



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



**Université Lille 2**  
**Droit et Santé**



**Institut d'Orthophonie**  
**Gabriel DECROIX**

# **MEMOIRE**

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophonie  
présenté par :

**Chloé HILY et Emilie SENECHAL**

soutenu publiquement en juin 2012 :

**L'orthophoniste, le patient et sa famille : une  
information adaptée pour un partenariat  
optimisé**

**Création d'un site internet : [www.orthofamilles.fr](http://www.orthofamilles.fr)**

MEMOIRE dirigé par :

**Dominique CRUNELLE, Orthophoniste, Docteur en Sciences de l'Education, et  
Enseignante à l'Institut d'Orthophonie de Lille**

Lille – 2012

---

« Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences. » F. DOLTO

---

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier en premier lieu notre maître de mémoire Mme Dominique Crunelle, pour ses précieux conseils et sa disponibilité tout au long de ce travail.

Nous souhaitons également remercier nos maîtres de stage pour leurs conseils avisés ainsi que les formateurs de l'Institut Gabriel Decroix, et les patients qui ont bien voulu témoigner et ainsi apparaître sur notre site internet.

Enfin, nous tenions à remercier nos familles et nos proches pour leur patience, leur soutien et leurs encouragements ainsi que Benjamin Corbeel, notre webmaster, pour son travail, ses conseils et sa disponibilité quant à la création d'OrthoFamilles et Marie Carle, notre camarade et designer informatique pour le temps précieux qu'elle nous a accordé.

---

## **Résumé :**

Depuis le milieu des années 60, l'orthophonie a connu un véritable essor en France, tant au niveau de la formation universitaire qui y conduit, notamment l'intégration des étudiants dans les UFR de médecine, qu'au niveau de sa pratique : remboursement par les caisses d'assurance maladie et les mutuelles, décision de prise en charge, élargissements des champs de compétences...

Cependant, cette discipline reste encore méconnue de la société en général mais également de la patientèle. Il nous a semblé important de créer un outil d'information et d'échange facile d'accès et d'utilisation, permettant à toute personne concernée par l'orthophonie, qu'il s'agisse du patient lui-même ou de son entourage, de mieux connaître la discipline et le professionnel avec lequel il s'engage.

L'outil informatique étant l'un des plus accessibles aujourd'hui, un site web nous a paru le support le plus adapté. Nous avons ainsi créé « Orthofamilles.fr. », qui informe sur l'historique de l'orthophonie, les différents axes de travail (prévention, évaluations, rééducations). OrthoFamilles insiste sur la relation entre l'orthophoniste et les aidants, ainsi que sur les pathologies concernées, et permet un échange entre les différents internautes grâce à son forum.

## **Mots-clés :**

Orthophonie

Famille

Interactions

Information

Rééducation

Patients

---

**Abstract :**

Since the middle of the sixties, speech therapy has been booming in France, both in the academic formation leading to it, as the students' integration in medicine poles, and in its practice : Health Insurance repayments, therapy decisions, widening of the speech therapist' field of skills.

However, this discipline remains unknown to society but also to patients. It seemed important to us to create an informative and sharing tool, which would be easy to reach and to use, and could allow each person involved in speech therapy to know better the discipline and the professional with who he's engaging.

Computer tool being one of the most accessible ones at the day, a website seemed to be the most adapted work support. Therefore, we created "Orthofamilles.fr", which informs about speech therapy's history, different axes of exercise (prevention, evaluation and therapies). OrthoFamilles insists on speech therapist and caregivers' relationship, together with the various pathologies involved and allows an exchange between the website visitors because of its forum.

**Keywords :**

Speech Therapy

Family

Interactions

Informations

Therapy

Patients

## Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>9</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses.....</b>	<b>12</b>
1.Contexte historique.....	13
1.1.L'orthophonie dans le temps	13
.....	13
1.1.1.Johann Conrad Amman (1669-1724).....	13
1.1.2.Jacob Rodrigue Péreire (1715-1780).....	14
1.1.3.L'Abbé Claude-François Deschamps (1745-1791).....	14
1.1.4.Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838).....	15
1.1.5. Marc Colombat de l'Isère (Vienne 1797- Paris 1851).....	16
1.1.6. Edouard Seguin (1812-1880).....	16
1.1.7. André Castex (1851 – 1942).....	17
1.2.Les courants de pensée orthophoniques	17
.....	17
1.2.1.La psychologie cognitive.....	17
1.2.2.La psychologie de communication.....	18
1.3.L'orthophonie moderne.....	19
1.3.1.Les fondements de l'orthophonie moderne.....	19
1.3.2.L'orthophonie aujourd'hui.....	21
2.Pratique orthophonique.....	24
2.1. Décret de compétences de l'orthophoniste.....	24
2.2.Référentiel d'activités de l'orthophoniste.....	25
2.2.1.La réalisation du bilan et de l'évaluation nécessaires à l'établissement	25
du diagnostic orthophonique et du projet thérapeutique.....	25
2.2.2.La prise en charge individuelle ou en groupe du patient en orthophonie	26
.....	26
2.2.3.La prévention et le dépistage des troubles du langage, de la	26
communication et des fonctions oro-myo-faciales.....	26
2.2.4.L'éducation thérapeutique des patients et de leur entourage.....	26
2.2.5.L'expertise et le conseil dans le domaine de l'orthophonie.....	26
2.2.6.L'organisation et la coordination des soins.....	26
2.2.7.La gestion des ressources.....	27
2.2.8.La veille professionnelle et les actions d'amélioration des pratiques	27
professionnelles.....	27
2.2.9.La recherche et les études en orthophonie.....	27
2.2.10.La formation et l'information des professionnels et des futurs	27
professionnels.....	27
2.3.Pathologies rencontrées en orthophonie.....	27
2.3.1.Les pathologies du langage oral.....	28
2.3.2.Les pathologies du langage écrit.....	28
2.3.3.Les pathologies du raisonnement logico-mathématiques.....	28
2.3.4.Les troubles consécutifs au handicap.....	28
2.3.5.Les pathologies d'origine neurologique.....	29
2.3.6.Les pathologies de la voix.....	29
3.Présentation de l'orthophonie.....	30
3.1. Les compétences transversales de l'orthophoniste.....	30
3.1.1.La prévention.....	30
3.1.2.L'éducation précoce.....	31

3.1.2.1.L'enfant .....	31
3.1.2.1.1.Les enfants déficitaires.....	31
3.1.2.1.2.Les enfants à risques.....	32
3.1.2.1.3.Les enfants sans anamnèse particulière.....	32
3.1.2.2.Les parents.....	32
3.1.2.3.Les autres membres de la famille.....	33
3.1.3.Évaluation/bilan et diagnostic.....	34
3.1.4.Prise en charge.....	35
3.1.4.1.Normalisation ou progrès.....	36
3.1.4.2.Rééducation fonctionnelle.....	36
3.1.4.3.Ralentissement des régressions.....	36
3.2.L'orthophoniste et les aidants.....	37
3.2.1.Qu'est-ce qu'un aidant « naturel » ?.....	37
3.2.2.Les aidants « non naturels » et leurs missions.....	38
3.2.2.1.L'auxiliaire de vie.....	38
3.2.2.2.L'aide-soignant.....	38
3.2.2.3.L'aide médico-psychologique.....	39
3.2.3.Les rôles souvent méconnus mais primordiaux des aidants « naturels » .....	39
3.2.3.1.Eduquer sans rééduquer.....	39
3.2.3.2.Accepter ou refuser les propositions thérapeutiques proposées. ...	40
3.2.3.3.Exprimer ses difficultés.....	40
3.2.3.4.Gérer son stress et connaître ses limites.....	40
3.2.4.Des missions communes aux aidants « naturels » et à l'orthophoniste .....	41
3.2.4.1.La participation de l'entourage.....	41
3.2.4.2.L'information.....	41
3.2.4.3.Le travail en équipe.....	41
3.2.4.4.L'aide au maintien à domicile.....	42
3.2.5.Le principe d'éducation thérapeutique : une notion récente.....	42
3.2.5.1.Principes appliqués à l'orthophonie.....	43
4.Buts et hypothèses.....	45
4.1.Hypothèses.....	45
4.2.Buts.....	46
<b>Sujets, matériel et méthode.....</b>	<b>47</b>
1.Objectifs et méthodes.....	48
1.1.Objectifs.....	48
1.2.Méthodologie.....	48
1.2.1.Préalables à l'enquête.....	48
1.2.1.1.Objectifs de l'enquête.....	48
1.2.1.2.Les hypothèses de départ.....	48
1.2.1.3.La population choisie.....	48
1.2.2.Elaboration des questionnaires.....	49
1.2.2.1.Le choix d'un questionnaire directif.....	49
1.2.2.2.Pré-enquête.....	49
1.2.3.Méthode d'administration.....	50
2.Résultats et analyse des questionnaires.....	51
2.1.Comparaison.....	51
2.1.1.Comparaisons intra-population.....	51
2.1.1.1.Entourage des patients en orthophonie.....	51
2.1.1.2.Personnes tout-venantes	



.....	58
2.1.2. Comparaisons inter-populations.....	63
3. Création du site internet.....	67
3.1. Objectifs du site et public visé.....	67
3.2. Choix du support.....	67
3.3. Réalisation des vidéos.....	68
3.3.1. Population filmée.....	68
3.3.2. Choix des vidéos et montage.....	68
3.3.3. Contenu des vidéos (questionnaires pros et proches).....	68
3.4. Conception du site.....	69
3.4.1. Déroulement de la conception.....	69
3.4.2. Hébergement et choix du nom du domaine.....	69
3.4.3. Référencement et diffusion.....	69
3.4.4. Charte graphique et navigation.....	70
3.4.5. Les différentes parties du site et leurs objectifs.....	70
3.4.6. Contenu des différentes pages.....	71
3.4.6.1. La page d'accueil.....	71
3.4.6.2. Les différents articles.....	71
3.4.6.3. Le forum.....	71
<b>Résultats.....</b>	<b>72</b>
<b>Discussion.....</b>	<b>79</b>
1. L'enquête.....	80
1.1. Rappel des objectifs et des différents résultats.....	80
1.2. Biais méthodologique.....	80
1.2.1. Analyse critique du questionnaire.....	80
1.2.2. Biais concernant la population.....	81
2. Le site internet.....	81
2.1. Rappel des objectifs.....	81
2.2. Analyse critique de l'outil réalisé.....	81
2.2.1. Critique des vidéos.....	81
2.2.2. Critique des entretiens.....	82
2.2.3. Critique du site lui-même.....	82
2.3. Diffusion du site.....	83
2.4. Perspectives ultérieures.....	84
3. Intérêts du site par rapport à la pratique orthophonique.....	84
3.1. Impact du site réalisé sur la pratique orthophonique.....	84
3.2. Impact du site sur la relation orthophoniste/aidants.....	85
3.3. Objet du site : formation ou information ?.....	85
3.4. Ouverture.....	85
4. Apports personnels.....	86
<b>Conclusion.....</b>	<b>88</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>91</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>94</b>

# Introduction

Bien que l'orthophonie soit en plein essor, les multiples champs de compétence du métier restent encore méconnus, tant du grand public que des patients et de leur entourage. C'est alors souvent que nous entendons ces drôles de préjugés selon lesquels l'orthophonie s'adresserait aux enfants, ou serait la profession prenant en charge les troubles liés à l'audition ou à la podologie.

Parfois, ce sont les proches de personnes concernées par l'orthophonie, eux-mêmes, qui ignorent l'intérêt et la nécessité d'une rééducation. Ainsi tous les ingrédients pour une prise en charge réussie ne sont pas réunis.

Du grec *ortho* signifiant « droit » ou « régulier » et *phonos*, « son », « voix », l'orthophoniste est, si l'on traduit mot à mot, celui qui « régularise la voix ». Cette définition est aujourd'hui bien trop réductrice et imprécise. L'orthophoniste est plus exactement le professionnel de santé spécialiste des troubles du langage oral et écrit, de la communication, de la voix et de la déglutition.

Ces troubles peuvent concerner des personnes de tous âges (du nouveau-né à la personne âgée) et de tous niveaux socio-culturels.

L'orthophoniste va ainsi, grâce à ses savoir-faire, évaluer et éventuellement rééduquer son patient, tout en accompagnant, en informant et en impliquant autant que possible la famille de celui-ci, élément essentiel de la prise en charge. En effet, c'est grâce à l'entourage proche du patient que le transfert des acquis dans la vie quotidienne sera favorisé.

Or, les connaissances des proches de patients sur les compétences de l'orthophoniste restent aujourd'hui bien souvent trop limitées.

Nous émettons alors l'hypothèse qu'en étant davantage informé, l'entourage du patient s'impliquera d'autant plus dans la prise en charge, optimisant ainsi la généralisation des acquis.

Notre projet consiste en la création d'un site internet à la portée de tous comme support d'informations.

Après avoir retracé l'histoire de l'orthophonie dans le temps, de ses balbutiements à sa pratique moderne, nous présenterons la pratique orthophonique

en évoquant les diverses pathologies rencontrées en rééducation ainsi qu'un référentiel des activités de l'orthophoniste. Enfin, nous exposerons les compétences que possède tout orthophoniste diplômé ; ses devoirs et ses droits mais également ceux de l'entourage du patient puisqu'il fait partie intégrante de la prise en charge.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

# 1. Contexte historique

## 1.1. L'orthophonie dans le temps

L'Histoire de l'orthophonie est un domaine très peu investi, et les références historiques sont rares dans ce domaine. Encore aujourd'hui, les champs de compétence des orthophonistes sont trop méconnus. Pourtant, dès le XVIIIème siècle, des réflexions sur le sujet apparaissent en France, notamment sur la surdité et les « sourds-muets ».

A l'époque, de nombreux médecins étaient déjà persuadés de l'efficacité d'une éducation cognitive chez les jeunes sourds ou retardés mentaux, ainsi que du caractère réversible de troubles du langage, tel le bégaiement.

Si nous remontons aux origines de l'orthophonie, il est important de noter que sa construction fut européenne, tant au niveau du partage de connaissances qu'à l'existence d'éventuels conflits.

Rappelons que l'apparition de l'orthophonie en France est due à l'impulsion définitive de Mme Suzanne Borel – Maissonny qui, grâce à la phonétique clinique, a pu apporter de la théorie et une nouvelle approche de la thérapie. Il y eut cependant avant elle de nombreux autres précurseurs à avoir investi le champ des troubles du langage et de la parole.

Chacun d'eux a participé, de près ou de loin, à la création de l'orthophonie et à ses objectifs de rééducation.

Nous avons donc retenu quelques principaux noms qui illustrent l'émergence de notre discipline.

### 1.1.1. Johann Conrad Amman (1669-1724)

Johann Conrad Amman était un médecin suisse, exerçant à Amsterdam. Selon Olivier Heral, auteur de *L'orthophonie avant l'orthophonie* (2011), il fut « la référence

constante des oralistes européens qui s'investissaient dans la démutisation des sourds, jusqu'au milieu du XVIIIème siècle ».

Il voua sa carrière à l'instruction des sourds-muets et s'est livré à de nombreuses recherches sur la physiologie de la voix et de la phonation. Son premier travail « *Dissertatio de loquela* » (« *Dissertation sur la parole* ») fut traduit en plusieurs langues.

Il est notamment connu pour avoir été pris en otage dans le conflit opposant les oralistes et les partisans de la langue des signes. En revanche, ses travaux sur la correction des troubles d'articulation et de parole d'étiologies diverses et sur la phonation sont restés très méconnus.

### **1.1.2. Jacob Rodrigue Péreire (1715-1780)**

Jacob Rodrigue Péreire a été en France l'un des précurseurs de l'éducation des sourds et de l'orthophonie. Dans ses méthodes d'éducation et de rééducation, il privilégiait notamment la démutisation, la lecture labiale, l'apprentissage précoce de la lecture et utilisait une dactylogogie adaptée à la langue française, rappelant les notions du Langage Parlé Complété.

D'origine espagnole, c'est à La Rochelle, puis près de Caen qu'il rencontre ses premiers élèves sourds-muets qu'il hébergera dans son appartement parisien, et dont la rééducation sera un véritable succès.

Son approche était novatrice et c'est à travers l'Europe qu'il fit parler de lui. Le savant Buffon parlait de lui en le décrivant comme « l'homme unique, l'homme nécessaire de cet art inconnu consistant à faire parler les sourds. » (Héral O., 2011)

Sa méthode lui valut quelques attaques de la part de l'Abbé Charles-Michel de L'Epée qui était lui aussi à la recherche d'une reconnaissance dans le monde des sourds.

### **1.1.3. L'Abbé Claude-François Deschamps (1745-1791)**

Ce religieux originaire d'Orléans, théoricien et praticien de l'oralisme est aussi l'auteur d'une méthode physiologique de rééducation du bégaiement.

C'est par hasard qu'il rencontra un élève démutisé par Jacob Rodrigue Péreire ; sa vocation était née. Il ouvrit une classe pour les enfants sourds-muets d'origine modeste et, après avoir étudié les divers procédés existant à l'époque (Abbé de L'Épée, Amman), il s'attacha définitivement à Péreire et à l'oralisme.

L'Abbé Claude-François Deschamps est aussi l'auteur d'un manuel de lecture labiale à l'attention des personnes atteintes de surdités acquises « *De la manière de suppléer aux oreilles par les yeux* » (Héral O., 2011), et s'est ouvert à d'autres handicaps, en évoquant la possibilité d'éduquer de jeunes aveugles par le tact. Son mémoire sur le bégaiement est cependant introuvable à ce jour.

Claude-François Deschamps est également celui qui a permis à la traduction du « *Dissertatio de loquela* » de Johann Conrad Amman (Héral O., 2011). Après l'avoir envisagée, et finalement trop pris par ses obligations auprès de ses élèves, il en confia les soins à son ami Charles Nicolas Beauvais de Préau, médecin de l'Hôtel-Dieu.

#### **1.1.4. Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838)**

Médecin et rééducateur, Jean-Marc Itard consacra sa vie aux troubles du langage, quels qu'ils soient. Il s'est rendu célèbre par ses travaux rendus sur l'Enfant Sauvage, Victor de l'Aveyron, dans lesquels il abordait la pathologie mentale infantile dont il est devenu l'un des précurseurs les plus notables.

Médecin à l'Institut des sourds-muets de Paris, il s'est également révélé dans l'oto-rhino-laryngologie dont il est le pionnier, la surdi-mutité et l'éducation spécialisée. Il s'intéressa également et particulièrement à la démutisation des sourds.

En plus de recherches autour du bégaiement, Itard évoquait dès 1828 les dysphasies et leur rééducation dans son « *Mémoire sur le mutisme produit par la lésion des fonctions intellectuelles* ». (Héral O., 2011)

Dans ce mémoire, il évoquait le cas d'une jeune fille privée de la parole qui avait d'énormes difficultés à mémoriser les mots qu'elle entendait, alors qu'elle retenait parfaitement l'orthographe et le sens des mots qu'on lui donnait à écrire deux ou trois fois.

Près de cent vingt-deux ans avant le premier cas rapporté par Mme Borel Maissonny au Congrès de Pédiatrie, et cent trente ans avant la parution du premier



texte de référence sur les dysphasies (Ajurriaguerra, Diatkine et Borel-Maisonny) (Héral O., 2011), Itard n'était pas loin d'avoir déjà tout explicité.

#### **1.1.5. Marc Colombat de l'Isère (Vienne 1797- Paris 1851)**

C'est Marc Colombat, médecin français spécialiste des vices de la voix et des troubles de la parole, qui en 1828, invente le terme « orthophonie ».

Après avoir étudié le droit, et s'être exilé en Suisse, c'est sous un faux nom que Colombat revient en France, pour poursuivre ses études de médecine. S'intéressant particulièrement aux organes phonateurs, il étudie notamment le bégaiement, et en 1830, fonde l'Institut Orthophonique destiné à soigner « toutes les maladies de la voix ».

Sacré Chevalier de la Légion d'Honneur, il publia de nombreux ouvrages consacrés à l'orthophonie, la médecine, la phonologie, dans lesquels il s'oppose au fait que chaque trouble a une origine organique. Il sera félicité par Itard en personne, lors d'une commission de l'Académie Royale de Médecine.

A sa mort, son fils Emile Colombat reprendra ses travaux et publiera un Traité d'Orthophonie, avant d'offrir un enseignement, un « cours d'orthophonie » à l'Institut des sourds-muets de Paris, à la demande du Ministre de l'Intérieur en 1866. Ce cours abordera plusieurs notions : le redressement du bégaiement et des autres vices de la parole, le redressement vocal des enfants arriérés, le redressement de l'articulation et de la voix chantée, ainsi que l'enseignement de l'articulation aux sourds qui n'ont pas perdu la faculté de parler.

Triste fatalité, Marc Colombat succomba à une maladie qui l'avait privé pendant de longues années de l'usage de la parole.

#### **1.1.6. Edouard Seguin (1812-1880)**

Si les travaux et recherches d'Edouard Séguin dépassent largement le cadre des troubles du langage, il figure cependant de façon indéniable parmi les précurseurs de l'orthophonie.

C'est sous « les ordres » de Jean-Marc Itard qu'Edouard Séguin débuta ses études de médecine à l'hospice des Incurables. C'est ensemble qu'ils créeront un programme d'éducation spécialisée à l'intention des enfants présentant un handicap mental, incluant une éducation du langage et de la parole.

Reconnu davantage pour ses travaux aux Etats-Unis, il y créa de multiples établissements d'enseignements pour enfants handicapés mentaux.

Il fut également le premier biographe de Péréire.

### **1.1.7. André Castex (1851 – 1942)**

Médecin oto-rhino-laryngologiste réputé dans son domaine, il fut l'un des premiers à avoir ouvert une consultation spécialisée en orthophonie en 1903. Il fut également l'éditeur scientifique d'un des premiers Traités d'Orthophonie dès 1920, et proposa une première classification des troubles relatifs à l'orthophonie, séparés en deux champs disciplinaires : les troubles de la parole et les troubles de la voix.

## **1.2. Les courants de pensée orthophoniques**

Il existe en orthophonie différents courants de pensée, différents courants idéologiques qui animent et orientent la pratique orthophonique. Parmi ces courants de pensée, on en relève deux principaux : la psychologie cognitive et la psychologie de communication.

### **1.2.1. La psychologie cognitive**

Ce courant de pensée, apparu dans les années 60 avec le développement de l'informatique, fait rapport aux neurosciences. De nombreuses recherches ont cherché à mettre en évidence la relation entre le fonctionnement psychique et le système de traitement de l'information.

Cette idéologie met donc en rapport les champs de la biologie, de la psychologie, de la linguistique et de l'informatique, afin d'étudier les différents mécanismes de pensée (mémoire, raisonnement logique).

Ce courant est en lien constant avec la neurologie et la linguistique et est à l'origine de la psycholinguistique, ainsi que des recherches sur le développement du langage.

De façon pratique, les prises en charge orthophoniques se déroulent dans un cadre strict, et des évaluations régulières sont réalisées.

Il s'agit ici de travailler sur des compétences très ciblées, par exemple, la phonologie.

### **1.2.2. La psychologie de communication**

Claude Chassagny (1927-1981) est à l'origine de ce courant idéologique. Lui-même enfant confronté au milieu scolaire avec beaucoup de violence, il était dans l'incapacité d'accéder à la lecture et l'orthographe. Dyslexique et dysorthographique, il est néanmoins devenu professeur, rééducateur et psychanalyste.

C'est lui qui a mis en place ce qu'on appelle la Pédagogie Relationnelle du Langage (PRL). Pour Chassagny, l'inconscient est à prendre en compte dans tout travail thérapeutique et relationnel. Les difficultés de langage sont considérées comme un symptôme; le sujet se construit pour répondre ou réagir à une situation de conflit psychique.

La Pédagogie considère le langage comme constitutif de l'être humain, et son but principal est d'accueillir le symptôme sans que celui-ci ne devienne l'objet central de la rencontre.

Ce courant idéologique accorde beaucoup d'importance à l'estime de soi, à la confiance en soi et en l'autre.

En pratique, la rééducation se situe dans une dynamique, un temps, un espace. L'orthophoniste se présente, explique la rééducation, sensibilise les proches, définit le projet et propose au patient un temps et un espace pour qu'il s'accommode. La prise en charge se termine lorsque le trouble disparaît ; il faut donc le prendre en compte, et le mettre à distance du patient.

L'orthophoniste est un « passeur », il donne sa main pour aider le patient à passer son cap difficile.

La rééducation va donc se baser sur l'échange entre le patient et l'orthophoniste, s'adaptant à chaque patient, à son trouble, à son rythme.

### **1.3. L'orthophonie moderne**

En presque un siècle, l'orthophonie française a évolué à bien des niveaux. Et près de soixante ans après l'institution de l'enseignement de l'orthophonie en faculté de médecine, plus de 19000 orthophonistes sont diplômés en France. Chaque année, plusieurs centaines d'étudiants sont formés à la profession, dans dix-sept facultés de médecine, réparties sur le territoire français.

Les champs de compétences de l'orthophoniste se sont également étendus et actualisés, suivant leur temps et les nouvelles pathologies apparaissant dans la nomenclature des actes orthophoniques.

#### **1.3.1. Les fondements de l'orthophonie moderne**

Si les auteurs évoqués précédemment ont joué un rôle important dans l'apparition de l'orthophonie, c'est, en France, Madame Suzanne Borel-Maisonny (1900-1995) qui a fondé l'orthophonie moderne, il y a presque un siècle.

Suzanne Borel-Maisonny était phonéticienne et grammairienne de formation. Appelée en 1926 par le docteur Veau, spécialiste de l'intervention des fentes faciales (appelées à l'époque « becs-de-lièvre ») à l'hôpital St-Vincent-de-Paul à Paris, elle observe certains de ses patients dans l'objectif d'un éventuel travail sur leur voix et leur articulation. D'un nouveau besoin médical, est née l'orthophonie.

Suzanne Borel-Maisonny prend alors en charge ses premiers patients, et publie en 1929 « Phonétique des divisions palatines », regroupant l'analyse de ses résultats. Cet ouvrage fut ce que l'on peut considérer comme le premier mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.

C'est avec l'aide de quelques collaboratrices que Suzanne Borel-Maisonny va élargir son champ d'intervention à l'articulation et au bégaiement auprès d'enfants tout-venants. Du fait d'une démarche utile et cohérente, elle en vient à prendre en charge la parole, le langage et enfin la pensée-langage.

C'est ainsi que nous connaissons l'orthophonie aujourd'hui ; un métier qui influe sur la communication quelle qu'elle soit, et sur le langage dans chacune de ses

composantes.

Une de ses nombreuses collaboratrices, Claire Dinville, se concentre au même moment sur les troubles de la voix et s'accorde à mettre en place des rééducations. C'est en 1947 que la récente Sécurité Sociale accepte de contribuer à la remédiation des troubles du langage.

Les premières attestations d'études d'orthophonie ont été délivrées en 1955 à la suite des initiatives de Madame Suzanne Borel-Maisonny, d'abord à Paris et Lyon, puis à Bordeaux et Marseille.

Ce n'est cependant qu'en 1964, par la loi du 10 juillet, que la profession est réellement reconnue, en obtenant un statut légal. Un diplôme national est institué : le Certificat de Capacité d'Orthophonie.

