****

**Les voix de la CAA**

*La Communication Alternative et Améliorée pour les personnes*

*avec des troubles complexes de la communication*

**Épisode Bonus - Une histoire de CAA**

**Journaliste**

Juliette est une jeune femme de 21 ans atteinte d'une maladie génétique rare qui associe déficience motrice, intellectuelle et sensorielle.

Juliette a sans doute plein de choses à dire mais elle est non-verbale. Et sa malvoyance sévère complexifie encore la mise en place de la CAA.

Comment petit à petit Juliette a eu accès à la communication, c'est Odile Antoine, sa maman, qui va nous le raconter.

*✯ Les voix de la CAA - La Communication Alternative et Améliorée pour les personnes avec des troubles complexes de la communication. Un podcast du GNCHR en collaboration avec Handéo, l'AFSA et des chercheuses de Grenoble-INP et du CNRS. Conception et réalisation Blandine Lacour et Maxime Huyghe. ✯*

*✯ Épisode 5 - Une vie de CAA ✯*

**Odile**

Le parcours avec Juliette a été assez chaotique puisqu'elle a été diagnostiquée très tard à l'âge de 10 ans. Donc on ne savait pas quel était le problème, comment il allait évoluer et quelles seraient les compétences sur lesquelles on pourrait s'appuyer un jour ou un autre. On savait qu'elle avait un retard global de tout mais on ne savait pas. On ne savait pas si elle allait parler. On ne savait pas si elle allait comprendre, on ne savait pas si elle allait de moins en moins bien voir. On savait qu'elle avait une malvoyance, on ne savait pas si ça allait se maintenir ou se dégrader. Tout ça rendait vraiment très compliqué la recherche d'outils pour l'aider à communiquer.

Quand ma fille est née, quand le début du parcours a commencé, moi, l'enjeu c'était comment faire pour que ma fille puisse me dire si elle est d'accord ou pas d'accord, à ce que moi je lui propose ou à ce que d'autres peuvent lui propose, et comment je peux faire pour qu'elle puisse ensuite aller un peu plus loin et me dire ce qu'elle ressent, ce qu'elle a vécu aussi dans la journée pour qu'elle me raconte, éviter donc d'être toujours dans des questions fermées. Est-ce que t'as si... Est-ce que c'est oui ou non ? Moi, j'avais envie de lui laisser la possibilité de me dire des choses, et j'étais complètement freinée, puisqu'elle ne parlait pas.

Je lui parlais beaucoup, ça c'est clair, et puis j'ai commencé à lire beaucoup de choses quand même, à droite à gauche, sur internet. Et puis j'ai commencé à me dire qu'il faut essayer de mettre en place des supports qui puissent l'aider à me montrer ce qu'elle veut. Voilà, je m'étais dit, elle va me montrer, sauf que Juliette ne pointe pas, n'a jamais pointé, donc c'est quand même un frein. Et puis elle a cette malvoyance qui nous a été diagnostiquée, et là pour moi ça a été vraiment une énorme difficulté parce que tout ce que je trouvais dans les blogs, dans les livres, sur ce sujet, c'était quand même beaucoup d'images. Et d'ailleurs, j’ai amené plein de choses, vous allez voir, il n'y a quasiment que des images, parce qu'au début, c'est clair que je me suis dit, bon, elle voit quand même

Et donc je me suis dit, ok, il faut faire des choses très contrastées. On avait cette chance, c'est d'avoir aussi des professionnels, une orthoptiste spécialisée dans la base vision, qui prenait Juliette en rééducation, et qui m'aiguillait en me disant, bon, il faut faire du contraste pour votre fille, sinon ce n'est pas la peine, elle ne verra pas du bleu sur du bleu.

Donc j'ai commencé à fabriquer des supports visuels très contrastés donc c'est que des photos de ce qu'on utilisait à l'époque et je redécoupais tout sur des fonds, alors j'ai essayé plein de fonds, des fonds verts, des fonds blancs, des fonds noir, j'ai tâtonné pour voir si ça pouvait susciter un intérêt, et par ailleurs, l'orthoptiste, qui faisait un travail formidable, réutilisait aussi mes images pour tester si finalement elle pouvait me dire, « Bah oui, Juliette capte quelque chose ou pas ». On a essayé ça, et puis très vite on s'est rendu compte que ça ne marchait pas.

Moi ce que j'avais lu, je voulais mettre en place une communication par échange d'image. Le principe, c'est que l'enfant donne une image pour avoir soit l'objet qui est sur l'image, ou soit une commande verbale. Par exemple, là, c'est une photo de son lecteur de CD qu'elle adorait parce qu'elle écoutait des histoires et surtout de la musique. Et donc, moi, je l'avais découpé, photographie, découpé sur fond blanc en me disant, voilà, je vais lui mettre bien en vue dans sa chambre et quand elle veut écouter, elle va prendre l'image et elle va me le donner. Ou elle va me le pointer. Donc on travaillait ça. En fait, ça n’a jamais marché. Elle me prenait les images parce qu'elle a bien compris que sa mère, elle avait vraiment envie qu'elle prenne l'image. Mais voilà, elle peut-être, elle regardait les reflets. Voilà, mais pour elle, il n'y avait pas de sens. Donc il y a une difficulté aussi dans les troubles qu'a ma fille, c'est que c'est mettre du sens à une image, quoi. Quel sens je mets à un support image.

