

**L'histoire d'une rencontre :
une co-construction autour du langage et de la communication**

Natacha AVANTHEY GRANGES

Natacha AVANTHEY GRANGES travaille depuis 3 ans avec Maximilien, un enfant qui présente un trouble envahissant du développement (TED). Elle raconte ici la rencontre avec cet enfant et sa famille, de la demande de consultation aux enjeux actuels du suivi orthophonique. Ses propos sont enrichis par les interventions de la mère.

Les propos qui vont suivre racontent à deux voix - celle de la maman¹ et celle de l'orthophoniste - l'histoire d'une intervention orthophonique qui est encore en cours actuellement. Ces pages manqueront donc peut-être d'un peu de recul mais visent à faire partager au lecteur le regard d'une orthophoniste, le vécu d'une maman, l'histoire d'une rencontre... Notre désir est de montrer que les troubles langagiers et communicationnels d'un enfant qui présente des troubles envahissant du développement sont au centre des relations qu'il va construire avec son entourage.

La maman : notre parcours de parents ressemble à celui de combattants. Nous avons malheureusement constaté que nous aurions encore longtemps été sans diagnostic si nous n'avions pas pris l'initiative d'aller chez une orthophoniste et chez une neuropédiatre. Beaucoup de parents se posent moins de questions que nous et le trouble de leur enfant est parfois diagnostiqué très tard. Il est en effet indispensable que les professionnels s'occupant d'enfants soient en mesure de reconnaître ces troubles envahissants du développement.

Agé de 2 ans et demi au moment du bilan initial, Maximilien consulte sur l'initiative de ses parents. Ils décrivent, lors de cette première rencontre, de manière très fine ses difficultés alimentaires, les rigidités comportementales qu'il présente, ses troubles du sommeil et le développement atypique de son langage. Au niveau communicationnel, ils fournissent de nombreux détails lors de l'investigation anamnétique (peu ou pas de babil, un sourire quasi omniprésent...). Rapidement, Maximilien aurait dit ses premiers mots. A 18 mois, il répétait des comptines (parfois même, des chansons en anglais !). Cependant, une régression au niveau langagier est bientôt observée et des mots qui étaient produits auparavant ne le sont bientôt plus. Notamment *papa* et *maman* ! Enfin, les parents soulignent que lorsque leur fils n'est pas compris, il s'énerve et pleure.

Il est assez difficile de se souvenir après coup de ce que Maximilien était capable de produire. En comparant à l'évolution langagière et comportementale de sa petite sœur, il est clair maintenant que Maximilien n'évoluait pas normalement. En entendant notre petite voisine qui parlait convenablement portugais et français à 2 ans et demi, j'ai décidé en été 2001 de prendre contact avec une orthophoniste. Il est possible que nous ayons eu l'adresse par notre pédiatre.

¹ Nous remercions chaleureusement la mère de Maximilien d'avoir participé à la rédaction de cet article.

En tant qu'orthophoniste, je perçois d'emblée les nombreuses interrogations des parents qui émergent en toile de fond de ces descriptions : les difficultés sont-elles d'ordre éducatif ? Pourquoi notre enfant n'évolue-t-il pas comme son frère aîné ? Etant donné la situation décrite, une intervention sous forme d'accompagnement familial s'est rapidement mise en place, la présence alternée des parents aux séances d'orthophonie étant convenue.

L'évaluation des capacités communicatives de l'enfant ne pouvait évidemment pas être faite à partir de tests. Plusieurs types de jeux ont donc été proposés à Maximilien et nos réflexions ont le plus souvent été co-construites (parents / orthophoniste) autour d'observations communes. Nous avons alors constaté la présence de séquences de jargon qui péjoraient de façon significative l'établissement des capacités d'attention conjointe. L'observation de formes écholaliques – tantôt fonctionnelles tantôt inadéquates dans le contexte interactif – était possible. Maximilien répétait de manière préférentielle les substantifs nominaux (ex. chien, chocolat.) plutôt que les verbes. Il ne répondait pas à l'appel de son prénom. Au niveau du jeu, Maximilien se situait encore au stade de la manipulation. Sans intervention de l'adulte et avec du matériel de jeu symbolique (ex. playmobils), il se contentait le plus souvent d'aligner les personnages et les objets.

Quelle horreur de le voir aligner ces objets sur le sol comme des corps sans vie. A nouveau, nous avons compris grâce à notre interprète qu'il s'agissait de rituels et d'actes répétitifs.