Depuis cette date, les orthophonistes figurent, au même titre que six autres professions d'auxiliaires médicaux, au Livre IV du code de la Santé Publique.

Au même moment, à partir de 1952, Claude Chassagny étudie les mécanismes d'apprentissage de la lecture chez des enfants en difficulté scolaire ou sociale, à travers la Pédagogie Relationnelle du Langage. A son initiative sera créée l'Ecole de Formation des Rééducateurs de la Dyslexie en 1958.

C'est le 15 juin 1971 que la loi exige que ces rééducateurs de dyslexie soient intégrés à la profession d'orthophoniste, et par l'arrêté du 28 octobre 1971, qu'ils peuvent désormais exercer l'orthophonie dans leur compétence particulière.

Aujourd'hui, les étudiants en orthophonie suivent leur formation dans seize écoles en France, depuis le milieu des années 60 toutes rattachées aux UFR (Unité de Formation et de Recherche) de médecine, rattachement qui prouve et implique une autre dimension orthophonique que celles développées préalablement.

La formation est accessible après un examen d'aptitudes, qui est plus réellement un concours d'entrée. La sélection est relativement sévère, notamment car ces études attirent de nombreux jeunes, et que la politique du numerus clausus limite le nombre d'étudiants en formation.

Cette dernière s'élève à 1640 heures d'enseignement théorique au minimum et 1200 heures de stages pratiques et professionnels, réparties sur les quatre années

universitaires. Un mémoire de recherche, soutenu publiquement en fin de 4ème année, vient clore cette formation.

Une nouvelle réforme des études devrait bientôt être appliquée et modifier ce cursus.

### **1.3.2. L'orthophonie aujourd'hui**

L'article 1er du décret de compétence du 2 mai 2002 stipule que l'orthophonie consiste :

- à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression ;
- à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbales permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions.

On compte à ce jour en France plus de 19000 orthophonistes diplômés, exerçant leur pratique dans tout le pays. Ils ont pour tâche d'évaluer et de rééduquer si nécessaire toutes les pathologies du langage oral et/ou écrit, de la communication à travers des techniques, des aptitudes spécifiques et des approches relationnelles qui leur sont propres.

Depuis 1992, leur rôle dans la prévention et le dépistage est reconnu, et c'est en 2002 qu'ils prennent toute leur place dans la politique de santé par la notion de transversalité des compétences. En effet, à partir de cette date, c'est l'orthophoniste lui-même qui décide du nombre de séances de rééducation nécessaire au patient, après la délivrance de la prescription de bilan par le médecin portant la mention « bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire ».

L'orthophoniste réalise donc premièrement une évaluation préalable des troubles permettant de poser le diagnostic et de proposer, le cas échéant, une rééducation appropriée et/ou des examens complémentaires (ORL, neurologiques,...).

La rééducation est adaptée à chacun et prend en compte les capacités et les déficits constatés.

Sa durée dépend de l'importance du trouble.

De façon générale et sauf situation particulière, le patient est seul avec l'orthophoniste pendant les séances, afin d'instaurer une relation privilégiée entre le patient et le thérapeute.

Les séances durent entre 30 et 45mn, selon le trouble, mais peuvent aller jusqu'à une heure en cas de handicap tel que la surdité. Leur durée varie en fonction de l'état du patient, de sa fatigabilité par exemple.

Le bureau de l'orthophoniste est un endroit où le patient doit se sentir écouté, en confiance, et où il peut s'exprimer librement: cela peut passer par le jeu, par le dessin (on parle ici de symbolisme), par des échanges de formes diverses.

L'orthophoniste a la possibilité d'exercer en salarié, en libéral ou en mixte. Les orthophonistes exerçant en salarié peuvent être employés dans divers établissements, publics ou privés : hôpitaux, centres de réadaptation fonctionnelle, centres médico-psychologiques et/ou pédagogiques, services de soins à domicile, instituts pour enfants ou adultes handicapés mentaux ou physiques.

Ces dernières années, l'orthophonie a connu un véritable essor. Les candidats aux concours d'entrée ont été de plus en plus nombreux, et l'élargissement du champ de compétences, grâce à l'apparition de nouvelles pathologies dans la nomenclature et de nouvelles responsabilités, a rendu la profession plus « populaire ».

Malgré cet engouement récent, les orthophonistes sont encore trop peu pour répondre aux besoins grandissants de la population. En milieu rural, notamment, les temps d'attente pour un rendez-vous peuvent parfois s'élever jusqu'à plus d'un an.

Selon Jean-Marc Kremer dans *L'orthophonie en France*, en 2004, la densité moyenne était de 26 orthophonistes pour 100.000 habitants, certaines grandes villes dépassant largement ce nombre avec plus de 45 orthophonistes pour 100.000 habitants contre 10 pour 100.000 dans des départements tels que la Creuse, l'Allier. Au vu de ces résultats, on constate que l'accès aux soins est très inégal sur le territoire français.

L'intégration du cursus orthophonique à l'architecture Licence-Master-Doctorat est discutée depuis plusieurs années.

Les étudiants et les professionnels revendiquent aujourd'hui la reconnaissance de la profession au grade de master, quand l'orthophonie est reconnue au niveau bac + 2.

Récemment, le Ministère de la Santé a proposé différentes réformes, toutes contestées par un certains nombres d'orthophonistes de France.

Après avoir évoqué la mise en place de deux cursus d'études (un cursus « généraliste » en 4 ans et une éventuelle année de spécialisation pour ceux qui le souhaitent) et reçu les mécontentements des professionnels, le ministère de la Santé a récemment soumis l'idée d'une reconnaissance des études d'orthophonie au niveau licence, proposition qui ne fait pas l'unanimité dans la population orthophoniste.

A ce jour, aucune de ces réformes n'a été adoptée, et le débat continue.



## 2. Pratique orthophonique

### 2.1. Décret de compétences de l'orthophoniste

Selon l'article 3 du décret de compétence du 2 mai 2002, l'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants :

#### Dans le domaine des anomalies de l'expression orale ou écrite :

- La rééducation des fonctions du langage chez le jeune enfant présentant un handicap moteur, sensoriel ou mental ;
- La rééducation des troubles de l'articulation, de la parole ou du langage oral (dysphasies, bégaiements) quelle qu'en soit l'origine ;
- La rééducation des troubles de la phonation liés à une division palatine ou à une incompetence vélo-pharyngée ;
- La rééducation des troubles du langage écrit (dyslexie, dysorthographe, dysgraphie) et des dyscalculies ;
- L'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication.

#### Dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques :

- La rééducation des troubles vélo-tubo-tympaniques
- La rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole ;
- La rééducation et la conservation de la voix, de la parole et du langage, la démutisation et l'apprentissage de la lecture labiale, y compris dans le cas d'implants cochléaires ou d'autres dispositifs de réhabilitation ou de suppléance de la surdité ;
- La rééducation des troubles de la déglutition (dysphagie, apraxie et dyspraxie bucco-lingo-faciale) ;
- La rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix oro-oesophagienne ou trachéo-pharyngienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire.

Dans le domaine des pathologies neurologiques :

- La rééducation des dysarthries et des dysphagies ;
- La rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie) ;
- Le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral.

## **2.2. Référentiel d'activités de l'orthophoniste**

Selon les textes officiels du ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, les missions de l'orthophoniste peuvent être regroupées en 10 activités.

### **2.2.1. La réalisation du bilan et de l'évaluation nécessaires à l'établissement du diagnostic orthophonique et du projet thérapeutique**

Cette étape commence par la prise de contact du patient (ou de son représentant) avec l'orthophoniste. Suite à cela, ce dernier va préparer la première séance d'évaluation, au cours de laquelle il accueillera le patient et son entourage, et recueillera des informations concernant la nature de la demande du patient et sa situation à travers un entretien. Il va alors construire ce qu'on appelle l'anamnèse. L'orthophoniste peut également recueillir d'autres informations auprès d'autres professionnels de santé.

Ce premier entretien permet à l'orthophoniste de relever les éventuels troubles du langage, de la communication et des fonctions oro-myo-faciales de son patient en utilisant des outils d'observation clinique et/ou des épreuves standardisées.

Suite à cela, il pourra poser son diagnostic orthophonique et proposer son projet thérapeutique au patient et/ou à son entourage.

### **2.2.2. La prise en charge individuelle ou en groupe du patient en orthophonie**

L'orthophoniste va préparer et réaliser son intervention auprès du/des patients et de l'entourage de celui-ci. Il réalisera des actions favorisant l'adaptation du patient à son environnement.

### **2.2.3. La prévention et le dépistage des troubles du langage, de la communication et des fonctions oro-myo-faciales**

L'orthophoniste met également en place des actions de prévention primaire et secondaire dans un cadre individuel ou collectif, ainsi que des actions de prévention tertiaire dans le contexte du soin ou de l'éducation thérapeutique. Il conduit aussi des actions de promotion de l'intégration des personnes présentant des troubles du langage, de la communication et des fonctions oro-myo-faciales.

### **2.2.4. L'éducation thérapeutique des patients et de leur entourage**

L'orthophoniste a pour mission de préparer des actions d'éducation thérapeutique à mettre en œuvre dans un cadre individuel ou collectif, notamment en favorisant la coordination autour du patient, et des professionnels de santé dans la prise en charge de la maladie chronique.

### **2.2.5. L'expertise et le conseil dans le domaine de l'orthophonie**

L'un des autres rôles de l'orthophoniste est le conseil et l'expertise dans le domaine de l'orthophonie.

### **2.2.6. L'organisation et la coordination des soins**

L'orthophoniste s'occupe aussi de la gestion administrative, de la gestion du temps de l'activité professionnelle. Il enregistre et transmet les données médicales relatives au patient, favorise la coordination des activités et intervient en réunions institutionnelles.

Il représente également la profession dans différentes instances.

### **2.2.7. La gestion des ressources**

L'orthophoniste gère les ressources humaines de la structure dans laquelle il travaille, suit la comptabilité, les budgets et la trésorerie. Il réalise des déclarations et des règlements dus par la structure, facture les actes et suit les règlements des patients, les prestations de service.

Il gère également les ressources matérielles du cabinet ou du service, ainsi que le suivi des stocks.

### **2.2.8. La veille professionnelle et les actions d'amélioration des pratiques professionnelles**

Un orthophoniste actualise ses connaissances et veille à rester en lien avec les réseaux professionnels. Il réalise des actions d'analyse des pratiques professionnelles et suit des actions de formation, de congrès, de colloques.

### **2.2.9. La recherche et les études en orthophonie**

Les activités de recherche liées aux besoins de santé publique et aux mesures d'impact intéressent également l'orthophoniste. Il mène des activités de recherche clinique, de recherche et d'exploitation de bases de données et développe des collaborations pluridisciplinaires.

### **2.2.10. La formation et l'information des professionnels et des futurs professionnels**

La formation des professionnels de santé en exercice fait partie des missions de l'orthophoniste qui met alors en œuvre un projet de formation, accueille et accompagne des étudiants et de nouveaux professionnels, et contrôle les prestations de stagiaires.

## **2.3. Pathologies rencontrées en orthophonie**

Quelle que soit leur origine (congénitale, développementale ou acquise), l'orthophoniste est habilité à prendre en charge des pathologies diverses et variées. Nous proposons ici une répartition de ces pathologies pouvant relever de

l'orthophonie en 6 catégories, qui seront plus largement discutées et explicitées dans la partie pratique, soit sur notre site, ainsi que dans les annexes de ce mémoire.

### **2.3.1. Les pathologies du langage oral**

On distingue parmi les pathologies du langage oral :

- le trouble d'articulation
- le retard de parole
- le retard de langage
- le bégaiement
- la dysphasie

### **2.3.2. Les pathologies du langage écrit**

En ce qui concerne le langage écrit, l'orthophoniste rééduque la dyslexie/dysorthographe et la dysgraphie.

### **2.3.3. Les pathologies du raisonnement logico-mathématiques**

Elles correspondent à la dyscalculie et l'acalculie.

### **2.3.4. Les troubles consécutifs au handicap**

On peut regrouper ces différents troubles selon que la déficience soit motrice, sensorielle ou mentale.

Parmi les handicaps où la déficience motrice prédomine, on compte l'infirmité motrice cérébrale et le polyhandicap.

La déficience sensorielle est prédominante dans le cas d'une surdité ou d'une cécité.

Si l'origine de la déficience est mentale, l'orthophoniste rencontre par exemple des personnes atteintes de déficience intellectuelle ou de trisomie 21.

Certaines pathologies, dont l'origine n'est pas encore connue avec précision et certitude, comme l'autisme et les TED ou encore les syndromes et maladies rares, font également partie des prises en charge orthophoniques.

### **2.3.5. Les pathologies d'origine neurologique**

Elles renferment :

- les troubles neuropsychologiques, comme l'aphasie,
- les démences dégénératives comme la maladie d'Alzheimer
- les maladies dégénératives non démentiellees comme la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

### **2.3.6. Les pathologies de la voix**

Ces troubles de la voix parlée comprennent entre autres:

- les dysphonies dysfonctionnelles
- les dysphonies spasmodiques
- la mue retardée (ou faussée)
- les dysphonies psychogènes
- la dysphonie de l'enfant
- les immobilités laryngées
- les troubles consécutifs aux chirurgies du larynx

### 3. Présentation de l'orthophonie

L'orthophonie est un art qui conjugue à la fois un savoir-faire, des droits et des devoirs qui doivent être appliqués, et des savoir-être vis-à-vis du patient et de son entourage.

#### 3.1. Les compétences transversales de l'orthophoniste

##### 3.1.1. La prévention

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), on distingue 3 niveaux de prévention : la prévention primaire, secondaire et tertiaire.

**La prévention primaire** regroupe « tous les actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, donc à réduire le risque d'apparition de nouveaux cas. »

En orthophonie, elle consiste donc à informer la population sur le développement du langage et ses troubles, et donner des conseils en matière d'accompagnement parental.

Ces informations incluent par exemple le développement normal du langage chez les enfants, l'importance de l'audition, de l'interaction et de la stimulation, le dépistage précoce des troubles et les signes d'alerte, les pathologies du langage oral et écrit chez l'enfant, l'adulte et les personnes âgées ou encore l'hygiène vocale, les problèmes de déglutition, la procédure de référence et la collaboration entre les différents professionnels.

**La prévention secondaire** comprend quant à elle « tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc à réduire la durée d'évolution ».

Il s'agit ici de repérer, de dépister précocement et de diagnostiquer un éventuel trouble. Sa détection précoce et sa prise en charge pourraient entraîner l'élimination du trouble, voire en réduire la progression.

Chez l'enfant, l'orthophoniste partage cette compétence du dépistage précoce des troubles du langage avec d'autres professionnels (médecin, instituteurs, infirmières, psychologues...). Plusieurs instruments et outils de dépistage ont été créés dans ce but, tels que : PER2000, PEL92, ERTL4, ERTL6, DPL3, ECLA...

Chez l'adulte, il existe également différents tests de dépistage selon les pathologies recherchées, comme l'ECLA16+, le MMS, la BREF, le set test d'Isaac...

**Enfin, la prévention tertiaire** correspond à « tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives dans une population, donc à réduire les modalités fonctionnelles consécutives à une maladie. »

L'orthophoniste va donc accueillir en bilan et en rééducation si nécessaire, les enfants ou les adultes repérés « en difficulté ». Cette étape concerne les soins, c'est-à-dire l'action thérapeutique proprement dite, chapitre qui sera plus longuement explicité ultérieurement.

### **3.1.2. L'éducation précoce**

La notion d'éducation précoce concerne tout autant l'enfant que ses parents. En effet, il arrive souvent que ces derniers soient inquiets et ignorent comment réagir et s'adapter face à cet enfant en mal avec la communication ou le langage.

#### **3.1.2.1. L'enfant**

D'après D. Crunelle (2010) trois sous-groupes d'enfants peuvent être concernés par cette prise en charge précoce :

##### **3.1.2.1.1. Les enfants déficitaires**

Ces enfants présentent un déficit plus global qui perturbe le développement de la communication et du langage. Ce sont, par exemple, des enfants IMC, polyhandicapés, trisomiques, sourds, autistes ou porteurs d'un syndrome spécifique.

Ils relèvent tous d'une évaluation et souvent d'un suivi orthophonique précoces, précis et spécifiques.

Cette prise en charge particulière comporte deux axes de travail essentiels :



- l'accès à la communication, au langage, aux apprentissages; parfois à une facilitation de l'alimentation
- la guidance et l'accompagnement des parents

### **3.1.2.1.2. Les enfants à risques**

Sont ici concernés, par exemple, les enfants nés prématurément et les enfants de milieux défavorisés. Statistiquement, on constate qu'ils présentent plus de risques de difficulté de langage ou d'apprentissage que la population normale. Pour autant, bien sûr, leurs caractéristiques spécifiques de naissance ou de constitution de vie n'entraînent pas systématiquement de difficultés linguistiques ou d'apprentissage.

### **3.1.2.1.3. Les enfants sans anamnèse particulière**

Certains enfants présentent des difficultés développementales, telles que la dyslexie, la dyscalculie, la dysphasie et autres « dys », alors que rien, dans leur anamnèse, ne pouvait le laisser prévoir.

### **3.1.2.2. Les parents**

Le rôle de l'orthophoniste est à la fois de guider et d'accompagner les parents dans le handicap ou les difficultés de leur enfant.

**La guidance parentale** correspond aux conseils techniques que l'orthophoniste peut, en tant que professionnel, proposer aux parents d'enfants ou familles en difficulté. Il transmet son savoir aux aidants (changement de piles, réglage d'appareil orthopédique ou auditif...).

Cette notion définit le professionnel comme un guide, comme « celui qui sait, l'expert ».

**L'accompagnement** s'inscrit davantage dans une triangulation. Les conseils laissent place au ressenti. L'orthophoniste se positionne ici comme facilitateur d'interactions, les deux acteurs principaux étant le patient et ses proches. Sur cette base, le professionnel favorise le développement global de l'individu, et plus particulièrement langagier du jeune enfant.

Ainsi, contrairement à ce qui a été mentionné au sujet de la guidance, il n'existe plus de différences entre les aidants et les professionnels, en ce sens où tous travaillent ensemble à un même niveau. Les professionnels essaient de transmettre

de nouveaux savoir-faire et savoir-être, les parents apportant les connaissances qu'ils ont de leur enfant, de ses centres d'intérêts, de ses stratégies de communication.

Plusieurs rôles vont être attribués à l'orthophoniste :

- L'écoute est essentielle. Les familles, à l'annonce du handicap, ont souvent besoin de trouver un endroit et une personne qui saura les écouter ; écoute de leur détresse face au diagnostic qui vient d'être prononcé. L'écoute de l'orthophoniste se fait aussi et surtout au quotidien. Il essaie, dans ses champs de compétence, d'aider les patients et leurs proches à trouver et mettre en place les aménagements nécessaires : aide pour le repas, facilitation des interactions, des premiers échanges...
- Il a également un rôle de conseil, d'informations (associations, incitations aux bilans complémentaires utiles, aide aux orientations...)
- L'orthophoniste a enfin pour rôle principal d'aider l'enfant à révéler ses potentialités, et ses parents à les percevoir.

Cette notion est base de l'éducation précoce. Il est indispensable d'expliquer les choses simplement dans le but de positiver la relation et les interactions parents/enfant. Le professionnel va contribuer à bâtir un avenir réaliste avec cet enfant.

Cet accompagnement indissociable de la prise en charge précoce doit se poursuivre tout au long de la vie de l'enfant, afin de lui assurer les meilleures conditions d'apprentissage.

### **3.1.2.3. Les autres membres de la famille**

Les conséquences du handicap d'un enfant se répercutent également sur les autres membres de la famille, comme les frères et sœurs ou les grand-parents. Il est important de les aider à trouver les termes adéquats pour expliquer le handicap. Ces personnes proches du patient peuvent également prendre part à la prise en charge orthophonique en participant occasionnellement aux séances de rééducation. Il est en effet important que chacune des personnes qui gravitent autour de cet enfant

reçoive une information adaptée à ce qu'elle est capable d'entendre et de comprendre, pour ainsi diminuer toute angoisse ou appréhension vis-à-vis de lui.

### **3.1.3. Évaluation/bilan et diagnostic**

Selon l'article 2 du décret de compétence du 2 mai 2002, « dans le cadre de la prescription médicale, l'orthophoniste établit un bilan qui comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins. Le compte rendu de ce bilan est communiqué au médecin prescripteur accompagné de toute information en possession de l'orthophoniste et de tout avis susceptible d'être utile au médecin pour l'établissement du diagnostic médical, pour l'éclairer sur l'aspect technique de la rééducation envisagée, et lui permettre l'adaptation du traitement en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution. »

Plusieurs catégories de personnes peuvent avoir recours à un bilan orthophonique. Il s'agit :

- d'enfants dont le développement langagier (oral et/ou écrit) apparaît difficile et/ou problématique
- d'enfants ou de jeunes enfants dont le handicap (ex : surdité, trisomie, IMC...) perturbe l'émergence et le développement du langage
- d'adolescents ou adultes dont la communication est perturbée pour diverses raisons (ex : maladies, fatigues, traumatismes, vieillissement cérébral...)

Le bilan orthophonique a pour premier objectif un « état des lieux ». Il s'agit ici de faire le point sur les situations problématiques rencontrées et de leurs répercussions sur la vie du patient, mais aussi de repérer les compétences absentes ou altérées, tout comme celles présentes et mobilisables.

Après ce premier contact, viennent le diagnostic et les propositions thérapeutiques. Le bilan doit en effet permettre à l'orthophoniste de dégager les compétences, les émergences, les stratégies et les déficits du patient. Ces derniers correspondent aux difficultés recensées au moment du bilan; au contraire, le terme « émergence » est utilisé pour souligner les capacités du patient lorsqu'une aide est ébauchée.

Au même titre, les compétences doivent nécessairement être remarquées.

L'objectif général et final d'un bilan est d'aboutir à un projet thérapeutique. Celui-ci doit déterminer les objectifs à atteindre (à court, moyen et long termes), la fréquence de la prise en charge, et préciser les autres bilans jugés utiles.

Sur le long terme, selon que soit visée une normalité ou une intégration malgré un maintien des difficultés, les thérapeutiques seront fondamentalement différentes. C'est ici que l'on mesure l'importance de la nuance entre un projet thérapeutique de normalisation, de rééducation fonctionnelle et de ralentissement des régressions (notions que nous préciserons ultérieurement).

Sur le moyen terme, il est primordial pour l'orthophoniste de savoir quels objectifs il se fixe avec un patient, ce qu'il cherche à obtenir, combien de temps et quels moyens il se donnera pour atteindre lesdits objectifs.

C'est sur ce projet à moyen terme qu'il est nécessaire d'obtenir l'implication du patient, qui doit savoir pourquoi il est là, ce que le professionnel cherche à faire avec lui et comment (la démarche).

Sur le court terme, l'orthophoniste fixe des objectifs sur les cinq séances à venir, ou sur la séance du jour, en se rappelant toujours le but sous-jacent aux activités proposées.

Cette notion de projet thérapeutique doit être pensée pour tout patient, en visant le transfert des acquis rééducatifs sur le quotidien.

#### **3.1.4. Prise en charge**

S'investir dans une prise en charge nécessite de s'interroger sur la situation dans laquelle on évolue. Trois visées thérapeutiques sont envisageables : la normalisation, la rééducation fonctionnelle et le ralentissement des régressions.

#### **3.1.4.1. Normalisation ou progrès**

L'orthophoniste cherche ici à aider le patient à acquérir une nouvelle capacité. Cependant, dans certains cas ou chez certains patients, il doit davantage se situer en termes de progrès, sans viser forcément la normalisation.

Pour exemple, la rééducation d'un trouble d'articulation isolé : l'orthophoniste va ici permettre ou faciliter la production du phonème posant problème, en faisant prendre conscience au patient de sa sphère bucco-faciale et de ses mouvements avant d'automatiser sa réalisation dans des mots, des phrases, puis dans le langage courant.

Pour l'enfant déficitaire, la « réparation » n'est pas toujours possible, mais tout progrès est notable. Ainsi, si un enfant dyslexique réalise ses apprentissages scolaires au mieux de ses potentialités et malgré ses difficultés à l'écrit, on peut considérer que la rééducation a atteint ses objectifs.

#### **3.1.4.2. Rééducation fonctionnelle**

D'après le Dictionnaire d'Orthophonie de Brin F., Courrier C., Lederlé E. et Masy V. en 2004, la rééducation fonctionnelle désigne les « mesures prises pour permettre à un patient de recouvrer autant que possible les fonctions atteintes par une pathologie. Chez les aphasiques par exemple, la rééducation fonctionnelle orthophonique visera à restaurer, reconstituer ou compenser les capacités de communication. »

L'orthophoniste va ici s'attacher à faire retrouver au patient des compétences qu'il a perdues mais qu'il possédait antérieurement.

Par exemple, une personne victime d'un AVC ou d'un traumatisme crânien peut perdre l'usage de la parole dans son expression et/ou dans sa compréhension. L'objectif de la rééducation orthophonique est de l'aider à récupérer la faculté de parler ou de communiquer, de la façon la plus claire et la moins coûteuse possible en terme d'énergie.

#### **3.1.4.3. Ralentissement des régressions**

Nous nous plaçons ici dans le cadre des pathologies évolutives ou neurodégénératives pouvant toucher enfants comme adultes, telles que la maladie d'Alzheimer ou d'autres moins connues comme la SLA (Sclérose Latérale

Amyotrophique) ou la myopathie. Ces pathologies étant irrémédiablement évolutives, il est impossible pour le patient de récupérer ses facultés antérieures ou d'arrêter l'évolution de la maladie.

Cependant, apporter au patient et à ses proches une meilleure qualité de vie en limitant cette évolution, et en mettant en place des moyens de compensation au fur et à mesure de son évolution, est un objectif réalisable et primordial.

Cela peut correspondre, chez un patient atteint d'une SLA, à la mise en place de moyens de communication autres que la parole, et à un soutien proposé à la famille.

Les objectifs principaux du professionnel dans ce type de rééducation sont de maintenir la communication le plus longtemps possible, de potentialiser les mécanismes compensatoires à partir des compétences préservées, d'optimiser les stratégies d'adaptation en vue d'une communication fonctionnelle, et enfin d'anticiper les situations de handicap communicationnel. Il est également important pour les thérapeutes de s'adapter à l'évolution de la maladie.

## **3.2. L'orthophoniste et les aidants**

Outre des compétences indispensables acquises au cours de sa formation, l'orthophoniste est également soumis, comme tout professionnel, à des droits et des devoirs vis-à-vis du patient mais aussi de sa famille, et inversement.

### **3.2.1. Qu'est-ce qu'un aidant « naturel » ?**

L'aidant est aujourd'hui une personne indispensable au quotidien. Cet aidant est dit « informel », en ce sens qu'il ne s'agit pas d'un professionnel de santé reconnu. Celui-ci n'est ni formé, ni rémunéré car il ne s'agit pas, à proprement parler, d'un emploi.

