'interviewé de partager son parcours et se mettre en confiance dans le cadre de l'entretien. Puis, une série de questions portant sur les représentations du soignant concernant la communication des résidents et leur autonomie, dans le soin. Ensuite, l'usage de la CAA, dans ses bénéfices, ses risques, ses avantages et ses limites a été interrogée. Enfin, la question des qualités nécessaires au soignant et à l'institution est questionnée, pour interroger les représentations associées à la bienfaisance et au soignant vertueux.

Un formulaire d'information et de consentement à la participation à la recherche a été remis et rempli par chaque participante.

2. Participants

Concernant le terrain de recherche, il a été privilégié les professionnels exerçant au plus près des résidents accompagnés en MAS. Ce choix méthodologique repose sur leur prédisposition à entretenir de façon fréquente et répétée une communication avec les résidents sur l'ensemble des temps du quotidien. Ils sont alors les partenaires de communication les plus réguliers des résidents. Afin de circonscrire le propos de ce mémoire, la participation a volontairement restreinte à ces professionnels. Interroger les cadres décisionnaires et techniques des MAS, ainsi que des professionnels intervenant de façon transversale (par exemple, les rééducateurs) ou encore les familles des résidents pourrait faire l'objet d'un second travail de recherche dédié.

Au total, cinq entretiens semi directifs ont eu lieu sur la période mai-juin 2026. Le tableau ci-dessous regroupe les informations concernant les participants :

Tableau 1. Caractéristiques des participants

Caractéristiques		Echantillon
Genre		N = 5
	Femme	5 (100%)
Diplôme		N = 5
	Aide-soignant (AS)	2 (40%)
	Accompagnant éducatif et social (AES)	2 (40%)
	Educateur spécialisé	1 (20%)

Expérience en MAS (durée)	N = 5
	m = 5,2
<3ans	1 (20%)
3-10 ans	3 (60%)
>10 ans	1 (20%)
Formation à la CAA	N = 5
Lors de la formation initiale	0 (0%)
En formation continue	3 (60%)
Les deux	1 (20%)
Pas de formation CAA	1 (20%)

3. Procédure

Les entretiens ont duré entre 19 et 39 minutes ($m = 29$). Ils ont eu lieu sur deux unités MAS différentes, l'une comme l'autre accueillant des personnes en situation de polyhandicap avec déficience intellectuelle moyenne à profonde. Chaque unité accueille préférentiellement des résidents présentant les mêmes types de besoins dans les soins quotidiens :

- une unité présentait un profil de résidents dans une grande dépendance sur les aspects physiques (personnes en fauteuil avec limitations motrices entravant la capacité à se déplacer, à mouvoir son corps dont motricité fine)
- l'autre accueillait des personnes présentant des particularités sur le plan sensoriel avec quelques capacités en terme de motricité globale et fine.

Pour des raisons pratiques les entretiens ont été menés auprès de professionnels d'unités rattachées à un de mes lieux d'exercice. Je n'ai pas interrogé les professionnels des unités sur lesquelles j'exerce afin que la parole soit libre et moins empreinte à nos rapports de travail. Une certaine familiarité est présente dans les entretiens (où le tutoiement a été choisi) toutefois je n'entretiens pas de relation quotidienne de travail avec les professionnelles interrogées (qui travaillent avec une autre psychologue de la structure).

Une retranscription intégrale des entretiens a été effectuée et est disponible pour consultation à la demande des responsables pédagogiques, par souci d'anonymat. Une analyse thématique a été réalisée. Le procédé suivi a été hybride, mêlant analyse déductive (via la structuration amenée par la grille d'entretien) et analyse inductive (lecture en posture ouverte, avec annotation et attribution de signification). Puis, ces premières données ont été confrontées aux éléments bibliographique et aux construits théoriques propres à l'éthique. Ces éléments résultant de ces deux étapes figurent successivement dans les parties résultats puis discussion.

RESULTATS

Pour cette présentation des résultats, j'ai choisi de relater les thématiques principales qui sont ressorties en les classant en 3 groupes : les thématiques présentes dans l'ensemble du corpus de façon consensuelle (points de convergence) ; celles qui se sont présentées dans l'ensemble du corpus avec un prisme différent voir contraire selon les participantes (points de divergence) ; enfin, les thématiques résiduelles, apports qui n'apparaissent pas nécessairement de façon transverse à l'ensemble des entretiens (thématiques additionnelles). Le tableau ci-après synthétise les thématiques relevées selon la catégorisation précédemment partagée.

Tableau 2. Listing thématique

Points de convergence	Points de divergence	Thématiques additionnelles
Rapprochement et création d'un espace intersubjectif par la CAA	Rapport hétéroclite à la dépendance : Paternalisme médical vs opportunité de dialogue	Justice
Possibilité de dialogue et d'initiative par la CAA	Matériel de CAA : Abandon vs réadaptation	La relation de soin comme média pour communiquer
Meilleure adhésion aux soins par la CAA	Utilisation de la CAA : Réussite vs utilisation hasardeuse	Utopie et pratique idéale de la CAA
Levée du doute par la CAA	Diversité des pratiques : Richesse vs frein	Ecart théorie - pratique
Reconnaissance de la qualité de sujet par la CAA	Equipe : Stabilité vs renouveau	Difficulté à se projeter
Potentiel émancipateur de la CAA	Equipe : Responsabilité individuelle vs responsabilité d'équipe institutionnelle	Consentement
Manque de personnalisation de la CAA		Refus
Limitations liées au polyhandicap		Assentiment
Gestion de la perte, avancée en âge et déclin		
Non-Verbal		
Subtilité		
Déficiences		
Singularité		
Communication non conventionnelle		
Savoir implicite du soignant		
Temps d'exercice		
Doute / incertitude épistémique		
Qualités du soignant		
Démarche d'aller vers		
Humour		
Manque de formation		
Retard sociétal		
Evolution de la culture professionnelle		

1. Points de convergence

1.1 Un tableau nuancé des apports et limites à l'usage de la CAA en MAS

Une majeure partie des soignants interrogés rapportent une possibilité de **rapprochement et de création d'un espace intersubjectif** entre eux et les résidents qu'ils accompagnent en mettant en œuvre des techniques de CAA :

« la relation que j'ai avec eux (résidents), je l'ai jamais eu aussi forte que ce que je l'ai aujourd'hui et c'est parce que tout ça est mis en place en plus. Donc oui, oui, c'est hyper important et positif »

« Je pense que ça peut apporter de l'épanouissement. Communiquer, ça veut dire s'ouvrir aux autres, ça veut dire donner ses ressentis, faire part de ses difficultés. Enfin, c'est hyper large quoi. Donc ça peut apporter vraiment tout ça »

« Être peut-être moins dans l'interprétation et un peu plus dans le même monde »

De cette possibilité de rencontre dans le soin, naît une possibilité de **dialogue et d'initiative du résident** :

« on voit que oui, le monsieur qui a un buzzeur il vient plus faire les demandes. Enfin en tout cas, on comprend mieux ces demandes parce qu'avant on pouvait dire 'mais qu'est-ce qu'il y a ?' et on râlait quoi »

De ces initiatives, **l'adhésion aux soins** et aux gestes du quotidien que contrôle de soignant peut se trouver améliorée. Cela étant bénéfique à la réalisation de ses missions pour le soignant. A ce sujet, une professionnelle évoque l'hydratation, qui reste un des paramètres suivis de près pour un public dépendant et vulnérable :

« c'est vrai qu'on a remarqué que depuis [la mise en place d'un buzzeur de communication pour boire], il boit plus facilement. Comme si ça avait débloqué quelque chose »

La CAA est aussi valorisée comme moyen de **levée du doute**, qui se présente au soignant confronté à une personne qui ne pourra pas lui donner d'indications verbales lors de la réalisation d'un soin :

« ça éclaire quand même des choses »

« Je pense que ça ajouterait [...] un moyen de plus d'être un petit peu plus sûr que la personne puisse comprendre déjà peut-être ce que l'on dit »

Ainsi, le résident est présenté comme gagnant en **reconnaissance de sa qualité de sujet**, face à une grande dépendance et une prise en charge totale qui pourrait le réduire à un objet de soin qu'on lave, nourrit, déplace :

« Enfin, ça leur donne un intérêt en tant que personne, quoi. En tant qu'être humain à part entière, c'est pas que une personne handicapée, c'est madame A, c'est enfin voilà, c'est une personne ! »

« pouvoir tout simplement s'exprimer et de pouvoir aussi montrer que 'je suis là', que suis pas qu'un objet qu'on prend, qu'on lave, qu'on donne à manger, qu'on met là, qu'on enlève »

Une soignante évoque la situation d'une jeune femme en situation de polyhandicap aux Etats Unis, qui par la mise en œuvre précoce et soutenue d'une CAA, aurait accédé à un niveau d'études supérieures. Elle énonce alors un **potentiel émancipateur de la CAA** pour les personnes similaires aux résidents qu'elle accompagne en MAS :

« Elle n'a pas du tout la capacité de parler, etc. Et avec le podd, en fait, elle peut faire des études »

En même temps que ces apports notables à l'usage de la CAA, les professionnelles interrogées expriment quelques réserves et risques associés. Certains outils de la CAA font l'objet d'une critique concernant un **manque de personnalisation** ou d'adaptation aux profils singuliers des résidents accueillis en MAS :

« après il faut que ce soit vraiment adapté pour chaque résident »

« Le TLA, on trouve ça pas adapté sur notre service »

Les **limitations liées à la situation de polyhandicap**, qui touche plusieurs sphères fonctionnelles chez la personne (cognitif, moteur, sensoriel...) justifieraient une incompatibilité de la CAA pour certains :

« je sais pas trop comment m'y prendre sur l'unité parce qu'on est en MAS, donc forcément qu'on n'a pas la même capacité d'avancer que des résidents qui ont plus de compétences derrière. »

« Des fois, je me dis qu'on pourrait essayer avec monsieur S... mais en vrai, je me dis mais est ce que vraiment il assimilerait ? Est-ce que ça aurait du sens quoi ? »

Parfois, les compétences des résidents évoluent, avec une **notion de perte ou de déclin** qui interpelle les soignantes quant à l'intérêt d'utiliser de la CAA :

« Avant, et ben elle avait accès à une tablette parce qu'elle avait plus de motricité avec ses doigts, etc. Que là, elle a perdu »

Le fait que les résidents soient à l'**âge adulte**, amène les professionnelles craindre une incapacité à développer une nouvelle compétence, à se faire à une nouvelle pratique, en termes de capacités d'apprentissage :

« les TLA, je les trouve très complexes pour les résidents qu'on a. Et ça va demander beaucoup d'apprentissage, et à l'âge qu'ils ont, je ne suis pas sûre que ce soit efficace. Je pense que c'est très bien quand ils sont petits, ados ou jeunes adultes. Après, nous, on a des personnes qui ont plus de 40 ans. Je pense que là, c'est trop tard pour ce genre d'apprentissage. »

« je pense que aujourd'hui, pour leur apprendre, à plus de 40 ans, ça va être compliqué. »

Associé à l'avancée en âge, la **fatigue possible liée à l'apprentissage** est mise en avant :

« Je pense que déjà, ça va leur demander énormément d'efforts. Je pense que niveau fatigue, oui, bien sûr. C'est complexe quand même »

Si une CAA est mise en œuvre par le soignant, celui-ci peut craindre son échec et ce que ce dernier peut renvoyer au résident, en terme d'**estime de soi**, sentiment d'être diminué :

« [Si] ça les mets en échec, ça les heurte à leur handicap encore plus je trouve. Après, c'est ce que moi je ressens. Est-ce qu'eux ressentent ça ? »

« autant rien en dire quoi »

En cas de réussite et d'un usage actif de la CAA par le résident, les professionnelles formulent de nouvelles craintes. Elles avancent "pas à pas" avec une certaine réserve, craignant une **confiscation de la parole** si elles ne pouvaient pas maintenir l'usage d'une CAA profitable à la personne, du fait d'un changement d'équipe, d'une panne matérielle ou autre :

« Faut pas se loupier, quoi. Sinon c'est hyper dommage pour eux. Ils commencent quelque chose auquel ils peuvent avoir un petit pouvoir quand même. C'est chouette pour eux, ils peuvent dire ce qu'ils ressentent. D'un seul coup, ils ont plus rien »

Ces risques associés à l'usage de CAA font écho aux représentations partagées quant aux personnes accompagnées en MAS et leur communication décrite en des termes spécifiques.

