

# ...Au sujet de la communication avec nos enfants qui ne parlent pas...

(ATTENTION long post.... mais le chemin pour mener au succès en CAA est long lui aussi, et mérite bien un peu de lecture pour s'y préparer !...)

Lorsqu'on est parent d'un enfant qui ne peut pas parler, on s'adapte : on apprend à décoder leurs comportements, à répondre à leurs signaux, on devance leurs besoins, leurs envies... on pense qu'on les comprend mieux que personne. C'est vrai, mais c'est aussi une douce illusion qui peut s'avérer amère. Le fait est que, quelque soit leur handicap, nos enfants qui ne peuvent pas parler ont des choses à dire, des choses qui ne sont pas nécessairement complexes, ni sophistiquées, mais des choses qu'on ne peut pas anticiper ni deviner, car aussi proche d'eux soyons-nous, nous ne sommes pas dans leur tête.

Partant de là, je crois que le plus beau cadeau qu'on puisse faire à son enfant qui ne peut pas parler, c'est d'essayer de lui rendre le langage « accessible ». Car c'est avant tout une question d'accessibilité : de même qu'un fauteuil permet à celui qui ne peut pas marcher d'avancer, de même un système de langage alternatif (ce fameux « outil de communication alternative ou de CAA ») permet à celui qui ne peut pas parler de communiquer, c'est-à-dire d'exprimer, par un autre moyen que la parole, les mots qu'il veut dire. Sans fauteuil, on reste immobile, sans outil de CAA, on reste dans le silence.

Lorsque j'ai appris que mon fils ne pourrait jamais parler, ou ne pourrait dire tout au plus que 5 à 6 mots, j'ai vu une urgence : celle de l'aider à s'exprimer. J'ai multiplié les formations, en France et même au-delà des océans, et fait des rencontres insoupçonnées. J'ai accompagné mon fils dans cette aventure faite de pics et de creux, et soyons honnête, ce n'est pas une aventure facile : il y a *beaucoup* de creux, surtout quand en plus de l'absence de parole, vous devez accompagner l'acquisition de la marche, les troubles massifs du sommeil, l'épilepsie, les difficultés d'alimentation, les comportements obsessionnels, voire violents (complétez la liste en fonction de votre enfant...). Mais je crois que le seul point commun à tous ces maux, ce sont les mots : quel que soit la situation, l'objet, l'obstacle ou l'expérience que l'enfant est en train de vivre, positive ou négative, il a besoin de mettre des mots dessus, il a besoin que ses parents ou son entourage mettent en premier des mots dessus, pour qu'il puisse lui-même donner du sens à son monde, et ensuite parvenir à communiquer dessus. Offrir un outil de communication alternative robuste à son enfant, c'est lui ouvrir le monde, lui permettre de comprendre ET de s'exprimer, bref de sortir du silence.

Mais voilà, comment faire concrètement ? Comment faire dans la vraie vie de parent d'un enfant qui ne parle pas, et dans la vraie vie de famille avec un tel enfant ?

Je lis trop souvent les témoignages de parents perdus dans la jungle de la CAA, qui ne savent pas quel outil choisir, comment s'y prendre, par qui être aidés. Après

bientôt 9 années dans cette aventure folle des mots arrachés au silence, qui m'a menée à faire de la CAA mon métier, je souhaite partager ce que j'ai appris et observé. Aujourd'hui, j'ai essayé d'établir un **plan d'attaque pour parent d'un enfant qui ne peut pas parler**. Ce plan d'attaque se présente sous forme de liste synthétique de 6 points-clés qui devraient nous guider, nous parents, dans cette aventure.

Je suis convaincue qu'il n'y a pas une voie/x unique mais des voies/x multiples, que les sentiers sont nombreux et divers pour gravir la montagne, et croyez-moi, le sommet est élevé pour chacun d'entre nous. Mais aujourd'hui, grâce aux spécialistes et chercheurs en CAA, grâce aux informations disponibles dans les livres et sur le net, grâce aux partages (formations, conférences, réseaux sociaux), nous sommes en possession de quelques clés, cordes et autres outils pour nous faire avancer plus facilement, plus vite, et plus haut vers le sommet du langage alternatif. Voici ceux que j'ai envie de partager avec vous :

## Plan d'attaque pour parent d'un enfant qui ne peut pas parler :

### 6 conseils

pour gravir la montagne du langage alternatif

1 Lancez-vous maintenant

2 Montrez l'exemple

3 Donnez-leur du temps

4 Soyez cohérent et constant

5 Restez naturel

6 Croyez-y, Croyez en eux

caapables.fr



## 1. Lancez-vous maintenant !

La première chose à faire est de se lancer, MAINTENANT !! Le premier pas est le plus difficile à faire, mais on sait aujourd'hui qu'il n'est jamais trop tôt, ni jamais trop tard pour s'y mettre.