L'aidant naturel est un individu proche du patient, un parent ou un conjoint le plus souvent, un ami, un voisin, un tuteur légal. Il apporte à la personne souffrante un soutien inconditionnel en lui délivrant toutes sortes d'aides sur le plan moral, sur le plan des soins ou des services quotidiens, qu'il s'agisse d'un enfant ou d'une personne adulte. Cet aidant seconde physiquement le malade, il peut également

l'aider dans sa vie quotidienne et est un soutien psychologique indéniable. L'aidant participe à l'organisation de la vie de la personne dépendante.

### **3.2.2. Les aidants « non naturels » et leurs missions**

Ces aidants, de réels professionnels, permettent d'accompagner et de respecter le choix de la personne qui souhaite rester chez elle, mais aussi d'aider en institution.

Lorsqu'une personne se trouve dans l'incapacité d'accomplir certaines tâches de la vie quotidienne, elle peut recourir à une aide à domicile. Le rôle de cet aidant est d'accompagner dans les tâches ménagères, les courses, les repas, les démarches administratives. Avant tout, de part sa présence régulière, il est aussi un soutien moral et social qui travaille en lien avec l'entourage et tous les intervenants à domicile (médecin, infirmière, orthophoniste...).

#### **3.2.2.1. L'auxiliaire de vie**

L'auxiliaire de vie sociale permet le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées. Il veille à leur bien-être et les aide dans les actes de la vie quotidienne en préparant les repas, gérant les tâches ménagères et les démarches administratives. Si l'autonomie de la personne est très limitée, il peut également aider à la toilette, à l'habillement ainsi qu'à la prise alimentaire.

L'auxiliaire de vie sociale est aussi un soutien moral et social qui reconforte et distrait. Etant présent quotidiennement, il est une véritable source de stimulations, assurant ainsi une vie sociale et relationnelle, et évitant l'isolement.

Il peut agir pour le maintien ou le retour à l'autonomie. Il va alors s'adapter à chaque personne, à chaque situation, allant parfois jusqu'à se substituer à la personne aidée lorsque celle-ci n'est plus en mesure d'agir seule.

Son rôle dans la prévention de la maltraitance de ces personnes vulnérables est ainsi indéniable.

#### **3.2.2.2. L'aide-soignant**

L'aide-soignant est certainement la personne la plus proche des personnes hospitalisées, parmi l'ensemble du personnel soignant. Il est placé sous la

responsabilité de l'infirmier et assure les soins d'hygiène et de confort, tant physique que moral du patient.

Il aide ainsi quotidiennement à la toilette et à l'habillement. Il veille au bon respect de régimes particuliers de certains malades, notamment alimentaires ; accompagne également le patient dans ses déplacements ou les changements de position (par exemple s'asseoir ou se coucher) et a pour tâche l'entretien et le rangement des chambres.

Ses capacités en terme de soins médicaux sont limitées et consistent en la prise de température, la surveillance du poids et le changement des pansements ; les soins plus techniques comme la pose d'une perfusion étant du ressort de l'infirmier.

### **3.2.2.3. L'aide médico-psychologique**

L'aide médico-psychologique se situe au carrefour de l'éducatif et du soin. Son rôle consiste principalement à accompagner toute personne en situation de handicap ou de dépendance, qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte.

En plus du bien-être et du soutien qu'il apporte en terme de qualité de vie, il propose des activités culturelles, sportives ou créatives adaptées à chacun.

Les aidants professionnels, quels qu'ils soient, ont pour rôle commun de repérer les risques de fragilité et de souffrance de l'aidant naturel. Leur but étant identique (faciliter le quotidien de la personne dépendante), il est indispensable qu'ils puissent échanger régulièrement.

## **3.2.3. Les rôles souvent méconnus mais primordiaux des aidants**

### **« naturels »**

#### **3.2.3.1. Eduquer sans rééduquer**

Le petit Robert 2008 définit l'éducation comme la « mise en œuvre des moyens propres à assurer la formation et le développement d'un être humain ; ces moyens eux-mêmes ». Dans ce même ouvrage, la rééducation est définie comme « l'action de traiter un malade afin de rétablir chez lui l'usage normal d'une fonction ou d'un membre ».



Selon ces définitions, on éduque une personne lorsqu'on rééduque une fonction. Ces deux notions bien différentes impliquent donc des intervenants différents. S'il est intéressant de faire participer la famille aux rééducations, il faut également être attentif et veiller à ce que les parents, éducateurs, ne se transforment pas en thérapeutes.

### **3.2.3.2. Accepter ou refuser les propositions thérapeutiques proposées**

Selon le Petit Robert 2008, la thérapeutique désigne « l'ensemble des actions et pratiques destinées à guérir, à traiter les maladies ».

Or, ces actions et pratiques ne peuvent être imposées au patient. Elles ne peuvent que lui être proposées. Dans les cas où le patient est mineur, ou dans le cas où un déclin cognitif l'empêche de prendre des décisions, c'est aux parents ou à la famille proche qu'il incombe d'accepter ou de refuser ces propositions thérapeutiques. Ce n'est qu'en étant parfaitement éclairé sur la pathologie dont il est question, et sur ses conséquences prévisibles que des décisions pourront être prises en toute connaissance de cause.

### **3.2.3.3. Exprimer ses difficultés**

Les difficultés au quotidien sont nombreuses, et ce « fardeau » est parfois bien difficile à porter. L'aidant non-naturel, ici notamment l'orthophoniste, peut être pour l'aidant informel une « personne ressource » qui est à son écoute et en qui il a pleinement confiance. En se soulageant ainsi, en disant ses doutes, ses inquiétudes et son épuisement, il ne sera que meilleur aidant, plus disponible tant physiquement que psychologiquement pour le patient. Le professionnel, si cela semble nécessaire, pourra orienter vers une aide psychologique.

### **3.2.3.4. Gérer son stress et connaître ses limites**

L'aidant se place quotidiennement en situation de multitâches. Il doit souvent à la fois nourrir, calmer, soigner, distraire, recadrer, tout en restant à l'écoute.

Il est donc important de savoir réagir pour ne pas se décourager et savoir dégager des priorités en reportant au lendemain ce qui peut attendre.

### **3.2.4. Des missions communes aux aidants « naturels » et à l'orthophoniste**

#### **3.2.4.1. La participation de l'entourage**

Inclure les proches du patient en séance peut dans certaines situations s'avérer indispensable. C'est un moyen de révéler et de mettre en lumière les capacités de l'enfant, et de faciliter les interactions.

Cette participation de l'entourage peut également être très enrichissante dans le cas de lourdes pathologies, afin de révéler les potentialités de la personne et rassurer quant à l'avenir.

Le thérapeute transmet ici un savoir-faire, et un savoir-être.

#### **3.2.4.2. L'information**

L'entourage peut être amené à s'inquiéter des capacités du patient, et peut ne pas toujours comprendre le handicap. Il est nécessaire pour le professionnel d'informer l'aidant avec un certain savoir-dire ; il l'accompagne dans sa réflexion. Ainsi, il prévient d'éventuelles difficultés de communication et de compréhension entre le patient et son aidant.

#### **3.2.4.3. Le travail en équipe**

Dans certaines pathologies lourdes, l'intervention de plusieurs professionnels peut s'avérer indispensable. C'est ce qu'on appelle une démarche pluridisciplinaire : chaque spécialiste évalue les compétences et les déficits dans sa spécialité et constitue un projet de suivi. Bien que cette démarche soit incontournable, elle présente également un risque de morcellement du patient et des contradictions entre les indications des différents professionnels. C'est pourquoi ces projets pluridisciplinaires doivent être élaborés en concertation, à partir d'évaluations précises de chacun, tout en réajustant les projets et en se fixant des priorités.

En outre, une dimension transdisciplinaire s'ajoute à la pluridisciplinarité, permettant une meilleure répartition des objectifs en fonction des compétences et spécificités de chacun. Les différents intervenants mettent en commun leurs moyens pour un seul et même objectif.

L'aidant naturel est pour chaque professionnel une personne indispensable dans la prise en charge, capable de donner des informations précieuses quant à l'état antérieur du patient et est la personne la plus à même d'évaluer l'évolution de celui-ci au cours de la prise en charge.

L'aidant est donc un acteur à part entière de la thérapie ; ainsi se forme la triade thérapeute/patient/aidant.

C'est à partir de ce partenariat que peut s'instaurer un accompagnement de qualité.

#### **3.2.4.4. L'aide au maintien à domicile**

L'un des objectifs communs de l'aidant et de l'orthophoniste est d'aider le patient à rester autonome le plus longtemps possible. Pour cela, le patient devra être stimulé et encouragé continuellement, à exécuter seul des gestes de la vie quotidienne, par exemple, ou encore à prendre ses propres décisions.

Il est important de noter que la conjoncture économique actuelle vise à retarder le plus longtemps possible l'institutionnalisation.

#### **3.2.5. Le principe d'éducation thérapeutique : une notion récente**

La définition générale retenue de l'éducation thérapeutique, rappelée dans le guide méthodologique de la Haute Autorité de Santé (HAS), est celle du rapport de l'OMS-Europe, publiée en 1996 (Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease) : « L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

### **3.2.5.1. Principes appliqués à l'orthophonie**

Globalement, les orthophonistes sont déjà inscrits dans cette démarche d'éducation thérapeutique dans leur pratique, notamment en utilisant certaines batteries, telles que GECCO pour la maladie d'Alzheimer et les démences de type Alzheimer.

Ce principe trouve sa place au niveau de la prévention tertiaire, et s'applique à tous les professionnels médicaux et paramédicaux.

Il repose sur deux finalités : l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins, et la mobilisation de stratégies d'adaptation qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement.

Il s'agit ici d'analyser spécifiquement les motivations, les besoins spécifiques et la réceptivité de chaque patient.

Dès le diagnostic posé, l'éducation thérapeutique du patient peut alors se mettre en place. Le patient est ainsi acteur à part entière dans sa prise en charge.

Cette démarche comporte 4 étapes :

- recueillir les besoins et attentes du patient
- définir les compétences à acquérir et mobiliser
- planifier les séances d'éducation thérapeutique du patient
- évaluer les progrès du patient et la proposition d'une éducation thérapeutique de suivi.

A cet effet, des outils et techniques sont envisagés, tels que les techniques centrées sur le patient, les techniques pédagogiques (ateliers, travaux pratiques) ou et toutes sortes d'outils variés (classeurs, cahiers.).

Ce concept se rapproche beaucoup de celui d'éducation à la santé.

L'orthophoniste a donc incontestablement un rôle bien défini et spécifique, au même titre que les autres professionnels de santé, comme les médecins ou les psychologues. Il est le thérapeute de la communication, au sens large.

L'orthophoniste est un professionnel de santé formé en quatre ans en Faculté de Médecine. Il prévient les troubles éventuels liés au développement du langage, de la communication, de la parole et de la voix, les dépiste, les évalue, les rééduque tout en accompagnant le patient et sa famille.

Il intervient auprès de patients très différents, des plus jeunes au plus âgés, et s'entoure de nombreux autres professionnels du secteur paramédical. Il est en lien continu avec l'entourage de son patient.

Alors que de plus en plus de personnes sont touchées par un trouble de la communication, quelle qu'en soit l'origine, beaucoup ignorent encore toutes les compétences d'un orthophoniste. Or, un trouble du langage ou de la communication non repéré, et non pris en charge, peut engendrer un isolement, une souffrance morale, un échec scolaire, une difficulté d'insertion socio-professionnelle, une vie sociale et relationnelle perturbée, voire une atteinte physique et/ou psychique.

Il est nécessaire de pouvoir le repérer à temps, afin de rétablir les capacités du patient.

L'idée d'un site internet, à l'attention des patients et de leurs proches, et accessible à tous nous a paru l'idéal pour échanger sur cette profession, et en comprendre tous les enjeux.

## **4. Buts et hypothèses**

### **4.1. Hypothèses**

L'orthophonie est une profession relativement jeune qui, bien qu'en plein essor, reste parfois méconnue.

Il arrive en effet qu'elle soit confondue avec d'autres professions paramédicales ou médicales. Plus souvent, l'orthophonie est une notion abstraite, réduite à quelques domaines ou champs de compétences : les enfants, la dyslexie et le bégaiement.

Nous avons également constaté, notamment grâce à nos différents temps de stage, que des personnes directement ou indirectement concernées par l'orthophonie manquaient parfois d'informations concrètes sur la profession en elle-même, et sur ce qu'elle pouvait leur apporter à eux, ou à leurs proches. Il n'est visiblement pas toujours évident pour l'entourage d'un patient ou pour le patient lui-même de connaître le but de cette rééducation, ou encore de connaître précisément le trouble qui justifie la prise en charge.

Or, comme nous l'avons dit précédemment, les membres de la famille des patients sont des acteurs essentiels dans la prise en charge orthophonique. Sans leur investissement, le transfert des progrès dans la vie quotidienne est retardé, voire jamais atteint. Il est donc nécessaire que chacune des personnes qui gravite autour du patient soit informée du champ de compétences de l'orthophoniste.

Face à ces connaissances générales et trop superficielles, nous avons pensé qu'il était important pour une prise en charge adaptée, d'apporter une source d'informations spécifiques. En effet, en ignorant comment et pourquoi l'orthophonie peut les aider, quelles en sont les limites, les patients ou leurs proches ne peuvent investir la rééducation à 100%.

## **4.2. Buts**

A partir de ces hypothèses, notre travail consistera à renseigner l'entourage des patients ou futurs patients sur les différentes pathologies prises en charge, mais aussi bien sûr sur les champs de compétences de l'orthophoniste.

Face à l'importance des technologies et de l'internet de nos jours, nous avons donc convenu qu'un site internet était le support d'informations le plus audacieux, et le plus accessible.

En définissant (développant) simplement les pathologies usuellement rencontrées en orthophonie, en expliquant pourquoi elles nécessitent un suivi orthophonique et en proposant des témoignages adaptés, nous espérons faciliter le dialogue entre le professionnel, le patient et sa famille.

En outre, nous avons pensé qu'il était important pour des familles dans le doute, dans le questionnement face à cette prise en charge, de pouvoir échanger avec d'autres familles dans la même situation, c'est pourquoi nous avons envisagé la création d'un forum qui serait inclus dans le site.

Notre but n'étant pas d'être exhaustives mais plutôt claires et précises, nous redirigerons les internautes qui souhaiteraient plus de précisions sur une pathologie ou sa prise en charge, vers d'autres sites plus spécifiques.

« Ortho-Familles » est un site qui a pour objectif principal d'améliorer la dynamique entre l'orthophoniste, le patient et sa famille ; d'apporter une information adaptée pour un partenariat optimisé.

# Sujets, matériel et méthode



# **1. Objectifs et méthodes**

## **1.1. Objectifs**

Comme cela a déjà été signalé, les patients et leurs proches sont souvent insuffisamment informés sur le travail de l'orthophoniste, et donc sur ce que celui-ci peut leur apporter. Nous souhaitons donc, par la mise en place d'un site internet dédié aux patients ainsi qu'à leur famille, favoriser la diffusion de ces informations, en étant les plus claires et concrètes possible. Ainsi, une meilleure compréhension du trouble et donc un investissement plus adapté de toutes les personnes qui gravitent autour du patient pourra favoriser la rapidité des progrès ainsi qu'un meilleur transfert des compétences dans la vie quotidienne.

## **1.2. Méthodologie**

### **1.2.1. Préalables à l'enquête**

#### **1.2.1.1. Objectifs de l'enquête**

C'est à travers une enquête par questionnaires que nous avons cherché à mettre en évidence des demandes, ainsi que des besoins particuliers et spécifiques éventuels de la part des familles de patients orthophoniques, en regard des individus tout-venants.

#### **1.2.1.2. Les hypothèses de départ**

Notre hypothèse est qu'il existe une demande particulière et ciblée de la part des familles de patients orthophoniques, par rapport aux personnes tout-venantes, quant aux compétences de l'orthophoniste.

#### **1.2.1.3. La population choisie**

Il nous a semblé indispensable, dans le cadre de notre hypothèse de départ, d'effectuer une étude comparative mettant en exergue une éventuelle discordance quant aux connaissances sur l'orthophonie entre les personnes directement concernées par cette pratique et celles qui ne le sont pas. Nous avons volontairement préféré ne pas dissocier le patient de son entourage proche car,

d'après Mazaux et Al en 2011 « La famille est, avec le patient lui-même, le premier interlocuteur du projet de soin. On ne devrait d'ailleurs pas dire le patient et la famille, comme s'il s'agissait de deux entités distinctes, puisque le patient est dans la famille ».

### **1.2.2. Elaboration des questionnaires**

Le questionnaire (disponible en Annexes : A-29) que nous avons élaboré comprend trois grandes parties suivies d'une question d'opinion plus personnelle :

- La première partie permet d'avoir une brève présentation de la personne qui a accepté de répondre à nos questions. Elle comprend des renseignements utiles pour rendre compte de l'homogénéité de nos deux populations mais également du rapport au parcours orthophonique de la personne cible.
- La deuxième partie rend compte de ses connaissances sur l'orthophonie.
- La troisième partie concerne l'intérêt que peut représenter pour les populations cibles la création de notre site internet.
- Une question quant à leur satisfaction sur la prise en charge orthophonique entreprise est également présente ainsi qu'une question ouverte aux commentaires ou suggestions éventuels.

#### **1.2.2.1. Le choix d'un questionnaire directif**

Nous avons opté pour une majorité de questions fermées ou à choix multiple dans ce questionnaire, permettant ainsi un temps moindre pour répondre aux différents items. Les quelques questions ouvertes ont d'ailleurs souvent été éludées.

#### **1.2.2.2. Pré-enquête**

Nous avons réalisé notre pré-enquête au cours de différents rassemblements comme la salon des métiers, la journée « Portes Ouvertes » de l'Institut d'Orthophonie ou encore un forum dans un lycée du Pas-de-Calais concernant les différents métiers du secteur paramédical. Suite à cela, nous avons affiné nos critères socio-démographiques dans un souci d'équilibre entre nos deux populations.

### **1.2.3. Méthode d'administration**

Nous avons fait le choix d'un questionnaire unique pour les deux populations que nous avons ciblées, à savoir un premier groupe constitué des proches de patients orthophoniques et un second correspond à des personnes tout-venantes, non touchées directement par le soin orthophonique.

Chacune de nous s'est alors chargée d'une population particulière.

Les proches des patients connus au cours de nos stages ont très gracieusement accepté de participer à nos recherches en répondant à nos questions. Ils ont, au choix, rempli le questionnaire dans la salle d'attente du cabinet ou chez eux. Ils constituent ainsi notre première population.

La seconde population est constituée de personnes de notre entourage, dont on sait de source sûre qu'elles n'ont pas de connaissances relatives à l'orthophonie.

Nous avons collecté au total 18 questionnaires chez les proches de patients orthophoniques et 16 dans la population tout-venante.

## 2. Résultats et analyse des questionnaires

### 2.1. Comparaison

#### 2.1.1. Comparaisons intra-population

##### 2.1.1.1. Entourage des patients en orthophonie

Au total, 9 femmes et 8 hommes ont répondu. L'un des participants n'a pas précisé.

Parmi ceux-ci, on compte 1 personne de moins de 25 ans, 3 personnes entre 25 et 35 ans, 10 personnes entre 35 et 50 ans, 2 personnes entre 50 et 65 ans et 2 personnes de plus de 65 ans.

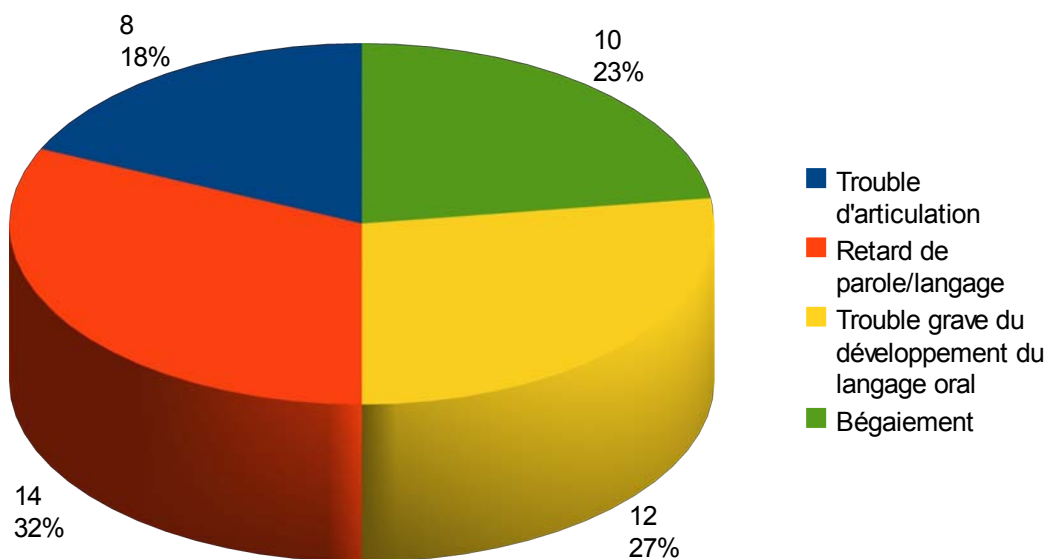
Les réponses récoltées proviennent d'un milieu socio-culturel globalement moyen.

A la question **«Pour quel type de trouble a-t-elle été prise en charge?»**, 4 personnes n'ont pas répondu. Parmi les réponses inscrites, 9 personnes ont utilisé un terme précis (ex: retard de langage, dyslexie), les autres ont utilisé un vocabulaire approximatif ou erroné (ex: retard scolaire, difficultés de compréhension).

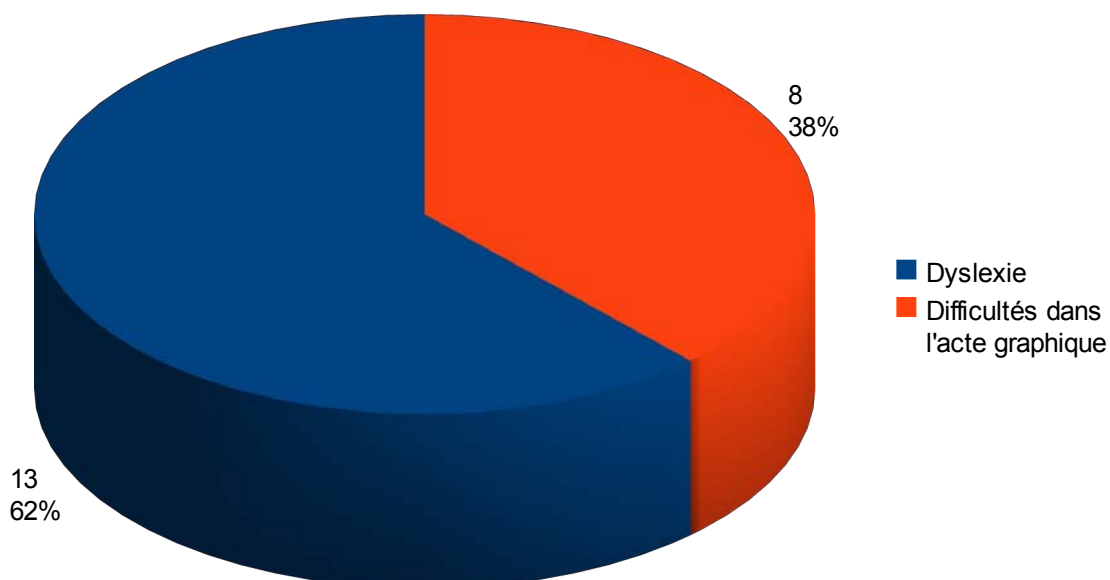
##### A la question **«Que représente l'orthophonie pour vous?»**

7 personnes n'ont pas répondu. Les personnes restantes ont mentionné «rééducation du langage», «une grande aide», d'autres parlent de «corriger les faiblesses» ou de «réactiver le cerveau», d'autres encore évoquent un «apprentissage de la parole» et 2 personnes ont évoqué l'expression et la communication quel que soit le moyen utilisé.

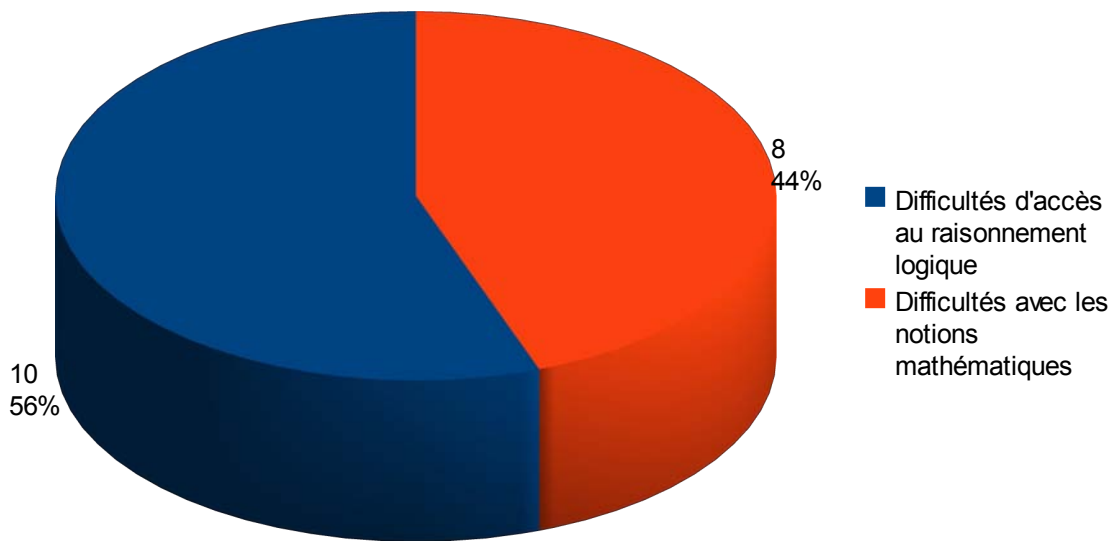
Dans un souci de clarté, nous avons choisi de répartir les réponses à la question **«Je viens chez l'orthophoniste si»** en fonction des différents champs de compétences de l'orthophoniste, énoncées de manière identique dans notre site.



