

**N'hésitez pas à demander des conseils
ou d'autres informations au pôle SMR enfant
(service de rééducation des pathologies
neurologiques acquises de l'enfant)**

Quelques associations

AVC de l'enfant

Siège social

25, rue du Chevalier de la Barre

93110 Rosny-sous-Bois

Adresse de contact pour les familles :
association.avc.enfant@gmail.com

France AVC Île-de-France

Association d'aide aux patients et aux familles

Centre Hospitalier Sainte-Anne

1, rue Cabanis - 75014 Paris

Tél. : 01 45 65 74 97

www.franceavc.com

Association Tanguy

Moya Moya

32, Passage du Belvédère

86000 Poitiers

06 86 77 76 87

www.tanguy-moya-moya.org

UNAFTC

Union Nationale des associations de familles des traumatisés crâniens et cérébro-lésés traumacranien.org

Association des paralysés de France

17, boulevard Auguste Blanqui

75013 Paris

www.apf-francehandicap.org



14, rue du Val d'Osne
94410 Saint-Maurice

www.hpevm.fr



Collection Prévention / Information / Éducation

© Hôpitaux Paris Est Val-de-Marne - Octobre 2024



Lésions cérébrales acquises de l'enfant

Les changements après une lésion cérébrale

Mon enfant parle et comprend autrement

**Livret d'informations
destiné à la famille des patients**

Sommaire

**Les changements après
lésions cérébrales** 4

**Mon enfant parle
et comprend autrement** 6

Mon enfant est mutique

**Mon enfant a des troubles de la parole (troubles
arthriques, dysarthries)**

Mon enfant a des troubles du langage (aphasie)

**Mon enfant comprend autrement
(aphasie avec trouble de la compréhension)**

**Mon enfant parle autrement :
quelques signes possibles
(troubles aphasiques de l'expression)**

**Conseils généraux
pour la communication** 15

Les changements après lésions cérébrales

Les informations et conseils des livrets sur les changements concernent l'ensemble des difficultés qui peuvent apparaître après des lésions cérébrales. Des lésions cérébrales comparables peuvent avoir des conséquences différentes et il est rare que deux enfants présentent exactement les mêmes lésions (les étendues sont variables et les zones touchées sont différentes).

Votre enfant ne présente pas forcément tous les symptômes décrits et les difficultés dans un domaine précis peuvent s'observer de façon plus ou moins importante.

Dans tous les domaines que nous allons présenter, il est important de tenir compte de l'âge de votre enfant et de son niveau de développement psychomoteur. Par exemple, un enfant de 3 mois n'a pas développé les mêmes capacités qu'un enfant de 8 ans dans son activité physique, dans son langage, dans sa pensée...

Les difficultés évoluent dans le temps au cours de la réadaptation de votre enfant et les problèmes rencontrés au début changent au fur et à mesure que l'on s'éloigne du moment de l'accident ou de l'arrivée de la maladie.

Certaines difficultés peuvent ne pas être observées au début en raison de l'âge de l'enfant, d'où l'intérêt d'un suivi à long terme pour s'assurer du bon développement des capacités attendues en fonction de l'âge et des apprentissages. Par exemple, pour un enfant de moins d'un an, on surveillera beaucoup au début son développement moteur (la marche, la manipulation d'objets...) mais par la suite on fera attention

au développement de son langage, de ses relations avec les autres, et plus tard au bon déroulement des apprentissages scolaires (lecture, calcul...).

Chaque enfant « blessé » présente donc des lésions, des symptômes différents et une évolution particulière. Si vous vous posez des questions à son sujet, n'hésitez pas à vous adresser aux professionnels qui accompagnent votre enfant.

Les grands domaines qui peuvent changer seront abordés dans les livrets suivants :

- **Mon enfant se tient et bouge autrement**
- **Mon enfant parle et comprend autrement**
- **Mon enfant se comporte et réagit autrement**
- **Mon enfant pense et réfléchit autrement**
- **Mon enfant apprend et se souvient autrement**
- **Mon enfant voit, entend, perçoit autrement**
- **Mon enfant n'est plus aussi adroit qu'avant**

Mon enfant parle et comprend autrement



Votre enfant ne présente pas forcément toutes les difficultés décrites dans ce chapitre.

« Mon enfant ne reparle pas », « il ne comprend plus comme avant quand je lui parle », « il a du mal à faire ses phrases », « il parle mais je ne comprends plus ce qu'il dit », « mon enfant cherche ses mots », « il veut parler mais les mots ne sortent pas ».

Quand l'enfant sort du coma, ou après une intervention neuro-chirurgicale, il arrive qu'il ne parle pas : c'est le **mutisme**. Cette période peut durer plus ou moins longtemps (quelques jours, semaines ou mois) et bien que cela reste rare, il arrive que certains enfants ne reparlent jamais. Pour eux et selon leurs possibilités, il faudra trouver d'autres moyens de communication.

