



# COMITE ETHIQUE - JUIN 2025

## La place de la parole

**Est-il toujours possible et facile de donner son avis, d'exprimer ses besoins, de dire ce que l'on pense ?**

- Dans quelle mesure les difficultés à organiser sa pensée, à trouver les bons mots complexifient la libre expression ?
- Lorsque la parole est absente et que les choses ne peuvent se dire, comment repérer les demandes ou les souffrances exprimées ? Le regard, les mimiques, les comportements ou les maux du corps sont-ils entendus comme des messages ?
- La structure d'accueil, de part ce qu'elle représente en termes de règles, de cadre ou de recours indispensable à son quotidien, peut-elle conduire au silence voire à la résignation, que ce soit pour les personnes accompagnées, les familles ou les professionnel-les ?
- Comment, dès l'enfance, accompagner les personnes vers une capacité à dire et créer les conditions environnementales permettant à chacun-e d'être entendu-e ?

**Communiquer** est indispensable. **Etre écouté** comme un égal permet de renforcer la confiance en soi.

**Prendre le temps d'écouter, dans un monde où le temps est compté, est souvent complexe.** Cependant, pour les personnes accompagnées, le lien à l'autre est perçu comme plus important que les aspects organisationnels. Pour cela il est nécessaire d'identifier des espaces privilégiés à l'échange et, dans le contexte du quotidien, de s'autoriser à exprimer/entendre une demande sans obligation d'y répondre positivement ni d'y donner suite dans l'instant, tout en étant vigilant à ce qu'elle soit traitée plus tard.



### **Il peut être difficile :**

- D'exprimer une demande d'aide (peur de déranger)
- De dire que les efforts demandés en termes d'apprentissage, de rééducation ou d'autonomie sont trop élevés
- De dire que la vie de groupe est pesante
- D'émettre des idées ou des avis différents de ceux partagés par la majorité
- De faire des retours aux professionnels sans décourager les personnes impliquées

**Exprimer ce que l'on souhaite nécessite de l'avoir déjà bien identifié.** De même, gérer ses émotions lorsqu'on exprime ce que l'on pense est complexe, il faut pouvoir les identifier, savoir les décoder chez l'autre et s'ajuster. L'humour peut faciliter la transmission de messages délicats. Une vigilance doit aussi être accordée à l'environnement sensoriel, un espace « bulle » pouvant être nécessaire à certains pour une qualité de l'expression.

**Lorsque le handicap entrave la fluidité de la communication, être plusieurs pour bien décoder le message émis est parfois nécessaire.** Il faut aussi que la personne ait suffisamment de caractère pour se faire comprendre. Lorsque la demande n'est pas comprise ou qu'elle ne reçoit pas de réponse, ceci peut conduire à un sentiment de rejet ou à un risque de résignation et de silence.

**Les pictogrammes, tableaux de langage augmenté ou tablettes** donnent la parole aux personnes sans langage oral. Ce sont des outils précieux, personnalisés qui s'ajustent avec le temps et qui doivent impérativement suivre la personne dans ses différents lieux de vie.

**Le langage peut être simplifié** sans crainte d'une infantilisation mais dans un souci d'aller à l'essentiel et si besoin d'avancer par élimination. C'est l'intention portée à l'autre qui reste première. Ainsi le silence, une musique douce, un contact tactile peuvent apporter réconfort et détente sans qu'il y ait échange de parole.

**Comprendre une personne non verbale nécessite de s'appuyer sur une bonne connaissance de qui elle est.** Il s'agit d'apprendre à parler sa langue. Parfois le regard, les gestes, le comportement ou l'intonation de son cri parlent davantage que des mots. Il faut alors bien les interpréter. Pour cela il est possible de se référer à l'état basal de la personne (état normal et habituel) afin de repérer tous signaux inquiétants.

**Ce n'est pas parce qu'on ne parle pas qu'on ne pense pas.**



## Documents ressources

- Colloque du 5 décembre 2024 de l'association La Vie Active « Que vaut la parole des personnes accompagnées » ?
  - Court métrage <https://www.youtube.com/watch?v=U6Y9cd-9IB0>
  - Table ronde « Quels droits pour la parole des personnes accompagnées ? » <https://www.youtube.com/watch?v=oi6fETQyXR8>
  - Table ronde « Comment favoriser l'expression des personnes accompagnées ? » <https://www.youtube.com/watch?v=1TiAgV-2FCc>
  - Traduction en langue des signes <https://www.youtube.com/watch?v=S-CpeVmL3ZQ>
- La roue des émotions
- Les TLA (tableaux de langage augmenté) créés par le Pôle Enseignement et Soins d'Alpysia



*Cette synthèse a été élaborée à partir des réflexions des membres du comité éthique d'Alpysia. Elle a vocation à servir de repères pour améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées. Compte-rendu complet transmis sur demande à [ethique@alpysia.org](mailto:ethique@alpysia.org)*