CHOISISSEZ un outil de CAA robuste et complet, c'est-à-dire avec un vocabulaire suffisamment riche : pas 2 ou 3 mots, mais des dizaines, des centaines de mots, en veillant à ce que ces mots soient *organisés* dans un système. Pour faire face à toutes les situations, vous devez prévoir tout l'équipement nécessaire : des mots pour demander, pour interroger, pour commenter, pour blaguer, jouer, raconter, pour se plaindre, etc. etc. On ne gravit pas une montagne en tongue, ni sans sac à dos, n'est-ce pas ? Et bien c'est cet équipement complet, ce système robuste de CAA qui va devenir la langue de votre enfant, et même si on va utiliser progressivement chaque élément, tout doit être prévu dès le départ : qui sait de quoi vous aurez besoin, à quel moment, et avec qui, pendant cette ascension ?

Et puis je vais vous confier quelque chose : en réalité, ce n'est pas tant le système choisi qui compte (la marque de votre équipement) que ce que l'on fait avec ! La qualité du matériel compte, c'est sûr (pas de langage au rabais c'est très important) ! Mais ce qui va être crucial, c'est la suite :

## 2. Donnez l'exemple, Soyez leur modèle !

Au départ, bien équipé, partez en tête : vous avez le rôle de premier de cordée ! Croyez-moi, vous êtes le mieux placé pour cela. Pour apprendre ce nouveau langage alternatif, nos enfants ont besoin de NOUS voir parler ce langage. Nous devons leur montrer l'exemple. En CAA, on appelle cela « modéliser » (ce qui sera bien sûr plus facile si vous avez étudié un peu la carte/le classeur avant de partir...!). C'est en nous voyant choisir les meilleurs chemins, adopter les bons gestes, utiliser les bons outils/mots au bon moment avec les bonnes personnes, qu'ils vont comprendre comment cela fonctionne et se sentir un jour prêts à utiliser aussi ce langage.

Parfois, il arrive que des parents donnent un équipement robuste à leur enfant, lui donnent un magnifique sac à dos et de supers chaussures de marche, mais qui ensuite s'attendent à ce que l'enfant parte en tête et avance tout seul... Le risque est grand que l'enfant délaisse son matériel, et que les parents pensent que leur enfant n'est pas intéressé ou pas capable, alors que c'est peut-être parce qu'on ne lui a pas suffisamment montré comment l'utiliser.

L'ascension vers le sommet sera longue, et au tout début, il y a déjà de gros cailloux qui encombreront le parcours : montrez-leurs les chemins à prendre, encouragez-les, tendez-leur votre bâton, offrez-leur une pause, apprenez-leur à naviguer dans le classeur, en leur donnant l'exemple de nombreuses fois, aidez-les à sortir d'une impasse de communication en choisissant un meilleur chemin, quand vous identifiez des signes de fatigue (« je vois que tu vas plus doucement »), apprenez-leur à décoder ces signes (« j'ai l'impression que tu es fatigué ») et à demander une pause (« peut-être que tu veux dire : "j'ai besoin d'une pause" »).

Un enfant qui découvre son outil de CAA ne peut pas devenir guide de haute-montagne en quelques semaines ni quelques mois... VOUS êtes le guide dont ils ont besoin, les traces dans lesquelles marcher et le modèle à suivre.

### **3. Donnez-leur du temps !**

Cette ascension est une aventure de plusieurs mois, années, voire dizaines d'années pour certains de nos enfants. Parfois, on ne voit même plus le sommet, tellement il y a de nuages. Dans ces moments-là, mieux vaut parfois faire une pause, chercher un abri, ou reprendre quelques forces auprès des personnes qui vivent la même aventure, parfois sur un chemin tout près, parfois plus loin devant, parfois encore derrière. Les professionnels ou les parents, dans la vraie vie ou sur les réseaux sociaux, peuvent aussi nous aider à franchir un cap, à oser traverser ce pont suspendu qui nous effraye tous (est-ce le moment de passer à un niveau de classeur plus élevé ?).

Nos enfants qui ne peuvent pas parler ont besoin de temps pour communiquer. Du temps pour comprendre (le modèle qui leur est donné), du temps pour apprendre (ce qu'il faut faire pour utiliser leur outil de communication), et du temps pour s'exprimer (avec leur outil de communication).