1.2 Le résident de MAS et sa communication : des particularités

Les soignantes rapportent une communication spontanée des résidents de MAS exclusivement **non-verbale** :

« ça va être les regards, les expressions du visage, la connaissance fine de leur quotidien, qui nous permet de voir s'ils sont douloureux, etc. Bah justement par toutes les postures. Les positions antalgiques, les sourires, des fois le regard, c'est par ce biais-là que quelquefois on peut voir. Ou alors quelques sons, les intonations de la voix »

Cette dernière est emprunte d'une certaine **subtilité** :

« des fois, ce n'est qu'un regard, des fois, c'est un rire, des fois, ça peut être vraiment, je pense, assez subtil »

« Je sais pas, des fois, un faciès, une couleur de peau, un regard »

La notion de **déficience**, de capacité amoindrie ou entravée par le handicap de communication ressort à plusieurs reprises :

« il a des fois où de toute façon l'échange est limité »

« ils ont leur façon de communiquer, on arrive à les comprendre. Mais c'est vrai que oui, la communication est moins présente que ailleurs »

« on peut communiquer avec eux, alors bien sûr pas avec tout le monde, parce qu'il faut qu'aussi cognitivement ils soient quand même un minimum là »

« ils ont pas tous cette aptitude pour réclamer quelque chose. »

La communication spontanée du résident est **singulière** et prend l'allure d'une **communication non conventionnelle** :

« chaque résident à sa propre communication » « ça dépend de chacun »

« la communication elle est tellement, comme on dit, personnelle, enfin unique, enfin individuelle. Voilà donc pour moi, il y en a pas de bonne, il faut juste adapter la bonne, par contre, à la bonne personne »

« On a certains résidents qui sourient quand on leur pose une question pour dire oui, ils nous montrent du doigt »

« Les demandes spécifiques, ça peut être aussi un résident qui va venir nous prendre par la main et nous emmener vers là où il veut »

Une soignante va jusqu'à rapporter une absence complète de communication chez une des personnes qu'elle a accompagnées :

« j'ai un résident, monsieur A, il y a pas de communication. Monsieur A, il va être dans le lien à nous regarder, à sourire, mais c'est vraiment... ça fait très bébé »

Les particularités de cette communication spontanée des résidents, décrite selon son caractère subtil, singulier à quasi inexistant laisse émerger des temps de **silences** qui teintent la prise en charge et que le professionnel peut tenter de meubler :

« des fois on a tendance à oublier; on parle entre pro et des fois on fait pas trop trop attention. [...]C'est parce qu'ils ne parlent pas eux, et que le silence pèse. »

Face à ces modalités de communication spécifiques, les soignants développent une posture et un savoir propre à l'exercice du soin en MAS.

1.3 La posture du soignant de MAS : entre savoir implicite et qualités relationnelles

L'ensemble des soignantes interrogées soulignent détenir **un savoir implicite**, qui se caractérise par des automatismes dans les soins :

« j'ai tellement l'habitude que je pense que je repère des choses, mais je n'y fais plus attention »

« Quand je suis en lien avec la personne, quelqu'un de l'extérieur va peut être me dire 'Mais comment en fait, tu sais ce qu'elle te dit ?' »

« je les connais par cœur et ça m'aide sur beaucoup de choses parce que... et c'est les filles ça qui me l'ont fait remonter, enfin qui me l'ont fait voir parce que je m'en rendais pas compte »

« c'est vrai qu'à force, on les connaît par cœur en fait »

Ce savoir expérientiel se développe avec **le temps d'exercice** :

« ça met du temps. Et les premiers temps, on est complètement perdu parce que les collègues qui sont là et qui nous disent 'non, mais là, elle est douloureuse'. Ah OK, comment tu le vois ? 'Ben elle a ouvert la bouche quand on lui a demandé si...' Ah OK, donc quand elle est douloureuse comme ça, elle peut dire oui en ouvrant la bouche. OK, donc je retiens, mais c'est plein de petits détails au quotidien, hyper spécifiques »

Toutefois, les professionnelles questionnent à plusieurs reprises la fiabilité de ce savoir, partageant un **doute** :

« Je pense qu'on est jamais sûr à 100 % [...] tant que la personne n'est pas capable de montrer ou quoi, ni même sûr qu'on ait bien interprété le truc »

*« on est toujours dans la supposition. Je pense que on est jamais sûr »
« leurs mimiques, à force de les côtoyer tous les jours, tu arrives à savoir le regard ce qu'il peut signifier. Après ça reste que de la supposition parce qu'on est toujours... vu qu'ils ne parlent pas justement »*

Ce doute concerne même la façon dont le savoir s'est construit, à la manière d'une **incertitude épistémique** :

« Je sais pas comment je sais, en fait ! »

Ces éléments peuvent être source de **frustration** :

« C'est le seul truc un peu frustrant. On est jamais sûr en fait »

Les soignantes interrogées identifient une série de **qualités** nécessaires à l'exercice de leurs fonctions en MAS, comme la patience, la persévérance ou assiduité, l'observation, l'ouverture vers le résident, et le partage relationnel d'équipe :

« Il faut être patient »

« Il faut prendre le temps avec la personne, vraiment »

« encore il a fait vite quand même, mais en trois semaines... il a mis trois semaines avant d'appuyer sur le buzzer. C'était long, il faisait comme ça (mime) mais il y allait pas »

« La patience, vraiment »

« La patience. C'est la patience à se dire est-ce que ça va marcher ? Et l'impatience que ça marche. Et la patience, bah de prendre le temps aussi de leur montrer à chaque fois les pictos et de leur apprendre à... Est-ce qu'on va pas craquer au bout d'un moment si on voit pas le résultat ? »

« il faut être patient parce que clairement il faut de la patience + + et on sait que ça marchera pas du premier coup »

« moi j'arrive à communiquer avec eux alors que bah là, par exemple, on a un nouveau pro, bah il les connaît pas donc il arrive pas à communiquer »

« la communication, je pense que c'est un travail sur le long terme dans le non verbal »

« l'assiduité et pas lâcher du premier coup »

« l'observation c'est la clé »

« L'ouverture sur le résident, t'es pas concentré sur ton picto devant toi, mais en fait, tu le regardes et t'es ouvert, tu lui montres et tout. »

« La communication avec les autres collègues, de dire 'Bah moi, j'ai essayé comme ça.' Enfin voilà, pas hésiter à revenir vers les autres collègues »

Les professionnelles interrogées partagent une **démarche « d'aller vers »** le résident qui mêle persévérance et adaptabilité pour communiquer parfois autrement que par le verbe ou l'outil :

« j'essaye aussi de faire un peu avec le toucher » « T'essayes... tu... c'est plus de tenter des choses »

« si on ne connaît pas le résident ou on est pas patient, justement, on va pas essayer de comprendre la personne. On va faire pour faire. Enfin, faut prendre le temps avec la personne, quoi. Vraiment essayer de comprendre la personne »

« ils peuvent pas s'exprimer comme ils veulent, comme nous quoi. Donc, si on essaye pas, c'est sûr qu'il y a rien qui se passe »

Elles partagent la certitude d'une communication authentique dans les moments d'**humour** où résidents comme soignants arrivent à une rencontre réciproque :

« je pense que le moment où ça communique le plus, c'est quand on fait les couillons, parce que là, tout le monde rigole et qu'on sait que potentiellement un truc se passe bien et que tout le monde comprend à peu près qu'il y a des conneries qui se passent et que c'est marrant »

« On met la musique sur l'unité, on chante, on danse entre nous et ils sont trop contents. Là, rien encore tout à l'heure, on a fait les fofolles là pour le départ d'une collègue, ils étaient morts de rire. Enfin, mais parce que... ils voient qu'on est bien et du coup, eux, ils sont bien. Ca, c'est un truc »

« quand on a un sourire, on a gagné quelque chose déjà. Le regard et le sourire, c'est avec ça qu'ils nous disent s'ils vont bien ou pas »

« on essaie de les faire participer, moi je vais leur raconter une connerie je vais les faire participer »

« on leur raconte tout et n'importe quoi. C'est vrai que moi je vais, enfin, je vais raconter à un résident, monsieur S, les péripéties de mes enfants quand je lui donne à manger. Enfin, il est mort de rire. Enfin, un peu avec tous d'ailleurs, on raconte un peu notre vie à l'extérieur pour leur... est-ce que c'est bien, est-ce que c'est pas bien, je sais pas trop, ça reste de la communication »

« j'ai l'exemple de tout à l'heure où on était en projet personnalisé avec une résidente, qui était très ouverte et qui était à l'écoute, qui tendait l'oreille, qui avait des expressions du visage quand on parlait, qui faisait aussi le pitre. Mais ça faisait aussi partie de du relationnel qu'on pouvait avoir avec elle. Et ça, pour moi, c'est une bonne communication. On voyait qu'elle était attentive, elle tournait la tête, elle regardait le professionnel qui lui parlait, l'autre professionnel, enfin voilà. »

Face au doute, l'acquisition de connaissances et compétences par le biais de formations est mentionné.

1.4 Un manque de savoir et d'expertise chez les soignants

Un élément faisant consensus au travers des cinq entretiens est celui du **manque de formation** spécifique à la CAA et aux particularités de la pratique en MAS.

« je pense aussi que c'est par manque de formation »

« Malheureusement, vraiment, on est pas formés »

Se former à la CAA implique parfois une **évolution de la culture professionnelle** en fonction de la formation initiale suivie :

« Le côté éducatif, je suis vraiment dans l'apprentissage total ici. J'ai appris depuis le début quoi, parce qu'une aide-soignante c'est du soin pur et dur »

« Je pense que les gens font aussi avec ce qu'ils ont et comme ils peuvent »

Au-delà de la formation à proprement parler, l'ensemble des participantes relatent un **manque de représentation** de ce qu'est la CAA et leur impression d'un **retard sociétal** sur ces questions, que certaines observant plus développées à l'étranger :

« On ne nous en parle pas » « On m'aurait jamais dit 'on mets ça en communication', bah j'aurais jamais, je me serais jamais dit allez, on va faire ci, on va faire ça » « à part les pictos et le et le zut, langage des signes, le Makaton, c'est tout ce que et encore, je l'ai même pas appris »

« J'ai l'impression qu'on a un retard là-dessus phénoménal » « Je sais qu'il y a certains pays où c'est plus élaboré, mais j'ai l'impression qu'ici, on est à la ramasse »

« On voit que la CAA arrive doucement » « on est en 2026, ça arrive maintenant, ça met du temps à être connu » « ça arrive que depuis cette année, l'année dernière au pire » « ça se connaissait pas beaucoup avant »

2. Points de divergence

2.1 Positionnement soignant face à la dépendance

Lors des entretiens, les professionnelles rapportent des positionnements variés quant aux capacités des résidents. Ces éléments illustrent un **rapport hétéroclite à la dépendance** des personnes accompagnées en MAS, qui génère un affect négatif chez certaines soignantes qui semblent qualifier l'asymétrie soignant-résident de dommageable ou à minima source d'insatisfaction :

« Malheureusement, il y a beaucoup de choses où on est obligés de prendre les décisions pour eux »

« On est malheureusement pas dans la communication, on est beaucoup dans l'interprétation et dans choisir pour eux, deviner pour eux »

D'autres professionnelles semblent assumer cette asymétrie qui peut engendrer une **posture plus protectrice voir paternaliste** à certains moments de l'accompagnement :