Donc ensuite, on s'est dit, bon, très bien, on va chercher. Alors je dis on souvent, mais on, c'est quand même souvent moi, et je vais chercher des professionnels, soit dans la structure où elle est, soit en libéral. Et donc après, moi, j'ai essayé des supports avec un objet réel. En me disant, ok, elle ne met pas de sens sur l'image. Je vais mettre, coller un CD par exemple, sur un bout de carton. Je vais fabriquer ça. C'est pour moi, c'est, c'est une carte qu'elle pourrait du coup comprendre, elle comprend que le CD, elle peut le toucher. Je peux lui montrer que si on le met dans le lecteur, il y a une musique ou un son qui est produit. Donc je vais lui créer ce genre de choses. Et là, pareil, ça n'a pas généré grand-chose

Ensuite, j'ai essayé des cartes audios où on peut enregistrer un mot et coller, soit une image, soit moi, j'avais collé un objet. Et donc là, j'avais collé un verre en dinette et puis j'avais enregistré « Je veux boire ». En lui disant, quand tu veux boire, tu prends cette carte, tu vois, il y a un petit verre, et puis si tu appuies, il y a écrit « Je veux boire », pour lui permettre de nous demander et de ne pas attendre que nous, on pense à lui poser la question, « est-ce que tu as soif ? ». Pour qu'elle puisse nous dire, je veux boire. Et en fait, pareil, elle appuyait, elle avait très bien compris, alors là, il n'y a plus le message, il n'y a plus de pile, mais elle appuyait tout le temps, je veux boire, ça l'a faisait vraiment marrer, mais ce n'était pas du tout pour elle lié au fait qu'elle avait vraiment envie de boire.... Je veux aller aux toilettes, pareil, on avait fait, alors là, on n'avait pas pu coller un petit WC, donc on avait mis WC en lettre en relief, en essayant de bien lui expliquer, et puis on y est, je veux aller aux toilettes.

Tout ça, ça ne s'est pas fait quand elle avait 3 ans, ça s'est étalé entre l'âge de 3-4 ans, on va dire, et peut-être 8 ans, quelque chose comme ça. On a essayé progressivement pas mal de choses, je suis allée voir aussi un centre ressource expert sur la déficience visuelle, puisque la structure dans laquelle Juliette allait était spécialisée dans les troubles moteurs et troubles associés, donc polyhandicaps, paralysies cérébrales, mais pas du tout la déficience visuelle. Pour eux, c'était une vraie difficulté, ils n'avaient pas d'outils vraiment adaptés, ils étaient vraiment sur du makaton, en tout cas du picto, avec une nécessité de comprendre le picto, ça demande quand même une capacité importante qui n'était pas accessible pour Juliette à l'époque.

Donc je suis allée chercher un centre ressource dans la sphère du handicap rare, et il y a effectivement une vraie expertise sur la déficience visuelle et sur la nécessité de développer des outils qui sont adaptés à des personnes qui ne voient pas, et c'est avec eux que j'avais commencé à mettre en place cette espèce de carte 3D pour voir si ça pouvait répondre aux difficultés de Juliette. Mais clairement, ça n'a pas fonctionné. En tout cas, ça l'amusait beaucoup, elle adorait, elle jouait avec, mais ce n'était pas du tout utilisé comme un outil de communication pour notre fille.

On a essayé beaucoup de choses et on a eu beaucoup d'échecs, clairement.... Avec le recul, je me dis que ce n’étaient pas des échecs, c'était une progression, parce que Juliette a quand même évolué et progressé, mais c'est très décourageant, et je me suis sentie très souvent très découragée en me disant que ça ne marche pas, on arrête tout.

Et puis après, je pense qu'il y a beaucoup de parents comme ça, on repart, parce qu'il y a eu quelque chose, soit c'est parce qu'il y a eu un autre professionnel qui nous a re boosté, on se re booste les uns avec les autres, parce que les professionnels se découragent aussi beaucoup. J'ai vu beaucoup d'abandon aussi dans la structure où est Juliette, parce que ça ne marche pas.

L'intérêt, c'est qu'il ne faut pas qu'on se décourage en même temps, mais on peut se soutenir, moi ils m'ont re boosté, et inversement, parfois moi je les ai re boostés en disant, mais si on va essayer ça, c'est en ce sens-là que je pense qu'il faut vraiment qu'on travaille à plusieurs, qu'on ne doit pas travailler chacun seul dans son coin, parce qu'en fait on s'entraide.

Moi j'ai eu vraiment des moments où je me dis qu’il n'y a rien qui marche.

J'ai mis à contribution, mais vraiment tout l'entourage... Juliette n'a pas de frère et sœur, donc déjà l'entourage familial proche, il est assez réduit. Et on a bien sûr de la famille qui géographiquement est éloignée, donc ça n'a pas toujours été très simple d'aller les mobiliser. Il y a eu des freins à l’essai du côté de ma propre famille, enfin en tout cas, je me demande à quoi ça sert, mais pourquoi elle fait tout ça, clairement....

Donc, le moteur c'était moi, c'est pour ça que je dis, ça ne peut pas marcher que si c'était que moi, et je l'ai bien vu, voilà, parce que l'enfant clairement, il m'a dit, mais pourquoi je dois faire ça avec maman et pas avec les autres

Y a eu deux choses qui m'ont vraiment aidé, c'est un livre d'Elisabeth Cataix, qui s'appelle communiquer autrement, c'est bourré d'infos, et c'est une chose très intéressante, que j'ai lu vraiment, je pense que Juliette était toute petite / mais clairement dans ce livre, elle disait qu'il y avait plein de façon de communiquer, il y avait les images, mais il n'y a pas que ça, il y a l'expression corporelle, il y a les signes, les mimiques, c'est un ensemble, c'est vraiment un premier réveil pour moi. Aujourd'hui on peut parler de communication multimodale, mais moi à l'époque je ne sais pas du tout ce que c'était.