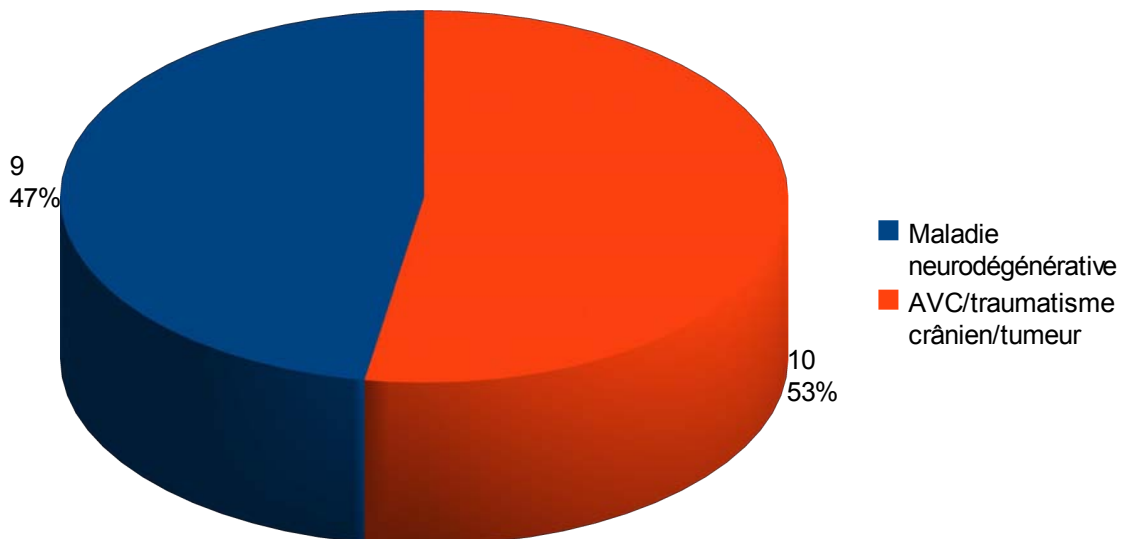
**Graphique 1 : Pathologies du langage oral**



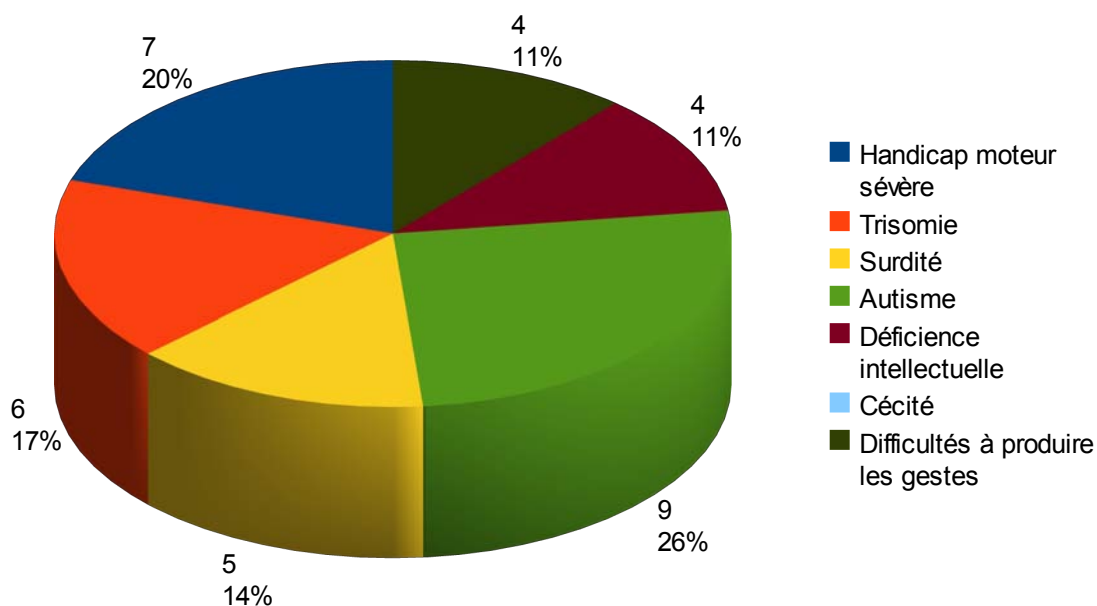
**Graphique 2 : Pathologies du Langage Ecrit**



**Graphique 3 : Pathologies du raisonnement logico-mathématique**

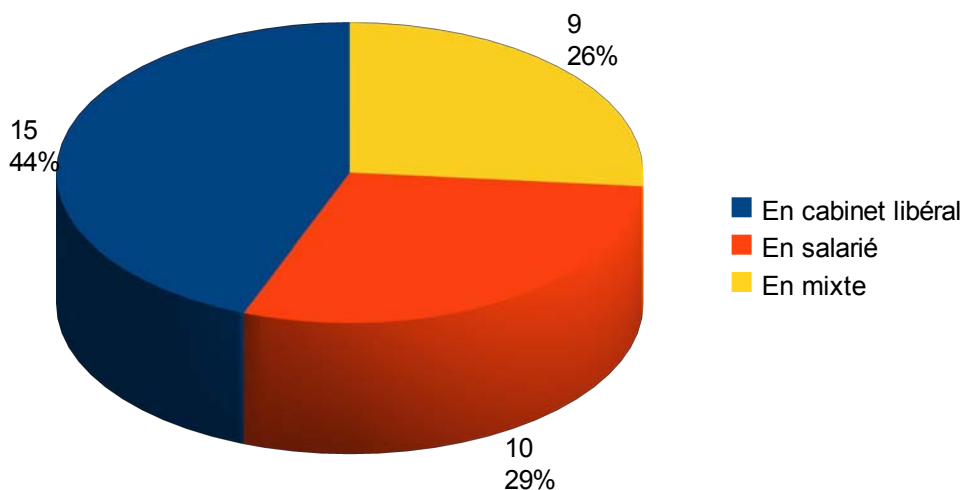


**Graphique 4 : Pathologies neurologiques**

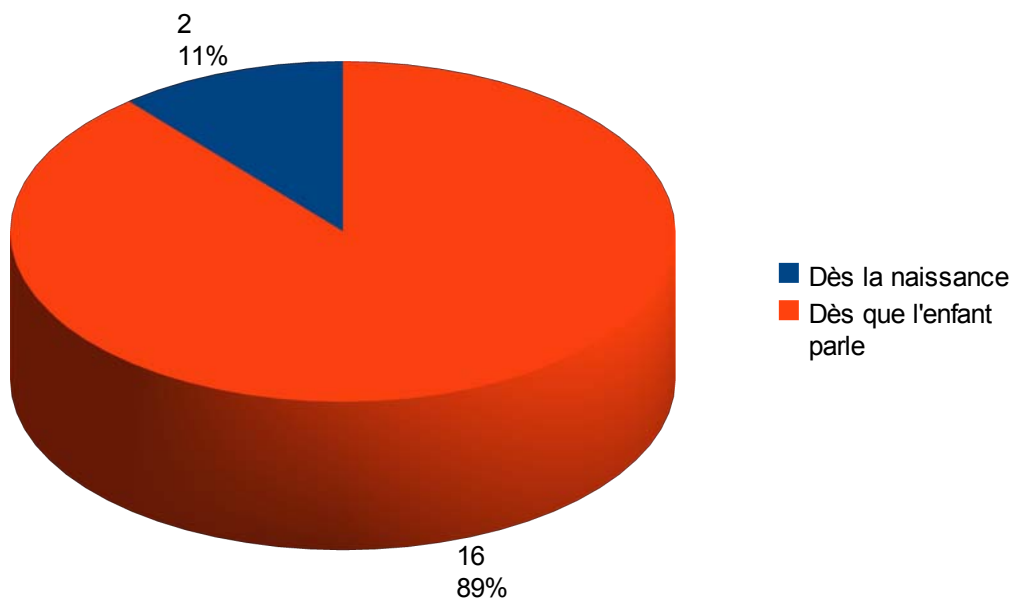


**Graphiques 5 : Handicaps**

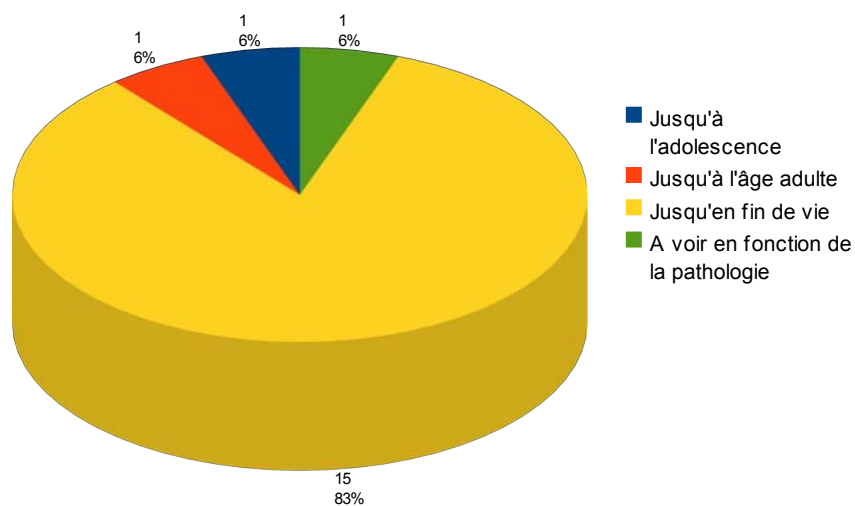
2 personnes ont coch  la proposition «J'ai des difficult s d'ordre psychologique», 10 ont coch  «Ma voix m'handicape» et enfin 1 personne a coch  «J'ai des difficult s au moment des repas».



**Graphique 6 : Structures dans lesquelles peut exercer un orthophoniste ?**

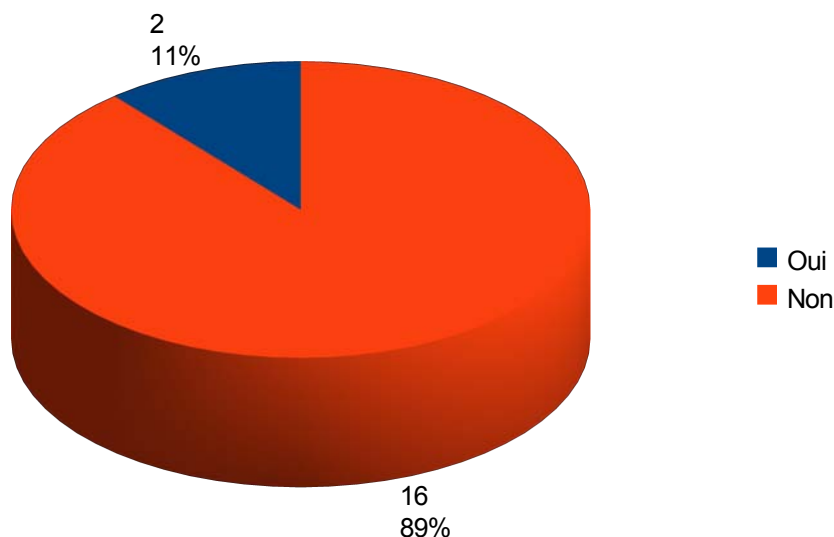


**Graphique 7 : Age à partir duquel on peut entreprendre une prise en charge orthophonique ?**



**Graphique 8 : Age jusqu'auquel on peut entreprendre une prise en charge orthophonique ?**





**Graphique 9 : Avez-vous déjà consulté un site internet pour vous informer sur les compétences de l'orthophoniste ?**

**Qu'en avez-vous retenu ?**, seules 2 personnes ont donc répondu :  
«L'historique, définition de ce qu'est l'orthophonie, la formation et ses compétences»,  
«Les méthodes existantes pour répondre aux problèmes».

A la question **Qu'est-ce qui vous a éventuellement manqué en terme d'informations/rubriques ?**, ils ont répondu :

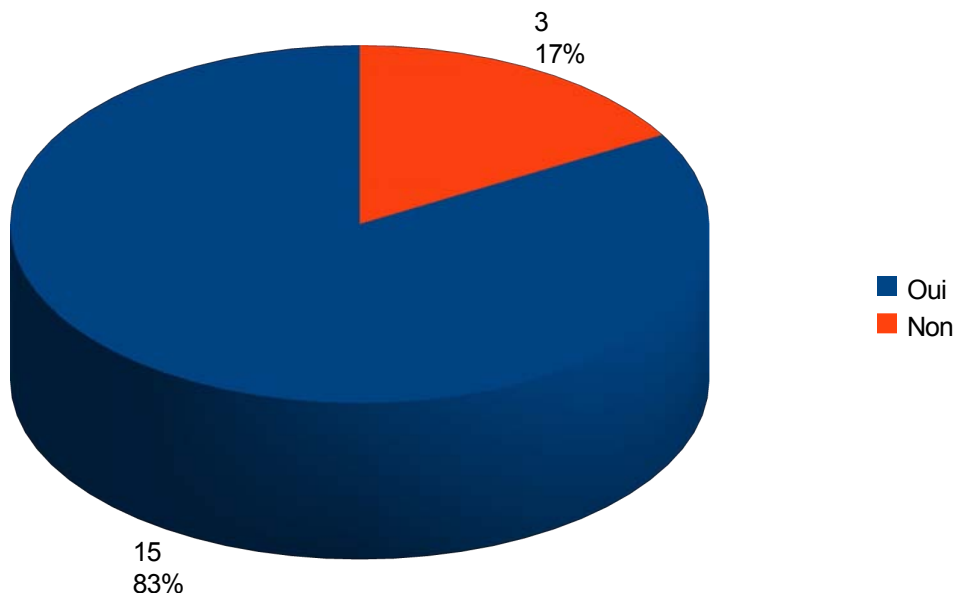
« Comment nous, parents, peut-on aider ? De quelle manière faut-il s'y prendre ? », «Les renseignements concernant les écoles de formation».

L'une a trouvé les sites consultés suffisamment clairs, et l'autre non du fait de la trop grande quantité d'informations.

Une seule de ces personnes a donné ses points positifs et négatifs, à savoir respectivement des informations précises et simples ainsi qu'un manque d'informations.

**Si votre orthophoniste vous proposait un site internet en particulier pour vous expliquer ce qu'est l'orthophonie, le consulteriez-vous ?**

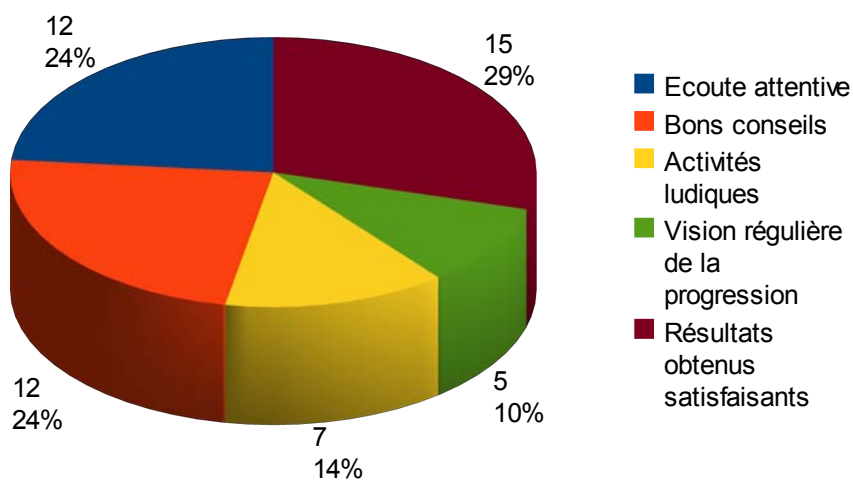
Seule une personne a justifié cette réponse. Celle-ci estime en savoir suffisamment sur l'orthophonie et préfère se préoccuper de ce qu'on apporte à son enfant.



**Graphique 10 : Nombre de personnes qui consulteraient ou non un site internet spécifique**

**Conseilleriez-vous l'orthophonie à une personne dans le besoin ?** la réponse est unanimement positive.

Pour justifier cette réponse :



**Graphique 11 : Justifications de l'utilité de l'orthophonie**

1 personne n'a pas justifié.

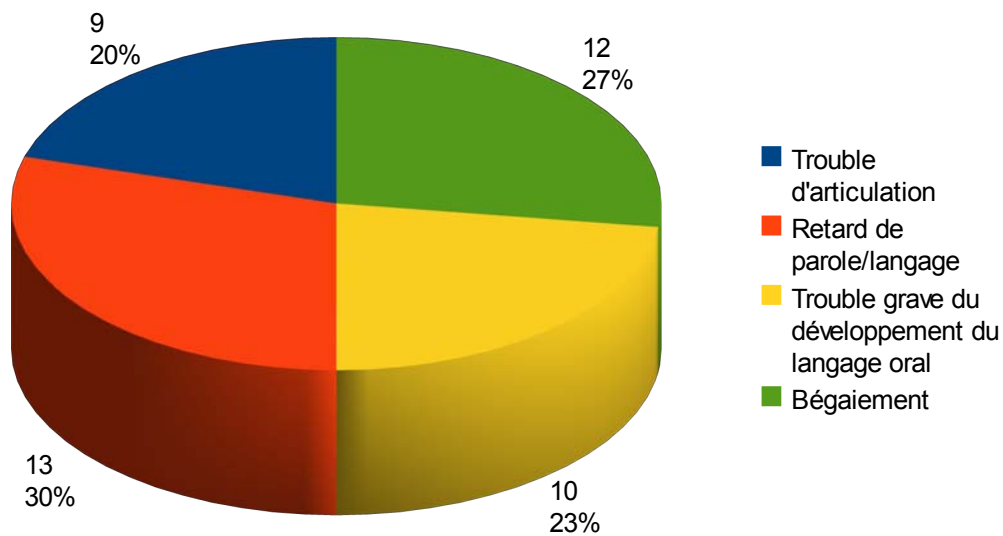
Au dernier item, permettant de laisser un commentaire libre, une réflexion relative au «comment aider» au mieux la personne en mal avec son langage au quotidien revient plusieurs fois. L'entourage se sent vraisemblablement frustré de ne pouvoir aider davantage et se confronte souvent à l'incompréhension des autres personnes proches face au trouble dont il est question. Certaines personnes du cadre enseignant demandent aussi de l'aide pour mieux dépister précocement les élèves en difficultés et ainsi les orienter si besoin vers un bilan orthophonique. D'autres ont apporté des critiques, tantôt négatives, tantôt positives par rapport au suivi de leur proche en cours.

#### **2.1.1.2. Personnes tout-venantes**

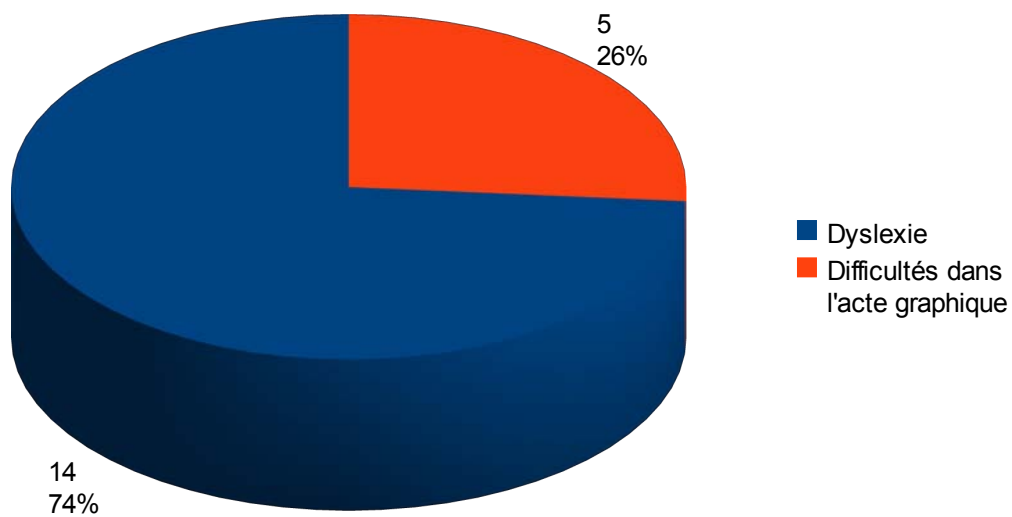
Au total, 9 femmes et 7 hommes ont répondu.

Parmi ceux-ci, on compte 8 personnes de moins de 25 ans, 4 personnes ont entre 25 et 35 ans, 2 personnes entre 35 et 50 ans, 2 personnes de 50 à 65 ans et aucune personnes de plus de 65 ans.

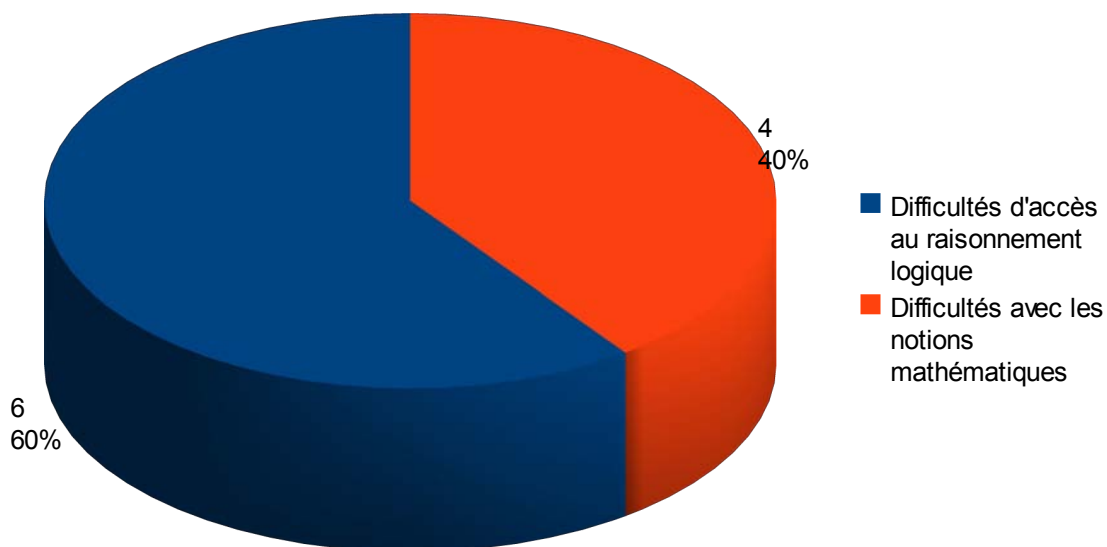
A la question **Que représente l'orthophonie pour vous ?**, 3 personnes n'ont pas répondu. Les personnes restantes ont mentionné «soigner/pallier les problèmes de langage», «rééducation du langage», «aider dans les difficultés d'apprentissage», «les problèmes de langage dans la prononciation/élocution», «des jeux plaisants mais de la théorie aussi», «aide à la personne pour parler et écrire», «permettre de mieux communiquer», «une médecine», «apprendre à parler correctement», «apprendre le français».



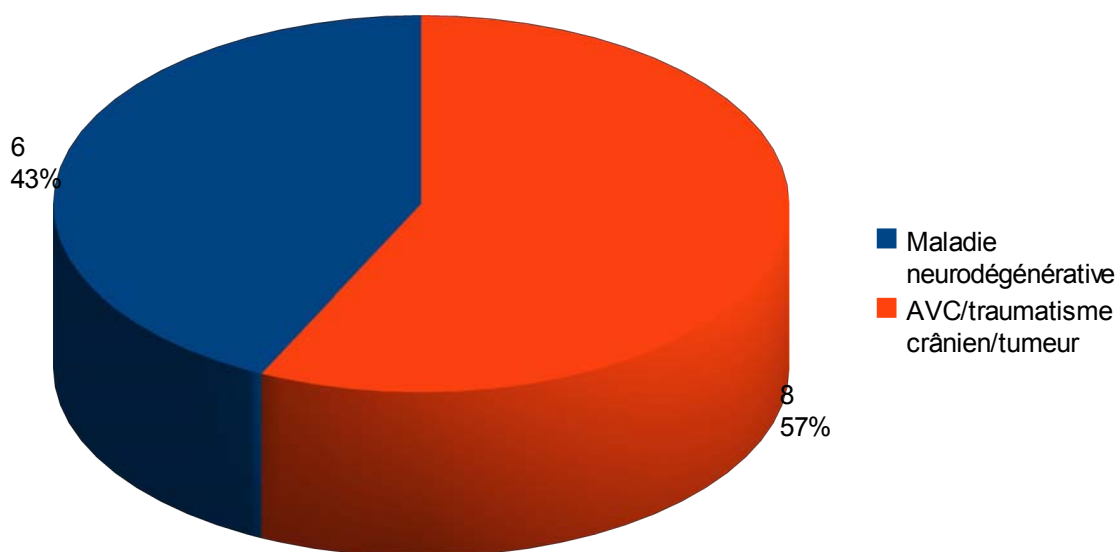
**Graphique 12 : Pathologies du Langage Oral**



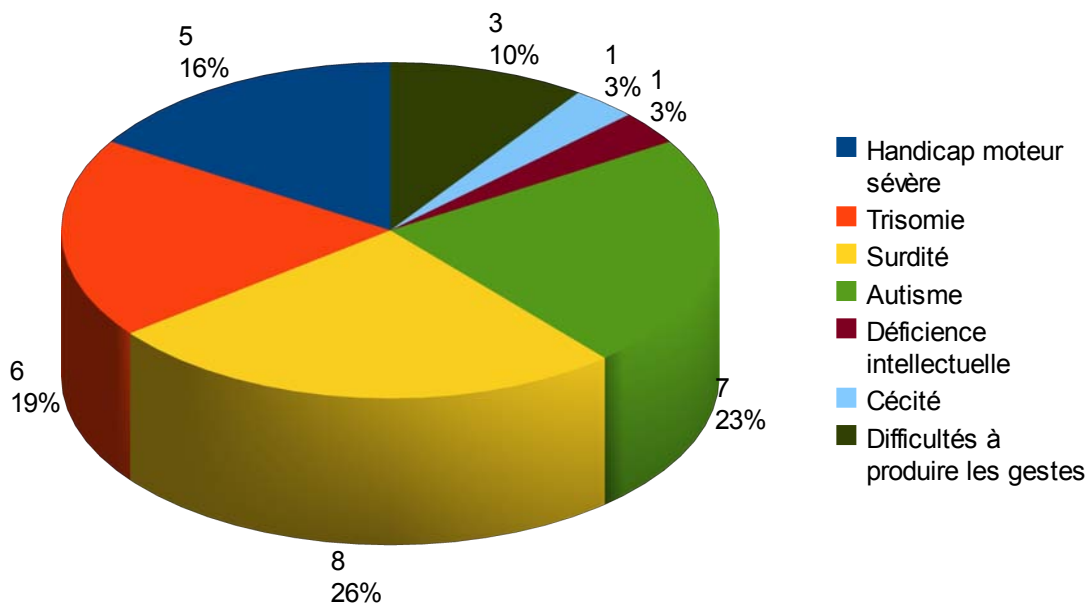
**Graphique 13 : Pathologies du Langage Ecrit**



**Graphique 14 : Pathologies du raisonnement logico-mathématique**

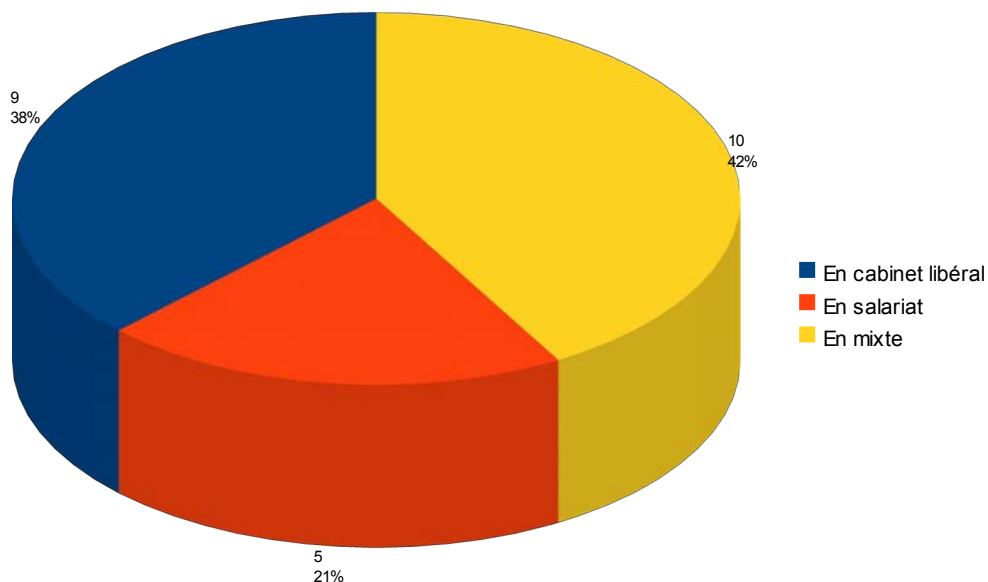


**Graphique 15 : Pathologies neurologiques**



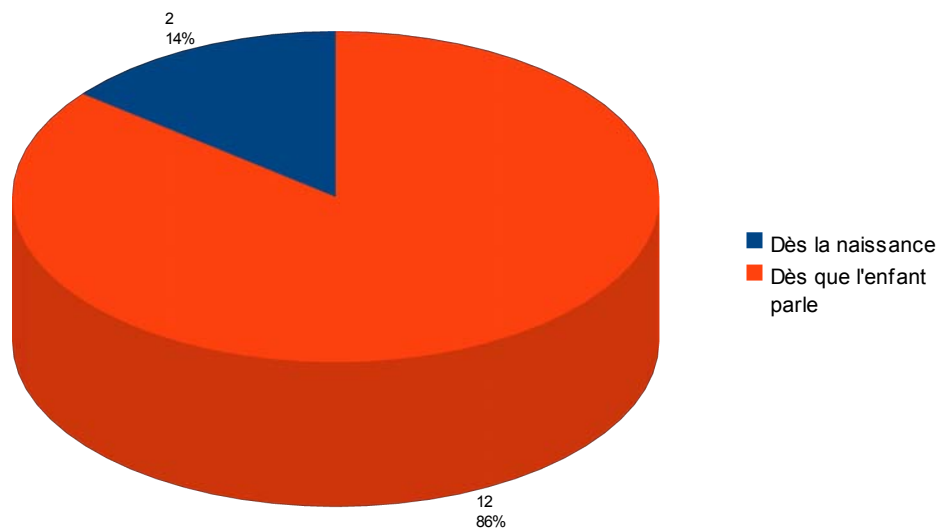
**Graphique 16 : Handicaps**

3 personnes ont coch  la proposition « J'ai des difficult s d'ordre psychologique », 8 ont coch  « Ma voix m'handicape » et enfin 2 personnes ont coch  « J'ai des difficult s au moment des repas ».