Au niveau des fonctions communicatives, les demandes étaient effectuées de manière non verbale, les commentaires étaient absents et l'expression verbale des sentiments était impossible. La première période de recueil de données passée, l'intervention s'est centrée sur *l'analyse plus précise des aspects pragmatiques du langage* de Maximilien. En effet, il semblait prioritaire de « comprendre » le fonctionnement verbal « plaqué » mis en place. Comme nous venons de le rappeler, le registre des fonctions communicatives était restreint et en ce qui concernait les demandes, on pouvait souligner que :

- les demandes d'action s'actualisaient principalement par des gestes de type tendre le gobelet pour avoir à boire, tirer sur les vêtements pour que l'adulte se lève ;
- les demandes d'aide étaient difficiles à travailler car Maximilien préférait le plus souvent abandonner ses desseins voire finissait par parvenir de manière autonome au résultat attendu ;
- Il en était de même pour les demandes d'objet, l'enfant se débrouillant par ses propres moyens pour obtenir ce qu'il désirait.

Pour un accompagnement familial : Concernant le suivi d'enfants qui présentent un trouble envahissant du développement, nous pensons qu'une intervention écologique et systémique sous forme d'accompagnement familial et de collaboration avec les personnes significatives de l'entourage de l'enfant est nécessaire. En effet, comme le souligne Monfort (2005a, pp. 88). « (...) Les troubles pragmatiques sont des troubles réciproques et partagés : l'enfant a du mal à comprendre et à se faire comprendre mais il en arrive de même pour ses interlocuteurs et la prise en charge de ces enfants devra nécessairement tenir compte des habiletés de l'entourage à s'ajuster à leurs particularités communicatives : l'efficacité de la communication ne dépend pas seulement de la qualité de l'expression de l'enfant mais aussi de celle de son interlocuteur à interpréter son discours et à s'ajuster à ses besoins » Lorsqu'on parle de troubles pragmatiques et que l'on vise la généralisation à diverses situations de

communication de nouvelles conduites, l'économie d'une telle démarche n'est en effet pas possible.

En tant que Maman, j'insisterai sur le terme de collaboration. Si Maximilien a tant progressé, c'est aussi grâce à l'intense collaboration de son orthophoniste qui nous a guidé, nous donnant les outils de communication adaptés à notre enfant tout en étant constamment à l'écoute. Sans un rapport de totale confiance et l'engagement de tous (il faut former une équipe soudée dans un seul et même but), toutes les thérapies et connaissances ne serviront que peu.

Nous pourrions écrire des pages sur l'évolution langagière de cet enfant... mais ce n'est pas le but ici. Guidés par le caractère intersubjectif du trouble, nous nous centrerons sur deux aspects qui ont été centraux pour l'intervention : l'observation et l'élargissement du registre des fonctions communicatives.

Il s'agit donc, en premier lieu, de conduire les parents à *observer* leur enfant, à prendre le temps de regarder *comment il communique*, à identifier ce qu'il veut dire et non ce qu'il dit. Regarder son jeu, observer quand, comment et pourquoi il initie des échanges, autrement dit identifier ses intentions communicatives est une étape nécessaire, car à l'origine de l'élaboration des objectifs qui guideront notre intervention.

« Observer signifie accorder une attention particulière à l'enfant afin de voir exactement ce qui l'intéresse ou ce sur quoi il essaie d'attirer votre attention » (Weitzman, pp.79, 1992). Laisser l'enfant prendre des initiatives, l'observer, attendre, écouter et suivre son initiative : en voilà un beau programme ! Apprendre à attendre pour voir, pour nous permettre d'initier de façon plus adéquate mais également pour donner l'occasion à l'enfant de le faire sont autant de résultats découlant de cette observation. Cela peut paraître un acte simple, voire un acte passif, mais il s'agit bien d'une attente / observation active - ce qui est, en réalité, complexe. *Notre orthophoniste nous a donné la clé à beaucoup de comportements étranges de notre fils. Et nous l'avons regardé avec d'autres yeux. Apprendre à attendre nous aide à comprendre.*

De nombreuses remarques ont émergé durant les premières semaines de cette rencontre. Les observations faites ensemble au niveau du langage et la meilleure compréhension des difficultés présentées généraient en effet de la part des parents des commentaires et des interrogations sur d'autres domaines. « *On était si contents qu'il fixe l'appareil photo mais en fait, il regardait les petits lumières qui brillaient dans l'objectif !!!* » me dit un jour la maman de Maximilien.