Et puis, comme je n'y arrivais pas, je suis allée aussi suivre un week-end de formation avec une personne qui s'appelle Pascale Gracia, que je nomme, puisqu'en fait, elle m'a vraiment aidé aussi à comprendre, comment je pouvais mettre en place des choses, et qui faisait en plus des formations, c’étaient des week-ends, avec des parents et des professionnels, donc ça, je trouvais ça génial. En tout cas, je trouvais que c'était un format qui marche super bien et qui devrait vraiment être plus développé, parce que ce n'est pas si courant que ça.

Et donc elle, ce qu'elle disait, c'est qu'avant de s'embarquer sur tout ça, PECS, Makaton, et puis tout ce qu'on entend aujourd'hui, c'est aussi d'avoir des outils d'échange, de dialogue avec l'enfant, et elle, elle était vraiment sur les cahiers de vie. Et elle insistait pour que les cahiers de vie soient beaucoup plus utilisés, puisque c'est un peu un prérequis à la communication.

Et en fait, j'ai vraiment compris l'intérêt, c'est que ça permettait justement, ça répondait en tout cas à ma question, qu'est-ce qui s'est passé « quand tu n'étais pas à la maison ? » et pour elle de me le dire, via ce cahier de vie, que j'allais moi commenter mais j'allais voir sa réaction, j'allais revoir comment elle réagit face à une image, un texte que je vais lire.

Et donc, on a commencé à fabriquer c'est de bric et de broc, justement, il n'y a rien d’extraordinaire. Ce sont des pages Canson. Alors pourquoi des pages Canson ? Parce que je voulais des contrastes, donc je cherchais toujours à contraster ce que je voulais sur le cahier de vie avec le fond, donc il y a du noir, il y a du blanc, mais parfois il y a du orange, du rouge et puis il y a beaucoup d'objets, que je glanais, donc on allait se balader à la plage, je ramassais des coquillages. Mais dès que je pouvais, je ramassais un objet qui pouvait être relié à une activité que Juliette avait faite, ça peut être un ticket de musée, parce qu'on a toujours beaucoup emmené dans les musées, même des musées avec de la peinture, souvent on a dit, mais ça sert à quoi que t'emmènes ta fille, elle ne le voit pas, mais j'ai dit, mais si, on lui décrit, je ne sais pas ce qu'elle voit, mais elle adore y aller, on l'emmène, voilà, on ne va pas se limiter parce que sinon on ne fait plus rien. Juliette, elle a un problème moteur, un problème visuel, elle est non verbale, donc elle ne fait plus rien, donc on s'est dit, ce n’est pas grave, on l'emmène à droite à gauche, on se dit, ce n’est pas grave, et on voit bien ce qu'il y a, et elle adore ça, elle adore ça. Donc on a collé tous les objets dans des cahiers de vie, qu'on a un peu construit nous-mêmes, et puis la structure faisait aussi plus ou moins la même chose, et on s'échangeait comme ça les cahiers.

Et j'ai vraiment vu un intérêt de la part de Juliette à ses cahiers, c'est-à-dire qu'elle se mettait devant son bureau, et là on a, Juliette, comme elle a une déficience visuelle, mais qu'elle a un petit peu de voyances sur la partie supérieure, elle a eu très vite un plan incliné, et en fait, on essaye de mettre toujours les choses un peu en hauteur pour qu'elle les voit.

Là, il y a des photos, bon, vous ne voyez pas l'enregistrement, mais Juliette se penche. On voit bien qu'elle a un intérêt qu'elle avait envie, donc elle prenait, elle peut prendre un peu ses roues, Juliette, parce qu'elle est en fauteuil, donc elle prenait un peu ses roues, elle se collait à son plan incliné, s'il n'y avait rien, dans l'attente qu'on lui mette quelque chose. Pour moi, ça a été assez intéressant, je me suis dit là, enfin, je vois une réaction positive et un intérêt de Juliette, alors que jusqu'à présent, c'était plutôt quand même des rejets, ou un détournement de l'outil. Et puis, c'était une manière de construire un dialogue, un échange.

Et puis, il y a eu une autre chose qui, je pense, a fait basculer Juliette, parce qu’elle ne disait rien, elle faisait quelques petits sons, mais pas grand-chose. Donc, elle devait avoir 7-8 ans. Et on a découvert une appli, c'était une espèce de chat, d'animal qui répétait tout ce qu'on disait. Et ce n'était pas du tout une appli spécialisée, c'était pour les enfants. Et en fait, elle faisait ah, ah, et puis le chat disait ah, ah, et tout de suite, ça l'a capté. Et puis, elle s'est mise à faire Oh oh enfin plein de bruits différents, qu'on n'avait jamais entendu. Et là, on s'est dit, mais c'est dingue. Et elle s'est mise comme ça, à s'entendre. Et je pense que ça a été une prise de conscience, que en fait, elle pouvait émettre des sons. Je pense qu’elle n’en avait pas conscience. C'était très, très intéressant. Et donc, alors évidemment, on lui a mis quasiment tous les jours, jusqu'à l'écœurement, je pense. Et elle a commencé à développer comme ça, enrichir, on va dire, les sons et les syllabes, les consonnes qu'elle pouvait émettre. Parce qu'en fait, elle a un retour.

