

Comment exprimer mes besoins, comment dire ce dont j'ai envie, comment partager mes peurs... alors que je ne sais pas encore parler ?

Ces questions devaient certainement frustrer Quentin terriblement pour qu'il en arrive régulièrement, il y a un an et demi, à se frapper le front avec le poing à chaque incompréhension.

Quentin, c'est notre deuxième garçon, atteint du syndrome du X fragile, comme ses deux frères. A deux ans et demi, quand nous avons appris le diagnostic pour lui, Quentin ne savait rien dire. Juste gémir et crier. Quelle frustration pour un petit bonhomme ! Lui qui est en pleine croissance et en pleine découverte du monde qui l'entoure, qui a tant de choses à partager et à demander...

Comment alors en tant que parents aider notre enfant à exprimer ses joies, ses peines, ses questions et ses peurs, ses besoins, ses souhaits, ses rêves ? Comment dialoguer avec un enfant quand la parole est absente ? Comment stimuler la communication verbale quand la littérature sur le syndrome du X fragile parle de certains enfants qui mettent des années à sortir de leur bulle silencieuse ? Comment les aider à rentrer en relation et que cela reste un plaisir ?

Par chance, lors d'une consultation en novembre 2009, notre pédiatre nous a parlé du SESAME, méthode gestuelle de communication, élaborée à La Clairière, école spéciale de type 2 à Bruxelles. Le Sésame est « un moyen de communication issu de la combinaison de deux langues, d'une part la langue française et d'autre part la langue des signes. La personne de référence qui utilise la méthode Sésame accompagnera toujours le geste à la parole.¹ »
« Le geste loin d'être une entrave au langage verbal peut, bien au contraire le soutenir, voire pour certains le susciter.² »

François – mon mari – et moi, nous nous sommes inscrits à l'une des formations organisées par La Clairière. Moi qui ai toujours été fascinée par la langue des signes, je suis ravie d'avoir l'occasion d'apprendre une méthode dérivée en partie de celle-ci et d'avoir une occasion rêvée de l'utiliser. Nous nous rendons donc à deux un samedi matin à Bruxelles pour quatre heures de formation. Cette méthode a un gros avantage par rapport à d'autres méthodes comme le PECS : nos mains, nous les avons toujours avec nous, où que nous allions, ce qui n'est pas toujours le cas de photos, d'images ou de tout autre support.

Fin de formation, nous retrouvons nos enfants. Amusés par notre nouvel apprentissage, François et moi nous mettons à signer à tout bout de champ pendant le reste du week-end. C'est devenu notre nouveau jeu familial. Et quelles ne furent pas notre surprise et notre joie quand nous avons vu Quentin signer pour la première fois le mot « encore » lundi matin au petit déjeuner. Le repas familial s'est alors transformé en repas de fête. Au cours de la journée, Quentin nous a indiqué avec son index les armoires qui l'intéressaient, l'armoire des biscuits quand il a faim, l'armoire des verres quand il a soif. C'est extraordinaire et inespéré. En moins de quarante-huit heures, Quentin a compris l'intérêt du signe et l'applique comme il peut. On sent sa frustration et sa colère retomber doucement. Il nous semble plus souriant. Et nous nous endormons heureux d'avoir ouvert une brèche dans le grand mur de silence qui nous séparait de Quentin. Depuis lors, nous signons un maximum de mots, de choses, de sentiments,

¹ Sésame, les notions du cours « formation de base ».

² Sésame, syllabus 1, La clairière, 1995, p.X.

toujours accompagné du langage verbal. Quentin comprend de plus en plus et se fait comprendre de mieux en mieux.

Au mois de décembre dernier, le Service d'Aide Précoce de Wavre a mis en place un atelier de communication basé sur le Sésame. Cet atelier, organisé de janvier à juin, donnait rendez-vous un samedi matin sur deux aux enfants à partir de quatre ans en difficulté langagière, accompagné d'un parent. Dix rencontres de deux heures furent ainsi programmées. Deux logopèdes animèrent les ateliers.

Nous avons décidé, François et moi, d'y inscrire Benoît, étant le seul de nos trois garçons à avoir plus de quatre ans. Très belle aventure où Benoît comme les trois autres enfants de l'atelier s'épanouit, rentre à sa manière dans le groupe, dans la relation aux autres, dans la communication verbale et gestuelle. Au fil de ces dix matinées, on a vu les enfants s'ouvrir et grandir, prendre leur place et développer leur communication de manière extraordinaire. Et chez les parents, la gêne des débuts a laissé place aux signes et au plaisir de cette nouvelle dimension dans la relation avec l'enfant.

Fait inespéré, nous avons vu Benoît prendre beaucoup de plaisir à apprendre les signes des mots qu'il savait déjà dire pour les apprendre à Quentin à la maison. Le Sésame est donc ainsi devenu un moyen de communication entre les enfants. Depuis quelques jours, Diego, notre dernier de deux ans, signe aussi les mots « encore » et « bravo » avec beaucoup d'enthousiasme et une joie non dissimulée ! Quentin commence doucement à parler. Quelques mots sortent quotidiennement. Il sait maintenant nous appeler, dire où se trouve ce qu'on lui demande, citer quelques objets ou animaux ou, mieux encore, nous dire ce qu'il souhaite manger ou boire, comme « jus pomme » ou « pain ». Il sait aussi nous répondre « oui » ou faire signe « non ». Il nous fait parfois aussi la surprise de dire des petits bouts de phrases comme « c'est ça moi je veux ». Je me retourne alors étonnée pour m'assurer que c'est bien Quentin que j'ai entendu parler ainsi. Quel bonheur ! Et comme un bonheur ne vient jamais seul, Diego dit depuis quelques jours « Maman » et « oui ». Quand je les entends parler et dire ces petits mots, mon cœur fond et je suis heureuse.

Alors si cette méthode pouvait aussi vous apporter quelques moments de bonheur, je serais ravie de vous avoir écrit cet article.

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à contacter :

La Clairière
Rue du Loutrier 75
1170 Bruxelles
02.660.20.80

Enfin, si vous aviez envie de me contacter, vous pouvez toujours m'envoyer un email à l'adresse suivante dominique_damas@hotmail.com.

Bien à vous,

Dominique Damas