« Si on est pas là, il se passe pas grand-chose quoi. Ils restent dans leurs lits toute la journée, dans leurs fluides corporels disons ! (rire) »

« Et puis tout cet accompagnement est total »

« est ce qu'ils seraient capable de faire un choix ? Je sais pas trop »

Le paradigme du refus d'un soin par un résident polarise les positionnements, entre une forme de **paternalisme médical** :

« il est en droit de refuser, mais bon, on va pas le laisser quand c'est des trucs importants »

« on a pas de soins avec les pictos... »

« je ne sais pas, donc du coup bah je choisis pour elle, voilà, donc je lui dis 'écoute, je choisis pour toi et voilà, si tu me dis pas' [...] je choisis ce qui me semble au plus proche de ce qu'elle pourrait vouloir »

« je ne sais pas si elle a conscience de ce que c'est de ne pas prendre son traitement, du coup ce que ça va engendrer »

« Des fois, j'ai l'impression qu'on choisit clairement à leur place. »

« le traitement par contre, même s'il dit non, il est obligé de l'avoir. Mais c'est bien, du coup, ça serait bien. C'est à dire qu'il sait dire non. Il arrive à dire non »

« C'était dur au début parce que j'étais beaucoup dans le faire et ne pas leur laisser faire alors qu'il y en a qui sont quand même capables »

« on peut pas trop... Par exemple, monsieur J, je lui dis 'est ce que tu veux te laver ou pas ?' Il va me dire non tout les jours. Donc c'est pas possible, on est bien obligées »

Dans ce cadre, l'impératif du soin semble s'imposer autant au résident qu'au soignant qui l'effectue. S'opère alors une recherche d'alternatives pour entendre le refus du résident, confirmer son fondement, ou même le transformer en **opportunité de dialogue**, dans une démarche de compromis :

« Madame E, des fois ne veut pas manger le soir et nous on lui donne ses médicaments avec son repas. Et en fait, elle refuse, elle nous pousse, elle veut pas. [...] Au bout d'un moment si vraiment elle veut pas... je vais pas lui pincer le nez, lui... non. Donc j'appelle l'infirmier. Souvent on regarde si c'est un médicament important ou pas, si on réessaye un petit peu plus tard pour la nuit éventuellement, l'équipe de nuit qui prend le relai ou quoi. »

« je pense à un résident [...] par exemple 'est ce que tu veux que je te rases ?' 'non'. Alors des fois, il dit non parce que voilà, mais y'a des fois, je vois, je vais, je vais faire, je vais quand même mettre la mousse et il commence à me m'envoyer bouler. J'arrête tout parce qu'il veut vraiment pas »

« Si c'est un traitement, je vais, je vais le representer en fait, et je vais expliquer comme quoi c'est important qu'il faut le prendre. La douche, c'est pareil. Je leur representerai dans l'après-midi. Si c'est pas le matin, pour moi, c'est pas grave, je vais la representer l'après-midi »

« tu diffères, tu changes de professionnel. Ça va être comme ça aussi qu'on va jouer quoi. Ou tu changes de récipient ou tu proposes autre chose... Il y a une forme de négociation. Tu es quand même dans la communication en lui disant 'Bah là, je vais te proposer un médicament parce que bah tu es douloureux, tu parais avoir mal au ventre'. Enfin voilà, c'est déjà une proposition, mais après, le 'on a vu que tu avais mal, on te donne un médicament' arrive car ils sont pas en mesure de nous le demander, donc on est quand même obligé d'insister. »

Une soignante énonce l'importance d'une vigilance dans la pratique professionnelle pour éviter l'adoption d'une posture trop clivée :

« il faut aussi qu'on... Qu'on fasse attention parce que c'est à la base, c'est quand même à nous de nous adapter à eux. Et finalement, je trouve que c'est quand même vraiment eux qui s'adaptent à nous au rythme d'ici. »

2.2 Les difficultés matérielles

Certaines professionnelles relatent des difficultés liées aux **aspects matériel de la CAA**, dans son stockage, son accessibilité et face à un risque de perte :

« A un moment on l'avait mis dans le fauteuil, là je crois que c'est plus dans le fauteuil, c'est dans un meuble, dans sa chambre »

« Les pictos disparaissent [...] On a plus de pictos maintenant ! »

« C'est toujours un peu compliqué tout ça [...] Parce que c'est long et que à chaque fois, enfin il faut toujours des mois et des mois pour... [...] si c'est pas dans l'immédiat, si on a pas les outils ici [...] c'est tout de suite un peu plus long »

Face à ces freins à la mise en œuvre de CAA, les positionnements oscillent entre **abandon** :

« au fur et à mesure, refaire les pictos, refaire les pictos, ça disparaît. Malheureusement, j'ai un peu baissé les bras, j'étais une des seules à les utiliser »

« En fait, je comprends pas pourquoi on l'a arrêtée si elle avait une tablette. Est-ce que c'est qu'elle a été perdue avec le temps ? Est ce que ça marchait pas ? Parce qu'on me dit que madame M a toute sa tête quand même, donc c'est qu'elle est capable de comprendre »

Et **réadaptation** technique :

« les pictos ayant disparu, maintenant j'essaye de trouver des objets » « J'essaye de trouver ce que j'ai sous la main » « si on n'a pas le picto sur place, on va montrer du doigt et il va nous montrer ce qu'il veut »

L'usage des outils de CAA par les résidents est perçu comme une **réussite à encourager** :

« on a mis en place un buzzeur pour le café, là, par contre, ça marche parce que il vient appuyer sur le buzzeur quand il veut un café et on voit qu'il veut un café, donc maintenant il a compris. Parce qu'il vient appuyer sur le buzzeur puis il nous suit dans la cuisine, allumer la cafetière et tout »

« ça marche sur certaines personnes »

Ou parfois une **utilisation hasardeuse** finalement peu pertinente aux yeux du soignant :

« On a un monsieur avec des pictos, on avait fait un TLA pour sa table. Il avait des pictos, mais on a vu que ça... il jouait plus avec, enfin, ou il faisait pas, je pense pas... Enfin, en tout cas, personnellement, je trouve pas qu'il ait compris l'intérêt de la mise en place. Il ne communique pas avec pour moi »

« on lui mettait un picto, il le remettait, mais c'était juste, je pense, le fait de scratcher quoi, vraiment c'était pas qu'il avait compris »

« Parce que enfin là, à part trouver des trucs par terre, mettre dans sa manche, il ferait pareil avec les pictos quoi. [...] en fait finalement, je pense pas qu'il y aurait plus de communication »

Le matériel peut être perçu comme **superficiel ou encombrant** :

« vu que déjà quand on lui pose la question, elle nous sourit pour dire « oui ». Donc en vrai on arrive déjà à se faire comprendre » « elle sait se faire comprendre déjà à sa façon. Donc c'est pour ça, je sais pas, c'est toujours des questions, je trouve... [...] Qu'est-ce qu'on rajoute en plus ? »

« y a pas plus clair comme communication mais il nous donne pas le picto bavoir pour nous dire 'je veux le bavoir' [...] du coup quand il me tend le bavoir, bien sûr que je lui met le bavoir »

« enfin si on commence à avoir des buzzeurs pour chaque phrase, on s'en sort pas ! »

2.3 Diversité des pratiques et cohérence d'équipe

Plusieurs soignantes rapportent des différences de perception entre les professionnels.

« On est beaucoup dans l'interprétation aussi, on interprète pas tous de la même façon les choses »
« Je pense qu'on fonctionne tous différemment »

Cette **diversité** est associée à une **richesse** mais aussi à un **frein** dans la pratique :

« pour certains points en équipe, c'est bien d'avoir des points de vue différents »

« on arrive aussi à en parler en équipe pour voir si on a le même ressenti, pour voir si on est d'accord sur certains gestes ou certains regards qu'ils peuvent avoir »

« je trouve que pour ça, par exemple, pour communiquer avec des résidents, rien que déjà d'avoir pas toutes les mêmes interprétations de mimiques etc, c'est déjà compliqué. On est vite pas d'accord »

« Il y a des filles qui disent que des fois, elle ouvre la bouche, elles disent que c'est une réponse, pour moi, c'est pas une réponse, c'est qu'elle a envie de parler mais que ça sort pas »

« la consigne de départ, souvent, elle est... Elle est des fois un peu déformée, elle est pratiquée d'une autre façon. Elle est expliquée à un moment et puis du coup, il y a une pro qui peut expérimenter et puis enfin, et du coup, il y a pas forcément une com entre nous entre et après, on s'aperçoit qu'entre la consigne de départ et ce qui se fait réellement, et ben ça a bougé »

Parfois, la cohérence de l'équipe est perçue comme un impératif :

« on travaille toutes de la même façon. On recherche un peu de cohérence... Oui, de toute façon, je pense que... on est obligées »

« il faut qu'on fonctionne toutes ensemble pour que ça marche »

« on a chacune nos relations avec le résident, mais la communication, elle est toute pareille »

Sans quoi, le résident risque de se trouver lésé :

« par exemple pour monsieur J, il faut toutes qu'on fasse pareil. Parce que si par exemple il appuie sur son buzzeur et qu'on lui donne pas son café, qu'on fait ça toutes plusieurs fois, bah au bout d'un moment déjà ça va plus marcher parce qu'il va se dire bah, je fais ma demande, mais en fait on me donne pas... J'ai jamais de réponse »

2.4 Responsabilité individuelle, d'équipe ou institutionnelle

Plusieurs niveaux de lecture sont abordés autour de l'utilisation de la CAA, se répartissant entre la relation dyadique soignant-résident, les relations d'équipe abordées auparavant, mais également l'impulsion donnée par l'institution et les cadres qui la composent.

Des **problématiques RH** peuvent être rapportées

« On a des personnes en remplacement qui ont pas du tout de diplôme, donc encore moins d'expérience à ce niveau-là » « par exemple, on arrive en période estivale et c'est compliqué. Quand on commence à avoir des intérimaires, tout ça »

Ainsi qu'un **manque de temps d'équipe** dont en présence d'un cadre hiérarchique pour encourager la mise au travail

« On manque de moments en équipe pour se dire 'là, il y a quelque chose qui va être mis en place, comment on l'utilise ?' »

« Je pense qu'on ne pousse pas assez, on ne met pas assez... Des fois je pense qu'on a besoin d'un coup de pied au cul dans nos pratiques en fait »

« Si les choses changeaient vraiment au niveau de tout l'établissement, on serait obligé de suivre et ça bougerait »

« On n'a jamais rien mis en place vraiment qui puisse leur permettre quelque chose... C'est même pas vraiment un sujet qui remonte, même au niveau des projets personnalisés »

« on avait madame H aussi, on avait mis des pictos. Il y a « oui » « non », sa maman, le lit, la chaise pot et je sais plus ce que c'était... Mais pareil en fait, on l'utilise pas »

Certaines professionnelles rapportent un besoin de changer leurs habitudes de travail :

« C'est pas encore dans les habitudes » « on est tellement en plus dans notre routine » « on prend pas l'initiative de prendre les pictos et de faire. C'est juste qu'on a pas pris l'habitude de les utiliser »

L'équipe est alors présentée comme préférentiellement **stable**, ou parfois bénéficiant d'un **renouveau** apporté par un changement de ses membres :

« Il y a que là, depuis je dirais un an, un an et demi, que ça y est, l'équipe s'est construite, vraiment, que les filles sont motivées et d'ailleurs, même moi. Je découvre des trucs, des résidents que je enfin parce qu'en plus, du coup, je pense qu'au bout d'un moment on est un peu dans nos œillères »

« ce que je dirais, c'est que on a eu beaucoup de changements de pros et il faut une vraie vraie attention tous les pros et que tout le monde s'y mette. Parce que sinon, en fait, dès qu'il y a un petit acquis, si pendant une ou 2 semaines il y a pas les professionnels qui ont instauré ça, eh ben, on repart de 0 »