Mon enfant est mutique

Tant que votre enfant ne reparle pas, essayez de trouver avec les professionnels un **code de communication** qui lui permettra au moins de répondre par « oui » ou « non » pour ne pas être trop frustré de ne plus pouvoir s'exprimer.



Conseils

- le **code « oui/non »** : avec l'équipe soignante, trouvez ce que votre enfant peut faire volontairement (ex. : oui-non de la tête, lever le doigt, fermer les yeux, regarder vers

la droite ou la gauche, fermer la main, ...) et choisissez 2 mouvements différents qu'il contrôle bien (un pour le « oui », un pour le « non »). Quand le code est sûr, affichez-le (au dessus du lit, sur le dossier du fauteuil roulant), et expliquez-le à toutes les personnes qui s'occupent de votre enfant pour que tout le monde utilise le même,

- pour certains enfants, le **code de communication** sera plus riche en montrant avec le doigt des photos, des dessins ou les lettres de l'alphabet... Votre enfant pourra exprimer ses envies et ses besoins.
- Plus tard, si votre enfant ne reparlait pas, une aide électronique parlante (synthèse vocale) pourrait être proposée.

Baucoup de gens croient qu'une personne qui ne parle plus devra réapprendre à parler mais ce n'est pas vrai. L'orthophoniste a pour priorité d'essayer de **démutiser** votre enfant en faisant réapparaître les connaissances de langage restantes.

Au début, si on les stimule, il se peut que votre enfant arrive à dire des expressions courantes sans y penser (« merci », « bonjour », « je sais pas ») qui font partie du langage automatique. Il existe d'autres sortes de langage automatique comme compter, dire les jours de la semaine, chanter... Si votre enfant essaye de redire ces mots volontairement ou si on lui demande de les répéter, il en sera souvent incapable. Ce type de langage n'est pas suffisant pour exprimer tout ce que l'on veut au quotidien mais il est souvent utilisé par l'orthophoniste en début de suivi pour faire réapparaître les mots.

L'orthophoniste a d'autres techniques que vous pouvez utiliser pour aider votre enfant à reparler. Tous les moments où on parle à votre enfant (vos visites, les temps de soins et de toilette...) permettent de stimuler son langage et de l'aider à redire ses premiers mots.



Conseils

- même si votre enfant ne parle pas et qu'il n'a pas de code de communication, continuez à lui parler !
- faites-lui écouter des chansons qu'il connaît en l'invitant à chanter en même temps,
- proposez des phrases à trous qui appellent fortement le mot ou le bout de mot attendu (« quand tu as froid tu mets un ... (pull) », « on se lave avec du sa...(von) », « je suis ta ma.... (man) », « tu t'appelles + début du prénom de votre enfant », « tu as 8 ... (ans) »),
- proposez des questions avec deux choix possibles autres que « oui/non » (dites « tu as froid ou chaud ? » plutôt que « tu as froid ? »).

Quand votre enfant recommencera à parler, personne ne peut dire à l'avance comment ressortiront les premiers mots (seront-ils bien prononcés ?, ces mots existent-ils vraiment ?...), les premières phrases (seront-elles bien construites ?).

Après la sortie du mutisme, la **voix** est souvent **chuchotée** mais cela ne dure généralement pas longtemps.

Mon enfant a des troubles de la parole (troubles arthriques, dysarthries)

Il y a une différence entre la parole et le langage. Si votre enfant a des difficultés pour prononcer les mots qu'il prononçait bien avant, il s'agit d'un **trouble de la parole**.

Quand nous parlons, nous contrôlons les muscles de la bouche, de la langue pour articuler les sons qui construisent les mots. Des difficultés motrices (hémiplégie, syndrome cérébelleux) ou praxiques (ne plus savoir comment placer la langue, les lèvres... pour faire les sons) changent la prononciation de certains sons qui peut être molle, trop rigide, imprécise ou impossible. Un enfant qui a une **dysarthrie** parle plus lentement, avec des sons plus ou moins clairement articulés ou déformés. Il n'est pas toujours facile de le comprendre.



Conseils

- ne faites pas semblant d'avoir compris ce que dit votre enfant si ce n'est pas vrai,
- dites à votre enfant ce que vous avez compris et demandez lui si c'est ce qu'il voulait dire,
- si vous avez compris, ne le faites pas répéter.

Mon enfant a des troubles du langage (aphasie)

Si votre enfant cherche ses mots (« comment ça s'appelle ça ? », ou a beaucoup d'utilisation du mot « truc » ou « machin »), a du mal à mettre les mots ensemble pour faire des phrases, ou encore à comprendre le sens des mots et des phrases, il s'agit d'un trouble du langage que les professionnels appellent **aphasie**.

