

COMMENT COMMUNIQUER AVEC VOTRE ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP ?

INTRODUCTION

Ce module est destiné aux parents d'enfants en situation de handicap. Il permet de les aider à repérer comment leur enfant communique et à mettre en place cette communication.

REPÉRER LES MOYENS QU'UTILISE VOTRE ENFANT POUR COMMUNIQUER

Voici quelques témoignages de parents sur la manière dont leur enfant communique :

« J'avais l'impression qu'il voulait, mais qu'il ne pouvait pas... »

« Mon fils ne parle pas du tout. Il vocalise parfois, mais c'est plutôt par des mimiques que j'arrive souvent à deviner ce qu'il veut me dire »

« Actuellement, il est non-verbal mais il a toujours réussi à se faire comprendre de son entourage à travers des sons, des cris, des gazouillis, à travers des mimiques, des gestes, des regards. (...) Gaël a toujours montré enthousiasme, volonté de fer et grand désir d'aller vers les autres. Il a des choses à nous dire. Il est heureux quand un inconnu lui parle « normalement », sans voir son handicap. L'échange le nourrit et le motive. »

L'analyse de quelques situations de communication permettent ensuite de repérer les moyens que l'enfant utilise pour communiquer :

- Ted agite les bras de façon désordonnée car il veut dire quelque chose.
- Anaé passe sa journée à porter des manteaux qui ne lui appartiennent pas pour dire qu'elle a froid.
- Lilian tape sur sa joue avec son poing pour « signer » qu'il veut un gâteau.

Les comportements de votre enfant sont des messages !

« Observer la personne pour comprendre ses gestes, ses réactions. Chaque geste a une signification, il faut être attentif et patient »

« Je pense qu'il est essentiel de faire ressortir que la parole n'est pas le seul moyen de communication et que nos enfants ont les capacités à communiquer avec d'autres moyens »

« Il faut avoir l'idée que les modes de communication de nos enfants peuvent parfois être très éloignés des codes habituels »

« Je l'encourageais à dire le maximum de mots, sans insister sur les défauts-détails, pour qu'il prenne confiance et qu'il augmente ainsi son vocabulaire. L'idée était : même si la prononciation n'est pas parfaite, lui montrer que l'on voit qu'il sait ce qu'est l'objet ou l'action désignée »

AIDER VOTRE ENFANT À METTRE EN PLACE UNE COMMUNICATION INTENTIONNELLE

Habituellement, l'enfant fait 80 % du chemin de construction de la communication et le parent 20 %. Si, à cause de ses difficultés, l'enfant ne fait pas tout ce chemin, l'adulte doit en faire plus de son côté. Ce n'est pas évident ! On n'est pas programmés pour !

- Dans l'exemple de Ted, il s'agite peut-être parce qu'il a faim. Il ne sait pas que son agitation exprime son malaise. Sa mère réagit. Ted comprend alors que s'il s'agite, sa mère vient vers lui. Si personne ne réagit, Ted ne construira pas plus loin. La réaction de sa mère l'aide à passer d'une communication non-intentionnelle à une communication intentionnelle.
- Dans l'exemple d'Anaé, prendre le manteau est un moyen de communication. Tout comportement a un sens. Il reste à le comprendre ! Quand on repère la signification d'un comportement, d'un geste, d'un son, il faut le partager pour que tous le comprennent et que tous aient une réponse adaptée. Par exemple, l'enfant tape du pied quand il est content. Que chacun réagisse : « Ah, tu es content ! » et non « Arrête de taper du pied ! ».

« Quand nous avons appris le diagnostic de sa maladie génétique, ma fille avait 2 ans, ce qui nous a permis de mettre en place assez tôt un mode de communication. Elle a une grande sœur, et pour l'harmonie familiale, il était indispensable que tout le monde se fasse comprendre. Ma fille allait obligatoirement évoluer, certes à son rythme, mais il fallait le faire »

PARTAGER LES MOYENS DE COMMUNICATION ÉTABLIS ENTRE VOTRE ENFANT ET VOUS

Dans l'exemple de Lilian, il a acquis ce signe à la crèche pour demander un gâteau. Les parents ne le savaient pas. Pour ce qui est des signes, la transmission est fondamentale : on ne peut pas « voir » le signe « gâteau » si on ne le connaît pas et si on ne sait pas que l'enfant signe !

« Des outils ont été mis en place pour que l'enfant puisse entrer en communication avec un maximum de monde. Donc évidemment partager nos outils avec l'établissement et vice-versa : reprendre les leurs et les utiliser. Mais aussi partager ces modes de communication alternatifs avec la famille au sens large, les amis, le chauffeur du bus »

« Nos enfants étant encore jeunes, les signes se sont avérés un moyen ludique de rentrer en contact allégeant presque la déficience et mettant du plaisir dans le quotidien »

« La première fois que ma fille a utilisé le signe « fini » et que ça a eu un effet, elle a compris qu'elle pouvait reproduire cet effet. J'étais convaincue que les signes étaient utiles, mais je n'aurais jamais pensé que ce serait sur le long terme »

« Notre orthophoniste libérale a réussi à identifier que Gaël désignait beaucoup mieux avec les yeux qu'avec les mains. Ce petit détail nous a grandement aidé dans notre manière d'aborder les aides à la communication : comme il regarde souvent de biais, jusqu'à présent personne n'avait opté pour le regard comme moyen de désignation. Or, ses gestes désordonnés empêchaient tout choix fait avec les mains. Désormais, nous regardons où il regarde pour le comprendre »

Trop d'info tue l'info !