Sur les remplaçants : « elles ne font pas toujours attention à ce qui est mis en place parce qu'elles n'ont pas la connaissance. Et puis il faut aussi se dire qu'elles viennent pour une journée et qu'elles ne peuvent pas tout intégrer. »

Là où certaines professionnelles rapportent s'appuyer sur un savoir implicite construit avec le temps, d'autre font appel à un **savoir formalisé**, construit et partagé en équipe :

« on a des fiches, où par exemple, on sait que quand un résident crie de telle façon, c'est de la joie ça. On a pu se mettre d'accord sur certains, sur certaines choses quand même, parce qu'on en a parlé en réunion, mais ça reste très bref. »

« On a essayé de faire des fiches par résident justement pour que les remplaçants puissent apprendre à les connaître un peu. Donc chaque résident a une fiche individuelle en marquant quand il est content, il fait cette tête-là. Et on explique un petit peu en détail le comportement de chacun. »

Un risque persiste que ces éléments n'atteignent pas une suffisante **exhaustivité**

« C'est peut être des points d'émotion, de joie, d'énervement, de suspicion de douleur. Mais vraiment la communication, ça ne s'arrête pas là ! »

Face aux difficultés rencontrées, certaines soignantes se rapportent aux manquements éventuels de l'institution (qui ne fournit pas assez d'espaces temps, qui rencontre des difficultés RH) là où d'autres mettent l'accent sur leur **responsabilité individuelle** :

« C'est vraiment pas simple, pas simple du tout » « ils communiquent moins forcément [...] quand tu es en communication fermée, c'est compliqué »

« Si moi je pose pas les bonnes questions [...] la personne peut pas répondre donc et puis bah ils peuvent pas exprimer »

« ça me fait penser encore à une résidente, mais par exemple cette dame, si elle a envie d'aller dehors, si moi je lui dis pas 'tu veux aller dehors madame M ?', bah je peux pas le savoir que par exemple elle avait envie de passer sa journée dehors. Donc on peut passer complètement à côté et c'est ça presque pour tout »

« je dirais pas l'envie, mais si un petit peu quand même. S'il y a quelqu'un qui a vraiment envie de développer les choses, il sera présent et il sera assidu dans ce qu'il fera que s'il y a quelqu'un qui survole les choses, bah clairement ça mettra beaucoup plus de temps ou ça évoluera pas. »

3. Thématiques additionnelles

3.1 Justice

Deux soignantes abordent un enjeu de **justice** dans l'usage de la CAA en MAS. Il s'agit de **laisser une opportunité égale** à tous les résidents en les considérant selon un potentiel à communiquer plutôt que selon les particularités ou préjugés associés à leur handicap :

« J'essaye déjà de pas faire de différence. En fait, je communique avec tout le monde de toute façon, déjà par l'oral »

« On ne sait pas si la personne comprend, on saura jamais, si les personnes nous entendent ou pas, si elles nous comprennent ou pas, si je pars du principe que la personne en face de moi nous comprend, [...] au moins je peux essayer de verbaliser les choses »

Cependant, une injustice peut se présenter dans l'allocation du temps et des ressources associées à la CAA. Certaines équipes prennent le parti de se centrer sur une personne accompagnée, qui semble plus à même de bénéficier d'une CAA et de l'utiliser rapidement. Cela interroge sur l'égalité des chances dans un contexte où les moyens sont parfois restreints :

« Mais c'est pas évident quand on est en MAS parce que bah ils sont quand même, c'est quand même des cas assez lourds. Et... ils sont 11, ils sont pas tout seuls. Donc on peut pas se consacrer que sur une personne »

3.2 La relation de soin comme média pour communiquer

Deux soignantes rapportent le temps du soin, la présence du soignant et le soin en lui-même comme constitutifs d'un média pour communiquer :

« On a notre communication à nous, on va leur parler. À travers ça, eux, ils vont avoir un regard, un geste, une mimique, quelque chose qui va se produire en fait. »

« Pour moi, c'est indispensable de passer par le soin »

« savoir leurs aptitudes, leur façon de procéder pour la douche, en fait, le soin ça me permet de les connaître au plus large. Et du coup, sans cette base là, eh ben je sais pas bien ce qu'ils savent faire, pas faire, là où me baser »

« (au sujet du temps des douches/soins) oui, ça prend la majorité. Enfin, en tout cas, ça prend le matin. Mais après, je dirais ce que je dis souvent aux stagiaires éduc, c'est que, comment dire, par le temps de soins, tu crées cette relation, tu perds pas ton temps »

3.3 Utopie et désillusion du soignant

Au sujet de la CAA, une forme **d'utopie ou idéal** transparaît du discours de quelques soignantes. Cette vision très positive de la CAA se heurte à **un écart avec la pratique**, source de désillusion, avec une certaine **difficulté à se projeter** pour un public accueilli en MAS :

« Quand on nous en parle, ça à l'air très bien » « ça sera toujours un plus de toute façon, ce ne serait pas du négatif »

« ça demande beaucoup d'apprentissages, autant pour nous que pour eux. Mais si ça marche, ça sera que bénéfique pour tout le monde, autant pour nous que pour eux, parce que là, on sera vraiment dans le consentement de la personne, on ne pourra pas dire ! »

« elle nous vendais un peu le truc genre : 'C'est merveilleux et tout le monde peut le faire' »

« C'est très dur, quand on est dans la réalité, de se dire que c'est possible » « Moi, en voyant certains résidents, je me dis, je ne vois pas comment ce serait possible » « On est ressorti en se disant 'on sait que ça existe' mais voilà on sait pas comment l'adapter à notre public »

3.4 Consentement et maltraitance

Trois soignantes rapportent des éléments en lien avec la notion de **consentement**. La communication (avec ou sans CAA) est au fondement de la capacité à donner, refuser, retirer son consentement.

« c'est le consentement qui me pose problème. En fait, on leur impose une douche, peut-être qu'ils n'ont pas envie. On leur impose de manger, ils ouvrent la bouche, bon bah c'est bon, ils mangent. Mais peut-être qu'ils n'auraient pas envie de manger ça maintenant, peut-être qu'ils auraient envie de commencer par le plat chaud et pas par l'entrée. On ne sait pas. Leur goût et leur couleur. Là, on a tendance à mélanger un peu suivant la texture, parce qu'on fait attention aux textures, mais est-ce que eux, ils ne préféreraient pas manger que la viande après le... C'est des choses qu'on pourrait savoir. Sans CAA ça reste que de la supposition est que ce que nous on observe, mais si ça se trouve on se trompe. Nous, on pense qu'on est bon, mais... aussi bien, ils auraient la CAA, ils nous diraient carrément l'inverse ! »

La capacité à **refuser** semble présente chez nombre de résidents, bien que cela ne passe pas par une modalité de communication conventionnelle :

« jeter pour refuser ou repousser, ça par contre, c'est quelque chose qu'ils sont presque tous en mesure de faire, presque tous. Après, dire non, on en sait rien, mais en tout cas, j'en veux pas à ce moment-là sur le repas, on sait, mais le oui non, je peux pas dire qu'il est clair sur les résidents de l'unité parce que c'est une vraie galère »

Pour autant, l'acceptation - au sens de donner son accord, valider ou consentir - semble difficile à évaluer en MAS. Alors, les soignants semblent se reposer sur une forme d'**assentiment** :

« une réponse claire, on ne l'a pas. Je ne sais pas sur quel plan on pourrait avoir un vrai oui ou un vrai non. J'en sais rien. Je me la pose presque tous les jours, même sur le choix des vêtements et tout ça. [...] Est-ce que le sourire a un vrai oui ? J'en sais rien. »

Une soignante rapporte sa crainte d'être maltraitante face à ces refus atypiques, ces consentements flous. Elle questionne la possibilité d'un réel prendre soin dans ce contexte et s'appuie sur le passage de relai pour résoudre les difficultés qu'elle peut rencontrer dans la pratique :

« Si on n'écoute pas leur corps, si on n'écoute pas... Si on ne les écoute pas eux, comment on peut prendre soin d'eux ? C'est pas possible »

« je veux pas aller contre la le choix du résident, donc je passe mon tour, c'est pas cool, mais voilà. J'étais obligé, je peux pas, moi quand on me dit non, c'est non. Donc je teste la personne, je lui dis je reviendrai tout à l'heure et la plupart du temps, c'est pas moi qui y vais. Je passe le relais à ce moment-là »

DISCUSSION

1. Respecter l'autonomie de la personne accompagnée en MAS

Au cours des entretiens comme exposé dans les résultats, il m'a semblé que le recours à la CAA tout comme son abandon peuvent être motivés par le respect de l'autonomie de la personne, caractérisée par des éléments différents. A noter que chaque professionnelle interrogée a finalement donné une vision plutôt ambivalente de la CAA, à certains moments décrite comme foncièrement utile et révolutionnaire dans le soin, à d'autres comme contraignante voire artificielle. Cette ambivalence dans l'usage de la CAA se trouve détaillée ci-après.

1.1 La CAA au service du principe d'autonomie

La CAA dans son usage éducatif, voire rééducatif s'inscrit dans une **possibilité de gain d'autonomie** pour des personnes à l'autonomie diminuée. Elle comporte un potentiel d'émancipation, même à petite échelle, partagée par les exemples de terrain des professionnelles. L'arrivée récente de ces méthodes dans le champ du handicap sévère confronte les soignants du secteur adulte à un doute quant à leurs pratiques et la possibilité d'être "passés à côté" des capacités d'une personne accompagnée depuis de nombreuses années. Cela est particulièrement visible par les exemples recueillis en entretien. Le simple accès à la demande d'un café pour un résident de MAS qui ne pouvait jusqu'alors pas se faire comprendre des professionnelles, lui redonne une forme d'autonomie dans son quotidien. L'agacement ressenti à son égard, partagé par une soignante se trouve requalifié. Cette possibilité anecdotique de demander un café lui permet une forme d'agentivité, dans un contexte institutionnel où l'accès à la nourriture et à la boisson fait l'objet d'un contrôle et d'un accompagnement routinisé par les soignants. Ces derniers créent un déroulé de journée relativement invariable pour répondre aux impératifs liés à l'organisation du travail, des soins, et pour répondre au besoin de ritualisation de certains résidents.

L'objet de la CAA étant le langage, la communication, elle évoque à la notion de **liberté d'expression**, qui renvoie « à l'habitude d'exercer son autonomie » (15). Cette notion d'habitude trouve un certain écho dans les exemples de mise en place d'une CAA réussie selon les soignantes, par des actes aussi anodins que celui de boire un café ou pouvoir interpeller par le biais d'un buzzeur contacteur.

Le déploiement d'une CAA semble, dans les discours des professionnelles, une pratique relativement demandeuse en terme de temps qui vient alors à leur manquer. Il demande des moyens dédiés. Cette allocation de ressources matérielles et temporelles, relatives tant à la pratique (le "faire") qu'à la réflexivité soignante (le "penser"), valorise l'**importance des actes et des gestes**

même minimaux réalisés par les résidents, qui fondent le respect de l'autonomie dans un contexte de grande dépendance.

La possibilité de la demande sur des aspects jusqu'alors très contrôlés par les soignants (hydratation et alimentation, entre autres) permet une reconnaissance du même entre le soignant et le résident. La relation de soin en MAS implique une dissymétrie majeure, entre :

- des professionnels qui fournissent un accompagnement qualifié de total
- et des résidents « *dont l'existence même vient interroger la frontière entre l'humain et le non-humain* » (16).

Se retrouver dans un moment aussi banal que la demande et le partage d'un café offre un point de ralliement entre deux expériences de vie radicalement opposées. Il ne s'agit plus tant d'un acte soignant de distribution d'un café-collation identifié « suivi de l'hydratation », que d'une possibilité de créer du lien, une **interaction réciproque et dynamique** pour chacune des parties. Les soignantes, en partenaires de communication, relèvent une amélioration, un renforcement du lien tissé avec les résidents qui bénéficient d'une CAA. Elles expriment la possibilité de construire une réalité commune, un espace de rencontre qui n'étaient pas toujours une évidence jusqu'alors.