L'aphasie est souvent accompagnée de difficultés de parole (la prononciation). L'aphasie entraîne des perturbations dans l'expression et/ou la compréhension qui gênent la communication à l'oral et/ou en lecture et/ou en écriture. Il existe plusieurs sortes d'aphasies qui se différencient par les signes observés.

Mon enfant comprend autrement (aphasie avec trouble de la compréhension)

Dans certaines aphasies, les enfants ont des difficultés à comprendre ce que les gens leur disent même s'ils entendent très bien.



Conseils

- même avec des difficultés de compréhension, votre enfant comprend quand même certains mots, certaines phrases. Il peut aussi faire la différence entre un ordre ou une question,
- si votre enfant est présent quand vous parlez de ses difficultés avec lui ou avec quelqu'un d'autre, soyez prudent dans ce que vous dites. Il risque de mal comprendre et de mal interpréter ce qu'il entend, ou d'entendre des mots qui le rendraient triste,
- même s'il dit « oui » quand vous lui posez une question, vérifiez régulièrement que votre enfant a bien compris ce que vous lui demandez (« qu'est-ce que je t'ai dit ? », « qu'est-ce que tu as compris ? » plutôt que « as-tu compris ? »). Ne soyez pas pressé, attendez sa réponse avant de continuer,
- votre enfant n'est pas sourd, il ne sert à rien de lui parler plus fort. Attention aussi à ne pas lui parler comme à un bébé,
- préférez les discussions avec une seule personne à la fois, dans une ambiance peu bruyante (pas d'écran, pas de radio),
- mettez vous en face à face à la hauteur de son visage et vérifiez qu'il vous regarde quand vous lui parlez,

- parlez lentement, avec des pauses pour lui laisser le temps de comprendre,
- utilisez des gestes, exagérez légèrement la mélodie et l'intonation de vos phrases,
- faites des phrases courtes avec des mots simples (parfois le mot seul est mieux compris que les phrases) et une seule information par phrase,
- dites la phrase autrement si votre enfant n'a pas compris,
- si possible, aidez-le à comprendre avec des objets, dessins, photos. Si votre enfant arrive à lire, écrivez les mots les plus importants de vos propos,
- restez dans le concret, parlez des choses au moment où vous les vivez avec votre enfant,
- évitez de changer de sujet de conversation sans prévenir.

Mon enfant parle autrement : quelques signes possibles (troubles aphasiques de l'expression)

Les stéréotypies

Votre enfant parle très peu et les seuls mots ou bouts de mots qu'il arrive à dire sont toujours les mêmes.



Conseils

- n'encouragez pas votre enfant à répéter ce mot unique car il lui sera plus difficile de ne pas le dire tout le temps.

L'écholalie

Votre enfant a tendance à répéter ce qu'il entend comme un écho.

Le manque du mot

L'enfant aphasique a souvent du mal à trouver ses mots (comme quand on a « un mot sur le bout de la langue »). C'est la difficulté à trouver le bon mot au bon moment. Le mot cherché peut parfois être dit sans problème, peu de temps après dans une autre situation. Quand votre enfant n'arrive pas à trouver le mot, il peut abandonner et ne pas finir sa phrase.

Les paraphrasies

Votre enfant se trompe de mot (ex. : « donne-moi du vélo » alors qu'il veut dire « gâteau ») ou il déforme le mot en déplaçant ou en changeant quelques sons (ex. : « frouchtette » pour « fourchette »). C'est aussi une difficulté à trouver le bon mot.

Le jargon

Votre enfant se trompe trop souvent de mots, déforme trop de mots ou en invente tellement de nouveaux qu'il est impossible de comprendre ce qu'il veut dire.



Conseils

- quand il se trompe :
 - ne lui reprochez pas ses erreurs, il ne le fait pas exprès,
 - évitez de rire des erreurs de votre enfant pour ne pas lui faire perdre confiance en lui,
 - n'essayez pas de tout corriger ou d'exiger la perfection car l'important est de comprendre le sens de son message,

- ne le faites pas répéter systématiquement car cela risque d'entraîner des persévérations (mots ou phrases produits de manière répétitive et incontrôlée qui empêchent toute autre production langagière) et l'action de répéter n'est pas une situation de communication naturelle et spontanée.
- quand vous ne le comprenez pas :
 - ne faites pas semblant d'avoir compris et dites-le lui calmement,
 - dans un premier temps, essayez de deviner ce qu'il dit en observant sa mimique, en tenant compte du contexte et en posant des questions simples pour vérifier si vous avez bien compris,
 - si vous ne le comprenez toujours pas, il est important de lui dire votre difficulté à le comprendre et de lui proposer de reprendre plus tard, ou d'utiliser un autre mode de communication (gestes, images),
- pour l'aider s'il cherche ses mots :
 - laissez-lui le temps de trouver ses mots sans l'interrompre, prenez le temps de l'écouter pour comprendre ce qu'il veut dire,
 - aidez-le en lui proposant un mot qui va bien avec le contexte,
 - si vous savez quel mot votre enfant veut dire, aidez-le en lui donnant le début du mot, ou en le faisant choisir parmi plusieurs mots,
 - proposez-lui de trouver un autre mot qui veut dire la même chose ou d'écrire le mot qu'il cherche si c'est plus facile.

