

Quand les mots tardent à venir

« Ce n'est pas parce que je ne parle pas que je ne comprends pas »

Chez certains de nos enfants, peuvent se manifester très tôt des troubles de l'acquisition de la parole : parole altérée, très altérée, difficile, voire absente même si l'enfant présente des capacités intellectuelles normales. Des inquiétudes pour son avenir nous envahissent. Comment pourra-t-il être compris des autres? Car nous le savons bien: la communication, qui est un processus à deux, permet l'échange, l'affirmation de son identité. Elle facilite la création de liens, une meilleure qualité de vie...

Certains adultes en difficultés d'élocution, dans un groupe paroles, ont « dit » ce qu'ils ont ressenti dans leur vie de tous les jours :

- « on me parlait comme à un enfant... »
- « C'est très dur d'être pris pour ce que l'on n'est pas... »
- « (ils) n'osent pas me faire répéter, pourtant je préfère répéter 10 fois plutôt que de ne pas me faire comprendre! Le pire c'est quand (ils) font semblant de me comprendre pour écourter l'échange... »
- « Le plus important, c'est l'écoute. Les gens peuvent croire que je suis incapable de comprendre, mais s'ils arrivent à m'écouter, c'est gagné. Il faut créer le contact... »

Le suivi par un(e) orthophoniste est indispensable pour ces enfants chez qui s'annoncent des troubles du langage oral ou de la parole. Ce suivi est d'autant plus aidant pour nous, que ce professionnel sera sensibilisé aux difficultés de la situation: la place qu'on ne donne pas toujours à celui qui a des difficultés à s'exprimer, l'image qu'on lui renvoie, le manque de disponibilité, de temps et d'écoute des autres...

L'orthophoniste doit être prêt par sa compétence, à établir une relation dynamique et de confiance avec l'enfant et nous mêmes. Il va encourager les attitudes valorisantes, pour faciliter l'expression de l'enfant:

- prendre l'habitude de ne pas le perturber pendant qu'il tente de s'exprimer,
- ne pas lui couper la « parole » ou finir une phrase à sa place sous le prétexte que nous avons deviné ce qu'il veut dire !
- être attentif lorsqu'il s'exprime par geste, mimique, tableau de communication, etc.....
- lui laisser le temps d'exprimer seul son idée, d'exister par lui même !

Il est important que nous réalisons que nous ne pouvons pas être les seuls interprètes de notre enfant, au risque de freiner le développement de son autonomie et de sa vie sociale! Il nous faut encourager les « autres », les membres de la famille, les professionnels, l'entourage ou le voisinage, à apprendre à décoder ce qu'il dit, pour pouvoir communiquer avec lui. Ce n'est pas évident lors de la première rencontre ! Pourtant, il suffit de peu de temps pour que chacun, informé des capacités de l'enfant, puisse se familiariser avec lui dans l'échange. Il s'agit souvent simplement de savoir se donner certaines règles, de temps, de positionnement, de regard... et une attention un peu accrue .

Nous nous sentons tellement mieux lorsque d'autres personnes spontanément s'approchent de notre enfant pour lui parler, l'écouter! Savoir laisser la place et pouvoir savourer ce moment pendant lequel nous ne sommes pas indispensables ! On y arrive, avec le temps. Il nous faut être ambitieux pour l'enfant en lui donnant le goût de la relation, de l'échange et des autres !

Enfin, c'est aussi à l'orthophoniste d'informer des méthodes et techniques de communication qui existent. A l'APF, le RNT (réseau nouvelles technologies) inclut la CAA : matériels en prêt et articles sur la mise en place des moyens, technos et non technos. Il y a un réseau spécialisé de nouvelles technologies RNT, consacré aux difficultés d'élocution. Ce réseau propose des moyens palliatifs de communication sous le sigle de **CAA** (voir encadré).

Sensibiliser les autres aux difficultés d'élocution a conduit les personnes vivant elles-mêmes cette situation à élaborer des outils, tels que une « déclaration des personnes ayant des difficultés d'élocution », un « dépliant », format carte d'identité, expliquant leurs problèmes. D'autres actions de communication et de médiatisation sont à venir, pour favoriser, par une meilleure connaissance de cette situation, l'attitude juste à adopter en présence des enfants ou des adultes, dans la vie de tous les jours, en famille, en institution comme dans la cité.

La sensibilisation sur ce sujet s'inscrit dans la démarche exigeante du chantier énorme de « l'accès à tout pour tous ». C'est un problème de fond, dans le milieu associatif comme dans la vie en société, que celui du regard, et de l'image que l'on se fait de l'autre, de la tolérance et du respect des personnes.

Par le terme de Communication alternative et améliorée (CAA), sont évoqués des moyens palliatifs de communication utilisés pour améliorer la communication existante ou pallier à un grand déficit:

- moyens sans outils : gestes, signes...
- aides techniques : images, photos, pictogrammes, lettres, mots tableaux à désigner,
- outils technologiques, synthèses vocales et tous les logiciels d'aides informatiques.

La CAA aide aussi bien à la *compréhension* qu'à l'*expression* de la personne. Elle permet à une personne de dire ce qu'elle veut, quand elle le veut, même si c'est lent et si ça demande une certaine habitude pour comprendre couramment. Elle stimule le développement personnel, améliore la qualité de vie, l'intégration sociale, voire professionnelle.

Toute décision d'avoir recours à la CAA doit être « éclairée » et accompagnée, en tenant compte de ce que veut l'enfant et comment l'accepte la famille. Des rencontres sur ce sujet existent : **Groupe d'initiative national APF sur les difficultés d'élocution, Association Isaac-Francophone**; groupes de personnes en difficulté d'élocution dans certains départements (www.isaac-fr.org), Réseau Nouvelles Technologies (03 20 20 97 70 ou <http://rnt.over-blog.com>).