La possibilité d'une nouvelle forme de rencontre à l'usage de la CAA, qui offre une palette relationnelle élargie et renouvelée au résident, permet en somme de l'humaniser un peu plus. Se manifester via la CAA est alors associé à une **revendication de la qualité de sujet**. Ainsi, la question du respect de la dignité s'associe à celle de l'autonomie.

Le recours à un savoir explicite favorise une **clarté épistémique** (je sais pourquoi et comment je sais ce que je sais) puisque le soignant sait plus précisément à quelle théorie se rattache ses connaissances. Nous pouvons prendre l'exemple de la soignante qui partage un savoir initial sur la communication des résidents dont elle n'avait pas forcément de fondement autre qu'une construction sociale au sein de son équipe à sa prise de fonction. Ce savoir allait finalement à l'encontre du respect de l'autonomie, puisque les résidents étaient immédiatement perçus sous une perspective défectologique. Cette soignante, par le biais d'un accès à une information sourcée l'orientant vers la CAA a alors remis fortement en question ce postulat initial. Le savoir explicite porté par la CAA se déploie alors au service du respect de l'autonomie du résident qui « dans le doute » bénéficie de moyens d'exercice d'une liberté d'expression.

1.2 L'abandon de la CAA au regard du respect de l'autonomie

Au-delà d'un usage de la CAA s'inscrivant dans l'idée du respect de l'autonomie, les professionnelles semblent aussi placer la mise à distance de ces méthodes dans une forme de respect de l'autonomie. Cette idée s'articule autour des modalités toutes particulières d'entrée en

lien des résidents de MAS. Elles sont souvent non conventionnelles, non verbales... quitte à paraître **imperceptibles ou radicales** aux yeux novices d'une personne qui observerait un soin. Dans ce cadre, abandonner une CAA pour entendre la demande spontanée d'un résident est avancé comme plus ajusté et respectueux car encourageant son autonomie actuelle.

Cette forme atypique de la communication ébranle les normes construites par les soignantes. En évoluant au sein d'un lieu de vie, d'un groupe de personne partageant une norme si éloignée de celle des soignants sur le plan de la communication et du comportement, le professionnel peut se retrouver pris dans un monde auquel il tente de se faire, quitte à abandonner les normes qui le portaient jusqu'alors. Sylvie Pandelé décrit ce **renversement de la norme** par le récit d'une expérience professionnelle dans un pavillon d'« *adultes psychotiques arriérés profonds* », où elle se retrouva seule, en responsabilité d'un large groupe de patients : « *vaincue par le nombre, j'étais devenue stigmaté vivant d'une anormalité inversée...* » (16). Les soignantes décrivent des ajustements tout particuliers opérés pour se rapprocher de la communication spontanée des résidents. A ce sujet, Corine Pelluchon propose que « *l'idéal des soins donnés aux malades mentaux et aux déments passe par une compréhension des normes spécifiques qui sont les leurs, ce qui est encore plus difficile que pour un malade ordinaire* » (15). Des résultats obtenus ici, nous pouvons supposer que cette affirmation s'applique également à l'accompagnement du handicap, d'une personne présentant des besoins complexes de communication.

Par ailleurs, les professionnelles mettent en avant la difficulté d'employer des outils parfois généraux ou standards, à l'instar des TLA, qui ne répondraient pas à l'impératif d'une adaptation au cas par cas. Elles semblent alors lutter contre un rapprochement trop vite opéré entre les différents résidents qui les réduiraient à leur grande vulnérabilité. A ce sujet, Pandelé (16) :

« *En effet, qu'est-ce qui autoriserait qu'à partir de la similitude de situations données, l'on procède à une telle catégorisation de personnes ? Autrement dit, en quoi une personne mourante, un enfant ou un adulte déficient intellectuel profond, un vieillard atteint d'Alzheimer en phase avancée, un adulte autiste profondément déficitaire, justifient-ils un quelconque rapprochement ? C'est parce que l'humanité même de la personne en situation de grande vulnérabilité peut, aux yeux de certains, sembler révocable* ».

Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'en réponse à ce risque de révocabilité, les soignantes tentent de faire valoir l'humanité des résidents, dans l'objectif suivant : **accompagner en sujets singuliers, de façon singulière**.

Dans cette perspective, respecter l'autonomie du résident implique de développer une forme de savoir implicite, expérientiel qui s'acquiert sur la durée et par une rencontre répétée,

ouverte, avec le public accueilli en MAS. Ainsi, respecter l'autonomie des résidents impliquerait une forme de **persévérance** chez le soignant, une sorte de **refus de l'abandon**.

L'abandon de la CAA semble s'inscrire dans une recherche du respect de l'autonomie chez les soignantes, dans le cas où l'outil pourrait mettre en échec, même temporairement, le résident. La crainte sous-jacente étant de confronter le résident non pas un potentiel d'émancipation, mais à sa condition de sujet à l'autonomie diminuée.

1.3 L'ajustement permanent pour faire vivre l'autonomie

Finalement, il me semble possible d'articuler ces deux prismes sur la CAA effective et son abandon, chacun porteurs d'arguments en faveur du respect de l'autonomie. Le **savoir implicite développé par les soignants peut alimenter et faire vivre la CAA**, pour prévenir le risque qu'elle devienne impersonnelle, ou soit réduite à l'état d'outil-objet technique. La posture du soignant en capacité de renverser ses normes de communication pour se rendre pleinement disponible à la rencontre avec l'autre tout en se référant à quelque chose qui lui soit externe (la CAA) permet l'opportunité d'un savoir partagé-partageable tout en restant subjectivant. Cette alliance assure un **équilibre entre technique et relation**.

Mettre en œuvre une CAA - même de façon minimale, sans viser une restauration complète de la parole du résident - semble résoudre certains risques associés à la pratique d'une communication basée uniquement sur l'interprétation. Cette dernière pourrait amener le soignant vers une sollicitude maladroite. La sollicitude se perçoit dans le discours des professionnelles, qui font une analogie entre la relation qu'elles ont avec les résidents et leur vie familiale.

Les professionnelles interrogées pointent d'elles-mêmes les limites de leurs savoirs implicites : il pourrait se fonder sur un registre personnel, projectif ou interprétatif plutôt que dans ce que traverse réellement la personne accompagnée. Faire reposer la communication dans la relation de soin de façon exclusive sur un savoir expérientiel et l'interprétation fait courir le risque d'une prise d'ascendant de la subjectivité du soignant sur celle du résident, qui s'exprime de façon extrêmement fragile. Cela mettant potentiellement à mal l'expression de l'autonomie du résident. Les entretiens nous offrent plusieurs exemples de ces limites associées à la sollicitude qui mettent en évidence des désaccords et perceptions contraires au sein d'une équipe dans l'accompagnement d'une seule et même personne.

Comme avancé par Pandelé sur la sollicitude :

« si l'idée initiale paraît pertinente – et nous partageons le projet consistant à vouloir insérer du « familial », du « connu » dans l'étrange –, le résultat, quant à lui, peut se révéler tout à fait inopérant. En effet, le recours à ses propres modèles personnels et intimes est loin d'être neutre. La projection des affects mobilisés à l'occasion de cette transposition mentale d'un être aimé peut avoir des effets tout à fait inattendus et contradictoires vis-à-vis de l'intention originelle. » (16).

Le recours à la CAA prend tout son sens si elle est employée au service d'une rencontre, c'est à dire positionnée dans un processus de prendre soin et non comme une finalité d'exécution soignante (à l'image de faire de la CAA sur des créneaux dédiés). Cette alliance semble assurer un ajustement à la fois :

- à la personne : comme potentiellement semblable/similaire au soignant, réduisant le risque de rejet de son humanité
- tout en s'assurant de reconnaître son altérité : ne pas nier ou chercher à effacer son étrangeté, inhérente au handicap et signe d'une singularité. Valoriser ses capacités d'autonomie.

Cette démarche exigeante, digne d'un équilibriste, permet de faire émerger quelque chose de la qualité de sujet du résident accompagné. C'est peut-être en cela que la CAA se doit d'être multimodale, avec et sans aide technique. Tout professionnel l'utilisant doit lutter contre sa réduction à un outil ou une pratique (le podd, le TLA, le PECS...) en privilégiant la diversité des apports. Revendiquer l'aspect multimodal de la CAA assure à celui qui l'emploie une démarche d'ajustement permanent, que je souhaite positionner comme une forme d'impératif éthique dans l'accompagnement des résidents de MAS, pour le respect de leur autonomie.

2. Etre dans la bienfaisance, l'obligation morale du soignant d'agir pour le bien du résident

La CAA est depuis peu promue d'un point de vue sociétal. Le cadre réglementaire se structure pour appuyer son déploiement dans tout établissement ou service médico-social, et l'ériger au rang de droit opposable. Dans ce contexte évolutif, la pratique et la représentation du « bon soignant » évolue. La CAA, bien que recommandée par la HAS (10 ; 11) depuis quelques années, restait une pratique à l'appréciation des équipes et directions dans bien des établissements. Elle s'impose maintenant aux soignants, les amenant à remanier la façon dont ils conceptualisent et incarnent la bienfaisance au quotidien.

La bienfaisance engage le soignant à prodiguer un accompagnement générant des effets positifs, bénéfiques. Cet exercice engage le soignant à évaluer et trouver un équilibre entre les bénéfices et les risques du soin pour la personne accompagnée. Selon la conception de Beauchamp et Childress, la bienfaisance est fondée sur les « *intérêts essentiels et légitimes du patient* » (14). Or, dans l'accompagnement de la grande vulnérabilité, les contours de ces intérêts peuvent être difficiles à cerner pour plusieurs raisons. Nous développerons les idées suivantes ci-après : le handicap en lui-même est source d'incertitude qui ébranle la conception de la bienfaisance ; la bienfaisance du soignant peut être lue au regard de la situation professionnelle dans laquelle il

évolue (institution, équipe) ; enfin, la quête de la bienfaisance à l'usage de la CAA est à poursuivre dans les espaces soignants où peut s'exercer une forme de paternalisme médical.

2.1 La perception du handicap, entre mystère, vulnérabilité et impuissance

En premier lieu, une forme de **flou représentatif**, de mystère voire d'étrangeté entoure la situation de handicap complexe. Par le biais des entretiens, se dégage une représentation du handicap mêlant inconnu et découverte. Cela est particulièrement saillant quand les soignantes narrent leurs premières expériences professionnelles en MAS, qualifiées de « *complète découverte* », de « *plongeon dans l'inconnu* » quitte à expérimenter une forme de confusion « *je ne savais pas à quoi m'attendre* ». Face à ce flou représentatif, **plusieurs figures plus ou moins radicales** sont proposées par les soignantes, parfois conjointement, pour définir cet autre si étranger :

- Le membre de la famille : le résident devient le frère ou la sœur dont prend soin le professionnel, par analogie familiale.
- Le génie incompris : celui dont les capacités sont sous-estimées en raison des comportements et stigmates associés à son handicap.
- L'être aux frontières du non-humain : ses capacités et manifestations sont éloignées de la norme, lui conférant une figure radicalement étrange, au point de questionner chez le soignant son statut de sujet.

L'intérêt du résident peut alors devenir plus difficile à discerner entre les besoins à identifier, la figure représentative à laquelle il peut être rattaché, et ce que sa communication spontanée ou améliorée lui permet d'exprimer. On peut reprendre à ce sujet l'exemple donné par une soignante : « *monsieur J, je lui dis 'est ce que tu veux te laver ou pas ?' Il va me dire non tous les jours. Donc c'est pas possible, on est bien obligées* ». La parole d'un résident, même renforcée par une CAA, doit-elle toujours déterminer l'agir du soignant ? La rencontre avec le public de MAS confronte le professionnel à une forme d'impuissance : il peine à lever le doute quant à la définition de cet autre si différent et empreint d'une grande vulnérabilité.