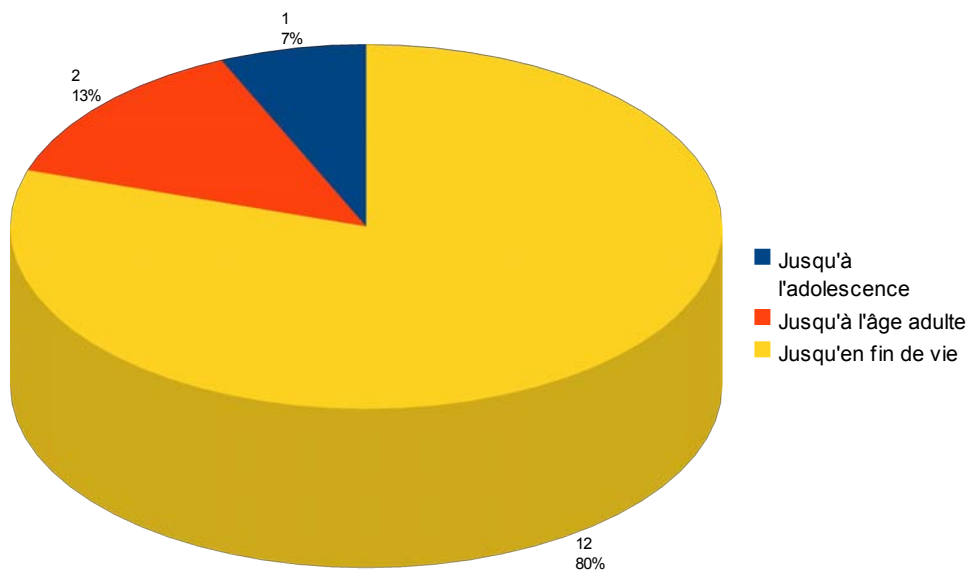


**Graphique 17 : Structures dans lesquelles peut exercer un orthophoniste**

?



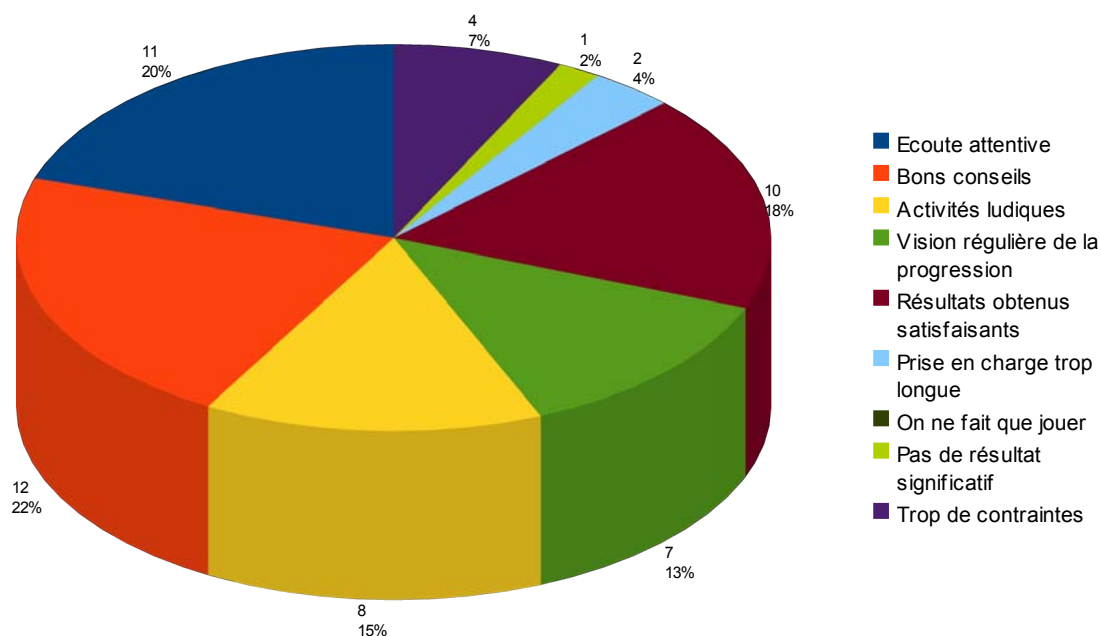
**Graphique 18 : Age à partir duquel on peut entreprendre une prise en charge orthophonique ?**



**Graphique 19 : Age jusqu'auquel on peut entreprendre une prise en charge orthophonique ?**

Sur toutes les personnes interrogées, aucune n'a jamais consulté de site sur l'orthophonie, et toutes en consulteraient un si leur orthophoniste le leur conseillait.

Toutes les personnes ayant répondu conseilleraient l'orthophonie à un proche dans le besoin. Voici les justifications apportées :



**Graphique 20 : Justifications quant à l'utilité ou l'inutilité d'une prise en charge orthophonique**

### 2.1.2. Comparaisons inter-populations

Concernant les pathologies rencontrées en orthophonie, nous avons, pour faciliter l'analyse et la comparaison des résultats inter-population, regroupé les différents items proposés par champs de compétences orthophoniques.

Nous constatons donc que les connaissances sont sensiblement les mêmes entre les deux populations. Cependant, davantage de participants tout-venants ont investi les pathologies du langage oral (36% contre 29% chez les patients ou proches de patients). Au contraire, les patients et leurs proches ont une conscience légèrement plus élevée du rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge des

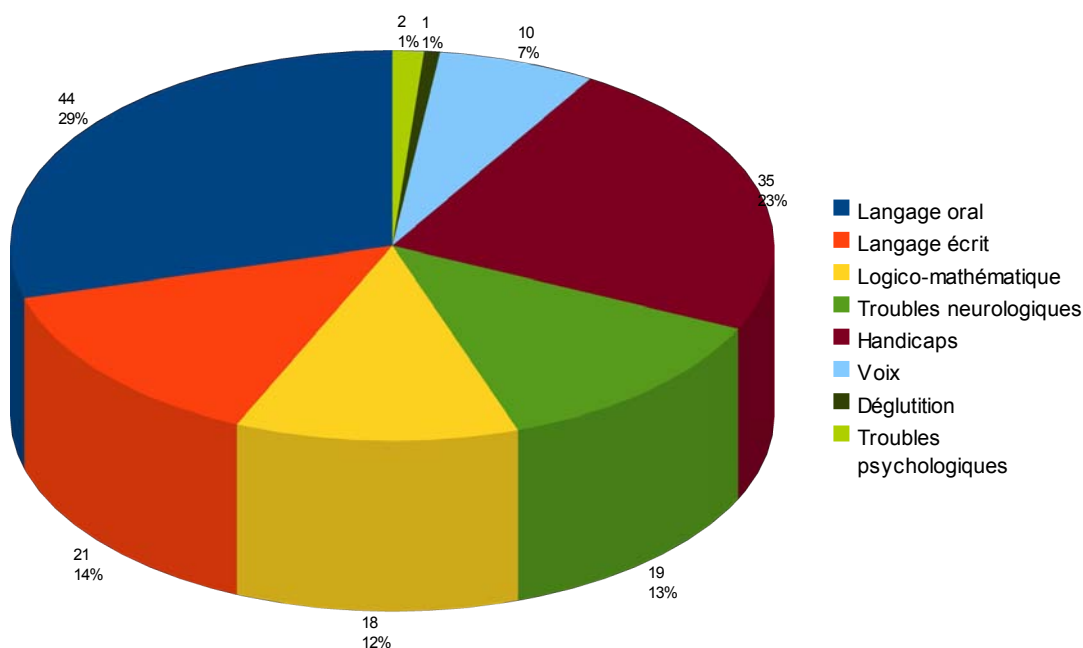


handicaps (23% contre 19% chez les lambda) et du raisonnement logico-mathématique (12% contre 8% chez les individus lambda).

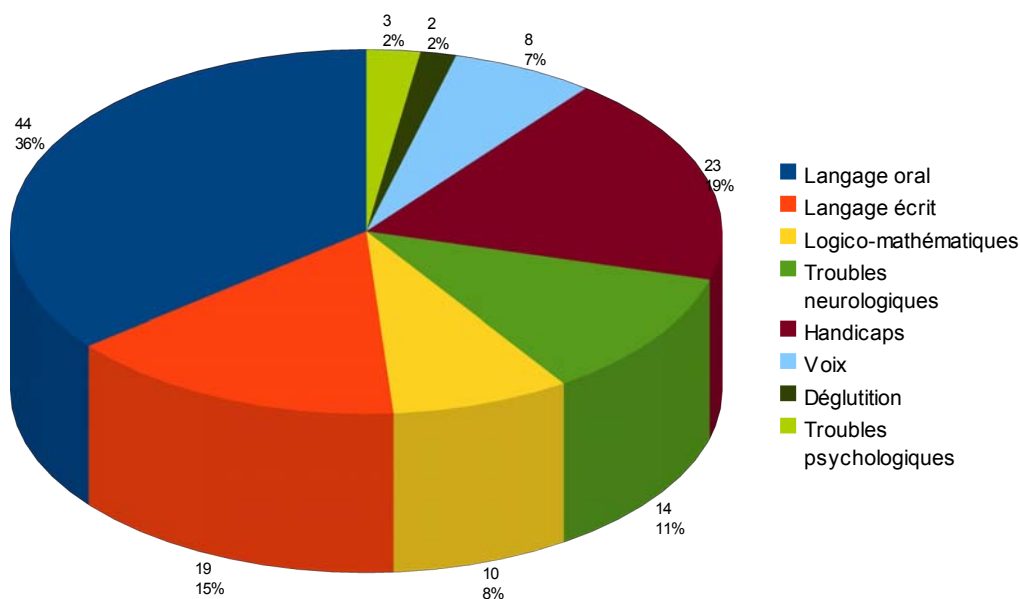
Le langage écrit (15% chez les lambdas contre 14% chez les patients et leurs proches) et la voix (7% chez les deux populations) sont investis également dans les deux populations, tout comme les pathologies neurologiques (11% chez les individus lambda contre 13% chez les proches).

On remarque que pour ces deux populations, le rôle de l'orthophoniste dans les troubles de l'alimentation et de la déglutition reste méconnu.

Ci-dessous, les résultats regroupés des deux populations. Le premier camembert représente les individus tout-venants, le deuxième, les patients et proches de patients.



**Graphique 21 : Connaissances des individus lambda quant au champ de compétences orthophonique**



**Graphique 22 : Connaissances des patients et de leurs proches quant au champ de compétences orthophonique**

A la question «**Dans quelles structures peut exercer selon vous un orthophoniste ?** », les réponses sont plus hétérogènes, entre les deux populations. En effet, 44% des patients et de leurs proches pensent que l’orthophoniste peut exercer en libéral, contre 38% des individus tout-venants interrogés, et 29% des proches ont répondu que l’orthophoniste pouvait également exercer en salariat, contre 21% des tout-venants. Au contraire, 42% des individus tout-venants estiment que l’orthophoniste peut exercer son art en mixte, contre 26% des patients et de leurs proches, ce qui constitue un écart important.

A la question « **A partir de quel âge peut-on entreprendre une prise en charge orthophonique ?** », les deux populations sont du même avis : 89% des proches de patients et 86% des individus tout-venants pensent que la prise en charge peut s’effectuer dès que l’enfant parle, contre respectivement 11% et 14% qui estiment qu’une prise en charge peut être effectuée dès la naissance.

A la question « **Jusqu'à quel âge peut-on entreprendre une prise en charge orthophonique ?** », les deux populations sont également en accord. 83% des patients et de leurs proches et 80% des individus tout-venants jugent qu'une prise en charge orthophonique peut être entreprise jusqu'en fin de vie. De même, 6% des proches et 7% des tout-venants estiment qu'une prise en charge ne peut être effectuée que jusqu'à l'adolescence.

Cependant, 13% des individus tout-venants pensent qu'une prise en charge peut être pensée seulement jusqu'à l'âge adulte contre 6% des relatifs à l'orthophonie.

Il est important de noter que 6% des patients et des proches de patients interrogés ont souligné que la réponse à cette question dépendait de la pathologie.

11% des patients et de leurs proches ont déjà consulté un site internet relatif à l'orthophonie, quand aucun tout-venant ne s'y est intéressé. Tous les individus tout-venants interrogés consulteraient un site internet si leur orthophoniste le leur conseillait, contre 83% des proches de patients.

Toutes les personnes interrogées, les deux populations confondues, conseilleraient l'orthophonie à un proche dans le besoin. Leurs justifications sont relativement homogènes pour les items suivants : écoute attentive (24% chez les proches, 20% chez les lambdas), bons conseils (24% contre 22%), activités ludiques (14% et 15%) et vision régulière de la progression (10% contre 13%). Cependant, seuls 18% des individus tout-venants interrogés pensent que les résultats obtenus par une prise en charge sont satisfaisants, contre 29% des patients et des proches.

Cependant, seuls les individus tout-venants ont souligné quelques points négatifs dans leurs justifications, tels que la durée trop longue d'une prise en charge (4%), un manque de résultats significatifs (2%) et un trop grand nombre de contraintes (7%).

## **3. Création du site internet**

### **3.1. Objectifs du site et public visé**

Comme nous l'avons signalé, le manque évident d'informations concernant la profession, de la part de la population tout-venante, mais aussi et surtout de la part des patients eux-mêmes et de leurs proches, peut compromettre l'efficacité des prises en charge.

Par ce site, nous nous adressons donc aux patients et à leur proches, afin de leur exposer le plus clairement possible ce qu'est l'orthophonie et pourquoi eux-mêmes ou leurs proches nécessitent une prise en charge.

Nous avons souhaité que les visiteurs du site puissent partager leurs expériences par rapport à l'orthophonie, c'est pourquoi nous avons souhaité créer un forum de discussion.

Des témoignages vidéos et audios ponctueront au fur et à mesure chaque article du site, dans une démarche, une nouvelle fois, d'échange et de meilleure compréhension.

OrthoFamilles a pour but principal d'éclairer les patients et/ou leurs proches sur la nécessité et les aspects de leur prise en charge, afin que cette dernière soit mieux investie.

### **3.2. Choix du support**

Une étude de l'INSEE réalisée en 2010 avançait que plus de 64% des foyers français possédaient un accès internet, contre 56% en 2008 et seulement 12% en 2000. L'étude montre également que plus de 78% de ces ménages utilisaient quotidiennement cette connexion internet.

L'INSEE a également rapporté qu'au cours des 3 derniers mois (au moment de l'enquête), si 91,1% de l'utilisation d'internet avait été destinée aux messageries électroniques, 45,9% avaient été destinés à la recherche d'informations sur la santé, et 41,1% à la conversation et aux forums de discussion.

Ces chiffres sont également dus au récent essor de l'internet mobile, qui multiplie les moyens d'accès au web.

Au troisième trimestre 2011, l'étude des instituts GFK / Médiamétrie sur la référence des équipements multimédias, démontre qu'un peu plus de 73%, soit trois foyers sur quatre, possèdent un ou plusieurs micro-ordinateurs, et que 71,6% sont désormais équipés en internet, soit sept foyers sur dix.

Ces chiffres nous ont poussé à envisager la création d'un site internet comme support à notre projet. En effet, nous souhaitons que chacun puisse avoir accès facilement et rapidement à ces informations et ces échanges, et de nos jours, l'internet semble le support le plus audacieux pour en bénéficier.

### **3.3. Réalisation des vidéos**

#### **3.3.1. Population filmée**

Afin d'apporter des témoignages adaptés à chacun sur notre site, nous avons décidé d'interviewer des populations différentes.

Nous nous sommes tout d'abord tournées vers les intervenants de l'Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix, dans le but de pouvoir apporter des témoignages de professionnels.

Certains patients rencontrés durant nos stages de quatrième année ont également accepté de témoigner devant nous et d'apparaître sur le site.

Le site étant en création, nous comptons continuer à l'alimenter de nouveaux témoignages par la suite.

#### **3.3.2. Choix des vidéos et montage**

Les personnes ayant à ce jour accepté de témoigner en vidéo n'étant pas nombreuses, nous n'avons eu aucune vidéo à mettre de côté. Cependant, nous avons segmenté nos films afin de les classer dans le site selon les sujets abordés.

Nous avons utilisé le logiciel Windows Movie Maker pour réaliser les montages.

#### **3.3.3. Contenu des vidéos (questionnaires pros et proches)**

Nos interviews étaient dirigées par un questionnaire présenté au préalable à nos témoins (A - 34), différent selon qu'il était proposé à un orthophoniste, ou à un patient ou son proche.

## **3.4. Conception du site**

### **3.4.1. Déroulement de la conception**

Lorsque le sujet de ce mémoire nous a été attribué, nous avons déjà en tête l'idée d'un site internet; nous avons réfléchi à différents supports mais ce dernier nous semblait le plus adapté. Nous avons donc contacté les personnes de notre entourage susceptibles de pouvoir nous aider à le développer, et avons ainsi trouvé notre webmaster.

Après plusieurs rencontres et recherches internet sur les sites existant d'ores et déjà, nous avons convenu avec ce webmaster des différents aspects que nous voulions apporter à ce site : la clarté, et la facilité de navigation.

Après avoir créé le site et ses différentes parties, notre webmaster nous en a cédé l'administration afin que nous puissions nous-mêmes l'alimenter avec nos articles et nos témoignages.

### **3.4.2. Hébergement et choix du nom du domaine**

L'hébergement d'OrthoFamilles est pris en charge par notre webmaster qui disposait lui-même d'une plateforme auparavant.

Nous souhaitons que le nom de notre site puisse être facilement retenu. Après de longues réflexions, nous nous sommes arrêtées sur le nom OrthoFamilles, reprenant la mélodie du mot « orthophonie » et mettant en avant le public visé : les familles, soit les patients et leurs proches.

### **3.4.3. Référencement et diffusion**

Afin de diffuser notre site, nous avons parlé de notre travail à nos camarades de promotion, futurs diplômés.

Aussi, le gérant du magasin La Ronde Des Mots, à Lille, nous a proposé de lui concevoir quelques petites cartes de présentation du site pour qu'il les dispose sur son comptoir et les propose à ses clients.

#### **3.4.4. Charte graphique et navigation**

Nous souhaitons que notre site soit clair et agréable. La page d'accueil et la navigation étaient donc les aspects à travailler plus principalement.

Sur notre page d'accueil, nous avons voulu représenter des petits personnages, enfants et adultes, qui représenteraient tant les différents patients pouvant être reçus en orthophonie, que les familles en elles-mêmes. Les appareils à bulle qu'ils utilisent sont souvent maniés en rééducation du souffle, par les enfants et par les adultes. Cela nous permettait ensuite d'introduire différentes bulles de différentes couleurs, représentant chacune un champ de compétences, et redirigeant donc vers les articles et témoignages liés. Nous avons souhaité instaurer le système de couleurs afin de rajouter à la simplicité de manipulation et de compréhension du site.

#### **3.4.5. Les différentes parties du site et leurs objectifs**

Le site est organisé en deux parties principales. La première est une partie plus théorique, plus générale, retraçant l'histoire de l'orthophonie, les champs de compétences du métier, sa description globale. Ses articles sont accessibles dans la barre située en haut de l'écran, avec les liens redirigeant vers le forum, les contacts et les liens utiles. Cette partie plus théorique a pour but de re-situer le patient ou son proche, s'ils le souhaitent, dans le contexte orthophonique, d'apporter des connaissances générales, pouvant aider à une meilleure compréhension et appréhension de la profession.

La deuxième partie, plus importante, est plus pratique. Le patient ou son proche pourra venir chercher des informations plus ciblées sur le rôle de l'orthophonie dans une pathologie particulière, informations qui lui seront directement adressées. Chaque visiteur viendra sur notre site avec une recherche, une question particulière et c'est en cliquant sur l'une des bulles de la page d'accueil qu'il pourra espérer accéder à ce qu'il cherche, et trouver réponse à ses questions.

Le forum permettra à ceux qui le souhaitent de pouvoir échanger sur les informations apportées sur le site, sur le handicap ou la pathologie au quotidien, sur l'orthophonie, ce qu'elle peut apporter.

### **3.4.6. Contenu des différentes pages**

#### **3.4.6.1. La page d'accueil**

La page d'accueil propose donc sept bulles : « J'ai un handicap depuis toujours », « J'ai de sévères difficultés à parler », « J'ai de sévères difficultés à lire et écrire », « J'ai des difficultés sévères avec les nombres », « Je ne m'exprime plus comme avant, et/ou parfois je tousse quand j'avale », « Ma voix me manque ». Ces différentes bulles représentent les différents champs de compétences en orthophonie, reformulés de façon à ce que le patient ou ses proches se reconnaissent plus aisément, et puissent accéder rapidement à leurs recherches.

La dernière bulle, OrthoFamilles, présentera rapidement le site et ses objectifs.

La barre figurant en haut de la page regroupe les articles plus théoriques, tels que la présentation et l'historique de l'orthophonie, et la redirection vers le forum.

#### **3.4.6.2. Les différents articles**

Sur notre site, nous avons souhaité retransmettre les informations traitées dans notre mémoire, tant la théorie (historique et présentation de l'orthophonie) que la pratique (les pathologies et leurs axes de rééducation).

Les « fiches pathologies », correspondant aux articles du site, sont consultables en annexe. (A-3 à A-28)

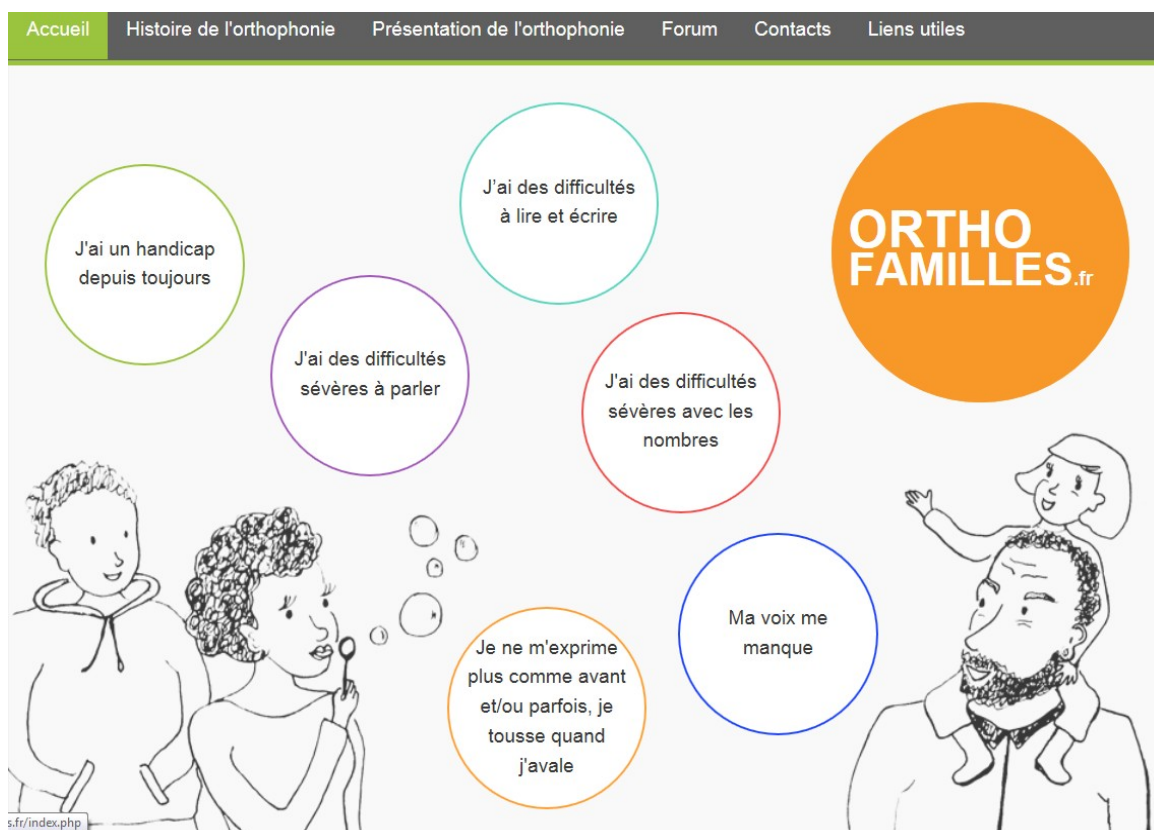
#### **3.4.6.3. Le forum**

Pour faciliter la compréhension du site, le forum est en lien direct avec les articles. Il est en effet conçu selon le plan du site, et chaque article redirige vers le forum, directement sur le sujet correspondant.