En fait, on a beaucoup tâtonné et on a vu... et on s'est saisi des choses qui ont marché, mais finalement, c'est presque un hasard, quoi. C'est parce qu'on a essayé plein de trucs que ça a fonctionné.

Donc, c'était une période où, du coup, elle a investi la tablette et on a commencé à chercher plein de jeux, des jeux de couleurs, des jeux de machins, des jeux de... comme ça.

Pour autant, il y avait quand même cette difficulté à nous dire quand elle n'était pas d’accord, ce dont elle avait envie à l'instant T de faire, etc.

Puis un jour, dans une de ces structures il y avait une expertise sur la langue des signes. Donc j'ai vu l'intérêt des signes. J'avais lu aussi que les signes étaient vraiment utilisés, ben déjà pour les tout-petits, pour les bébés et que ça pouvait être un élément déclencheur ça pouvait donner envie à l'enfant de communiquer.

Comment donner envie à Juliette d'avoir envie de communiquer. On était vraiment là-dedans. Donc il y avait cette histoire de tablette, avec ce chat mais ça ne suffisait pas. Et donc j'ai commencé à me dire il faudrait peut-être signer. Alors j'ai acheté plein de bouquins sur la langue des signes et notamment bébé signes, parce qu'il est super bien fait. Et puis j'ai commencé à essayer de lui apprendre un ou deux signes. Et puis bon j'avais beaucoup de mal parce que par contre elle ne me voit pas signer. Comment je fais ? Et c'est là que j'ai croisé la route d'une AMP, dans la structure où était Juliette qui venait d'arriver et qui avait fait un stage, qui était sourde elle-même. Donc qui signe. Quelle bonne idée d'avoir des professionnels qui ont aussi un handicap, parce que franchement moi je lui dois beaucoup à cette AMP. Elle avait fait un stage dans un établissement pour enfants sourds aveugles. Et en fait elle avait vu que pour apprendre les signes des enfants qui ne voient pas il faut signer avec eux dans leurs mains. Moi ça je n'y avais pas pensé. Et donc elle a signé avec Juliette elle lui a appris un ou deux signes en signant avec ses mains. Et ça a marché. C'est la seule qui a fait ça. Personne n'y croyait.

Moi j'essayais, mais je n'arrivais pas à savoir comment lui apprendre les signes. Et donc elle a fait ça et Juliette a tout de suite investit. Alors encore une fois ce n’est pas miraculeux. Juliette ne parle pas la langue des signes. Mais elle s'est appropriée aujourd'hui une dizaine de signes qu'elle utilise. Et c'est vraiment grâce à cette AMP. Et ensuite le travail qui a été repris à la maison et par les professionnels.

Alors avec le frein, c'est que moi quand j'ai commencé à mettre en place la langue des signes j'avais lu attention, quel que soit l'outil, il faut que ça soit utilisé par tout le monde. C'est à dire qu’il ne faut pas qu'elle se dise tiens je signe qu'avec maman et les autres pas, donc je ne veux pas signer. Et donc j'avais commencé à le dire à ma famille, aux aides à domicile, etc.

Et à la structure on va signer donc on va se mettre d'accord sur les signes qu'on utilise. Et donc j'avais commencé à faire ce genre de choses. C'est encore une fois du bricolage. J'avais photocopié le livre bébé signes ou puis un autre, c'était la langue des signes françaises. Et puis j'avais collé sur des cartons les signes que Juliette pouvait apprendre. Et j'avais mis des petites pastilles sur ceux qu'elle connaissait, qu'elle faisait spontanément.

Et j'ai placardé ça dans toute la maison, sur le frigo sur les portes de la chambre un peu partout la cuisine, à l'entrée pour l'auxiliaire de vie. Ce n’était pas pour Juliette parce que Juliette le voyait pas ça. Enfin vous voyez bien qu'il y avait des cartons avec des signes mais c'était pour nous surtout pour nous rappeler comment faire le signe j'aime, comment faire le signe bonjour, encore, etc.

Et j'ai eu beaucoup de mal à embarquer tout le monde sur les signes parce que c'est vrai que Juliette avait du mal à les faire parce qu'elle a aussi des problèmes moteurs donc pour faire un signe précis c’est très compliqué.

Et des problèmes aussi dans la structure où elle était. J'ai vraiment eu ce retour « mais non ne faites pas ça, parce que ça va ralentir sa communication » de la part des professionnels mais j'aurais sans doute eu la même attitude si je n’avais pas lu des choses. Donc je me suis pas mal battu avec ce frein-là et dans ma famille aussi et puis il y avait aussi une espèce de timidité dans ma famille ou avec les auxiliaires de vie, une pudeur peut-être, aussi la peur de mal faire enfin je ne sais pas il y a quand même beaucoup de freins. Et ça c'est vrai que Juliette elle a tout de suite compris qu'avec des gens elle ne signait pas et donc c'est assez frappant et avec d'autres elle signe.

Encore une fois elle ne fait que quelques signes c'est une dizaine de signes qu’elle ne fait pas très bien et puis la bonne idée c'est que Juliette a un même signe comme un même mot veut dire plusieurs choses. Très vite on a compris qu’elle avait mis plein de sens différents avec un même mot. Juliette elle dit une dizaine de mots aujourd'hui. Pour résumer elle mélange des signes, des mots, des mimiques, des bruits avec sa bouche, des postures et une gestuelle aussi et donc c'est un mélange de tout ça qui fait qu'on arrive à la comprendre.