Trop de consignes en peu de temps et la mémoire est surchargée. L'enfant n'a pas le temps de les comprendre ni d'agir !

Il faut donner les consignes une par une, en s'aidant d'images ou de photos si besoin. Et surtout, laisser du temps entre chaque consigne ou chaque question. Pour cela, vous pouvez compter des pommes dans votre tête, pour vous aider à patienter : une pomme, deux pommes... jusqu'à dix pommes. Cela équivaut à 10 secondes et laisse le temps à votre enfant de réagir.

« Je n'avais pas non plus compris que le ton que j'employais pour poser des questions n'était pas forcément le bon, et que ma vitesse de parole ne lui laissait pas le temps de répondre... [quand je proposais « Tu veux : la poupée ?... ou le camion ? » Il répondait « Oui » à la poupée au moment où je lui présentais le camion... donc trop tard... le choix était raté !] »

STRUCTURER SA COMMUNICATION

La communication ce n'est pas uniquement la parole

C'est aussi le langage et l'échange. Pour mieux le comprendre, vous pouvez voir la communication comme un cadeau.

- Il y a, tout d'abord, l'emballage : comment dire les choses ? Avec des gestes, des mimiques, des sons ou des mots.
- Ensuite, il y a le contenu : communiquer à propos des objets, des personnes ou des actions.
- Il y a enfin l'occasion : pourquoi communique-t-on ? Pour nommer, comprendre ou encore demander.

La communication ce n'est pas uniquement le fait de demander quelque chose

C'est aussi : raconter, se plaindre, exprimer ses émotions, bavarder, développer une idée, réfléchir ensemble, répondre, poser des questions ou nier, refuser, protester.

Pour développer la communication avec votre enfant, il est important de comprendre que l'on construit ensemble... à partir de l'enfant :

- Ce qu'il est, ce qu'il aime, ce qui l'intéresse...
- Les moyens qu'il utilise pour entrer en relation...

On invente, on essaie, on tâtonne, on enrichit en permanence... On trace un chemin...

« Patience et acharnement, beaucoup de répétition, ne rien lâcher. Ne pas oublier que c'est aussi un enfant qui a besoin de jouer, de prendre l'air, d'amour. Respecter son rythme : sieste, fatigabilité »

« J'ai aussi remarqué combien la motivation et le plaisir étaient favorables au développement de la communication avec notre enfant : comme si cela lui donnait le stimulus nécessaire pour communiquer (...) Je dirais qu'il faut partir à la découverte de son enfant, de ce qu'il aime et essayer de rentrer dans sa sphère de compétence pour y trouver le stimulus nécessaire à l'échange ! (...) Ce n'est pas une baguette magique, et il faut beaucoup de patience pour arriver à quelques progrès. J'ai pu remarquer combien cet outil mettait du plaisir dans nos échanges, permettait de capter l'attention de Guilhem et l'aidait à passer à la verbalisation »

Il peut y avoir des obstacles... Il va y avoir des obstacles...

La représentation du handicap est la première : votre enfant n'est pas en capacité de..., donc on n'envisage pas qu'il cherche peut-être à communiquer.

Le poids de l'entourage familial et professionnel : vous pouvez rencontrer des personnes qui ne croient pas dans les possibilités de communication de votre enfant. Les professionnels, la belle-mère, le voisin... n'ont pas la connaissance de son devenir. Personne ne sait.

Le manque de vigilance au partage des informations : le partage est vital pour l'enfant mais aussi pour tous ceux qui l'accompagnent. La communication est un acte de la vie quotidienne !

L'incontournable dogme de la chronologie des apprentissages : ce n'est pas parce qu'il ne sait pas empiler les cubes que votre enfant ne saura pas communiquer ! En revanche, s'il vous lance les cubes à la figure, soyez assurés qu'il communique !

Dans tous les cas, pour communiquer, retenez ces 3 points :

- Fiez-vous à votre intuition
- Faites-vous confiance
- Et faites-lui confiance !

CONCLUSION

Lors de ce premier module, nous avons découvert ensemble que chacun a les moyens de construire une meilleure communication avec son enfant.

Nous avons revu l'importance de regarder, d'observer son enfant, d'attendre, et surtout de lui faire confiance !

Nous avons appris que chaque parent, avec sa grande connaissance de l'enfant, sa compétence, a des ressources à portée : lui-même, tout simplement !