# Résultats

Voici donc comment se présente notre site internet Orthofamilles.fr :



**Capture d'écran n°1 : Page d'accueil de notre site internet « orthofamilles.fr »**

Cette page d'accueil reprend globalement la trame de notre mémoire ; à savoir l'historique de l'orthophonie, sa présentation ainsi que les différents champs de compétences relatifs à la profession.

Pour pouvoir consulter la page renseignant sur l'Histoire de l'orthophonie ou sur la présentation de l'orthophonie, il me suffit de cliquer sur l'item en question. La page se présente alors ainsi :

Accueil	<b>Histoire de l'orthophonie</b>	Présentation de l'orthophonie	Forum	Contacts	Liens utiles
---------	----------------------------------	-------------------------------	-------	----------	--------------

## Histoire de l'orthophonie

---

<p><b>L'orthophonie dans le temps</b></p> <p>Les courants de pensée orthophoniques</p> <p>L'orthophonie moderne</p>	<p><b>L'orthophonie dans le temps</b></p> <p>L'Histoire de l'orthophonie est un domaine très peu investi, et les références historiques sont rares dans ce domaine. Pourtant, dès le XVIIIème siècle, des réflexions sur le sujet apparaissent en France, notamment sur la surdité et les « sourds-muets ».</p> <p>A l'époque, de nombreux médecins étaient déjà persuadés de l'efficacité d'une éducation cognitive chez les jeunes sourds ou retardés mentaux, ainsi que du caractère réversible de troubles du langage, tel le bégaiement.</p> <p>Rappelons que l'apparition de l'orthophonie en France est due à l'impulsion définitive de Mme Suzanne Borel – Maissonny qui, grâce à la phonétique clinique, a pu apporter de la théorie et une nouvelle approche de la thérapie. Il y eut cependant avant elle de nombreux autres précurseurs à avoir investi le champ des troubles du langage et de la parole.</p> <p>Chacun d'eux a participé, de près ou de loin, à la création de l'orthophonie et à ses objectifs de rééducation.</p> <p>Nous avons donc retenu quelques principaux noms qui illustrent l'émergence de notre discipline.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Johann Conrad Amman (1669-1724)</b></li> </ul> <p>Médecin suisse, il voua sa carrière à l'instruction des sourds-muets et s'est livré à de nombreuses recherches sur la physiologie de la voix et de la phonation.</p>
---	--

### Capture d'écran n°2 : Onglet « Histoire de l'orthophonie »

Pour consulter un champ de compétences particulier, il suffit de cliquer sur la bulle correspondante. Par exemple, si on veut plus de renseignements sur le langage écrit et ses troubles, on clique sur la bulle « J'ai des difficultés à lire et écrire ». On arrive alors sur la page ci-dessous :

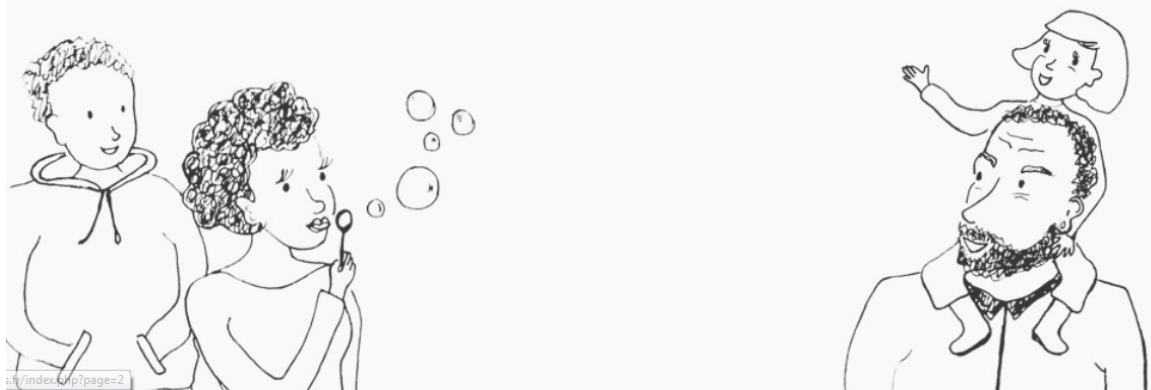
## J'ai des difficultés à lire et écrire - Langage écrit

Le langage écrit recouvre à la fois le versant compréhension et expression d'un système codé en signes graphiques. Il présente souvent une structure grammaticale plus complexe et plus élaborée que le langage parlé, il est aussi plus formel et répétitif.

Certains patients présentent des troubles d'apprentissage de ce langage écrit, qui peuvent les handicaper tant dans leur cursus scolaire, que dans leur vie sociale et professionnelle future. Ces troubles sont plus connus sous le nom de dyslexie, ou troubles spécifiques d'acquisition du langage écrit, et peuvent être développementaux ou acquis.

[J'ai des difficultés à apprendre à lire / Je fais beaucoup de fautes quand j'écris - Dyslexie / Dysorthographe](#)

[J'ai des difficultés à écrire et dessiner - Dysgraphie](#)



### **Capture d'écran n°3 : Article relatif aux pathologies du langage écrit**

Une fois sur cette page introductive, je peux consulter les différentes pathologies ou troubles en question, à savoir la dyslexie/dysorthographe ou la dysgraphie, en cliquant directement sur l'intitulé portant cette mention ainsi que la reformulation qui lui correspond.

J'arrive sur la page en adéquation avec la demande :

Accueil	Histoire de l'orthophonie	Présentation de l'orthophonie	Forum	Contacts	Liens utiles
---------	---------------------------	-------------------------------	-------	----------	--------------

---

## J'ai des difficultés à lire et écrire - Langage écrit

---

**Dyslexie / Dysorthographie**  
Dysgraphie

**J'ai des difficultés à apprendre à lire / Je fais beaucoup de fautes quand j'écris - Dyslexie / Dysorthographie**

La **dyslexie** est une difficulté sévère et durable de l'apprentissage et de l'acquisition de la lecture. Elle touche des enfants qui n'ont par ailleurs aucun trouble de vue, d'audition ou de motricité, qui ont un niveau intellectuel normal et qui sont donc scolarisés normalement.

Il existe différentes formes de dyslexie :

- **Dyslexie phonologique** : l'enfant a enregistré quelques mots qu'il peut reconnaître, mais il éprouve des difficultés à déchiffrer des mots nouveaux ou des non-mots (mots qui n'existent pas dans la langue française). C'est un patient qui n'arrive pas, par exemple, à associer un son à une lettre, ou qui continue à inverser des sons.
- **Dyslexie de surface** : au contraire, l'enfant sait ici déchiffrer les mots, mais il ne parvient pas à se constituer une réserve de mots qu'il connaît, afin de pouvoir les déchiffrer plus facilement et rapidement.
- **Dyslexie mixte** : cette dyslexie est la plus importante car elle regroupe les deux précédentes. L'enfant éprouve des difficultés à déchiffrer, et ne reconnaît les mots simples et usuels qu'il devrait connaître par cœur.

A chacune de ces dyslexies, correspond une **dysorthographie**, qui recouvre les troubles d'acquisition et de maîtrise de l'orthographe.

### Capture d'écran n°4 : Article relatif à la dyslexie/dysorthographie

Toutes les pages du site se consultent de la même manière.

Pour plus de commodités, le menu correspondant reste visible et consultable en haut à gauche de l'écran. Ainsi, le lecteur peut passer d'un article à un autre rapidement.

S'il souhaite consulter un autre champ de compétences, il lui suffit de revenir à la page d'accueil en cliquant sur l'item « accueil » en haut et à gauche de son écran.

Le forum est également consultable à n'importe quel moment. Pour cela, il convient de cliquer sur « Forum » dans la barre d'outils toujours présente, quel que soit l'article visionné, en haut de la page.

Il se présente ainsi :

<a href="#">Accueil</a> <a href="#">Histoire de l'orthophonie</a> <a href="#">Présentation de l'orthophonie</a> <b><a href="#">Forum</a></b> <a href="#">Contacts</a> <a href="#">Liens utiles</a>				
<a href="#">Index</a> <a href="#">Membres</a> <a href="#">Chercher</a> <a href="#">S'inscrire</a> <a href="#">Connexion</a>				
Vous n'êtes pas identifié. Veuillez vous connecter ou vous inscrire.			<a href="#">Sujets actifs</a> <a href="#">Sujets sans réponse</a>	
<b>J'ai des difficultés sévères à parler</b>				
Forums		Sujets	Messages	Dernier message
	<b>Je n'arrive pas à produire certains sons</b> Troubles d'articulation	0	0	Jamais
	<b>Je déforme les mots quand je parle</b> Retard de parole	0	0	Jamais
	<b>J'ai des difficultés à construire mon langage</b> Retard de langage	0	0	Jamais
	<b>J'ai de sévères difficultés de langage, pour comprendre et m'exprimer</b> Dysphasie	0	0	Jamais
	<b>Je bute sur les mots quand je parle</b> Bégaiement	0	0	Jamais
	<b>Je n'automatise pas les mouvements de ma bouche pour articuler un son</b> Dyspraxie ou apraxie bucco-faciale	0	0	Jamais

**Capture d'écran n°5 : Présentation du forum**

Tous les champs de compétences orthophoniques ont été repris dans ce forum, afin de suivre la même trame que notre site, facilitant ainsi la visibilité. Voici ci-dessus un exemple de deux d'entre eux.

Nous avons également opté pour une partie supplémentaire, permettant aux visiteurs du site de poser des questions subsidiaires auxquelles nous n'aurions pas pensé.

En voici un aperçu :

<b>Discussions générales</b>				
Forums		Sujets	Messages	Dernier message
	<b>Sujets divers</b>	0	0	Jamais
	<b>Questions techniques</b>	0	0	Jamais
	<b>Suggestions</b>	0	0	Jamais
Nombre d'utilisateurs inscrits : 3 Dernier utilisateur inscrit : <b>nathaliezino</b>		Nombre de sujets : 0 Nombre de messages : 0		
<b>Sont connectés ( 2 invités, 0 utilisateur inscrit )</b>				

### Capture d'écran n°6 : Derniers sujets de discussion du forum

Pour laisser un commentaire quel qu'il soit, les internautes peuvent aussi nous joindre directement en cliquant sur « Contacts » et remplir le questionnaire ci-dessous :

Accueil Histoire de l'orthophonie Présentation de l'orthophonie Forum **Contacts** Liens utiles

## Contacts

Formulaire de contact

Nom:

Email:

Sujet:

Message:

### Capture d'écran n°7 : Onglet « Contacts »

# Discussion



## **1. L'enquête**

### **1.1. Rappel des objectifs et des différents résultats**

L'idée d'une enquête par questionnaire nous est apparue très tôt dans l'élaboration du mémoire. Le but était de montrer une éventuelle différence quant aux connaissances sur l'orthophonie d'une population lambda par rapport à celles des patients et de leur famille. Manifestement, les résultats obtenus ne montrent pas de grandes divergences entre les réponses des deux populations cibles. Les patients et leurs proches ne connaissent visiblement pas mieux l'orthophonie que les individus tout-venants. Se pose alors la question suivante : comment un patient entouré de ses proches peut-il investir correctement sa rééducation s'il n'en connaît pas tous les tenants et aboutissants ?

Cette découverte nous a confortées dans l'idée qu'un site internet pourrait être une source d'informations nécessaire pour ces derniers.

### **1.2. Biais méthodologique**

#### **1.2.1. Analyse critique du questionnaire**

Dans un souci de temps pour remplir le questionnaire, nous avons opté pour une majorité de questions fermées. Celles-ci ont d'ailleurs toujours été prises en compte contrairement aux quelques questions ouvertes. Peut-être étaient-elles alors déjà trop nombreuses.

Nous avons également essayé d'être relativement exhaustives quant aux compétences orthophoniques en utilisant un vocabulaire accessible au plus grand nombre, évitant ainsi certains termes trop techniques comme « trouble de l'oralité » ou encore « dysphasie ». Il nous a été cependant difficile de rester très précis du fait des reformulations.

Concernant les pathologies prises en charge par l'orthophoniste, la dysorthographe n'existant pas sans dyslexie préalable, nous avons préféré ne pas la mentionner pour ne pas alourdir le questionnaire.

Nous avons exploré également les différents modes d'exercice ainsi que la question de l'âge des patients suivis en orthophonie.

### **1.2.2. Biais concernant la population**

Il nous a semblé évident d'effectuer une comparaison de population très tôt dans la réflexion du mémoire. Or, nous avons pris connaissance de la difficulté à trouver des individus lambdas, c'est-à-dire sans aucun lien avec l'orthophonie. En effet, la majorité des individus que nous avons rencontrés connaissaient une personne de leur entourage plus ou moins proche ayant eu recours à une rééducation orthophonique.

## **2. Le site internet**

### **2.1. Rappel des objectifs**

En créant notre site internet à destination des patients et de leurs familles, nous souhaitons qu'ils puissent avoir toutes les informations utiles pour mieux investir leur prise en charge orthophonique : des informations sur leur trouble, sur le rôle de l'orthophonie dans ce trouble, et sur l'importance de l'implication de chacun dans cette prise en charge.

Nous voulions un site internet clair et précis dans ses informations, sur lequel il serait agréable de naviguer. Des témoignages audio ou vidéo, de professionnels, de patients ou de proches, seraient ajoutés sur les différentes pages, en fonction des pathologies abordées, pour éclaircir les informations écrites.

L'idée d'un forum où les internautes pourraient échanger, entre patients, entre proches, nous semblait idéale pour compléter ce site d'informations.

### **2.2. Analyse critique de l'outil réalisé**

#### **2.2.1. Critique des vidéos**

Pour réaliser nos vidéos, nous avons utilisé un appareil photo numérique, et nous sommes aidées du logiciel Windows Movie Maker pour les mettre en forme, telles qu'elles apparaissent sur le site.

A ce jour, nous n'avons que peu de témoignages, les autorisations concernant le droit à l'image pour une diffusion large (ici, un site internet) étant difficiles à obtenir, plus particulièrement des patients ou de leurs proches. En outre, selon nos différents lieux de stages et notre statut de stagiaire, il n'est pas toujours évident de rencontrer les familles de patients (en structure, notamment).

Nous avons donc aujourd'hui davantage de témoignages de professionnels. Le site étant en construction, nous comptons continuer à apporter des témoignages par la suite, en proposant à nos futurs patients et à leurs familles de participer.

### **2.2.2. Critique des entretiens**

De façon générale, les entretiens se sont bien passés. Selon les personnes interviewées, nous dirigeons ou non l'entretien. Les questions avaient été soumises aux participants avant la rencontre, de façon à ce qu'ils puissent penser à leurs réponses au préalable.

### **2.2.3. Critique du site lui-même**

Tout au long de la création du site, nous avons proposé à nos proches, à nos camarades étudiants orthophonistes et à certains de nos formateurs de nous donner leurs avis sur la clarté, l'intelligibilité de nos articles.

De façon générale, il en est ressorti du positif. Cependant, nous avons constaté que, de ne pas reformuler les pathologies dans certains menus obligeait les internautes à retourner à la page précédente, s'ils s'étaient trompés de pathologie. Nous n'avons pas jugé utile de les reformuler partout dans le site, et pour une raison esthétique, nous avons préféré laisser dans certains menus seulement les termes scientifiques.

Prenons l'exemple d'un proche de patient effectuant une recherche dans les pathologies de la voix : le visiteur clique sur la bulle « Ma voix me manque » et peut choisir entre les différentes pathologies. Les deux termes, reformulés et non se présentent d'abord à lui; il choisit « J'utilise mal ma voix – Dysphonies dysfonctionnelles » et peut désormais lire son article. En le lisant, il s'aperçoit qu'il ne s'est pas dirigé vers la bonne pathologie. Se présente alors, à sa gauche, le menu

reprenant toutes les pathologies, mais cette fois, uniquement non-reformulées. S'il n'a pas préalablement lu toutes les reformulations, ou s'il ne les a pas retenues et qu'il ne connaît pas le terme scientifique, faire son choix sera difficile et il sera obligé de revenir à la page précédente pour retrouver les reformulations, ce qui complique la navigation.

Sélectionner les informations utiles et pertinentes pour les articles théoriques (Historique et Présentation de l'orthophonie) a été difficile. Il était évident que nous ne pouvions pas tout transmettre, dans un souci de clarté, de lisibilité et de plaisir de lire. Nous avons donc dû sélectionner des informations, aux dépens d'autres.

Au niveau du design de la page d'accueil, nous souhaitions représenter une famille, en concordance avec le nom de notre site. Cependant, le dessin actuel fait ressortir les enfants et peut laisser penser une nouvelle fois, que l'orthophonie s'adresse surtout à l'enfance, ce que nous voulions, également par ce mémoire, éviter.

Un nouveau design est actuellement repensé, avec la création d'un adolescent et d'une personne âgée que nous rajouterions au dessin de base, ou qui suppléeraient aux actuels personnages.

### **2.3. Diffusion du site**

Une fois le site créé, nous l'avons proposé à nos camarades de promotion, pour qu'eux-mêmes le proposent à leurs maîtres de stage, et leurs patients. Nous avons également créé de petites cartes de présentation, que nous avons déposées à La Ronde des Mots (magasin de matériel orthophonique), à Lille.

Nous projetons également de faciliter la diffusion de ce site à travers des revues orthophoniques comme « L'Orthophoniste » par exemple.

Nous l'avons par ailleurs proposé à nos proches, qui eux-mêmes le proposeront à leurs contacts, ainsi un certain réseau peut se créer.

## **2.4. Perspectives ultérieures**

Le site étant toujours en création à ce jour, nous comptons continuer à l'alimenter en témoignages, en informations, et bien sûr à répondre et échanger avec les utilisateurs du forum. Le but est qu'il continue à vivre.

Nous avons créé des messageries électroniques afin que les commentaires, et les questions posés sur le forum nous arrivent. Nous pourrions y répondre toutes deux, et ainsi éventuellement apporter deux avis différents sur certains points. Nous continuerons également à le proposer à nos futurs patients et leurs familles.

D'autres idées de facilitation d'accès à l'information nous viennent également, de par des avis de proches ou des réflexions plus poussées. Notamment, une collégienne dyslexique, que l'une de nous rencontre deux fois par semaine pour l'aider aux devoirs, a proposé qu'une voix off puisse lire les articles. En effet, pour des patients dyslexiques, aveugles ou déficients visuels par exemple, l'information serait plus accessible.

## **3. Intérêts du site par rapport à la pratique orthophonique**

### **3.1. Impact du site réalisé sur la pratique orthophonique**

Notre site internet propose d'expliquer en des termes simples et compréhensibles ce qu'est un orthophoniste, quel est son rôle, quelles sont ses compétences et quelles types de pathologies sont prises en charge ; parce qu'il s'agit bien, comme nous l'avons mentionné, de soin et non de soutien scolaire.

Cet outil pourra alors être proposé à toute personne rencontrant un orthophoniste, que ce soit pour sa propre rééducation ou pour celle d'un proche.

Le dialogue et les échanges entre le professionnel et ses patients ou les proches de ceux-ci devraient ainsi être facilités.

### **3.2. Impact du site sur la relation orthophoniste/aidants**

Il n'est pas évident de savoir trouver les meilleures adaptations face à une personne en difficulté avec le langage. Notre site devrait permettre une meilleure compréhension du rôle de l'orthophoniste, donc une meilleure adaptation au quotidien de l'entourage avec la personne malade ou en difficultés.

### **3.3. Objet du site : formation ou information ?**

Notre site se situe davantage dans une démarche d'informations familiales que dans une véritable visée de formation. Notre but n'est pas de nous poser en « donneur de leçons » mais de proposer des réponses aux questions que sont en droit de se poser un patient et son entourage, quant à la prise en charge et la pathologie.

### **3.4. Ouverture**

De nos jours, l'internet est un indéniable vecteur d'informations. Les sites web se multiplient, sur tous les sujets. La population a tendance à accorder une confiance sans faille à l'internet et à ses données, cela peut parfois être un inconvénient. Pour exemple, Il est arrivé, lors de nos stages, de donner des conseils à certains patients qui n'en tenaient pas compte ou doutaient parfois même de nos compétences, mais citaient plutôt tel ou tel site internet « qui disait que ».

Compte tenu de ces observations, nous avons fait en sorte que les informations de notre site soient les plus exactes et les plus objectives possibles ; c'est pourquoi nous avons fait le choix d'en diffuser l'adresse à des professionnels par l'intermédiaire d'un réseau social, ainsi des orthophonistes de différents horizons ont pu émettre des critiques et avis personnels. Nous avons également fait vérifier les informations auprès de divers intervenants de notre Institut.

L'internet étant un porteur de données conséquent, de nombreux mémoires portent sur la création de sites web. En effet, depuis quelques années et aujourd'hui

encore, quelques sites ont été créés par des étudiants en orthophonie lillois sur différents sujets : la prise en charge précoce de la trisomie 21, les dyslexies-dysorthographies, les conseils aux auxiliaires de vie scolaire (AVS) ou encore les ateliers sensoriels. Ce sont des supports d'informations vastes, et fiables.

## **4. Apports personnels**

Ce travail de production s'est révélé très enrichissant. En effet, la théorie étudiée nous a permis d'affiner et d'éclaircir nos connaissances sur les pathologies et leurs axes de prise en charge ; nous avons pu rencontrer des professionnels aux conseils avisés qui nous ont aidées à mettre à jour ces connaissances et cibler les informations pertinentes. La reformulation de ces termes scientifiques a été très difficile, il fallait rester objectives et nous mettre à la place d'internautes pas toujours familiers avec le langage médical et paramédical, ni même parfois à certains mots et certaines tournures de la langue française. Nos articles se veulent les plus clairs possibles, nous avons donc énormément réfléchi et hésité sur le vocabulaire utilisé.

Rencontrer tous ces professionnels et intervenants a été très bénéfique pour notre future carrière en orthophonie, ainsi que pour notre site en lui-même. Pouvoir échanger avec ces « spécialistes » et personnes averties sur notre profession nous a permis de nous construire une vision plus claire et plus hétérogène de la profession. Notre site regroupant, non-exhaustivement, les pathologies les plus rencontrées en orthophonie et leurs axes de rééducation, il devient un support aisé et accessible à tous.

La diffusion, sur un réseau social de notre travail nous a également permis d'entrer en contact avec des orthophonistes de diverses régions, qui ont pris le temps de nous exprimer leurs critiques, leurs avis et conseils pour ce site internet. Les nombreux retours positifs nous ont confortées dans nos axes de travail.

Enfin, le travail en binôme nous a enrichies d'un point de vue personnel et professionnel. En effet, s'adapter à l'autre, à sa façon de travailler et cet

investissement permanent pour une relation de confiance et de communication nous a préparées à un éventuel futur travail d'équipe dans notre vie professionnelle.



# Conclusion

Après avoir retracé l'Histoire de l'orthophonie, en évoquant d'abord ses précurseurs puis son évolution en France depuis le XVIIIème siècle, nous nous sommes concentrées sur l'orthophonie dans sa globalité, et sa place dans la société actuelle.

L'orthophoniste, parfois confondu avec le podologue, l'ORL, ou encore appelé « spécialiste des enfants », est un professionnel de santé formé en quatre ans en Faculté de Médecine. L'orthophoniste est tout simplement le thérapeute facilitant la communication. Il prévient les troubles éventuels liés au développement du langage, de la communication, de la parole et de la voix, les dépiste, les évalue, les rééduque tout en accompagnant le patient et sa famille.

Il intervient auprès de patients très différents, des plus jeunes au plus âgés, et s'entoure de nombreux autres professionnels du secteur paramédical. Il est en lien continu avec l'entourage de son patient : une rééducation est un travail d'équipe.

Pour mener à bien ses rééducations, il doit sans cesse se réinventer, s'adapter à chaque patient, plus qu'à chaque pathologie. On le dit très calme et indulgent, mais il doit surtout comprendre son patient, et le mal qui le ronge. Il s'agit de tenir compte de chaque individu, dans son intégralité.

Alors que de plus en plus de personnes sont touchées par un trouble de la communication, quelle qu'en soit l'origine, l'orthophonie reste encore méconnue, et restreinte à certains domaines. Or un trouble du langage ou de la communication non repéré, non pris en charge, peut engendrer un isolement, une souffrance morale, un échec scolaire, une difficulté d'insertion socio-professionnelle, une vie sociale et relationnelle perturbée, une atteinte physique et/ou psychique. Il est nécessaire de pouvoir le repérer à temps, pour aider le patient à s'insérer au mieux de ses potentialités.

Nous avons constaté que les personnes prises en charge en orthophonie ainsi que leurs proches sont bien souvent mal informés sur le rôle et les compétences de l'orthophoniste, ou sur la pathologie qui les concerne, au point que leurs connaissances ne dépassent pas celles des individus lambdas.

De cette façon, comment la rééducation peut-elle être investie, et comment le transfert des acquisitions dans la vie quotidienne peut-il aboutir efficacement ?

Compte tenu de l'évolution des sociétés et de la place de l'informatique dans la vie quotidienne, l'idée d'un site internet à la portée de tous comme vecteur d'informations nous a semblé la solution la plus adaptée, pour comprendre tous les enjeux de la profession. Ainsi, dans une démarche favorable à l'investissement et à la généralisation des compétences, le site Orthofamilles.fr, alimenté de témoignages vidéos de professionnels et de patients, permet d'apporter des réponses aux questions que l'on peut se poser quand on suit une rééducation orthophonique. Car la communication est fondamentale et indispensable chez tout être humain.

