

Accompagner la communication alternative auprès des personnes atteintes du syndrome d'Angelman: des enjeux d'autodétermination au sein des institutions d'accueil

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurodéveloppementale d'origine génétique qui se caractérise par des dysfonctionnements physiques, cognitifs, psychiques, sensoriels et du langage qui rendent la vie quotidienne difficile, pour la personne concernée ainsi que pour ses proches. L'accompagnement des personnes atteintes de cette maladie rare s'appuie sur des dispositifs de protection fondés notamment sur une prise en charge médicale, paramédicale et socio-éducative précoce et pluridisciplinaire tout au long de la vie.

Dans les établissements médico-sociaux accueillant ces personnes, on observe souvent une méconnaissance du syndrome d'Angelman et des potentialités communicationnelles des personnes qui en sont atteintes. Les équipes éducatives éprouvent des difficultés à agir de façon satisfaisante avec les personnes qui développent alors des troubles du comportement. Pourtant, en parallèle de la prise en charge institutionnelle, de nombreuses familles apprennent de leur expérience face aux difficultés rencontrées au quotidien et, accompagnés par des professionnels paramédicaux et des associations de malades, développent des pratiques en matière de communication alternative et améliorée qui s'avèrent extrêmement bénéfiques pour la personne en favorisant leur accès à une vie plus autonome. Parce que ces pratiques restent encore très peu relayées dans les établissements, il en résulte un décalage dans l'accompagnement entre ce qui se passe dans certaines familles et ce qui émerge très lentement dans les établissements. En effet, lorsque l'environnement offert n'est pas suffisamment adapté aux spécificités sensorielles, attentionnelles et cognitives des personnes et que les modalités d'accompagnement en communication augmentée et alternative sont peu ou pas investies, les possibilités de développement de l'autodétermination des personnes concernées s'en trouvent limitées, leurs compétences se dégradent et amènent à se questionner sur la visée protectrice des dispositifs d'accueil et de prise en charge.

C'est dans ce cadre que l'Association Française du Syndrome d'Angelman, animée par la volonté de faire reconnaître l'expérience des parents au bénéfice de l'accompagnement de leurs enfants dans les établissements, a souhaité engager un projet de recherche visant à transformer les pratiques institutionnelles d'accompagnement pour favoriser la mise en œuvre des démarches communicatives permettant le passage du statut de sujet passif à celui d'acteur dans les interactions sociales. Pouvoir s'exprimer, pour faire état de ses préférences et de ses choix, est au fondement de toute autodétermination. L'originalité de la recherche réside dans un ancrage théorique et méthodologique peu développé dans les expérimentations actuelles du champ médico-social en matière de conception de formation qui prend sa source dans une perspective d'ergonomie de l'activité étroitement articulée à une visée constructive et développementale. Cet ancrage a permis, du fait de la démarche méthodologique qu'il promeut au plus près des acteurs et de leur activité, de créer des supports pédagogiques fondés sur les savoirs expérientiels des professionnels et aidants dans des situations d'accompagnement réelles. Il a aussi permis d'interroger au-delà des compétences à développer en matière de communication, les conditions du déploiement de celles-ci dans le fonctionnement institutionnel et organisationnel des équipes de travail.

Plusieurs questions découlent de ce projet que nous explorerons à l'occasion du colloque, qu'en est-il quand l'autodétermination de soi est le projet de ses proches ? Cela est-il davantage de protection ou au contraire un processus vers davantage d'autodétermination ? En quoi ces pratiques de communication visant l'autodétermination des personnes concernées bousculent-elles les fondements de la protection incarnés dans les établissements et les prises en charge

mises en œuvre ? Pour répondre à ces questions, nous présenterons la démarche méthodologique basée sur une intervention ergonomique organisant non seulement la compréhension et l'analyse de situations d'accompagnement, mais également la conception d'un dispositif de formation en direction des professionnels d'établissements médico-sociaux. Nos résultats mettront en évidence comment, au sein du dispositif de formation, les modalités pédagogiques de construction de principes d'action au soutien des compétences communicatives des personnes permettent de questionner les représentations de la protection et de produire des axes d'amélioration des pratiques d'accompagnement à l'autodétermination des personnes atteintes à différents niveaux (individuel, collectif, organisationnel, institutionnel, partenarial).

Bibliographie indicative

Arnoud, J., & Perez Toralla, M.-S. (2017). L'intervention capacitante : quels enjeux pour la pratique de l'ergonome ? *Activités* [Online], 14-2 | 2017, URL: <http://journals.openedition.org/activites/3042>

Beukelman, D. R., & Light, J. C. (2020). *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs*: Brookes Publishing.

Falzon, P. (Coord) (2013). *Ergonomie constructive*. Paris : Presses Universitaires de France.

Gardien, E. (2018). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Revue Vie Sociale*, n°20, décembre 2017, 31-44.

Héron, D. (Coord.) (2021). *Protocole National de Diagnostic et de soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*. Centre de référence des Déficiences Intellectuelles de causes rares. DéfiSciences Filière de santé maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle. En ligne https://www.has-sante.fr/jcms/p_3300847/fr/syndrome-d-angelman

McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D. R., Klein, C., Nieder, D., & Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC: A person-centred approach to supporting participation by people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 56-68.