

Avec l'apparition de matériel sophistiqué tel que les synthèses vocales, notre équipe, comme beaucoup d'autres, avait rêvé une utilisation immédiate et facile de ces aides techniques par les enfants I.M.C. privés de parole. L'arrivée de ces "merveilleuses machines" devait permettre une communication d'emblée aisée et satisfaisante pour tous. Il n'en fut rien.

Nous avons donc imaginé la création d'un "groupe de communication" permettant à ces enfants les apprentissages qui nous paraissaient nécessaires. Ce groupe se réunit depuis maintenant trois ans, à raison d'une heure et demie, deux fois par semaine. Il concerne quatre enfants I.M.C., de sept à quinze ans, souffrant de tétraplégie choréoathétosique. Au cours de ces années de fonctionnement, une dizaine de professionnels du service ont participé à l'animation : ergothérapeutes, instituteur, orthophoniste, psychologue, médecin, éducatrices et auxiliaires de puériculture, permettant ainsi de réelles rencontres interdisciplinaires.

APPRENDRE À COMMUNIQUER dans un groupe d'enfants I.M.C. sans parole

par Elisabeth BAZANTAY¹, Anne DENEUVILLE², Véronique TSIMBA³

Mots-clés : I.M.C. - Systèmes de communication augmentatifs - Mutisme - Rééducation - Enfant - Groupe - Famille.

Lors de la création du groupe nous avons été déconcertés par la passivité des enfants, leur manque de "savoir faire". La famille était le seul endroit où une complicité réelle avait pu se mettre en place. Dans le service, les enfants échangeaient avec un petit nombre d'adultes mais pas entre eux, ils répondaient aux questions posées mais ne prenaient pas la parole spontanément. Chaque enfant fonctionnait dans sa propre bulle, avec des interlocuteurs privilégiés. "Ils n'ont rien à dire", se plaignaient souvent les adultes devant la pauvreté des échanges. Les aides techniques (le fauteuil roulant électrique et les synthèses vocales, mais aussi les tableaux ou les simples sonnettes d'appel) étaient utilisées seulement en séance de rééducation ergothérapique ou orthophonique.

Nous avons mis les enfants dans des situations où ils devaient s'écouter et s'exprimer, faire avec les autres. Petit à petit leur comportement s'est modifié, nous obligeant à comprendre les raisons de cette évolution. Qu'avions-nous fait pour parvenir à ce résultat ?

La plupart du temps chaque enfant était donc passif. Dans le service, leur expérience de communication s'est développée selon un mode unilatéral : un enfant s'exprimant par tableau et un adulte menant l'échange. L'enfant se plaçait toujours dans une situation de dépendance et de disponibilité face aux questions de l'adulte. Dans le groupe, la présence des autres pareils-à-soi, a fait effet de miroir. L'enfant I.M.C. s'est retrouvé aussi dans le rôle de son interlocuteur habituel, confronté à l'expérience, pour lui nouvelle, de celui qui a du mal à comprendre. Ce changement de rôles lui permet, au moment où il s'exprime, d'adapter ses stratégies d'échange : "il parvient à se faire comprendre, j'arrive à saisir ce qu'il dit, pourquoi n'essaierai-je pas de faire comme lui".

Pour chaque enfant, il a été important d'imiter les stratégies et les modes de compensation des autres enfants, mais aussi ceux des adultes. Sans qu'ils en aient conscience, sans qu'on leur ait appris, les enfants ont commencé à reproduire notre manière de faire : répéter pour s'assurer que l'autre a compris, poser des questions fermées (tu as

E. BAZANTAY
Psychologue

A. DENEUVILLE
Orthophoniste

V. TSIMBA
Neurologue, Chef de clinique
Service de Rééducation
Fonctionnelle pour Enfants
du Dr Pialoux, C.H.R. de Rennes

**Au sujet des stratégies de prise de parole de l'enfant normal, consulter les travaux de Frédéric François et de son équipe, mais également dans le champ de la psychologie de l'enfant, les recherches plus anciennes de Piaget, publiées dans "Le langage et la pensée", ainsi que l'ouvrage de Jean-Claude Quentel, "L'enfant". (cf références page 23).*

dit "papa" ? non, alors "maman" ?)... Ils s'imitent beaucoup, reprennent des formulations entendues. Nous avons donc observé que ces enfants I.M.C. rencontraient les mêmes difficultés que les enfants sans handicap ; c'est le peu d'expérimentation qui a provoqué chez eux un tel décalage.

Les activités du groupe ont été au départ des jeux très classiques : dominos, petits chevaux... etc. Le simple cache-cache est devenu ainsi prétexte à ces changements de rôles, à s'imaginer à la place de l'autre : la "bonne cachette" est celle où l'autre finira par me trouver, pour que nous puissions rire ensemble, mais après avoir cherché un certain temps. Où va-t-il aller regarder en premier ? Que voit-il de la porte en entrant dans la pièce ? Au début G... se "cachait" tout au bout du couloir, le plus loin possible, mais en pleine visibilité.

Nous avons proposé de nombreux jeux où il s'agissait de se faire comprendre, par tous les moyens possibles : tableaux et synthèses, mais aussi gestes, sons, dessins... etc. Chaque enfant pouvait avoir à faire deviner un mot aux autres (mot qui bien sûr n'était pas tel quel dans son tableau), un métier, une personne, un acte de la vie quotidienne. Le jeu de "la marchande", du "docteur",... ont demandé de nombreuses séances afin d'arriver à de réels dialogues.