Sachant qu’un mot ne veut pas dire un sens, ça va dépendre du contexte et ça va dépendre aussi de son état et presque de son humeur.

On l'a mis très jeune dans des colos normales mais avec des colos qui avaient vraiment envie d'intégrer un enfant différent. Attention elle ne l'a pas fait dans n'importe quelle condition et on l'a fait progressivement mais très vite ils m'ont demandé comment comprendre Juliette. Moi je faisais des cahiers avec les listes des mots qu'elle dit mais le problème c'est que les signes par exemple c'est le doigt pointé et puis la main ouverte et Juliette elle le fait plutôt avec la main horizontale et avec deux doigts plutôt qu'un doigt. Et il se trouve que ce même signe elle utilise pour « encore », pour « se mettre debout », pour « marcher », ça veut dire aussi « danser », ça veut dire plein de choses. Donc en fait moi je le comprends dans le contexte et parfois je me plante. Donc très vite je me suis dit faut enregistrer, il faut filmer Juliette pour donner du sens parce que moi si je commence à décrire ce qu'elle fait ce n’est pas possible. Donc je passais un temps fou quand j'allais rencontrer des équipes qui prenaient en charge Juliette en disant voilà quand elle fait ça c'est ça. Il fallait que je passe du temps mais en fait je donnais l'info à une personne mais après il y avait l'autre personne qui n'avait pas vu cette info donc je commence à faire des petites vidéos. Je me suis dit comment rassembler toutes ces infos, ces vidéos et très vite on est quand même passé (enfin très vite c'est quand même au bout de 20 ans) on a trouvé un outil numérique qui est le Carnet de Parcours de Vie - ma mémoire partagée.

Où on peut enregistrer des vidéos donc dessus moi j'ai enregistré des vidéos, j'ai enregistré sa voix, les sons qu'elle émet. Par exemple je vais vous donner des exemples très marquants : quand elle fait comme ça c'était le nom d'une de ses éducatrices qu'elle a eu à un moment donné dans son parcours et en fait cinq ans après quand elle veut me parler d'elle elle me fait ce bruit là mais faut le savoir quand même.

Un autre exemple elle me dit un mot très bien elle dit 8h donc c'est génial c'est 8h oui bah il est 8h voilà en fait non 8h ça ne veut pas dire 8h. ça date du confinement : à 8h on allait sur le balcon et on faisait bravo vous vous souvenez on a tous fait ça. Juliette adorait ce rituel donc elle me disait 8h pour aller sur le balcon et faire les bravos. Aujourd’hui bien sûr on fait plus ça mais pour elle 8h ça veut dire aller sur le balcon de la maison et donc elle a mis un sens à ce mot qui n'est pas le sens original. On essaie de la corriger parce que tous les professionnels et les orthophonistes doivent avoir les cheveux qui se dressent là en m'écoutant il faut absolument corriger l'enfant il faut qu'elle comprenne que 8h ça veut dire 8h.

Sauf que nous on a un peu lâché l'affaire et qu'on a essayé mais on s'est dit qu’ on va partir de son vocabulaire à elle tant pis et puis à nous de nous adapter et on fera une liste de ce que ça veut dire et puis tant pis donc 8h aujourd'hui ça veut dire aller sur le balcon.

Les signes c'est la même chose elle a investi des signes qui ne sont pas des signes habituels. Et je sais très bien j'avais lu plein de choses disant qu’il fallait absolument corriger l'enfant. Que s’il signe de telle manière vous répondez avec le bon signe. Oui c'est vrai que c'est ce qu'on devrait faire quand tout va bien, quand il n'y a pas de trouble peut-être, ou je ne sais pas mais moi je me suis dit mais je ne vais pas décourager Juliette c'est déjà tellement difficile de l'amener à signer que chaque fois qu'elle signe je vais lui dire c'est génial ce que tu fais plutôt que de lui dire ah non t'as mal fait ton signe et donc tant pis. Nous on va apprendre le signe qu'elle a fait et puis on va le garder pour nous.

Mais c'est vrai que ce n’est pas simple parce que imaginons un groupe d'enfants ou de jeunes adultes et d'adultes plus tard ils ont tous leur code comment ils vont communiquer entre eux c'était quand même ça l'idée du langage commun c'était pour qu'on se comprenne les uns les autres.

Donc moi j'entends cet argument qui est dit ah oui mais elle ne va pas pouvoir communiquer avec son petit copain qui lui il va peut-être quand il va l'avoir signé ça il va comprendre autre chose. Donc c'est pas si évident mais voilà Juliette elle a investi peu de mots, peu de signes et je me dis il faut les garder et faut capitaliser dessus et tant pis voilà c'est mieux que rien. Et on voit bien qu'il y a du plaisir enfin elle a surtout du plaisir à voir qu'on a compris ce qu'elle voulait dire.

Si j'ai passé tout ce temps-là et cette énergie c'est que Juliette à un moment vers 12/13 ans elle a elle a quand même développé des... elle était très agitée elle était très alors vous allez me dire c'est normal c'est la période de l'adolescence mais elle se mutilait beaucoup les mains, elle continue d'ailleurs elle s'écorchait les mains beaucoup et de plus en plus. Il n'y avait pas de raison et donc je me suis dit qu'est-ce qui se passe pourquoi elle fait ça et on s'est dit tous en fait là c'est une frustration. Quand elle était toute petite je pense que ses besoins primaires étaient probablement pris en charge c'est-à-dire quand elle avait faim on anticipait sa faim, sa soif mais voilà à 12 ans il y avait autre chose, elle n'avait pas forcément envie de manger et boire en tout cas j'espère qu'il y avait autre chose. J’en suis sûre maintenant et donc elle voulait nous le dire à sa façon, c’étaient clairement des attitudes qu'aujourd'hui je sais nommer les comportements défis. Elle avait des comportements qui nous mettaient en garde, qu'il y avait une impossibilité d'exprimer certaines choses et donc on a vraiment compris ça et vraiment surinvesti le champ de la communication.