# Bibliographie

AIMARD P. (1990), Prise en charge précoce des troubles du langage de l'enfant ,  
*Rééducation Orthophonique*, n°163, vol. 28, 279-286

ANALECTO N., BAUSSIÉ S. (2006), *On me dit de l'emmener chez l'orthophoniste*, Collection « C'est la vie aussi »

BELARGENT C. (2000), L'accompagnement familial et prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap, *Rééducation Orthophonique*, n°202, vol 38, 25-44

BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004), *Dictionnaire d'orthophonie*, Isbergues : Ortho Edition

CAVROIS A. et ROUSSEAU T. (2008), Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique. Comment l'aidant principal apprécie-t-il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ?, *Glossa*, n°105, 18-34

CHARRON L., MACLEOD A. (2010), La dyspraxie verbale chez l'enfant : identification, évaluation et intervention, *Glossa*, n° 109 (42-54)

CHOMEL-GUILLAUME S., LELOUP G., BERNARD I. (2010), *Les aphasies : évaluation et rééducation*, Masson

CROISILE B. (2007), *Alzheimer et les maladies apparentées*, Larousse Guides Santé

CRUNELLE D. (2010), La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire, *Rééducation Orthophonique*, n°242, 7-15

DOLLEY M.A (1993), *J'ai rendez-vous chez l'orthophoniste*, Collection « Parents/Enfants »

DUPONT A.C (2010), L'éducation thérapeutique du patient, *L'Orthophoniste*, n°298 – Fédération Nationale des Orthophonistes

FALLET J. (2009), *L'éducation précoce en orthophonie de l'enfant porteur de trisomie 21*, Mémoire d'Orthophonie, Université de Lille II

GOURBIÈRE C., VOLUER S. (2010), *L'orthophonie, pour qui ? Pour quoi ?*, Mémoire d'Orthophonie, Université de Lille II

HERAL O. (2011), *L'orthophonie avant l'orthophonie*, Ortho Edition

HIRT C. (1999), *Les troubles de la voix et de la parole dans la maladie de Parkinson*, OrthoEdition

KREMER J.M., LEDERLE E (2009), *L'orthophonie en France*, Collection « Que sais-je ? »

MAZAUX J.M, DESTAILLATS J.M, BELIO C. et PELISSIER J. (2011), *Handicap et famille, Approches neurosystémiques et lésions cérébrales*, Elsevier Masson

REY-DEBOVE J., REY A. (2008), *Le Nouveau Petit Robert de la langue française*, Nouvelle Edition du Petit Robert de Paul Robert

RONDAL J.A., SERON X. (2003), *Troubles du langage, Bases théoriques, diagnostic et rééducation*, Mardaga

Auteur inconnu (2012), Documents du Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, *L'Orthophoniste*, n°315 – Fédération Nationale des Orthophonistes

**Sites internet :**

<http://www.universalis.fr/encyclopedie/jean-marc-gaspard-itard/>

<http://www.sourds.net/2010/08/27/les-grands-sourds-jacob-rodrigue-pereire/>

<http://www.inrp.fr/edition-electronique/lodel/dictionnaire-ferdinand-buisson/document.php?id=2537>

<http://www.lamaisondesaidants.com/welcome/index.php>

[http://www.irips.org/UPLOAD/rubrique/pages/800/800\\_rubrique.php](http://www.irips.org/UPLOAD/rubrique/pages/800/800_rubrique.php)

<http://www.onpa.fr/rubrique.php?r=15>

<http://www.apia-avc.org/fr/info-aphasie-et-avc>

<http://www.proximologie.com/downloads/fiches-telechargeables/entourage-et-pratique-medicale/fiches-pratiques/accompagner-l-aidant-lorsque-son-role-prend-fin-a-la-guerison.pdf>

<http://www.sla-pratique.fr/laidant-son-role-sa-place-sa-vie/les-grands-principes.html>

<http://www.francealzheimer.org/pages/association/detailActu.php?id=251>

<http://www.onisep.fr/Ressources/Univers-Metier/Metiers/>

<http://www.amadys.fr>

<http://www.fente-labio-palatine.fr>

<http://www.legifrance.gouv.fr>

<http://www.sante.gouv.fr>

# Liste des annexes



**Liste des annexes :**

**Annexe n°1 : Fiches « Pathologies » du site internet**

**Annexe n°2 : Questionnaire destiné à l'enquête**

**Annexe n°3 : Lettre adressée aux participants au questionnaire**

**Annexe n°4 : Questionnaires destinés aux interviews**



**Université Lille 2**  
**Droit et Santé**



**Institut d'Orthophonie**  
**Gabriel DECROIX**

# **ANNEXES**

## **DU MEMOIRE**

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophonie  
présenté par :

**Chloé HILY et Emilie SENECHAL**

**L'orthophoniste, le patient et sa famille : une  
information adaptée pour un partenariat  
optimisé**

**Création d'un site internet : [www.orthofamilles.fr](http://www.orthofamilles.fr)**

MEMOIRE dirigé par :

**Dominique CRUNELLE, Orthophoniste, Docteur en Sciences de l'Education, et  
Enseignante à l'Institut d'Orthophonie de Lille**

**Lille – 2012**

# Annexes

# **Annexe 1 : Fiches « Pathologies » du site internet**

## **J'ai des difficultés sévères à parler**

### ***Je n'arrive pas à produire certains sons (Trouble d'articulation)***

L'enfant prononce mal, de façon permanente et systématique, un son de la langue (appelé « phonème » en orthophonie) . Cette erreur détermine un bruit faux qui se substitue au bruit de la consonne ou de la voyelle normalement émise, et peut être rencontrée chez l'enfant comme chez l'adulte. On différencie plusieurs types de troubles d'articulation :

- les distorsions (le phonème est déformé et aboutit à un bruit faux qui ne correspond pas à un son de la langue, ce qui est le cas dans le « zozotement »)
- les omissions (le phonème est absent, il n'est pas produit, par exemple, l'enfant ne produit pas les /r/)
- les substitutions (le phonème est remplacé par un autre qui appartient au répertoire de la langue, c'est le cas d'un /ch/ remplacé par un /f/ et le mot « chat » devient alors /fa/).

Jusqu'à l'âge de 4 ans et demi, il est normal que l'enfant ne sache pas produire tous les sons de sa langue maternelle. C'est pourquoi, la prise en charge démarre généralement un an avant l'entrée de l'enfant au CP. Elle consistera alors à montrer à l'enfant la bonne position articulaire pour produire les phonèmes qu'il déforme. Si plusieurs troubles articulatoires sont relevés, ils seront rééduqués les uns après les autres. L'enfant va être sensibilisé au son du phonème dont il est question (sensibilisation auditive), aux points d'appui des organes articulateurs qui entrent en jeu dans sa production (sensibilisation kinesthésique) ainsi qu'à sa représentation visuelle.

### ***Je déforme les mots quand je parle (Retard de parole)***

Il recouvre toute altération de la parole dans les productions verbales de l'enfant à partir de 4 ans (âge vers lequel la plupart des mots doivent être correctement énoncés par l'enfant). Les retards de parole – qui ne sont pas d'origine neurologique ou vasculaire, et ne concernent ni le rythme ni le débit – affectent donc

la prononciation des mots et renvoient au domaine que l'on appelle « la phonologie ». Ils sont variables d'une personne à l'autre, mais sont, en règle générale, caractérisés par des transformations touchant la production et/ou l'ordre des syllabes, des sons dans certains mots. Les altérations présentes dans le retard de parole sont variables et dépendent des caractéristiques des autres mots de la phrase.

Globalement, on se trouve face à un enfant qui « parle mal », qui ne « prononce pas bien » les mots et qui est pourtant souvent avide de parler. Il montre une bonne compréhension du langage, son vocabulaire et sa syntaxe sont conformes à ce qui est attendu pour son âge.

C'est classiquement l'enfant qui, après l'âge de 4 ans, par exemple, dit « pestacle » pour « spectacle » ou « kravail » pour « travail » ou encore « pati » pour « parti ».

La prise en charge du retard de parole ne s'effectue donc qu'après 3 ans et demi ou 4 ans et passe en premier lieu par la rééducation des compétences sous-jacentes qui sont :

- la reconnaissance des sons, la mélodie de la parole
- la capacité à jouer avec les sons d'un mot (à les inverser, à les supprimer...)
- la prise de conscience qu'un mot est composé de syllabes (apprendre à les compter, les nommer...)
- la réalisation des mouvements avec les organes articulatoires sur ordre et sur imitation (on parle de « praxies bucco-faciales »).

Pour cela, on commencera par travailler sur des sons d'instruments de musique ou de bruits caractéristiques (par exemple une sonnerie de téléphone, la pluie qui tombe...) puis sur des mots, des phrases...

On peut également préférer une approche basée sur l'imitation et la répétition comme celle de Mme Borel-Maisonny. Certaines autres méthodes spécifiques comme la DNP (Dynamique Naturelle de la Parole) se montrent souvent bénéfiques.

### ***J'ai des difficultés à construire mon langage (Retard de langage)***

L'enfant montre un développement du langage qui ne correspond pas aux normes connues. L'apparition des premiers mots peut être retardée pour des raisons diverses :

- manque ou absence de désir de communiquer

- difficultés à comprendre que l'organisation des sons de la parole véhicule du sens
- difficultés à découper le monde en catégories d'objets et d'actions
- difficultés à développer des capacités d'articulation de plus en plus précises et fines

Certains retards de langage sont dits « simples » et se caractérisent par un décalage, dans le temps, de l'apparition des premières productions verbales et de la réalisation des différentes étapes de développement du langage oral. Sa structuration classique (« normale ») ultérieure n'étant cependant pas remise en cause.

D'autres retards de langage sont « fonctionnels » et évoluent généralement favorablement grâce à la rééducation orthophonique ou alors sont plus complets et nécessitent une prise en charge plus intensive et plus longue.

Un enfant qui présente un retard de langage met en place son langage plus tardivement que les autres enfants (les premiers mots apparaissent souvent après 2 ans) et celui-ci évolue plus lentement. Les étapes du développement normal du langage sont respectées mais elles sont en décalage dans le temps par rapport aux autres enfants. Le vocabulaire utilisé est alors simple, ainsi que la structure des phrases (l'ordre des mots n'est pas toujours respecté). Le pronom personnel « je » est généralement utilisé après l'âge de 4 ans. Il s'exprime peu et comme un enfant plus jeune. C'est ce qu'on appelle couramment le « parler bébé ». Sa compréhension semble normale mais en réalité, l'enfant comprend bien en contexte, et s'adapte ainsi aux situations de vie courante, mais la compréhension plus fine fait défaut.

La rééducation portera tant sur l'expression que sur la compréhension du langage. On s'attache dans ce type de prise en charge, en premier lieu, à améliorer la communication orale de l'enfant et favoriser ses échanges sociaux. Pour cela, on l'aidera à enrichir et préciser son vocabulaire et la construction de ses phrases, structurer son langage et lui donner le goût et l'envie de communiquer qui, comme nous l'avons précisé précédemment, fait parfois défaut.

### ***J'ai de sévères difficultés de langage, pour comprendre et m'exprimer (Dysphasie)***

Elle correspond à un trouble développemental grave de la parole et du langage oral et se différencie du retard de langage par une structuration déviante, lente et dysharmonieuse (au niveau de l'expression et/ou de la compréhension). Des difficultés de manipulation du langage en tant que code entraînent des altérations durables dans son organisation, à différents niveaux : dans la parole, dans les mots, dans les phrases, dans les marqueurs de genre et de nombre, au niveau du sens que l'on veut transmettre et/ou tout ce qui concerne l'adaptation aux situations de communication.

L'enfant souffrant de dysphasie parle tard, peu et mal. Bébé déjà, il babille peu. Plus tard, le lexique ne progresse pas. Il est pourtant tout à fait intelligent et a envie de communiquer. Il utilise d'ailleurs tous les moyens pour comprendre et se faire comprendre (comme le mime). Cet enfant reste également en difficultés avec les repères temporels. Il est cependant très conscient de ses difficultés.

Cet enfant ne présente pas un langage en décalage par rapport aux autres enfants mais montre une atteinte massive, durable et structurelle de son langage.

Concernant la rééducation, il est très important que la prise en charge soit la plus précoce possible même si le diagnostic est très long à poser. C'est une prise en charge longue et intensive puisqu'elle recouvre 2 à 4 rendez-vous par semaine de 30 à 45 minutes chacun, et ce pendant plusieurs années. Pour éviter toute lassitude, l'orthophoniste se doit alors de renouveler les idées d'activités, le matériel et les angles d'approche.

La rééducation s'effectue domaine par domaine (l'articulation des sons et la façon de placer correctement ses organes en conséquence, les mots, les phrases, le vocabulaire, les marqueurs de genre et de nombre) et versant par versant (réception du langage, expression) en prenant soin de ne jamais négliger le travail de la réception en amont de celui de l'expression.

Dans le cas de jeunes enfants présentant un trouble sévère, un code de communication augmentatif type Makaton permettra à l'enfant de comprendre l'autre et de se faire comprendre. Un travail avec les proches de l'enfant est indispensable pour que cet outil soit investi de tous. La lecture devra être mise en place le plus tôt possible, sans même attendre que tous les pré-requis soient acquis. Différentes méthodes peuvent être utilisées pour cela (par exemple la méthode phonético-gestuelle de Borel-Maisonny ou la Lecture par Imprégnation Syllabique).

### ***Je bute sur les mots quand je parle (Bégaiement)***

Il est défini comme un trouble fonctionnel de l'expression verbale affectant le rythme de la parole en présence d'un interlocuteur. Il s'inscrit donc dans le cadre d'une pathologie de la communication. Les accidents qu'il entraîne dans le déroulement de la parole sont très variables d'un sujet à l'autre : répétitions de syllabes, prolongements de sons, blocages, spasmes respiratoires, mouvements incontrôlés de la face et du cou...

Selon l'âge du patient, les objectifs de rééducation peuvent varier.

En effet, chez le jeune enfant de moins de 5 ans, on parle d'enfants « à risque de bégaiement ». L'accompagnement familial joue un rôle essentiel. Dans la majorité des cas, elle suffit d'ailleurs à éliminer le bégaiement. Le but de l'orthophoniste est de rendre au parler sa notion agréable. Dans certains cas, cela ne suffit pas. L'expression verbale et non verbale seront donc travaillées conjointement à travers des activités portant sur la prise de conscience du corps et de sa représentation, la rime et le rythme ou encore le renforcement de l'intonation entre autres.

Pour un enfant âgé de 6 à 11 ans, on envisagera une prise en charge différemment ; la bégaiement étant déjà bien installé. L'enfant n'est généralement pas en demande même s'il a honte de son bégaiement. Les parents sont quant à eux bien souvent très demandeurs. Il s'agit alors dans un premier temps de rassurer et déculpabiliser les parents, et dans un deuxième temps de montrer à l'enfant ce que l'on sait du bégaiement et surtout qu'on peut l'aider. Pour atteindre ces objectifs, l'accompagnement familial reste un des axes prioritaires de la prise en charge. Avec l'enfant, on utilisera par exemple la relaxation, on travaillera sur la responsabilité en passant un « contrat » avec le patient, ou même sur l'adaptation aux situations de communication.

Dans le cas d'un adolescent ou d'un adulte, c'est avant tout une question de confiance et de motivation. C'est pourquoi la demande du patient ne peut pas attendre. La relaxation peut toujours être bénéfique, mais on apportera en plus de cela les moyens de résister à la pression temporelle. Par exemple, on travaillera sur les différentes manières de reprendre sa place dans la communication.

### ***Je n'automatise pas les mouvements de ma bouche pour produire un son (Dyspraxie/apraxie bucco-linguo-faciale)***

Elle peut constituer selon certains auteurs une forme de dysphasie et correspondre à l'incapacité à exécuter sur ordre des mouvements des lèvres, de la



langue, ou plus globalement de la face. L'enfant parvient pourtant généralement à exécuter ces mêmes mouvements beaucoup plus facilement spontanément que si on lui demande. C'est ce que l'on appelle « la dissociation automatico-volontaire ».

Le but premier de la rééducation orthophonique consistera à permettre à l'enfant de communiquer sous quelque forme que ce soit. Pour cela, des moyens de communication alternative peuvent être proposés dans un premier temps.

Sur le plan de la communication verbale, les habiletés motrices pourront faire l'objet d'un apprentissage, notamment en sensibilisant l'enfant aux sensations qu'il éprouve selon les positions articulatoires, ou en apprenant l'enfant à avoir une bonne image de la position de chacun des articulateurs, dans une situation donnée. Après ce travail préalable isolé sur l'articulation, un travail sur l'enchaînement de ces sons pourra être envisagé. Pour cela, l'orthophoniste fournira à l'enfant des aides de moins en moins nombreuses au fur et à mesure des progrès de l'enfant, afin de faciliter la généralisation des acquis.

Comme toute forme de dysphasie, la rééducation orthophonique doit être intense, très structurée et répétitive.

Le terme apraxie souligne le caractère acquis de ce même trouble. C'est-à-dire qu'il n'apparaît que suite à une lésion cérébrale, comme dans l'aphasie de Broca par exemple.

## **J'ai des difficultés sévères à lire et écrire**

### ***J'ai des difficultés à apprendre à lire / Je fais beaucoup de fautes quand j'écris (Dyslexie / Dysorthographe)***

La dyslexie est une difficulté sévère et durable de l'apprentissage et de l'acquisition de la lecture. Elle touche des enfants qui n'ont par ailleurs aucun trouble de vue, d'audition ou de motricité, qui ont un niveau intellectuel normal et qui sont donc scolarisés normalement.

Il existe différentes formes de dyslexie :

- *Dyslexie phonologique* : l'enfant a enregistré quelques mots qu'il peut reconnaître, mais il éprouve des difficultés à déchiffrer des mots nouveaux ou des non-mots (mots qui n'existent pas dans la langue française).

C'est un patient qui n'arrive pas, par exemple, à associer un son à une lettre, ou qui continue à inverser des sons.

- *Dyslexie de surface* : au contraire, l'enfant sait ici déchiffrer les mots, mais il ne parvient pas à se constituer une réserve de mots qu'il connaît, afin de pouvoir les déchiffrer plus facilement et rapidement.
- *Dyslexie mixte* : cette dyslexie est la plus importante car elle regroupe les deux précédentes. L'enfant éprouve des difficultés à déchiffrer, et ne reconnaît les mots simples et usuels qu'il devrait connaître par cœur.

A chacune de ces dyslexies, correspond une dysorthographe, qui recouvre les troubles d'acquisition et de maîtrise de l'orthographe.

La rééducation orthophonique dépend des difficultés repérées et des méthodes ou du courant de pensée de l'orthophoniste prenant le patient en charge. De façon générale, il s'agira de travailler sur les difficultés du patient, en s'appuyant sur ses facilités, sur ses intérêts ; de trouver un ou des moyens pour contourner ces difficultés.

L'objectif global de ces rééducations est de restaurer le plaisir du patient à l'écrit, et de l'aider à se sortir d'une situation d'échec.

### ***J'ai des difficultés sévères à écrire et dessiner (Dysgraphie)***

La dysgraphie est un trouble du langage écrit qui affecte le geste graphique et l'aspect formel de l'écriture. Le patient qui voit les difficultés, normales au début de l'apprentissage de l'écriture, persister et devenir pathologiques, développe des stratégies compensatoires qui entraînent crispations, crampes et fatigue.

Comme la dyslexie, elle peut être développementale ou acquise.

En neurologie, l'agraphie est l'incapacité à écrire en raison d'une atteinte des centres nerveux de l'écriture.

De façon générale, la rééducation orthophonique cherche à retrouver une détente générale chez le patient, à proposer un travail corporel pour mélanger la motricité du corps et son positionnement dans l'espace, à suggérer des activités graphiques différentes de l'écriture (dessins, peinture) pour améliorer le geste graphique. C'est plus tard que la rééducation s'axe sur des travaux plus spécifiques, tels que la forme et l'orientation des lettres, le rythme et la vitesse d'écriture. Les troubles fonctionnels et acquis peuvent être compensés par l'utilisation de lettres mobiles, du clavier, un appui sur la lecture ou un recours à l'épellation, à l'évocation lexicale.

## **J'ai des difficultés sévères avec les nombres**

### ***J'ai des difficultés sévères d'apprentissage en mathématiques (Dyscalculie)***

La dyscalculie rappelle souvent la dyslexie. L'enfant ne présente aucune déficience, a une intelligence normale mais présente une difficulté sévère et durable en mathématiques.

Les troubles peuvent affecter différents aspects du calcul et du comptage, ainsi peuvent apparaître :

- Un retard de développement des méthodes de comptage
- Des difficultés de mémorisation des tables d'addition, de multiplication, ...
- Des difficultés dans les calculs complexes et dans la résolution de problèmes
- Des difficultés à transformer un nombre écrit en lettres ou inversement
- Des difficultés d'ordre logique

La rééducation de ces troubles peut être longue, elle doit si possible intervenir à un niveau antérieur aux apprentissages scolaires.

Le but général est de susciter l'intérêt du patient, de développer des comportements de recherche. Il va s'agir de proposer des exercices nombreux et diversifiés, adaptés au patient, et qui respectent une progression en permettant une participation active avec un matériel d'abord concret (des petits objets, par exemple), puis abstrait (sans matériel).

Différents points sont à aborder :

- les symboles mathématiques
- la classification (trier des éléments selon des critères de taille, de forme, de couleur, ...)
- les inclusions de classe (existence de sous-ensembles dans un ensemble : par exemple, parmi les animaux, il y a ceux de la mer, et ceux de la savane.)
- la sériation (classer les éléments par ordre de grandeur, par exemple)
- la structuration de l'espace et du temps
- la conservation (si je transforme une boule de pâte à modeler en carré, est-ce que j'ai autant de pâte à modeler ?)

les concepts de quantité, de nombre et de numérotation, le dénombrement, les opérations, les problèmes et les mesures.

### ***Je n'avais pas de difficultés à calculer, maintenant tout se mélange (Acalculie)***

L'acalculie est une perte ou une difficulté de la capacité à calculer ou d'accès à la fonction mathématique, à la suite d'une lésion cérébrale chez un individu ayant auparavant possédé cette capacité.

La rééducation de l'acalculie portera sur les mêmes éléments que celle de la dyscalculie, les troubles étant sensiblement les mêmes.

## **Les pathologies neurologiques**

### **Les troubles neuropsychologiques**

#### ***Aphasie (Troubles neuropsychologiques)***

Nommée ainsi par Trousseau en 1864, l'aphasie correspond à une perturbation de l'expression et/ou de la compréhension du langage oral et/ou écrit. Il n'existe pourtant pas de démence, ni d'atteinte auditive ou visuelle, les muscles de la parole ne sont pas directement affectés. Une zone du cerveau a été touchée localement ou de façon plus diffuse quelle qu'en soit l'origine (un accident vasculaire cérébral ou AVC, un choc sur le crâne ou l'apparition d'une tumeur).

Les objectifs rééducatifs peuvent varier selon différents facteurs comme l'âge (les enfants peuvent également être touchés), le degré de sévérité de l'atteinte, les perspectives de récupération, ou encore les besoins et attentes du patient. Dans les cas les plus sévères, des moyens de communication palliatifs comme des codes de communication peuvent être mis en place pour que le patient reste communicant. Dans tous les cas, l'objectif premier n'est pas le retour à l'état antérieur mais de trouver les moyens d'adaptation pour que le patient soit le plus adapté possible à son environnement, d'optimiser ses échanges langagiers et ses capacités de communication dans la vie quotidienne.

La rééducation peut commencer par un travail d'appariement, de catégorisation ou autre avec des objets réels ayant des caractéristiques communes, puis par les photos ou dessins de objets et enfin la compréhension et l'expression du langage élaboré.

## ***Dysarthrie***

Elle est définie par des troubles d'articulation, secondaires à des lésions cérébrales, des lésions des nerfs ou de ces deux éléments. C'est un trouble de la réalisation motrice qui n'a rien à voir avec une méconnaissance de la place que chacun des organes phonatoires doit occuper.

On compte selon DARLEY quatre principes généraux à cette rééducation. Il faut en premier lieu apprendre au patient à compenser son déficit mais également lui apprendre à faire volontairement ce qui était automatique auparavant. Il va également apprendre à s'écouter, à vérifier et à critiquer ses performances. Enfin, il est nécessaire que l'intervention soit rapide pour éviter les mauvaises habitudes que le patient pourrait prendre.

## ***Traumatisme crânien***

Le terme « traumatisme crânien » désigne tout choc important reçu sur le crâne. Suite à ce choc, de graves lésions peuvent être constatées sur le cerveau. Selon l'importance et le siège des lésions, les atteintes vont varier : maux de tête, pertes de mémoire, troubles visuels, paralysie d'une partie du corps, confusion des idées ou des repères spatiaux et temporels, irritabilité...

La phase de réveil est une étape essentielle où le patient reçoit des stimulations de nombreux professionnels. Une fois que le patient est entré en phase de récupération, les bilans orthophoniques peuvent commencer et différents troubles peuvent alors être décelés comme une aphasie, une dysarthrie, une apraxie et/ou une agnosie (trouble de la reconnaissance visuelle), une dysphonie ou une dysphagie (difficultés pour avaler). Les fonctions exécutives regroupant les capacités de mémoire, de planification ou d'anticipation restent souvent un trouble séquellaire persistant sur le long terme et l'impact psychologique est indéfectible.

Le but de la rééducation orthophonique est la récupération fonctionnelle, tant sur le plan du langage que de la communication. Mais il faut également mettre en perspective le retour à la vie sociale et professionnelle du patient.

## **Les démences dégénératives**

### ***La maladie d'Alzheimer***

Elle débute précocement par des troubles insidieux de la mémoire relative aux événements qui touchent surtout les faits récents. A cela vont s'ajouter des troubles

de l'anticipation, de la planification et de la programmation des actions, suivis d'autres symptômes comme des troubles de l'orientation dans le temps et l'espace, des troubles de la gestuelle ou de reconnaissance. Les troubles du langage apparaissent généralement relativement tardivement. Sur le plan comportemental, il peut exister des manifestations dépressives, des troubles anxieux et des idées délirantes de vol ou de préjudice quelconque.

Le rôle de l'orthophoniste sera d'utiliser les capacités cognitives préservées afin de maintenir l'autonomie des patients et de renforcer les capacités de concentration, d'adaptation et de communication.

### ***La maladie de Parkinson***

La maladie de Parkinson associe trois caractéristiques : des tremblements, une raideur ainsi que des difficultés à initier un mouvement.

L'intervention de l'orthophoniste portera sur la prise en charge des troubles de la parole, soit :

- la perte de la mélodie de la parole
- le manque de puissance vocale qui conduit souvent à une voix chuchotée
- l'articulation floue et imprécise

Elle visera également à limiter les difficultés au moment des repas (la fermeture de la bouche, le contrôle de la langue, la déglutition à proprement parler du bol alimentaire...) même s'ils apparaissent relativement tardivement dans l'évolution de la maladie.

Plusieurs méthodes de rééducation existent aujourd'hui. Quelle que soit celle qui sera choisie, les objectifs doivent être fixés et discutés avec le patient. Il est important également de limiter la prise en charge dans le temps et que le patient soit conscient de son trouble, qu'il soit demandeur. On va alors l'aider à être le plus intelligible possible. Des exercices portant sur l'intensité de la voix, le contrôle du souffle, la coordination entre la respiration et la parole, la mobilité des différents organes et l'articulation seront proposés.

La rééducation de la déglutition nécessite la participation du patient et de son entourage. Parallèlement à un travail spécifique portant sur la fonction de déglutition, des stratégies adaptatives doivent être mises en place en ce qui concerne

l'environnement, l'alimentation ainsi que la quantité, voire le fractionnement des repas.

Des troubles de l'écriture sont également parfois évoqués même s'ils font rarement l'objet d'une priorité pour les patients. On pourra alors agir à ce niveau en renforçant le contrôle volontaire.

D'autres types de démences dégénératives sont moins connus mais néanmoins relativement importantes en termes de nombre de personnes atteintes.

### ***La démence fronto-temporale***

Elle recouvre classiquement 3 syndromes cliniques en fonction de la localisation des lésions :

- *un versant comportemental*

Il correspond à des troubles importants du comportement comme des difficultés à se contrôler, une négligence physique, des troubles de l'humeur associés à une baisse de l'intérêt. Les troubles du langage sont quant à eux fréquents et vont la plupart du temps dans le sens d'une réduction. Les troubles attentionnels sont également au premier plan.

- *un versant aphasique (aphasie primaire progressive)*

Il se définit par un trouble isolé du langage avec des difficultés à trouver le mot que l'on souhaite évoquer (ce que l'on appelle familièrement « le mot sur le bout de la langue ») et un défaut de compréhension des mots pendant au moins 2 ans. Cette atteinte entraînera un langage peu fluent et évoluera ainsi vers des difficultés à construire des phrases, pouvant conduire sur le long terme au mutisme donc à l'absence de langage oral. Les autres composantes cognitives sont épargnées au début de l'évolution de la maladie.