Beaucoup de parents oublient qu'eux-mêmes, étant bébés, ont eu besoin d'au-moins une année entière de bain de langage, avant de prononcer leurs premiers mots !! Comment nos enfants, porteurs d'un handicap parfois complexe et sévère, pourraient-ils réussir ce que les enfants au développement typique ne parviendraient pas à faire dans le même temps ? Gravier une montagne, c'est long. On rêverait tous de prendre un hélicoptère pour aller au sommet en quelques minutes ou quelques jours. Mais mêmes les derniers modèles de tablettes tactiles avec leurs fantastiques synthèses vocales embarquées ne nous mèneront pas au sommet en quelques minutes, surtout si notre enfant a un handicap complexe. Ce serait tellement bien de chausser des bottes de sept lieues, et de nous épargner les chemins escarpés, mais voilà, notre vie n'a rien d'un conte de fée, nous sommes bien d'accord... La meilleure piste est donc d'y aller bien équipés, doucement et sûrement, chacun à son rythme.

### **4. Soyez cohérent et constant !**

Lentement, mais sûrement : autrement dit donner du temps à notre enfant, mais aussi à nous-même en étant suffisamment patients et cohérents.

Lorsque les choses n'avancent pas assez vite, lorsque notre enfant se prend les pieds dans les cailloux, glisse sur l'herbe mouillée parce qu'il est petit, léger et inexpérimenté, soit nous accusons l'équipement (ah, j'aurais dû prendre l'autre système de communication, il avait de meilleurs crampons, l'autre banque de pictogrammes était étanche elle au-moins), soit nous accusons l'enfant (il n'est pas prêt, son handicap est trop sévère, ça ne l'intéresse pas), soit encore nous accusons le chemin (on aurait dû s'y prendre autrement, si j'avais su j'aurais tourné avant, l'autre outil était sûrement plus praticable...).

Essayons de voir les choses autrement : oui, il y a plusieurs chemins possibles et plusieurs équipements au choix, mais on a dit que c'était moins important que notre attitude, notre

façon d'utiliser ces outils et nos réactions, pour réussir notre ascension. Une fois que nous avons choisi notre voie/x, tenons-nous y : suivons carte et ne mélangeons pas plusieurs feuilles de route en même temps, au risque de se perdre ! Si une voie semble bouchée, avant de paniquer et de faire demi-tour, prenons le temps d'essayer de franchir cet obstacle ensemble, avec l'enfant !

Aujourd'hui, nous parents, devons faire un choix parmi une très grande offre d'applications / systèmes de communication alternative tous plus ingénieux ou innovants les uns que les autres. Si jamais notre enfant traîne un peu à démontrer qu'il est capable d'(apprendre à) utiliser l'outil à sa disposition - entendez par-là mettre plus de quelques semaines ou quelques mois - alors on va être tenté de tout laisser tomber pour investir dans l'autre outil de CAA dont on vient d'entendre parler sur Facebook. En marketing, on parle de « shiny ball syndrome » : même si cela vous fait perdre tout le temps et l'énergie que vous avez investi sur un outil, si le retour sur investissement n'est pas suffisamment rapide, vous allez changer de produit, zapper (vous éparpiller), pour essayer de gagner toujours plus, mais sans jamais vraiment gagner au final...

Nos enfants ont besoin de temps, et de cohérence pour apprendre leur langage : donnez-leur une chance d'apprendre le système choisi avant de vouloir en changer. Autrement dit : gardez le cap, soyez patient, et ne baissez pas les bras trop vite !

## 5. Restez naturel !

Quand on a un enfant qui ne peut pas parler, on développe des comportements d'adaptation qui ne sont pas toujours positifs. La maman d'un bébé qui ne développe pas le langage de façon typique, qui ne réagit pas, ne répond pas, va se mettre à moins parler à son bébé, alors que ces enfants à risque sur le plan du langage ont justement besoin de plus de stimulation du langage... Un jour, en formation auprès de Gayle Porter, j'ai découvert ce qu'elle appelle le « disability talk » ou la façon de parler aux personnes handicapées (qui ne parlent pas). Gayle avait pointé quelque chose dont je ne me rendais même plus compte : on n'arrête pas de leur poser des questions, de demander confirmation, de tester ou vérifier si on/il a bien compris. Exemple : l'enfant tend la main vers son verre d'eau, posé devant lui. Le parent intercepte pour éviter qu'il ne renverse le verre : « est-ce que tu as soif, dis-moi, tu as soif ? Tu es sûr, dis-moi oui ou non avec la tête ou dis-le moi avec ton classeur (l'enfant s'exécute) / ah, d'accord, tu avais soif !! ». C'est absurde d'un point de vue pragmatique, mais j'avoue, je l'ai fait, très souvent, et ça m'arrive encore...