Ce que je veux dire aussi c'est que … c'est qu'en fait il y a des bons moments et des périodes pour mettre en place des choses et des périodes où ce n’est pas la peine d'insister. En fait nos enfants ils ont tellement de difficultés parce que typiquement à 13 ans ce sont aussi les problèmes orthopédiques de nos enfants, il y a souvent des problèmes de rachis, de scoliose ... il y a des périodes où on ne peut pas mettre en place certaines choses parce qu'il y a d'autres sujet plus urgent.

On ne peut pas tout faire en même temps donc là on a laissé tomber clairement nos efforts sur la communication et on a mis le paquet sur la rééducation motrice et le sujet de la prévention de la scoliose.

Dans le polyhandicap c'est quand même beaucoup ça c'est qu'il y a toujours quelque chose et on ne peut pas tout traiter en même temps. Nous il y avait la déficience visuelle aussi donc l'évolutivité de sa vue parce que c'était une neuropathie et donc il fallait voir comment empêcher peut-être que ça s'aggrave plus, qu'elle soit complètement aveugle donc il fallait aller voir des spécialistes de la base vision... bon bah voilà on est des êtres humains. Il y a un moment moi je pouvais plus et la famille tout dans son ensemble on pouvait plus mettre notre énergie sur la communication et probablement qu'il y a eu parfois des freins, des arrêts on m'a reculé on fait beaucoup d'avancées et on a reculé parce qu'il y avait d'autres sujets et que Juliette aussi il fallait pas lui mettre une pression dingue surtout les sujets.

Il y a eu le dentaire, comme tous ces enfants ils ont des problèmes dentaires qui arrivent un moment puisque les dents, la langue se positionne très mal puisque justement ils ne parlent pas donc il y a des choses qui se mettent mal en place. Et donc pareil du coup à cette période-là on a freiné tout le reste

Donc voilà ce que je veux dire c'est que les parents sont tout le temps dans cette culpabilité de dire j'aurais dû faire plus ou je pourrais faire plus.

Mais en fait dans le polyhandicap il y a tellement de sujets, de choses à faire qu'il faut y aller de manière séquencée et tant pis. Et puis il y a des moments aussi chez l'enfant, moi j'ai remarqué ça en tout cas chez notre fille, qui sont plus propices que d'autres. Pour la communication Juliette c'était plutôt vers 8 ans, 8/10 ans qu'il y avait quelque chose à faire ce qu'elle nous a donné ses signes, ce chat avec lequel elle a commencé à converser finalement elle a conversé avec son chat numérique au moment où elle a commencé à signer. Et là on se dit il faut y aller c'est maintenant il faut pas rater parce que peut-être ça se reproduira pas mais il y a des moments on a plutôt surinvesti le moteur et puis après le soin voilà ça c'est un message que je veux faire passer : c'est impossible de faire tout en même temps et voilà c'est frustrant pour nos parents mais pas d'inquiétude on peut y revenir.

Moi je j'ai aussi une autre anecdote c'est que Juliette elle a 21 ans et elle vient de prononcer le prénom de son père. à 21 ans !! quelle victoire quoi ! on n'a jamais voulu qu'elle prononce le nom de son père clairement c'était pas un objectif. C’est juste qu'un jour spontanément elle a décidé d'appeler son père alors elle disait papa mais elle ne disait jamais son prénom et un jour elle nous a sorti son prénom super bien donc ça veut dire qu'elle peut encore intégrer des choses même à l’âge adulte. Parce que ça aussi c'est une pression qu'on s'est mis bien surtout moi on disait avant 3 ans tout est possible après 3 ans c'est mort. Donc moi avant 3 ans je me suis mis une pression complètement dingue de stimulation sur le plan cognitif apprentissage. On est allé chercher des solutions côté Montessori sensoriel puisque le sensoriel c'est une porte d'entrée chez nos enfants. Mais en fait oui c'est vrai qu'elle a fait énormément, les progrès étaient sans doute plus visibles quand elle était petite ça c'est sûr mais elle continue encore à investir le champ d'apprentissage à son âge c'est à dire à l'âge adulte donc il ne faut pas tout abandonner et on voit qu'elle y trouve du plaisir, de l'intérêt.

Par contre on n’a pas encore complètement répondu à la question de départ : c'est comment faire pour que Juliette spontanément nous parle de sujets dont elle a envie sans que nous on pense à l'amener sur ces sujets. Ça pour moi c'est encore le chemin qui reste à parcourir c'est à dire qu'il faut que je pense à certains sujets pour lui dire est-ce que tu as envie qu'on parle de ça ? est-ce que ça t'intéresse ? mais ce n’est pas elle qui va venir me chercher pour me dire maman j'ai envie de te parler de ça.