Dans ce cadre de pensée, chercher à mettre en œuvre une CAA, même minimale, imparfaite, revient à chercher à **trouver les moyens d'une rencontre à l'allure étrangère, inquiétante, difficile à construire**. Il y a là un enjeu de **reconnaissance**, que nous pouvons éclairer par les travaux de Paul Ricoeur (17). C'est par un caractère singulier et non divisible qu'un individu (ici, le résident de MAS), se distingue d'un autre, lui permettant d'accéder à une forme

d'altérité minimale. Le résident de MAS, de par la situation de grande vulnérabilité dans laquelle il évolue et le polyhandicap dont il est porteur, peut se trouver initialement en difficulté pour se penser par et pour lui-même. De là, une contrainte intervient dans la capacité à accéder à une subjectivité réflexive. C'est ici qu'on observe toute l'importance du concept de référence identifiante, qui consiste à « *pouvoir faire connaître autrui* » (17), permettant au résident d'exister en tant que personne avant même la capacité à s'auto-désigner ou s'auto-énoncer. Comme formulé par Paul Ricoeur, « *le sujet apparaît comme le couple de celui qui parle et de celui à qui le premier parle* » (17). Ainsi, à la façon dont Winnicott insufflat l'idée qu'un enfant tout seul, ça n'existe pas (18), nous pouvons affirmer qu'un sujet polyhandicapé seul, ça n'existe pas. Le sujet polyhandicapé devient le fait à la fois de ses qualités propres, de son corps et ses fondements biologiques singuliers, mais également de sa reconnaissance par la possibilité qu'il fréquente un autre (ici, le soignant, en qualité de partenaire de communication) qui accueille sa parole même minimale et pose la sienne sur lui en retour. Le recours à la CAA valorise et systématise cette dynamique où le soignant se place en posture de partenaire de communication, qui énonce, identifie, a recours à un procédé d'appellation.

Une particularité du public accueilli en MAS est son avancée en âge qui peut se caractériser par un déclin sur les plans cognitifs et moteurs. Ainsi, selon la perception des soignantes interrogées, les adultes de MAS tirent plus ou moins de bénéfices ou de risques potentiel à l'usage d'une CAA. En raison d'un nécessaire temps d'apprentissage, certaines professionnelles estiment que cela est source d'une trop grande fatigabilité, d'un effort « peine perdue » qu'il convient d'éviter au résident dans l'optique d'être bienfaisant. On pourra alors ajouter la question du **respect du rythme** de la personne comme déterminant d'une forme de bienfaisance.

Reste également la situation de ces résidents aux manifestations communicatives perçues comme minimales voire inexistantes, qui confrontent les soignants à des silences prolongés, une absence d'interactions, voir même de regard, de reconnaissance. Une soignante partage la mise au premier plan des discussions entre professionnels face à ces silences, source de malaise. Ils semblent poser la question suivante : suis-je toujours face à un autre, quand celui-ci manifeste si peu son existence ?

2.2 Principe de justice dans l'accès et la mise en œuvre d'une communication

L'accompagnement de chaque individu en MAS ne peut faire fi d'un contexte collectif. Les MAS accueillent généralement une dizaine de personnes par unité ou service. Le soignant peut se trouver à **arbitrer entre les besoins individuels et les contraintes liées à des ressources** (humaines, temporelles, matérielles) limitées pour mettre en œuvre une CAA.

Les ressources humaines sont abordées à plusieurs reprises dans les entretiens. **L'équipe** qui entoure le soignant est positionnée à la fois comme un espace de confrontation des pratiques, de vérification de son positionnement, et de créativité soignante pour poursuivre le développement d'un outil de CAA. Ainsi, la possibilité d'exercice au sein d'une équipe stable, formée, et disposant d'espaces de réunion peut venir impacter la façon dont le soignant respecte l'autonomie, se veut bienfaisant.

Un enjeu de justice réside dans **l'allocation du temps sur la durée**, dans la répétition d'une disponibilité à l'émergence d'une communication via CAA. En effet, les soignantes relatent que le public de MAS se déchiffre sur un temps long, celui de la rencontre répétée. Sans quoi, ce que manifeste le résident reste dans le champ du « non-attribué ». En miroir, on peut aborder le fait que certaines personnes accueillies en MAS ont besoin d'un temps long pour mettre en place un apprentissage. Ainsi, l'échec perçu initialement à la mise en œuvre d'une CAA peut passer pour définitif, quand il s'agissait au final d'une étape d'un nécessaire apprentissage, qui aurait peut-être vu le jour sur une temporalité plus longue. En ce sens, la stabilité des équipes est à questionner : comment construire un accompagnement répondant à un temps long, dans des structures au fonctionnement de plus en plus diffracté, dégradé, par un turn-over parfois massif ?

L'accessibilité des **ressources matérielles** liées à la CAA peut interroger le principe de justice. Les possibles sont-ils réellement les mêmes pour une personne bénéficiant uniquement d'une AAH par rapport à une personne bénéficiant d'un financement de son outil de CAA par ses proches ? Que penser des voies actuelles de financement des outils et technologies CAA, passant par des procédures administratives au moyen-long terme ? La charge matérielle doit-elle reposer sur des soignants de proximité, ou devenir, à terme, la mission d'une profession dédiée ? Comment se tenir garant d'un abandon de CAA motivé par une inadéquation des besoins et non des moyens disponibles ?

Finalement, le principe de justice abordé ici me pousse à interroger un niveau indirectement abordé lors du protocole de recherche : celui de **l'institution, de sa direction, ses décideurs**. Il serait pertinent de se questionner sur l'arbitrage opéré par les directions des MAS pour répondre à un principe de justice, dans un contexte aux ressources limitées. Doit-on chercher une égalité des chances, quitte à ne pas pouvoir accompagner plus en avant les profils réceptifs à la CAA ? Les soignants peuvent-ils tenir le même investissement pour une personne qui bénéficie plus spontanément d'une CAA par rapport à une personne dont le handicap revêt une complexité supplémentaire ? Peut-on baser l'arbitrage des ressources en CAA sur une répartition par besoins, sans nuire à l'égalité des chances et à la présomption de potentiel chez chacun, même lourdement handicapé ? Ces questions mériteraient d'être approfondies ultérieurement, en interrogeant

d'autres professions (cadres, chefs de service, directeurs...) sur des aspects d'éthique organisationnelle.

Il m'a semblé pertinent d'ébaucher ce questionnement, conjointement à celui porté sur les principes de bienfaisance et d'autonomie, car « *l'autonomie n'est pas autosuffisante et [...] elle est intimement liée à la sollicitude pour le proche et à la justice pour chaque homme* » (15). Egalement, « *être responsable de l'autre, c'est aussi être porteur d'une certaine vision du monde et de la vie* » (15). En ce sens, la préoccupation sociétale et le cadre réglementaire qui se structure en promouvant la CAA, sont aussi important que le positionnement de celles et ceux qui sont finalement en responsabilité vis-à-vis du public de MAS, notamment les dirigeants d'ESMS.

2.3 L'acte de soin et le risque d'une forme de paternalisme face à la CAA

La quête de la bienfaisance peut mener les soignants à valoriser la sécurité du résident par l'administration de soins, quitte à tomber dans une forme de **paternalisme médical**. Dans la plupart des situations rapportées par les professionnelles interrogées, elles se voient prioriser la prise d'un traitement médicamenteux essentiel au résident de MAS (ex : anti-épileptique, neuroleptique, antalgique...), quitte à aller à l'encontre d'un refus initial, parfois exprimé avec une CAA. Une soignante constate qu'elle n'utilise pas de CAA pour les gestes essentiels, sous-entendant l'idée que ceux-ci s'imposent au résident et ne sont pas le lieu d'un échange.

Chacune des soignantes interrogée s'arrange avec le refus de soin, par une négociation, la justification, le passage de relai... pouvant parfois entendre le refus et proposer une alternative, tant que l'acte reste circonscrit à un domaine peu impactant pour la santé et la sécurité du résident (ex : remplacer une douche par une toilette au lavabo).

Dans ces contextes, **la mise en place d'une CAA donne plus de clarté au refus de soin**. Lorsque celui-ci n'est pas entendable par le professionnel, la CAA est à risque de devenir un outil sans impact sur le réel. On peut se questionner sur le **risque de confiscation de la parole** à l'usage d'une CAA, qui matérialise et maximalise la visibilité d'un refus de soin. Si ce dernier est inentendable, il pourrait être passé sous silence par le simple retrait de l'outil de communication.

Une soignante propose une piste de résolution. Elle avance l'idée que si l'acte de soin essentiel s'impose au résident et au soignant en posture de responsabilité, ce moment peut être une **opportunité de communication** et de dialogue. Ainsi, l'espace du soin imposé devient non pas celui d'une confiscation de la parole, mais celui de son déploiement. Ces situations rejoignent l'enjeu du consentement (au soin mais aussi dans un sens plus général) pour une personne à la communication entravée et ayant un discernement considéré comme altéré.

Dans le modèle classique du consentement, « *le contenu est privilégié sur la communication* » (19). Or, les soignantes semblent résoudre une forme de tension éthique en

adoptant une « *démarche de communication interpersonnelle* » (19) (par exemple : négociation, justification, appel à un tiers). Une telle démarche pourrait permettre d'incarner une forme de **solidarité**, qui bien que ne pouvant pas toujours se conclure par une décision partagée, pourrait témoigner du **respect de l'humanité** de la personne accompagnée (19). Malgré un discernement altéré plaçant en utopie du travail en MAS le choix et l'adhésion partagée aux soins, développer des formes de CAA propre à ces espaces de rencontre aidés-contraints semble essentiel. Cela pourrait répondre à une double visée :

- Renforcer la clarté de l'information soignante (ouvrant la voie à une forme éducation thérapeutique, persévérante et généreuse en terme de moyens, quand bien même son résultat semble minimal)
- Ouvrir le dialogue pour permettre une dynamique d'échange, de communication même conflictuelle, en contre-pied du risque conjoint de confiscation de la parole et de résignation au soin (soin subit, imposé et indiscutable)

Poursuivre le développement de la CAA, particulièrement dans les soins pouvant faire l'objet d'un dissensus entre soignant-soigné, semble impératif au respect de l'humanité du résident et à l'exercice de la bienfaisance. C'est peut-être parfois par l'opposition ou le refus catégorique, que le résident manifeste à sa façon sa singularité, empêchant sa réduction au statut d'objet de soin. Donner les moyens de **parler cette insoutenabilité** - celle de subir un soin pour le résident ; celle de ne pouvoir accepter ce refus chez le soignant – pourrait participer à humaniser le soin. A ce sujet, nous pouvons évoquer le concept de forçage relationnel, propre à la relation de soin dans un contexte de grande dépendance. Pour Pandelé, la grande vulnérabilité dans « *son inscription dans le registre du manque, du déficit, de la béance, ouvre dès lors l'accès à une exposition à l'autre : non-autonome, je m'en remets à toi pour cela et, dans le même temps, me place à ta merci* » (20). Le forçage relationnel est exercé par le soignant mais s'impose aussi à lui. Ainsi, cela le place en miroir du risque de dépossession de soi du résident en situation de grande vulnérabilité.

Dans cette configuration, la dyade soignant-soigné retrouve un lieu de partage commun (le vécu face au désaccord). Cela permet le dépassement de la confrontation à l'inconnu, au doute que les soignantes traversent quant au discernement : le résident comprend-t-il les conséquences de son refus de soin ? Nous pouvons à ce sujet reprendre un propos de Corine Pelluchon : « *En vérité, ce n'est pas seulement [le handicap] qui dérange, mais l'obstacle à l'accompagnement de ces malades vient également de notre difficulté à accepter que l'être humain soit un sujet d'inconnaissance* » (15). Accepter cette inconnaissance tout en maintenant les moyens d'une communication via des outils et méthodes de CAA semble un impératif éthique à l'accompagnement en MAS, dans une démarche de non-abandon et de profonde reconnaissance

de l'autre. La liberté de la personne accompagnée en MAS, en qualité d'être en grande vulnérabilité, ne passerait finalement pas par l'autonomie mais par l'expérience d'une **hétéronomie** « *parce que le sentiment de soi et l'apaisement sont donnés par l'autre* » (15). Cette hétéronomie peut se trouver caractérisée dans l'usage d'une CAA, qui équilibre la place donnée à la subjectivité du soignant projetée par sollicitude sur le résident de MAS.