- pour l'aider s'il dit trop souvent le même mot (**persévérations**) :
 - aidez-le à dire un autre mot en changeant de sujet de conversation, ou en lui proposant des phrases à trous qui appellent un autre mot, ou en lui posant une question avec un choix de deux réponses possibles.

La réduction de l'expression

Certains enfants aphasiques parlent très peu. Ils répondent souvent par « oui » ou par « non », cherchent leurs mots et ont du mal à faire des phrases. Ils s'expriment par des mots isolés ou des associations de mots sans grammaire (ex. : « moi gâteau » pour dire « je veux manger un gâteau »).



Conseils

- préférez des questions avec deux choix possibles autres que « oui » ou « non » (ex. : « tu veux un gâteau ou une compote ? » sera préférée à « tu veux un gâteau ? »),
- posez des questions qui permettent d'allonger les phrases de votre enfant (« où, quand, qui, quoi... ? »),
- proposez à votre enfant la même phrase bien construite (« ah, tu veux un gâteau ! »).

L'augmentation de l'expression

Au contraire certains enfants aphasiques parlent énormément (**logorrhée**), et parfois en faisant tellement d'erreurs dans le choix des mots ou dans les phrases que ce qu'ils veulent dire n'a pas de sens, mais ils ne s'en rendent pas compte (jargon)



Conseils

- expliquez-lui gentiment que vous ne l'avez pas compris et proposez des idées (« montre-moi ce que tu veux », « dis-moi un mot qui peut m'aider », dites ce que vous pensez avoir compris en lui demandant « est-ce que c'est ça ? »),
- invitez-le à faire des pauses, à écouter et respecter le temps de parole des autres,
- posez-lui des questions qui appellent des réponses courtes en « oui/non ».

Conseils généraux pour la communication

L'enfant aphasique

- n'est ni « fou » ni « idiot ». Les difficultés à s'exprimer et à comprendre font partie d'une « maladie du langage » et n'ont rien à voir avec une atteinte de l'intelligence. Même si l'aphasie est importante, ne sous-estimez pas l'intelligence de votre enfant !,
- se fatigue vite. Son attention et sa capacité de concentration peuvent être diminuées quand on lui parle. Quand vous parlez avec lui, préférez les environnements peu bruyants qui comportent peu de distractions (évitez la radio, les écrans, la musique forte, la foule...),

- peut avoir tendance à s'isoler ou montrer des signes de frustration de ne plus pouvoir parler et/ou comprendre comme avant. Rassurez-le en lui disant qu'on va trouver des solutions pour mieux se comprendre.



Conseils

- choisissez des sujets de conversation variés, adaptés et familiers (activité en cours, centres d'intérêts de votre enfant...),
- encouragez chaque essai de communication à l'oral, à l'écrit, par le dessin, ou par les gestes selon ses possibilités,
- évitez de parler à sa place,
- la fatigue, l'énervement, l'inquiétude, le stress peuvent augmenter les difficultés aphasiques de manière passagère. Si cela vous inquiète, parlez-en au médecin et à l'orthophoniste.

N'hésitez pas à vous adresser à l'orthophoniste pour mieux comprendre les difficultés de parole et de langage de votre enfant et avoir des conseils précis pour l'aider à communiquer.


Auteurs

À l'initiative du **D^r Anne Laurent-Vannier**,

Coordonné par :

- **D^r Hanna Toure Pellen**, médecin en médecine physique et réadaptation (MPR),
- **Pascal Laigle**, orthophoniste,
- **Pauline Notteghem**, psychologue-neuropsychologue,
- **D^r Mathilde Chevignard**, médecin en MPR,
- **Julie Lebahar**, psychologue-neuropsychologue,
- avec la participation de l'équipe de la filière des pathologies neurologiques acquises de l'enfant des Hôpitaux Paris Est Val-de-Marne.

Merci à tous les professionnels et non-professionnels qui ont contribué à ce livret.

Accédez à l'ensemble des livrets sur
www.hpevm.fr/prevention-education/2/305
ou en scannant ce code 



Illustrations

- Illustration de la couverture et pictogrammes : conçus par Freepik.com