Etant donné que « le développement fonctionnel du langage d'un enfant devient une priorité dès lors qu'une réduction qualitative a été observée au moment du bilan », l'intervention visait la mise en place d'un étayage permettant à Maximilien d'actualiser en premier lieu des demandes d'objet, des demandes d'aide ainsi que de favoriser l'émergence de commentaires en lien avec l'action. En quelques séances, Maximilien fut ainsi capable d'utiliser « donne » pour demander la pâte à modeler qu'il aimait tant et de s'exclamer « met » lorsqu'il posait une boule au sommet d'une tour afin de la voir descendre.

Je pense que seul les parents d'enfants qui ne parlent pas peuvent savoir la joie que procure un mot de leur enfant. Et s'il s'agit d'une demande, ça veut dire que nous existons pour lui, du moins comme intermédiaire entre lui et l'objet convoité, le chocolat par exemple.

Tout parent utilise, lorsqu'il s'adresse à un enfant dont le développement du langage est ordinaire, un langage modulé naturel. A ce moment de l'intervention, il fut important pour nous de rassurer les parents de Maximilien et de parvenir à les persuader de cesser de remettre en cause l'utilisation de leur « langage modulé » naturel. Comme Monfort (2005b) le souligne, « le modèle d'apprentissage par essais successifs est souvent très efficace pour les enfants de développement normal, mais il ne l'est pas pour ceux qui présentent des troubles graves de l'apprentissage. (...) Le modèle, utopique bien sûr, qui doit nous guider avec ces enfants est celui d'un « apprentissage sans erreurs ». Autrement dit, les stratégies de tutelle qu'un parent met naturellement en œuvre avec son enfant ne sont pas suffisantes pour permettre à un enfant comme Maximilien d'actualiser ses intentions sous forme verbale. La simplification du langage adressé à l'enfant ainsi que la simplification des tâches qu'on lui propose guident le travail et permettent d'éviter la confrontation à des échecs successifs.

Il nous a fallu apprendre à parler son langage ou plutôt celui qu'il était en mesure de comprendre. C'était tellement « en nous » qu'encore aujourd'hui, ça m'est resté quand je parle en français avec sa sœur ou en allemand avec mes élèves.

Maximilien a énormément progressé. Aujourd'hui, il communique et se sert d'un langage qui devient de plus en plus créatif. Cependant, certaines de ses interventions demeurent singulières. Il lui reste un long chemin à parcourir mais il est maintenant entouré de personnes qui reconnaissent ses difficultés et sont à même de tenter de les comprendre. Si, du point de vue expressif, l'amélioration est tangible, nous aimerions toutefois mentionner que « les altérations de la pragmatique se manifestent de façon beaucoup plus nette sur le plan de l'expression que sur celui de la réception » (Monfort, 2005b, pp. 21). Evident puisqu'il est facile de constater que l'enfant n'a pas produit l'énoncé qu'il faut au moment attendu mais beaucoup plus compliqué de savoir et de vérifier qu'il comprend toujours le langage verbal (littéral ou inférentiel) qui lui est adressé et qu'il ne s'appuie pas sur le contexte pour y répondre.

Il est évident que Maximilien est un champion pour essayer de décoder beaucoup de dialogues en nous observant. Par contre, même si on lui explique quelque chose avec beaucoup de précision mais qu'il ne peut pas se représenter le contexte, cela risque d'être difficile et source de conflits.

Tant pour le professionnel que pour les personnes signifiantes pour l'enfant, il n'existe pas de « règles ». En effet, on apprend ensemble à découvrir les intentions communicatives derrière les formes écholaliques ou les comportements stéréotypés (ex. Maximilien tournait en rond lorsqu'il voulait que la conversation entre ses parents et moi cesse et qu'il désirait rester seul avec moi). Tant l'orthophoniste que les parents vont « devoir apprendre à ne pas se laisser dérouter par les comportements déviants, éclatés, apparemment absurdes de ces enfants, car il est presque toujours possible, grâce à un travail patient d'analyse verbale, de découvrir l'intention réelle du sujet et de lui répondre de manière adéquate » (Monfort, 2005b, pp. 81).