Il y a juste une chose qu'elle a fait de récemment c'est que dans sa tablette numérique et encore une fois ce n’est pas un outil de CAA parce que nous un outil de CAA on n'a pas réussi. Les outils basés sur des pictos pour nous ça ne marche pas du fait de sa déficience. Sa tablette c'est vraiment pour enregistrer des choses qu'elle a faites et partager avec d'autres et pour qu'elle puisse entendre ce qu'on dit d'elle. C’est à dire comme tout est dans sa tablette : des récits de ce qu'elle a fait, ce sont des enregistrements audios, ce sont des vidéos et des textes elle peut aussi voir entendre ce qu'on dit d'elle. Moi c'était très important parce qu'on aurait pu dire qu'il faudrait qu'elle ait un cahier où tout est écrit ça suffirait puis vous transmettez le cahier d'ailleurs on a un cahier de communication écrit ou moi j'ai collé ces mots ces machins mais Juliette n'y a pas accès elle ne voit pas les images et elle ne lit pas le texte. Moi ça me gêne qu'on transmette un cahier qui n'est pas accessible à Juliette donc c'est pour ça qu'on a investi sur un cahier numérique sur lequel tout est en audio. Il y a des images pour nous, pour les autres, mais tout est traduit en audio donc elle sait ce qu'on dit d'elle et elle peut même choisir si elle a envie que ce récit, cette information y figure et pour moi c'est extrêmement important à l'âge adulte. Je pense que notre enjeu à nous c'est celui-ci, c'est de faire en sorte que tout ce qu'on transmet pour que l'accompagnement se fasse dans les meilleures conditions, qu’elle puisse avoir son mot à dire d'une manière ou d'une autre.

On a plein d’outil de CAA, elle a les signes qui sont pour moi de la CAA clairement, on a quand même cette tablette mais ce que je veux dire ce n’est pas une tablette comme les autres. Parce que je vois bien les jeunes l'utiliser ou ils vont dire « je veux sortir » par exemple « aller faire une course » : ils vont prendre leur tablette et soit ils vont construire la phrase je veux sortir mais en picto soit ils vont juste montrer un picto qui veut dire qu'ils veulent sortir ça Juliette n'a pas cet outil. Ça pas réussi pour moi c'est en ça où je trouve que c'est un échec.

Par contre elle va me dire si vraiment elle veut sortir quand même elle va me dire dehors elle sait dire ce mot sachant que dehors elle peut mettre d'autre sens mais elle peut me dire dehors elle peut me dire debout c'est à dire qu'elle veut se lever de son fauteuil. Elle peut peut-être aller vers la porte et elle va me montrer qu'elle a envie de sortir. J’arriverai à comprendre quand Juliette va émettre un besoin.

Simplement la difficulté avec les troubles de Juliette c'est qu’émettre un désir, prendre une initiative ça reste extrêmement compliqué pour elle. Peut-être aussi parce qu'on a toujours fait un peu pour elle, à sa place enfin quand elle était petite ça a été ça. C’est ce qu'on remarque à la maison mais aussi dans sa structure on est tous d'accord pour dire Juliette notre fille a une difficulté à prendre des initiatives et à s'affirmer encore. Est-ce que c'est parce qu’elle n’a pas trouvé le bon outil (pour moi c'est une question que j'ai) ou est-ce que c'est son caractère qui est très réservé, très timide. Est-ce que ce sont ses difficultés cognitives ? c'est sans doute un mélange de tout ça mais pour Juliette ça reste extrêmement difficile d’émettre un besoin et de nous amener vers ses choix à elle.

Franchement on a quand même, en termes d'accessibilité, plein de barrières qui fait que des fois on se dit est-ce qu'on a l'énergie d'emmener Juliette là et là, c'est vrai. Mais on s'est très rarement mis des limites parce qu'on s'est dit bah oui, comment elle peut connaître quand on lui parle d'une vache, on lui montre une vache. Mais si elle n’a jamais vu de vache de sa vie qu'est-ce qu'elle va retenir. Pareil pour les sons, il faut qu'elle aille entendre des choses qu'elle puisse connaître donc il faut ouvrir leur champ et ça c'est sûr.

Pour le poney par exemple elle adore l'équitation enfin c'est un truc fou parce qu’elle a une ataxie cérébelleuse donc elle n'a pas d'équilibre donc elle peut se mettre debout mais elle peut tomber comme un bâton si je la lâche. Par contre elle peut être debout si je la tiens, c'est moi le tuteur ou n'importe quelle personne qui l'accompagne. On lui donne la verticalité mais sur un cheval en fait elle a une très bonne posture alors elle reste pas parce qu'elle a une fatigabilité, elle reste pas plus de 20 minutes elle s'écroule mais 20 minutes elle va se tenir super bien sur un cheval et elle va prendre le mouvement du cheval, c'est juste incroyable.

Pour dire qu'elle voulait aller au cheval au début quand elle n'avait pas le mot elle faisait pfffffff ça voulait dire cheval on a bien compris très vite et maintenant elle dit poney même si ce n’est pas un poney qu'elle monte c'est plutôt un double poney elle dit poney. Il y a des moments où elle n’arrive pas à dire les mots mais c'est variable aussi et en même temps sans doute son état général fait que les mots elle les connaît mais ça ne sort pas, ça vient pas, elle arrive pas, son cerveau n'arrive pas donc elle va recourir au signe ou au bruit donc il y a des choses qu'elle récupère d'avant donc pfffffff ça des fois ça sort encore aujourd'hui alors qu'elle sait dire poney.