En fait, il va nous falloir presque réapprendre à parler à nos enfants privés de parole. Il va falloir réapprendre à communiquer de façon authentique et naturelle, à leur dire des choses simples. Si vous avez d'autres enfants sans trouble du langage, observez combien vous communiquez différemment. Mon conseil, c'est d'oublier ce qu'on vous a dit : ne faites surtout pas le deuil de votre enfant, adaptez-vous simplement à ses besoins additionnels ! Parlez-lui normalement, tout en associant des pictogrammes. Gravissez cette montagne comme vous le feriez avec n'importe quel enfant : mêmes ingrédients, mêmes besoins (avoir des modèles, un étayage/accompagnement dans l'apprentissage, avoir un langage riche, de qualité...), et adaptez simplement vos outils et votre sac à dos à cet enfant singulier.

La communication alternative, ça ne doit pas être du travail, ça ne doit pas être pénible pour l'enfant, sinon il n'en voudra pas. La communication, ça doit du plaisir partagé, de la joie, de la vraie vie, et si vous ne leur donnez que des mots comme « encore, fini, toilettes, ranger (ou manger et boire) », il y a fort à parier qu'ils finiront par se détourner de leur outil. Nos enfants ont besoin de « zut », « waou », « j'aime ça », « c'est rigolo », « encore », « à moi », « dépêche-toi » !! Ils ont besoin d'entendre des choses qu'ils auront envie de reproduire et de pouvoir dire des choses qui reflètent leur personnalité.

## 6. Croyez-y ... et croyez en votre enfant !

Mon dernier conseil, c'est d'y croire. De croire en vous, de croire en votre enfant, et de croire en ce projet. Je vous le redis : vous êtes les mieux placés pour cette aventure, vous êtes les meilleurs guides, plus que l'orthophoniste, l'éducateur, ou l'enseignant (même s'ils sont évidemment des compagnons de route très importants !) :

*« Un enfant typique de 18 mois aura été exposé à 4380 heures de langage oral, soit 8 heures par jour, avant de se mettre à parler. Si un enfant est exposé à son système de communication en séances d'orthophonie, deux fois par semaine pendant une demi-heure, cela prendra 84 ans avant d'avoir le même niveau d'exposition (J. Korsten) ».*

Vous comprenez que pour gravir la montagne, il ne suffit pas d'aller quelques heures en salle d'escalade, il faut se lancer dans l'aventure et la vivre à fond, quitte à affronter des obstacles et des intempéries, se prendre quelques gamelles, mais les résultats qu'on obtiendra valent toutes les prises de risque. Entendre votre enfant vous dire « je t'aime » avec son outil de communication, c'est cela que nous visons.

Montrez à votre enfant que vous êtes à son écoute. Aidez-le à se sentir compétent. Donnez du sens à ses tentatives, même si elles sont hasardeuses au début. Faites comme ces parents qui lorsque le bébé commence à babiller « mamama » s'exclament en jurant haut et fort que leur bébé a dit son premier mot : « maman » !

La communication, ça s'apprend dans la vraie vie, la vie de famille, celle qui construit les souvenirs, qui donne de l'amour, celle qui crie, qui apaise, qui joue, celle qui soigne aussi. La vraie vie est une source sans fin d'opportunités de communiquer. Dans les meilleurs moments, comme dans les plus difficiles, avoir des mots pour comprendre, des mots pour raconter, pour interroger, commenter, donner son avis... bref, avoir des mots pour vivre est un besoin et un droit humain fondamental !

Alors oui, ce sommet, cette montagne de la CAA sont si élevés qu'on a peur, qu'on hésite, parce que ça donne le vertige. Mais le secret, c'est que bien plus que le sommet, et le temps qu'on met à le gravir, c'est le VOYAGE qui compte ! Un voyage fait de pics et de creux, et il y en a des creux... mais quand vous êtes sur un pic, même si ce n'est pas encore le sommet, prenez le temps de savourer, admirez le paysage, ressourcez-vous de ces succès intermédiaires, observez votre enfant, et montrez-lui le chemin, pour aller, avec lui, encore plus haut.

Mathilde