Il nous a vite semblé aberrant d'exiger des enfants l'utilisation de leur synthèse quand un geste ou un son pouvait de façon plus rapide et moins fatigante aboutir au même résultat. Très vite, nous avons différencié l'apprentissage moteur ou grammatical de celui de la communication.

En jouant ainsi avec leurs difficultés à s'exprimer les enfants ont pris de la distance pour rire de ce handicap : on peut s'amuser des malentendus, du manque de savoir-faire, à ce jeu chacun peut à son tour perdre ou gagner. L'incompréhension est alors dédramatisée, on prend plaisir à essayer ensemble. A l'intérieur de ce groupe on a le droit à l'erreur, on peut expérimenter, tâtonner, le regard de ceux qui sont présents ne juge pas, mais accompagne les essais-erreurs. Ce petit nombre de participations rassure et permet secondairement d'oser ailleurs ce qui l'a été en groupe de communication.

Enfin, nous avons organisé de nombreuses sorties (piscine, pompiers, grande surface, boulangerie, aéroport, plage...), prétextes à de longues séances de préparation avec les enfants : faire ensemble, mais aussi dire ce que l'on a envie de faire, préparer ensemble, puis donner ses impressions sur ce que l'on a fait, et tester sur le terrain les limites de nos matériels (!).

Pour ces activités nous avons mis les parents à contribution : recherche de documentation, fabrication de gâteaux pour le pique-nique... Les familles, réservées face au matériel de communication ont ainsi été sensibilisées par ce nouveau mode de fonctionnement. Des rencontres autour de vidéos, filmées pendant les séances, ont facilité les échanges entre parents.

C'est alors qu'une des mamans a pu dire au papa d'une petite fille plus jeune que la sienne : "ce que vous venez de dire, moi je le pensais il y a trois ans, ma fille a grandi et ce problème je ne l'ai plus avec elle, vous verrez, la vôtre va grandir aussi".

Et c'est cette même maman qui a enfin accepté d'emporter à la maison le fauteuil électrique de sa fille, après avoir vu qu'une autre enfant du groupe pouvait se déplacer ainsi en toute autonomie dans son quartier. L'écart d'âge qui existe entre les quatre enfants est une difficulté pour nous dans le choix des activités. Mais c'est aussi ce qui permet aux parents de voir grandir leur propre enfant. Pouvoir se reconnaître dans les autres parents parce qu'ils sont aux prises avec des difficultés comparables, mais à des étapes et à des âges différents, fait réaliser sa propre évolution, son histoire. Bien que beaucoup d'entre eux disent vivre au moment présent, résoudre les problèmes au jour le jour, "oublier" sans cesse le chemin parcouru, il leur devient alors possible d'imaginer un avenir à partir de ces échanges.

Pendant trois ans, ces rencontres entre parents ont ainsi créé des liens leur permettant d'envisager, pour chacun des enfants, une insertion dans un groupe de handicapés et non d'avoir pour but essentiel leur intégration dans le milieu normal. La rééducation ne devient plus alors le seul objectif, le groupe propose un temps autre, dans lequel "on fait avec le handicap", sans essayer de le gommer. Il est là, travaillons avec et changeons nos références. L'avenir n'est plus conçu uniquement en rapport avec la normalité, mais

les parents et nous-mêmes, pouvons le voir dans un autre enfant handicapé.

Actuellement les relations entre les familles se poursuivent à l'extérieur du service : les enfants s'invitent pour passer un week-end, déjeuner ensemble. Le groupe s'est élargi aux familles, qui participent plus aux activités : ce dernier trimestre, dans le but d'initiation à l'Histoire, les parents nous ont prêté des photos de leur famille sur plusieurs générations et ont retracé sommairement la vie de leurs ancêtres. Lors d'un déjeuner de fête, chaque maman a confectionné le plat préféré de son enfant que celui-ci a ainsi pu faire découvrir aux autres : un véritable festin et une réelle partie de plaisir, ensemble.

Trois années nous ont ainsi mené bien loin d'un simple apprentissage des synthèses vocales, notre idée de départ. Pour les enfants, la présence des autres semblables les a dynamisés, les obligeant à quitter leur sphère individuelle et à oser prendre la parole. Ils ont expérimenté et appris les règles fondamentales de la communication. L'ambiance actuelle du groupe est tout à fait comparable à ce qui se passerait dans un autre groupe d'enfants.

Pour les parents, le groupe a pris une importance réelle. Il a donné quelques réponses à leurs attentes. Ils sont face à des parents en prise avec les mêmes difficultés, les mêmes problèmes. Ils peuvent dire, être entendus et compris car tous parlent d'expériences similaires. Le groupe permet aux parents d'inscrire leur enfant dans un projet à long terme, c'est-à-dire de pouvoir l'imaginer adulte, épanoui, au sein d'un groupe social.

Pour l'équipe, ce groupe a donné l'occasion d'une réflexion sur la communication et son apprentissage, ainsi qu'une pratique interdisciplinaire. Cette expérience nous a conduit à proposer, il y a deux ans, à d'autres enfants I.M.C. plus jeunes et privés de parole, un groupe identique à celui des plus grands.

Bibliographie

- FRANÇOIS F., HUDELLOT C., SABEAU-JOUANNET E., *Conduites linguistiques chez le jeune enfant*, Paris, PUF, 1984, coll. Le Linguiste.
- PIAGET J., *Le langage et la pensée chez l'enfant*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1923, 5^{ème} édition 1962.
- QUENTEL J.C., *L'enfant, Problèmes de genèse et d'histoire*, Bruxelles, De Boeck, 1993, coll. Raisonances.