Et c'est vrai qu'elle a plutôt développé un vocabulaire sur les choses qu'elle connaît et qu'elle aime. Moi au début je commençais avec des images je me souviens très bien sur la nourriture et la boisson je veux boire, je veux manger, je veux aller aux toilettes et puis vraiment c'était catastrophique 0 réaction et je crois que c'est Pascal Gracia qui m'avait dit mais en fait partez de ce que Juliette aime. C’est vrai que Juliette la nourriture ça a toujours été compliqué et boire c'est un vrai chameau ma fille et puis bon aller aux toilettes c'est pour faire plaisir à un moment mais en fait elle s'en fichait un peu quand elle était petite et en fait c'était mon erreur c'est que j'avais focalisé sur vraiment des sujets qui me paraissaient importants mais qui n'étaient pas du tout importants pour notre fille. Donc je suis allée sur des choses vraiment qui l'intéressait c'est pour ça que j'ai plutôt été sur la musique elle a toujours beaucoup aimé ça et puis bien sûr le poney donc c'est pour ça qu'on a une image prédécoupée avec un de ses poney son doudou à l'époque des choses comme ça.

Il y a une image où il y a une espèce de truc horrible, c'est un objet tactile avec plein de filaments verts gluants c'est pour travailler la prévention. Elle déteste cet objet tout ce qui est prévention tactile de toutes façons moi encore une fois dans ma naïveté je me suis dit « bon malvoyance on va surinvestir sur le tactile » en fait non Juliette elle a une hypersensibilité. Elle déteste tout ce qui est fuyant tactile et elle détestait cet objet tactile que j'avais déniché je sais plus chez qui en me disant génial je vais travailler la prévention avec elle. Et en fait j'en ai fait une carte, c'était probablement sur les conseils de Pascale parce qu’elle prenait ses cartes sans différencier il n'y avait pas une carte qu'elle aimait plus que l'autre elle prenait la carte musique et je me disais comment je peux comprendre je préfère la musique au poney donc elle m'a dit mettez une carte d'un truc qu'elle déteste.

Et chaque fois qu'elle te donnera l'image ou elle vous donnera l'image vous lui donnez l'objet tactile donc elle va comprendre qu'il faut qu'elle soit plus discriminante et qu'elle donne une image qui correspond à ce qu'elle a envie vraiment donc chaque fois qu'elle me donne une image de son truc gluant je lui mettais le truc gluant dans les mains qu'elle rejetait en espérant qu'elle comprenne que effectivement il y a des images qui induisent des choses sympa et des images qui induisent des choses pas sympa voilà donc ça fait partie des tests qu'on a fait c'est pour ça qu'il y a cette image mais ça n'a pas vraiment donné grand-chose...

Si je voulais faire un message pour les familles, moi j'ai beaucoup entendu des professionnels dire oui on met en place des choses mais les familles derrière ne suivent pas. Ça m'a toujours interpellé je me suis dit mais je pense qu'il faut se faire confiance c'est vrai qu’on n’est pas professionnels mais c'est vrai qu'on connaît quand même bien nos enfants on y passe beaucoup de temps il faut juste tester, essayer, même si on se dit bah non ça ne va pas marcher ce n’est pas pour elle mais non elle est polyhandicapée moi je pense qu'il faut tester. Lire des choses, faut être curieux c'est vrai et puis c'est travailler vraiment main dans la main avec les professionnels parce que la communication c'est tout le temps partout en tout lieu donc ça ne peut pas être circonscrit si le jeune va dans un établissement ça ne peut pas être circonscrit à l'établissement ça ne marchera pas et ça ne peut pas être circonscrit à la famille parce que ça ne marchera pas non plus parce qu'il passe du temps aussi à l'extérieur.

Et les ruptures c'est vraiment un problème c'est quand tout s'arrête parce qu'il y a un changement d'équipe ou dans la famille il y a eu un événement familial parce que les familles c'est la même chose on a aussi des problèmes de rupture et les ruptures c'est terrible parce que souvent il y a on repart à zéro c'est insupportable de repartir à zéro moi j'ai entendu des professionnels me dire ah mais Juliette connaît on a fait les parties de son corps ça fait 10 ans que Juliette connaît les parties de son corps.

Et en fait c'est stocker tout ce qui est fait toute cette histoire, tout ce parcours toutes ces tentatives, tous ces échecs de pouvoir les stocker quelque part pour pouvoir ensuite les transmettre parce que ça tourne, ça tourne quand ils vont passer à l'âge adulte non ils ne recommencent pas de zéro ils ne repartent pas avec un cahier avec des pages blanches, ils ont une histoire il faut pouvoir garder cette histoire et la transmettre.

C'est vraiment pour moi le message donc les familles il faut déjà qu'elles travaillent avec les professionnels, qu’il ait le moins de rupture possible, qu'elles essayent des choses, qu'elles apportent parce qu'elles ont des idées et ben oui on n'est pas formés mais on a des idées on a bien vu dans ce que j'ai montré qu'il y a des choses qui sont faites mais ce n'était pas des professionnels qui nous les ont apportées et il faut garder en mémoire le plus possible tout ce qui a été fait pour pouvoir ensuite transmettre.

**Journaliste**

En 2016, Odile Antoine a rejoint l'association Coactis Santé qui développe Santé BD un outil de communication sur la santé avec notamment une banque d'images en accès libre que vous pouvez découvrir sur coactis-sante.fr.

Odile a mentionné Mon Carnet de vie – mémoire partagé, un outil de CAA développé par le GNCHR et que vous pouvez retrouver sur gnchr.fr

Merci à Odile Antoine d'avoir tant partagé avec nous, et à Juliette bien sûr.

*✯ Retrouvez les épisodes des Voix de la CAA sur toutes les plateformes d'écoute ✯*