Pour approfondir ces enjeux relationnels, nous pouvons les penser sous l'angle de la **compétence soignante**. Finalement, le soignant est celui qui détient un savoir théorico-pratique qu'il déploie au service du soigné. Selon Hubert Doucet (19), la relation de soin s'articule entre deux personnes dont « *la compétence de l'une aidera l'autre à retrouver une intégrité en déclin* ». Le soignant se voulant vertueux, poursuivant la bienfaisance « *atteindra d'autant mieux son but s'il a développé et continue de développer son expertise, ses compétences* ». C'est en cela que nous pouvons éclairer le souhait partagé par les professionnelles interrogées d'accéder à plus de formations spécifiques à la CAA. On peut y lire une forme d'ajustement de la culture professionnelle du soignant pour pouvoir répondre aux besoins spécifiques des résidents de MAS. La rencontre sur la durée générée par l'impossibilité de rétablir ou guérir le résident de MAS, implique une conception du travail soignant toute particulière. Cela renforce la nécessité d'une offre de formation qui lui soit spécifiquement dédiée. A ce sujet, Hubert Doucet proposait l'idée suivante : « *la vision varie selon la conception qu'on se fait de la tâche clinique. Si cette dernière est perçue comme un travail scientifique portant sur des organes malades plutôt que comme l'acte d'un soignant répondant aux besoins particuliers d'une personne souffrante, le rapport à l'éthique n'est pas le même dans les deux cas* » (19).

3. Vers une éthique du doute : le doute du soignant, une posture de responsabilité sans certitude

Au regard des apports discutés ci-dessus sur le respect de l'autonomie et la bienfaisance, nous pouvons reprendre l'hypothèse suivante : les valeurs habituelles du prendre soin, à l'instar de la sollicitude, du respect de la personne et de la quête de la bienfaisance ne suffisent plus face à toute la complexité d'accompagner au quotidien des personnes en grande vulnérabilité (16 ; 20). Ainsi, le déploiement de la CAA ne ferait qu'actualiser ce paradigme. De façon transversale aux entretiens, et ce sur plusieurs thématiques, la question du doute du soignant semble imprégner les discours. L'incertitude du soignant dans la rencontre avec la personne accompagnée en MAS est peut-être ce qui articule finalement nos principes éthiques mis en tension. Dans un premier temps, nous passerons en revue les différentes formes que prend le doute rencontré par le soignant, à

l'exercice de la CAA. Puis, nous aborderons les pistes relevées pour sortir de ce doute, ou bien trouver un chemin pour un usage de la CAA traversé par l'incertitude.

3.1 Les différents doutes

En premier lieu, **un doute inhérent au polyhandicap** se présente au soignant : qui est cet autre dont les contours sont si flous ? Que comprend-t-il de ma présence ? A l'exercice de la CAA, ces doutes sont visibilisés. En effet, comment comprendre le pointage répétitif, ritualisé d'un résident sur son TLA ? Que penser du pointage d'une image qui semble hasardeux ? A ce sujet, les professionnelles interrogées partagent des incertitudes qui trouvent leur fondement dans la situation de handicap. Elles peuvent questionner les capacités de la personne, dans leurs altérations potentielles. On parle alors d'un bagage cognitif dont on questionne la suffisance. D'une capacité motrice qui interpelle, particulièrement à l'approche d'un déclin annoncé, par exemple par l'augmentation de la spasticité d'un membre. Quand les aspects moteurs sont contournés, par exemple en choisissant de passer par le regard, ou bien un faciès spécifique, le doute persiste toujours. Comment s'assurer avec certitude d'un « oui » signifié par une bouche en O, quand parfois cette expression est aussi celle d'un état de peur ? Comment comprendre un regard évitant un support visuel, qui finalement était attiré par l'agitation entendue dans la chambre voisine ? Enfin, la question des capacités sociales, des pré-requis aux habiletés sociales qui sont le terreau d'une communication, vient interpeller les soignantes. Que penser de celui qui semble dans son monde au point que la moindre sollicitation entraîne des cris ? Ou à l'inverse, de celui qu'on accompagne sur des années, qui restera parfaitement impassible à la rencontre, ne semblant aucunement fixer son attention sur l'autre ?

Pour poursuivre, **le doute imprègne le savoir et le savoir-faire du professionnel**. Les soignantes interrogées partagent une incertitude épistémique : elles ne savent pas toujours comment elles comprennent et ont acquis une compréhension de la communication du résident. Le doute peut devenir le lit d'un débat d'équipe, voire de conflits. A ce moment, c'est alors l'équipe pluri-professionnelle qui traverse l'incertitude : quelle part de vérité accorder à chaque vision portée par les différents professionnels ? Sur quelle lecture de la situation se baser pour orienter la suite du travail de CAA ? Il arrive en effet qu'après un début prometteur, certains soignant remettent en cause la pertinence d'un outil de CAA pour un résident. Parfois, il est estimé que l'usage en est détourné, qu'au lieu d'être un média de communication il devient un objet sensoriel (par exemple, d'exploration tactile, glissé dans une manche). A d'autres moments, la véracité du message transmis via la CAA est questionnée : peut-on croire en une demande formulée d'une façon qui semble si aléatoire ? A ce sujet une soignante partage son expérience auprès d'un résident bénéficiant d'un TLA, avec des pictogrammes à scratcher/dé-scratché pour les donner au

soignant. Elle rapporte son impression que l'usage de cet outil était plus un jeu pour le résident, qu'une intention de communiquer un message.

Enfin, on peut relever une dernière forme d'incertitude, qui concerne la possibilité d'une application de la CAA, telle que vue en formation, auprès du public de MAS. L'ensemble des professionnelles partagent un apriori très positif sur la méthode, mais également une réserve sur la possibilité d'usage en MAS. Elles peuvent également partager une forme de **désillusion** entre l'idéal envisagé en formation et la réalité parfois difficile de leur exercice professionnel. Ainsi, les soignantes se trouvent face à une CAA perçue comme légitime, comme en témoigne leur apriori très positif. Cette légitimité conceptuelle initiale se trouve bousculée par la difficulté rencontrée dans la mise en œuvre, et à la maintenir dans le temps au gré des changements d'équipe, et des évolutions du résident.

3.2 La levée du doute

Face à ces différents doutes, plusieurs chemins semblent se présenter, pour persévérer dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée, avec l'exigence de déployer une CAA. *« Examinée au prisme de la grande vulnérabilité, la tâche d'accompagnement paraît être une entreprise vouée à l'échec. La grande vulnérabilité, par son univers d'incohérence et de non-sens, revendique son caractère exceptionnel et, par là même, des réponses d'exception »* (16). Nous pouvons proposer des réponses d'exceptions, mentionnés par les soignantes en entretien.

Premièrement, **la question du temps** semble centrale : les soignantes font d'elles-mêmes référence à la patience comme qualité clé à utiliser dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, particulièrement à l'usage de la CAA. Une soignante mentionne l'exemple d'un résident pour lequel il aura fallu trois semaines d'interventions répétées, sur chaque temps de repas, pour le voir commencer à se saisir d'un outil de CAA. Elle qualifie cette temporalité de courte ou rapide, suggérant que cela peut habituellement prendre un temps éminemment plus long. Cette patience se retrouve aussi dans la notion de relation de soin répétée sur la durée, qui semble le déterminant d'une possibilité de communiquer avec le résident, de commencer à le comprendre. Une des réponses d'exception à l'incertitude dans le déploiement d'une CAA semble donc l'allocation d'un temps long - la possibilité pour le soignant de penser ce dernier et conscientiser cette attente ; de composer avec le silence qui peut envahir le soin - en attente d'une émergence communicative. Un impératif éthique à la mise en œuvre d'une CAA qui respecte l'autonomie du résident, et s'inscrive dans la bienfaisance semble alors de donner au résident et au soignant le temps nécessaire à cet exercice périlleux. Ce temps donné se traduit par la possibilité d'une rencontre stable, répétée sur la durée. Il semble également essentiel d'offrir au

soignant un espace pour se ressourcer face à l'attente interminable qui peut se présenter à lui, avant d'arriver à déchiffrer la personne accompagnée, ou avant que celle-ci ne soit en mesure d'utiliser une CAA, même de façon tout à fait minimale.

Ainsi, soutenir le temps long de la rencontre avec le polyhandicap, du déploiement d'une CAA, peut passer par **le collectif institutionnel**. Favoriser les espaces d'échange, de partage des pratiques entre les membres de l'équipe pluri-professionnelle qui accompagnent la personne polyhandicapée semble essentiel. Cela permet de favoriser une forme de cohérence d'équipe, que les soignantes avancent comme un déterminant du succès de la mise en œuvre d'une CAA. Cette cohérence d'équipe se trouve déclinée dans le partage des observations des soignantes, leur mise en perspective, puis la détermination d'un plan d'action pour la suite de l'accompagnement, étayé par les cadres décisionnaires de l'institution. Une telle dynamique semble alors lutter contre l'essoufflement que peuvent partager les soignantes. Cela est également un impératif éthique, qui permet de s'assurer d'une distinction entre l'intérêt du résident et ceux des soignants, à l'usage d'une CAA. Ainsi, cela limite le risque qu'elle puisse être abandonnée non pas par inadéquation avec les besoins de la personne, mais par inadéquation des moyens dédiés à son déploiement.

Enfin, le doute dans la communication avec les résidents de MAS semble se lever dans une situation, rapportée par l'ensemble des soignantes interrogées. **La scène humoristique, le moment de partage par le rire** semble lever le doute quant à la nature de la rencontre, quand à la possibilité de se faire rejoindre les modes de communication. Ainsi, il semble impératif de poursuivre le déploiement d'une CAA, qui ne se cantonne pas seulement à l'intérêt soignant, mais se personnalise pour favoriser ces espaces de partage ludiques et décalés. C'est peut-être ainsi que l'aller-vers soignant outillé d'une CAA aura le plus de chances de rencontrer un écho. Egalement, encourager ce type d'usage de la CAA, peut-être moins formalisé que lors de temps de soins dits essentiels, pourrait éviter au professionnel le risque de tomber dans une forme de technicisme. Déployer des techniques de CAA dans un contexte défait d'enjeux soignants (hors réalisation d'une toilette, prise d'un repas, proposition de collation, etc.) pourrait sortir la CAA d'un risque de réduction à une solution technique pour exécuter un soin. Cette position risquée se montrant d'autant plus dé-subjectivante ou déshumanisante pour le résident qui devient l'objet et non le sujet de la CAA. Ainsi, la CAA devrait être conditionnée à l'intérêt du résident – intérêt tant en terme de sécurité, d'accès au soin, qu'en terme de centres d'intérêt – pour prendre sens et s'inscrire dans une forme d'éthique.

4. Limites de l'étude et perspectives

Cette étude de la CAA en MAS présente plusieurs biais et limites. Premièrement, la taille réduite de l'échantillon (5 entretiens) engendre de fait une limitation des données recueillies, qui ne sont pas arrivées à saturation. Il aurait été pertinent de pouvoir interviewer des professionnels d'autres établissements pour dépasser la culture professionnelle et les usages propres à un gestionnaire d'ESMS. Nous pouvons aussi nous questionner sur la possibilité d'une participation des principaux intéressés (les résidents de MAS) à ce type de recherche. Public souvent silencieux et faisant l'objet de peu de représentation, il pourrait être pertinent de construire des modalités de recueil de données nous permettant de nous enrichir de leur perspective. Cela pourrait faire l'objet d'une poursuite de ce travail de recherche, par exemple en analysant des séquences d'interaction résident-soignant par captation vidéo. Interroger les familles des résidents, souvent premiers partenaires de communication et fortement engagés dans l'émergence des techniques et méthodes de CAA, pourrait également faire sens pour approfondir le sujet.