Pour conclure, l'histoire de cette rencontre est l'histoire, comme dans toute rencontre, d'un enrichissement mutuel. « Aucun manuel ne pourra donner des orientations spécifiques pour chaque enfant ; la guidance parentale est un travail aussi personnalisé que l'est une intervention auprès d'un enfant. Cette guidance doit être intégrée au programme

d'intervention ; elle suppose l'organisation de séances où les parents peuvent observer l'interaction du professionnel avec l'enfant, et le thérapeute celle des parents avec leur enfant ; elle doit prévoir des réunions où chacun peut mettre en commun ce qu'il a vécu et ce qu'il a appris de l'autre. » (Monfort, 2005b, pp. 153).

Suivre Maximilien en orthophonie pendant 1-2 ans, nous a permis de comprendre le travail effectué, nous a rassuré et inspiré pour le travail à réaliser à la maison.

Finalement, il n'y a de clés pour personne seulement un désir partagé de comprendre. L'orthophoniste, en tant que spécialiste, est là pour donner confiance. « Inspirer confiance ne veut pas dire dissimuler nos doutes sous une fausse apparence d'infaillibilité de la méthode, faire des « sermons » rassurants ou des promesses incertaines : cela signifie simplement avoir confiance en l'intelligence et le savoir-faire des parents et ne pas croire en notre seule capacité de « spécialiste » (Monfort, 2005b, pp. 153).

Que de culpabilité pour les parents quand un enfant ne se développe pas normalement et que le regard des autres vous juge durement. J'ai envie de crier à tous ces parents : « Vous n'êtes ni coupables ni incompetents. Vous vous trouvez juste face à un enfant différent qui est tout aussi perdu que vous ». Le plus dur est de trouver les personnes compétentes pour nous aider de façon efficace. C'est pourquoi, nous avons créé un groupe de parents sur Neuchâtel. Il est anormal que les personnes touchées soient laissées à leurs angoisses sans point de chute.

Une phrase, lancée par une autre maman, est devenue le guide de ma pratique orthophonique : « En fait, vous êtes un tuteur; le but, c'est de pouvoir l'enlever au bout d'un moment ». Les parents sont également les piliers qui soutiennent l'enfant dans son développement et cela s'applique bien sûr aussi à l'acquisition du langage. Ce qu'il peut paraître trivial de rappeler ne l'est pas : ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant donc ils sont le plus à même d'adapter de façon adéquate les aménagements qu'on leur propose afin d'améliorer l'interaction quotidienne.

Chez toutes les mamans que j'ai rencontrées, je retrouve ce lien intense entre l'enfant en difficulté et la mère. Parfois, me semble-t-il, il faut aussi se séparer de l'enfant en lui faisant confiance, en lui donnant plus de place. Être le pilier, c'est bien, être le guide à distance me paraît mieux. Car je le pousse à l'autonomie. J'ai par exemple compris que de venir faire de l'appui à l'école était bien pour un temps. Mais après quelques mois, Maximilien se comportait mieux quand j'étais absente. Savoir lâcher, ce n'est pas perdre l'enfant. Comme tout autre enfant, il a besoin d'être sans moi.

Ce qui est valable pour Maximilien l'est pour beaucoup d'autres enfants présentant des troubles envahissant du développement. Les progrès réalisés dépendent de l'enfant et de l'investissement de son entourage. Un spécialiste du langage se doit de comprendre la dynamique interactionnelle qui régit les échanges dans la famille, d'analyser la disponibilité de chacun au fur et à mesure de l'intervention, d'identifier les forces et les besoins des enfants afin d'élaborer un plan d'intervention personnalisé et de proposer un lieu où la communication puisse être un plaisir.

Natacha AVANTHEY GRANGES est orthophoniste et travaille avec des enfants qui présentent des troubles envahissant du développement au centre pédago-thérapeutique de Clos Rousseau à Cressier et en tant qu'indépendante dans le canton de Neuchâtel.

V. Références

MONFORT, M. (2005A). Troubles pragmatiques chez l'enfant : nosologie et principes d'intervention, *Rééducation orthophonique*, n° 221, .

MONFORT M., JUAREZ A., MONFORT JUAREZ I., (2005b). *Les troubles de la pragmatique chez l'enfant*, Madrid : Entha Editions,.

WEITZMAN, E., (1992). *Apprendre à parler avec plaisir*. The Hanen Programm.