CONCLUSION

La problématique de ce travail de recherche était la suivante : « En quoi l'usage de CAA révèle-t-il une tension entre les principes d'autonomie et de bienfaisance dans l'accompagnement de résidents en MAS ? ».

Par le biais des entretiens, nous avons pu mettre en lumière la thèse suivante : les difficultés et usages hétérogènes de la CAA en MAS nous parlent de la question de l'incertitude. Il semble impossible de trouver une certitude dans la recherche du respect de l'autonomie et de la bienfaisance dans l'accompagnement des résidents. La notion d'autonomie doit être reconfigurée pour pouvoir s'appliquer aux contextes cliniques où « *la maladie peut compromettre la capacité d'auto-détermination de la personne qui connaît la douleur et la peur, souffre de déficits cognitifs ou est dans le déni* » (15). Il s'agira alors de penser l'autonomie par l'usage d'une CAA dans le champ du relationnel, plutôt que celui de la liberté individuelle. Une autonomie relationnelle passe par un soutien de la personne accompagnée en MAS, par le biais de son environnement : ses partenaires de communication (les soignants, sa famille), l'aménagement des locaux dans lesquels elle évolue pour favoriser les opportunités de communication, etc.

Sortir d'une binarité ou tension entre bienfaisance soignante et respect de l'autonomie de l'adulte accompagné en MAS passe par la mise en avant des « *qualités diverses qui sont requises de la part des soignants* » (15). Ces qualités, à l'instar de la patience et de l'observation, nous poussent à souhaiter une bascule de la pratique soignante d'un forçage relationnel vers une éthique

de la persévérance. Cette persévérance passe par un soutien du soignant, par une quantité généreuse de moyens (temporels, matériels, humains) accordés au déploiement de la CAA. Ce déploiement et sa constance dans la durée pourraient favoriser le dialogue, une forme de réciprocité, même quand l'accord ou la rencontre ne sera finalement pas possible avec le résident.

La CAA résout parfois l'incertitude quant à un point de communication chez le résident pour les soignants. Elle magnifie cependant le doute éthique rencontré par les soignants dans l'accompagnement de la grande vulnérabilité. L'exercice de la CAA rend d'autant plus visible la posture de responsabilité du soignant en charge d'accompagner le résident de MAS. Car, même quand une CAA se montre fructueuse et investie positivement par le résident, elle est in fine toujours dépendante - dans sa mise à disposition, son entretien matériel et autres - du soignant. Il s'agit alors de trouver l'équilibre entre technique et relation dans le déploiement de la CAA en MAS.

Comme proposé par Éric Fiat : *« l'humanité n'aurait pu survivre sans technique [...] la technique est absolument nécessaire à l'homme [...] elle n'est cependant pas suffisante : elle ne saurait tenir lieu d'art politique, elle ne saurait suffire à faire de la cité des hommes un espace où règnent la justice et la paix »* (20). Ainsi, la CAA ne peut se résumer à un outil technique, encore moins dans son usage par des soignants auprès du public de MAS. La CAA engage le soignant dans une réflexion éthique sur sa posture, sa manière d'être en lien, d'entrer en soin avec le résident, en grande vulnérabilité : *« L'humanité à laquelle se réfère la proximité est celle d'une exposition à l'autre. Non d'une ouverture à l'autre, mais d'une atteinte par l'autre qui fait que je suis son otage »* (15). Cette posture d'otage engage davantage le soignant, au-delà d'une maîtrise technique de la CAA, à une réflexion permanente sur son engagement auprès d'un public en grande vulnérabilité.

ANNEXES

Guide d'entretien

- Pouvez-vous me parler de votre parcours dans le champ du handicap/médico-social ?
Relances : Depuis combien de temps exercez-vous votre métier ? Comment avez-vous choisi de travailler en MAS ? Quelle est votre formation ? Quelles sont vos expériences professionnelles ? Avez-vous suivi une formation à la CAA ?
- Comment définiriez-vous la relation de soin avec les résidents de MAS ?

- Selon vous, les résidents de MAS communiquent-ils plus ou moins que la population générale ? Et pourquoi ?
- Comment comprenez-vous les résidents que vous accompagnez, qui ne peuvent pas parler verbalement ?
- Avez-vous recours à des techniques ou méthodes spécifiques pour comprendre ou « faire parler » les résidents ?
Relances : Lesquelles ? Comment votre pratique professionnelle a évolué avec ces outils ? Est-ce toujours efficace ? Quels changements avez-vous vu dans la relation avec les résidents depuis que vous utilisez ces techniques/méthodes ?
- Y a-t-il d'autres professionnels dans votre équipe qui fonctionnent différemment ? Pouvez-vous développer ?

- Que pensez-vous des méthodes de Communication Alternative et Améliorée (les pictogrammes, les buzzeurs, les objets signaux, le makaton...) ?
Relances : Les utilisez vous ? Qu'apportent-elles à votre pratique au quotidien ? Que peuvent-elles apporter aux résidents ? Pouvez-vous me donner un exemple issu de votre pratique ?
- Quels sont selon vous les atouts de la CAA pour les résidents de MAS ?
Relances : accès à l'expression ? Liberté de choix ? Possibilité de consentir ou de refuser ?
- Que se passe-t-il si un résident refuse un soin grâce à une méthode de CAA ? Pourquoi ?
- De votre expérience, pourquoi les soignants utilisent encore peu de la CAA en MAS, sur le long terme ?
- Qu'est-ce qui vous semble le plus éthiquement complexe dans l'utilisation de la CAA sur la MAS ?

- Selon vous, quelles sont les qualités requises chez un soignant pour communiquer au mieux avec les résidents ?
- Selon vous, qu'est-ce qu'une bonne communication dans l'accompagnement des résidents de MAS ?
- Est ce qu'il y a des choses que vous souhaiteriez faire différemment ou améliorer par rapport à cette question de la communication des résidents ? (Interroger le niveau pratique et le niveau institutionnel)
- Souhaitez-vous compléter par autre chose ?

Références bibliographiques

1. Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles. Bulletin officiel de santé – protection sociale - solidarité : Déploiement de missions départementales d’expertise et d’information autour de la communication alternative et améliorée (CAA) [Internet]. 2025 juin. Report No. : INSTRUCTION n° DGCS/SD3B/2025/86. Disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/media/147116/download?inline>
2. ISAAC Francophone. Les outils et ressources - ISAAC FR [Internet]. ISAAC FR. 2025. Disponible sur : <https://isaac-fr.org/les-outils-de-communication/>
3. Biranin F, Ploderer B, Sitbon L, Bayor AA, Brereton M. Challenges and Opportunities in Using Augmentative and Alternative Communication (AAC) Technologies : Design considerations for Adults with Severe Disabilities. 2020. Disponible sur : <https://dl.acm.org/doi/10.1145/3369457.3369473>
4. Biggs EE, Carter EW, Gilson CB. Systematic Review of Interventions Involving Aided AAC Modeling for Childre With Complex Communication Needs. American journal on intellectual and developmental disabilities. 2018, Vol. 123, No. 5, 443-473. DOI : 10.1352/1944-7558-123.5.443
5. Hanley E, Martin A-M, Dalton C, Lehane E. Communication partners experiences of communicating with adults with severe/profound intellectual disability through augmentative and alternative communication: A mixed methods systematic review. Journal of Intellectual Disabilities, 2023, Vol. 27(4) 1107-1134. DOI: 10.1177/17446295221115914 <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/17446295221115914>
6. Cataix-Nègre É. La personne polyhandicapée. Dans : Dunod eBooks [Internet]. 2021. p. 341-62. Disponible sur : <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0341>
7. Article D312-0-3 5° du CASF
8. Light J, McNaughton D. Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? 2014, Augmentative and Alternative Communication, 30:1, 1-18, DOI: 10.3109/07434618.2014.885080
9. Scelles, R. Problématique de l’entre-deux et situation de polyhandicap : clinique du doute et du risque. 2017. Dans S. Korff-Sausse, M. Araneda, avec A. Ciccone, M. Gargiulo, S. Missonnier, R. Salbreux et R. Scelles Handicap : une identité entre-deux (p. 109-126). érès. <https://doi.org/10.3917/eres.korff.2017.01.0109>.
10. HAS. L’accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1) : Communication et habiletés sociales [Internet]. 2022 juill. Disponible sur : <https://www.has->

sante.fr/upload/docs/application/pdf/202209/03_tdi_rbpp_communication_hab_sociales.pdf

11. HAS. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité : Les dimensions fonctionnelles [Internet]. 2020 oct. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_2_dimensions_fonct.pdf
12. Yau S H., Choo K, Tan J, Monson O, Bovell S. Comparing and contrasting barriers in augmentative alternative communication use in nonspeaking autism and complex communication needs: multi-stakeholder perspectives. Juin 2024, Frontiers in Psychiatry. DOI : 10.3389/fpsyt.2024.1385947
13. Ibrahim SB, Vasalou A, Clarke M. Design Opportunities for AAC and Children with Severe Speech and Physical Impairments. 2018.
<https://dl.acm.org/doi/pdf/10.1145/3173574.3173801>
14. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, 9^e. 2026.
15. Pelluchon C. L'autonomie brisée. 2009, Presses Universitaires de France.
16. Pandelé S. Anthropologie philosophique de la grande vulnérabilité : de l'éthique à l'ontologie. Philosophie. 2025, Université Gustave Eiffel.
17. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Points ; 2015.
18. Lehmann JP. Il n'y a aucune chose telle qu'un bébé. le couple mère-enfant au centre de la clinique de Winnicott. Journal de la Psychanalyse de L'Enfant [Internet]. 22 déc 2015 ; Vol. 5(2) : 181-202. Disponible sur : <https://doi.org/10.3917/jpe.010.0181>
19. Doucet H. L'éthique clinique. Pour une approche relationnelle des soins. 2014, Les Presses de l'Université de Montréal.
20. Pandelé S. La grande vulnérabilité. Fin de vie, personnes âgées, handicap. Esquisse d'une éthique de l'accompagnement. 2010, 2^{ème} édition, Seli Arslan, collection Penser l'action sanitaire et sociale.

Titre : Communiquer en MAS : avancées techniques et défis éthiques

Résumé :

Le cadre réglementaire autour de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) se structure. Son accès pour toute personne accompagnée en Etablissement et Service Médico-Social tend à devenir un droit opposable. Ainsi, les équipes soignantes exerçant en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) se voient déployer la CAA auprès d'adultes en situation de polyhandicap.

La confrontation entre technique et grande vulnérabilité génère une tension entre les principes classiques mobilisés par l'accompagnement du handicap : respect de l'autonomie et bienfaisance. Cette étude a visé à mieux comprendre cette tension, par le biais d'un protocole qualitatif. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de soignantes de MAS. Ainsi, une lecture des enjeux de la CAA au regard des principes du modèle éthique de Beauchamp et Childress a été proposée.

L'analyse thématique des entretiens et la mise en perspective des données obtenues avec les concepts propres à l'éthique ont poussé à remanier les principes clés mis en tension (autonomie et bienfaisance). Le contexte tout particulier des accompagnements en MAS a ouvert une réflexion portant sur la posture du soignant en responsabilité, traversant le doute et cherchant à équilibrer technique et relation.

Plusieurs pistes ont été formulées sous la forme d'impératifs éthique pour combiner avancées techniques, posture et qualités des soignants, au service de l'enjeu majeur qu'est l'accès à une forme de communication, pour les résidents de MAS.

Mots clés : CAA ; MAS ; polyhandicap ; grande vulnérabilité ; technique ; éthique

Adresse de l'auteur :

Lise HERENGT, au 11 chemin de Charavel, bât Jupiter 2, 38200 VIENNE

Mail : lise.herengt@free.fr