- *un versant sémantique*

Elle se démarque des autres démences par la disparition progressive des connaissances que l'on a acquises au cours de notre vie (ce que l'on appelle la mémoire sémantique). Les personnes atteintes oublient le sens des mots, des concepts. La compréhension est très altérée et les troubles du comportement apparaissent rapidement (opposition, agressivité, égocentrisme...).

### ***La démence à Corps de Lewy***

Elle se caractérise initialement essentiellement par des troubles de l'attention, du raisonnement et de l'orientation spatiale, la mémoire s'altérant ultérieurement. Des troubles comportementaux ne sont pas rares. On note fréquemment des hallucinations visuelles, des fluctuations des performances intellectuelles ainsi que des troubles moteurs.

A ce tableau s'ajoute également parfois des troubles du sommeil ou une hypersensibilité à certaines substances comme les neuroleptiques.

### ***L'atrophie lobaire sans démence initiale***

Les lésions cérébrales responsables de ce type de démence sont initialement très localisées. Selon la région du cerveau touchée, le patient pourra présenter une aphasie, une apraxie ou une agnosie (un trouble de la reconnaissance visuelle ou auditive). C'est pourquoi la perte d'autonomie est relativement tardive.

Cette démence inclue le syndrome de Mésulam et le syndrome de Benson.

### ***Les syndromes parkinsoniens***

Ils regroupent, par ordre de gravité, l'atrophie multi-systématisée, la paralysie supra-nucléaire progressive et la dégénérescence cortico-basale.

Ils se présentent comme une maladie de Parkinson avec en plus des symptômes atypiques comme une instabilité de la posture survenant précocement, une gêne pour avaler le bol alimentaire et des troubles de l'articulation, une démence précoce, des troubles de la motricité. Ils ne répondent pas au traitement à la L-DOPA.

La prise en charge de ces patients devra prendre en compte les spécificités de chacun de ces syndromes et de leur évolution et degré de sévérité. C'est une rééducation au cas par cas où on essaie de traiter davantage les symptômes qu'une pathologie.

### **Les démences non dégénératives**

D'autres démences, plus rares, sont non dégénératives. Il s'agit par exemple de la démence vasculaire, de l'hydrocéphalie de l'adulte, de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, ou encore des démences alcooliques.

Ces pathologies font également partie intégrante des rééducations orthophoniques dans le sens où sont détériorés la planification d'une action ou



l'attention. On constate également un ralentissement intellectuel, ou d'autres troubles cognitifs pouvant affecter le langage, la communication ou la déglutition.

D'une manière générale, la prise en charge de ces démences devra être la plus représentative possible du quotidien de la personne en s'adaptant une fois encore à chaque patient au cas par cas, en dégagant des axes prioritaires pour la personne malade.

## **Les maladies dégénératives non démentielles**

### ***La sclérose en plaques***

La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central qui touche certaines parties du cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Elle résulte d'un mécanisme inflammatoire entraînant une mauvaise conduction de l'influx nerveux. Cette maladie peut évoluer par poussées, c'est la forme rémittente, ou alors être d'emblée progressive. Il s'associe fréquemment des troubles psychologiques et/ou psychiatriques comme la dépression, l'euphorie, un trouble des émotions, des rires et des pleurs apparaissant sans raison apparente et de manière incontrôlée, ou encore une labilité émotionnelle.

Au niveau orthophonique, la prise en charge variera selon l'évolution de la pathologie. Elle pourra contenir des exercices d'entretien du souffle pour une bonne coordination entre la respiration et la parole, mais pourra également porter sur l'articulation et la déglutition pour compenser le défaut de fonctionnement du voile du palais et proposer également le maintien du niveau cognitif. Dans les cas les plus avancés, des moyens de communication alternatifs peuvent être mis en place.

### ***La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)***

La SLA, autrement appelée maladie de Charcot dans sa forme commune, entraîne la dégénérescence des neurones moteurs. Elle peut être ou non de forme familiale ou générationnelle. C'est une pathologie d'évolution progressive sans rémission. Elle entraîne des difficultés d'articulation ainsi que des difficultés à avaler relativement précocement dans l'évolution de la maladie, impliquant une prise en charge orthophonique.

L'orthophoniste aura pour objectif de lutter contre le handicap généré en apportant des compensations adaptées aux déficiences et en adaptant l'environnement. Tant que cela est possible, les axes de travail principaux seront le

maintien de la déglutition, de l'intelligibilité, de la communication et la respiration. Il a un rôle à jouer en terme de maintien d'une qualité de vie la meilleure possible. Cette prise en charge sera cependant fonction de l'évolution de la maladie ; l'essentiel étant de ne pas fatiguer le patient.

### ***La maladie de Huntington***

C'est une maladie génétique neurodégénérative qui associe des troubles moteurs précoces incontrôlés avec une atteinte de la motricité oculaire, des troubles cognitifs et psychiatriques.

D'autres symptômes s'ajoutent à ce tableau comme des troubles comportementaux fluctuants et des troubles du langage.

Une rééducation adaptée peut permettre au patient de structurer l'organisation de son quotidien en maintenant ses activités professionnelles le plus longtemps possible, en planifiant ses loisirs et ses activités extérieures tout en prenant en charge les troubles du langage.

## **J'ai un handicap depuis toujours**

### **J'ai un handicap moteur (Atteinte motrice)**

#### ***L'infirmité motrice cérébrale***

L'Infirmité Motrice Cérébrale est un ensemble de handicaps dus à une atteinte ou une lésion cérébrale, survenue avant, pendant ou après la naissance. Cette lésion entraîne des troubles moteurs (notamment des difficultés dans la coordination des mouvements) et parfois, peuvent s'associer des troubles de la vue ou de l'audition, de la reconnaissance (visuelle ou auditive, par exemple) et/ou des gestes. L'intelligence reste cependant strictement normale.

La prise en charge de ces handicaps doit être très précoce, et globale. Son objectif principal est d'aller à l'encontre de la pathologie en mettant en place certaines stratégies de facilitation, avant de favoriser le développement du langage.

La rééducation orthophonique portera notamment sur la neuromotricité (la posture et l'installation de la personne, la motricité du visage et de la bouche, les fonctions alimentaire et phonatoire), la respiration, l'articulation, la parole, le langage oral et écrit, la perception auditive, visuelle, tactile, olfactive, gustative, la motricité des doigts et des mains, la coordination visuo-motrice, la perception et la

connaissance du corps, la structuration de l'espace et du temps, l'attention et la mémoire...

Chez certains de ces patients, il peut être envisagé de mettre en place un code de communication.

### ***Le polyhandicap***

Le polyhandicap, à la différence de l'Infirmité Motrice Cérébrale, induit une déficience intellectuelle sévère en plus des troubles moteurs, auxquels peuvent s'associer parfois une épilepsie, des troubles de la personnalité, des troubles de la vue ou de l'audition, et souvent des difficultés alimentaires qui aboutissent à une grande restriction de l'autonomie.

La communication de la personne polyhandicapée est généralement difficile : les tentatives ne sont que très peu perceptibles, lentes et souvent perturbées par des facteurs externes.

L'orthophoniste va encourager toute démarche de communication, donner les moyens nécessaires au patient pour entamer ou maintenir une communication, et adapter son environnement, notamment sur le plan alimentaire.

L'objectif principal est d'inscrire le patient polyhandicapé dans un projet individuel, dans une dynamique de progrès, et dans une démarche d'échange et de collaboration entre les professionnels entourant le patient.

La rééducation n'aura de sens que si elle vise à élaborer un projet dans le quotidien, elle devra être réaliste et privilégier la communication sous toutes ses formes.

## **J'ai un handicap sensoriel (Atteinte sensorielle)**

### ***La surdité***

La surdité est une déficience auditive, quelle que soit son origine et son importance. Elle peut être transitoire ou définitive, parfois même évolutive et ses conséquences sont multiples.

Elle peut être développementale, ou acquise (traumatisme, produits ototoxiques, tumeur,...).

Toute prise en charge orthophonique en surdité doit être débutée le plus vite possible, parfois même avant l'appareillage de l'enfant.

Chez l'enfant né sourd, ou déficient auditif, l'objectif principal de la prise en charge va être d'éduquer les capacités auditives de l'enfant appareillé ou implanté, en mettant chronologiquement l'accent sur la détection, la discrimination, la reconnaissance et l'identification des sons. Il va également s'agir d'entraîner à la lecture labiale et de monter l'articulation, pour enfin développer le langage oral puis écrit. Il est également important de porter un travail sur la voix du patient.

L'accompagnement parental est un domaine privilégié dans ce genre de rééducations, les parents sont en effet les principaux acteurs de cette prise en charge.

Parfois, l'orthophoniste peut s'aider de différentes stratégies de communications, telles que le Langage Parlé Complété, ou la Langue des Signes.

Dans le cadre d'une surdit e acquise, la prise en charge va  tre sensiblement diff erente en ce sens o u le patient est un ancien entendant qui s'est retrouv e progressivement ou subitement en rupture de communication.

La r eéducation va ici principalement s'axer sur l'apprentissage de la lecture labiale gr ace   des exercices de perception visuelle et de gymnastique mentale, des exercices analytiques (o u l'on ciblera un point en particulier) puis contextuels (o u le travail sera plus  cologique, plus fonctionnel).

### ***La c ecit e***

La c ecit e est le d eficit total de la vue. Tout comme la surdit e, la d eficience visuelle peut  tre d eveloppementale ou acquise.

Selon le degr e, le mode et l' age d'apparition de la c ecit e, quelques objectifs de r eéducation restent communs.

L'objectif g en eral, chez l'enfant comme chez l'adulte, va  tre de compenser cette perte visuelle par d'autres canaux :

- l'audition (prendre conscience des sons, diff erencier les personnes par leur voix)
- le toucher (apprendre   identifier les objets, leur forme, leur longueur, leur texture)
- le go ut (d ecouvrir ou red ecouvrir les aliments, leur consistance, leur aspect, travailler la localisation de la bouche)
- l'odorat (apprendre   d etecter une pr esence, une proximit e)
- le langage (conditionner le langage par la permanence de l'objet, donner des repr esentations exactes des significations des mots)

En effet, l'absence de vision ne donne pas une capacité innée aux autres sens, il va s'agir de les développer, ainsi que de travailler l'imaginaire et la verbalisation, le désir de lire, la créativité.

## **J'ai un handicap mental (Atteinte mentale)**

### ***La déficience intellectuelle***

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la déficience intellectuelle comme un « arrêt ou développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période de développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire celui des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales. »

Actuellement, la déficience intellectuelle reste définie et classifiée par le quotient intellectuel :

- retard mental léger : quotient intellectuel de 50 à 70
- retard mental moyen : quotient intellectuel de 35 à 50
- retard mental sévère : quotient intellectuel de 20 à 35
- retard mental profond : quotient intellectuel inférieur ou égal à 20

La prise en charge de la personne déficiente intellectuelle s'appuie sur des projets fonctionnels qui donneront au patient un maximum d'autonomie. Au niveau langagier, il s'agira globalement de permettre un langage compréhensible, de respecter les capacités d'attention du patient, de l'aider à l'intégration de nouveaux concepts et à leur généralisation.

### ***La trisomie 21***

La trisomie 21, aussi connue sous le nom de « syndrome de Down », est une anomalie génétique qui concerne la vingt-et-unième paire de chromosomes. Cette anomalie génétique est à l'origine d'un certain nombre de signes physiques, médicaux et cognitifs communs aux personnes porteuses.

Le chromosome supplémentaire présent dans les cellules explique un ensemble de signes physiques commun à la plupart des individus porteurs :

- un faible tonus global et de la face
- une maturation du cerveau tardive

- une déficience intellectuelle
- des troubles cognitifs (déficit attentionnel et mnésique)
- des troubles du comportement

On observe fréquemment, chez les personnes porteuses de la trisomie 21, des troubles auditifs et visuels : 50 à 80% des enfants souffrent de troubles auditifs.

L'éducation précoce en orthophonie est indispensable dans le cadre de la trisomie 21, elle s'adapte à l'âge de l'enfant et à sa maturation, et prend en compte l'enfant dans sa globalité. Elle repose sur des évaluations précises et analytiques.

L'objectif principal est de modifier le schéma développemental habituel de l'enfant trisomique, de l'aider à développer au mieux toutes ses potentialités, à exprimer ses compétences, et l'incite à s'inscrire dans le langage avec l'apport d'un matériel linguistique adéquat. L'éducation précoce s'oriente également vers les parents afin qu'ils puissent percevoir toutes les compétences de leur enfant, en facilitant les interactions entre eux.

De façon chronologique, l'éducation précoce cible tout d'abord la motricité globale, celle du visage et de la bouche, puis les canaux de communication pré-verbale. Plus tard, l'accompagnement rééducatif de l'enfant, inscrit dans la durée, l'aidera à construire sa communication et son langage dans ses différentes composantes en s'appuyant sur des compensations utiles, telles que la mémoire visuelle, ou le niveau de compréhension.

### **Les troubles envahissants du développement**

Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent un ensemble de troubles sévères du développement de l'enfant, notamment sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. L'autisme en est l'exemple le plus connu.

#### ***L'autisme***

Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des domaines suivants :

- les interactions sociales (perturbées en quantité et en qualité)
- *la communication verbale et non-verbale*
- les comportements (souvent restreints, répétitifs et stéréotypés)

On constate souvent un retrait social, une indifférence au monde.

La prise en charge orthophonique va permettre dans un premier temps d'évaluer les habiletés de base, d'établir une progression réaliste à court terme, et de mettre en place des aides visuelles qui aideront à la compréhension.

La communication est un des axes de travail prioritaires. On peut favoriser le langage en s'aidant par exemple de comptines, d'objets bruyants, pour essayer d'obtenir des imitations de bruits de bouche, de mouvements bucco-faciaux, des onomatopées, ou encore en mettant en place des outils de suppléance à la communication.

Il est important de savoir que tout est à apprendre. L'enfant autiste apprend autrement, plus lentement et ne manifeste pas ou peu de plaisir.

Il est important de structurer l'environnement, d'éviter les dispersions et d'organiser tant le temps que l'espace tout en favorisant l'accès à une certaine autonomie. Une guidance parentale est également appropriée dans ce type de prise en charge.

### ***Le syndrome d'Asperger***

Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau sont souvent considérés comme reliés. Les classifications internationales appuient un retard de développement du langage chez l'enfant autiste, alors qu'il serait normal, voire « précoce » chez les enfants Asperger.

A l'âge adulte, la différence entre les deux syndromes va résider dans le fait que le patient Asperger peut accéder à la théorie de l'esprit, c'est-à-dire qu'il peut comprendre les intentions d'autrui et donc peut sans difficulté se mettre à la place de l'autre. L'adulte autiste reste généralement plus limité.

Ces deux syndromes sont donc extrêmement proches. Les personnes Asperger sont souvent très intelligentes dans certains domaines et peuvent avoir une mémoire exceptionnelle, et de très bons résultats scolaires. Ils peuvent cependant se montrer rigides, et ont souvent des difficultés de repère dans le temps et l'espace.

## **Les maladies génétiques et syndromes rares**

### ***Les syndromes génétiques***

Il existe de très nombreux syndromes génétiques. Nous en citerons donc quelques-uns en exemple :

- le syndrome de l'X fragile retrouvé principalement chez les garçons,
- le syndrome d'Angelman dit encore « syndrome du pantin hilare »
- le syndrome de Willi-Prader où la mutation se situe sur le même gène que le syndrome d'Angelman
- le syndrome de Williams & Beuren, dont la dysmorphie est caractérisée par « un visage d'elfe »
- le syndrome de Smith-Magenis, où prédominent les troubles comportementaux
- la neurofibromatose de type 1 (ou maladie de Recklinhausen) ou 2 (ou acoustique)
- le syndrome de Leigh (maladie neurodégénérative qui génère des lésions au niveau de thalamus et du tronc cérébral)

### ***Les maladies rares***

Parmi ces maladies rares, nous retrouvons :

- les maladies neuromusculaires comme la myopathie de Duchenne, l'amyotrophie spinale et la myasthénie
- les leucodystrophies
- les maladies lysosomales
- d'autres maladies comme la maladie de Friedreich (ou Ataxie de Friedreich), l'ataxie télangiectasie, les encéphalites.

Les personnes atteintes de ces types de pathologie présentent généralement une déficience intellectuelle plus ou moins sévère, entraînant selon le syndrome en question des difficultés de communication, de langage oral, de parole, de déglutition, d'attention, de repères spatio-temporels, de voix, de mémoire, des fonctions exécutives (mémoire, attention, ...).

La prise en charge en orthophonie de ces patients dépend de chaque syndrome, mais surtout de chaque patient, de ses capacités, et de ses besoins. Aucune prise en charge ne sera la même, c'est une rééducation au cas par cas.

De façon générale, la prise en charge orthophonique se basera sur les troubles moteurs et/ou neurologiques invalidant la déglutition, l'alimentation, la respiration, la parole et le langage. Il est donc indispensable de prendre en charge le patient dans sa globalité, ainsi que de l'accompagner lui et ses proches, de freiner la



détérioration et d'adapter l'environnement afin de rendre la qualité de vie la meilleure possible.

### **Je n'automatise pas les gestes dont j'ai besoin pour écrire ou dessiner**

La dyspraxie est un trouble du développement du comportement gestuel volontaire empêchant la réalisation sur commande de certains gestes, alors qu'il n'existe pas de déficit moteur ou sensitif, ni incoordination, ni trouble majeur de la compréhension.

La dyspraxie constructive concerne les difficultés à réaliser des gestes d'assemblage de pièces élémentaires les unes par rapport aux autres, pour construire un ensemble cohérent représentatif.

### ***J'ai des difficultés à diriger mon regard et à gérer l'espace***

La dyspraxie constructive visuo-spatiale est un trouble cognitif qui associe un trouble dans l'organisation du geste (dyspraxie constructive) à un trouble oculomoteur et un trouble de la construction de certains composants de la spatialisation (notamment l'espace à deux dimensions : feuille, tableau). Le patient a en effet des difficultés à fixer son regard, à poursuivre une cible mobile, à orienter les éléments, et de tels exercices sont fatigants.

Les apraxies correspondantes présentent les mêmes symptômes mais ne sont pas développementales : le trouble apparaît après une lésion cérébrale.

La rééducation orthophonique de ces troubles va consister en un travail au niveau de l'écrit et de la lecture (les difficultés éventuelles étant liées aux troubles du regard), du raisonnement logico-mathématique et des capacités attentionnelles.

### **A ma naissance, mon visage était imparfait**

Les fentes labio-maxillo-palatines, dites fentes faciales, correspondent à une malformation que présente l'enfant dès la naissance. En effet un enfant sur 3000 naît avec la lèvre supérieure, la mâchoire supérieure et/ou le palais fissuré(s). Les conséquences sur son développement sont alors importantes tant sur le plan de l'alimentation et celui de l'esthétique, que plus tard au niveau de la phonation et de l'articulation.

Même si plusieurs chirurgies reconstructrices sont effectuées dans ses premiers mois de vie, l'enfant aura besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire,

dont orthophonique. Dès la naissance, l'orthophoniste a un rôle à jouer en terme de guidance et d'accompagnement parental pour tout ce qui concerne les éventuelles difficultés pour alimenter le nouveau-né. Plus tard, notamment dans le cas de fentes postérieures, il s'agira de remuscler le « palais mou » encore appelé « voile du palais ». Pour cela, différents jeux de souffle peuvent être proposés et repris à la maison quotidiennement. Enfin, au cas par cas, chaque enfant étant différent, il pourra être nécessaire de rétablir une voix et une articulation correcte, une parole et un langage compréhensibles, et faciliter la ventilation nasale.

## **Les pathologies de la voix ou dysphonies**

### ***Les dysphonies dysfonctionnelles***

La dysphonie dysfonctionnelle se définit par une altération du timbre de la voix consécutive à une utilisation incorrecte des organes phonateurs. Il peut exister ou non au niveau du larynx des lésions bénignes des cordes vocales comme les nodules ou les polypes.

Autrement dit, les personnes concernées utilisent mal (malmenage vocal) ou trop (surmenage vocal) leur voix. Certaines éprouvent également des difficultés relationnelles ou émotionnelles qui peuvent se répercuter sur la voix.

Les objectifs thérapeutiques seront alors basés en premier lieu sur la réduction du forçage vocal. Il faudra pour cela rechercher les circonstances du forçage. Ensuite, on s'attachera à rétablir un bon geste vocal et à instaurer un plan d'économie et d'hygiène vocale (apprendre à mieux utiliser sa voix en parlant moins fort par exemple et la préserver de substances comme le tabac ou l'alcool). Enfin, il est souhaitable que le patient apprenne à critiquer ses performances vocales, qu'il sache reconnaître quand sa voix est normale et quand elle est perturbée.

### ***Les dysphonies spasmodiques***

C'est une dysphonie caractérisée par des spasmes laryngés et/ou respiratoires perturbant gravement l'émission de la voix. Ce qui entraîne des efforts considérables dans un contexte d'anxiété dont l'origine des troubles peut être psychologique ou neurologique.

L'écoute de cette voix est douloureuse. Elle est hachée, voire sanglotante. Elle varie en hauteur et en puissance (même si elle est le plus souvent faible). Ce qui interpelle est surtout l'extrême sensation d'effort.

La rééducation orthophonique est basée sur des techniques de relaxation et d'apprentissage d'une bonne respiration. Et même si elle est efficace, elle reste limitée et ne peut pas régler définitivement ces troubles vocaux qui nécessitent une prise en charge médicale avec injection de toxine botulique.

### ***La mue retardée ou faussée***

La mue résulte d'une transformation du larynx qui passe de l'état d'organe infantile à celui d'organe adulte à la puberté. Cela se traduit à l'écoute par la diminution de la hauteur vocale : la voix devient alors plus grave. Dans un certain nombre de cas, ce phénomène peut être qualifié de « retardé », le plus souvent chez l'homme. Celui-ci n'arrive pas à acquérir cette voix grave (voix de poitrine) bien que toutes les conditions anatomiques soient réunies pour qu'il puisse le faire et garde une voix qui paraît trop aiguë, sans puissance (sa voix de tête). Il arrive aussi qu'il utilise alternativement les 2 mécanismes (voix de tête et de poitrine) au-delà de la durée normale d'installation ou qu'il montre une voix stabilisée entre ces 2 mécanismes (sa voix est donc asexuée).

Cette prise en charge est relativement courte (une dizaine de séances maximum suffit généralement). L'orthophoniste peut alors l'aider s'il le souhaite à trouver et à apprendre à utiliser son registre grave. Les objectifs de la rééducation consisteront à prouver au patient qu'il possède une voix grave, plus étendue que celle qu'il utilise habituellement, et d'abaisser la position du larynx.

### ***Les dysphonies psychogènes***

Les aphonies (perte ou absence de voix) et dysphonies (altération de la voix parlée) par inhibition vocale (ou encore psychogènes) se définissent comme une disparition de la voix ou l'altération plus ou moins importante de la voix sans cause anatomique (le larynx est normal) mais peuvent être favorisées par certains traits de personnalité comme une préoccupation narcissique de leur voix, une tendance à ressentir physiquement les conflits psychologiques, ou encore le caractère inhibé de leurs émotions.

Il est alors important dans ce type de thérapeutique d'envisager la signification de ce symptôme avec le patient sans pour autant s'acharner à le faire disparaître sans délai. C'est ce qu'on appelle l'entreprise de déconversion. Il est alors important de lui expliquer ce principe de l'inhibition vocale et de lui donner des éléments explicatifs possibles.

Une prise en charge psychologique est le plus souvent souhaitable.

### ***La dysphonie de l'enfant***

Quel que soit le profil de l'enfant dysphonique (hypertonique ou hypotonique), la thérapie devra être adaptée à l'âge de l'enfant et susciter son intérêt. La rééducation vocale est très technique et demande une certaine maturité qui n'est pas à la portée de tous. C'est la raison pour laquelle on ne prend pas en charge des enfants de moins de 7 ans.

Au-delà de cet âge, une rééducation vocale peut être proposée. Elle portera sur la restauration d'une bonne posture, sur la relaxation, la respiration et bien sûr la phonation.

### ***Les immobilités laryngées***

Le ou les nerf(s) innervant certains muscles du larynx ont été endommagés (parfois définitivement), ce qui entraîne une l'immobilité de la corde vocale correspondante. Cette immobilité peut être isolée ou associée à une pathologie plus complexe et entraîne des troubles de la voix mais peut également causer des difficultés respiratoires (« dyspnée ») et éventuellement des difficultés au moment des repas pour avaler (« dysphagie »).

La voix est alors caractérisée par la présence de souffle avec la nécessité de reprendre souvent son inspiration. Elle peut également se montrer plus aiguë que la normale.

La rééducation consistera à tenter d'améliorer la voix par une action de la corde vocale saine qui viendra compenser l'action déficitaire de la corde vocale immobile.

### ***Les chirurgies du larynx***

Dans certaines pathologies, il est indispensable d'avoir recours à la chirurgie pour procéder à l'ablation totale (laryngectomie totale), partielle (laryngectomie partielle) du larynx ou pour le reconstruire.

Dans le cas d'une laryngectomie partielle, selon le type d'intervention réalisée (ex : CHEP ou Crico-Hyoïdo-Epiglotto-Pexie), les conséquences porteront tant sur la voix que sur la déglutition. Deux types d'objectifs seront donc envisagés. Concernant la déglutition, nous devons mobiliser les structures restantes du larynx, mais également permettre sa fermeture hermétique pour éviter que le patient ne tousse en

avalant (ce qu'on appelle « les fausses routes » : le bol alimentaire passe dans la trachée et se dépose donc dans les poumons au lieu de passer dans l'oesophage). Au niveau vocal, on mobilisera le néo-larynx « en légèreté », on améliorera les critères de la voix, et surtout on accompagnera le patient dans l'acceptation de cette nouvelle voix.

Dans le cas d'une laryngectomie totale, le patient n'a plus de larynx, donc plus de cordes vocales. Il va donc devoir acquérir et s'approprier une voix de substitution appelée voix oesophagienne ou érygmophonie. C'est un véritable apprentissage qui nécessite l'aide d'un orthophoniste. Celui-ci permettra une mise en place plus aisée du mécanisme dit « d'éducation contrôlée » et favorisera son automatisme.

Dans certains cas, il est possible d'obtenir cette voix trachéo-oesophagienne par la mise en place d'un implant phonatoire qui permettra à l'air pulmonaire de remonter vers la bouche oesophagienne afin d'obtenir une voix qualifiée alors d'oro-oesophagienne.

## Annexe 2 : Questionnaire destiné à l'enquête

### L'orthophonie, c'est quoi ?

#### I. Je me présente

Etes-vous un homme ou une femme ?

Quel est votre âge ?

- Moins de 25 ans
- 25-35 ans
- 35-50 ans
- 50-65 ans
- Plus de 65 ans

Quelle est votre profession ?

Connaissez-vous dans vos proches, une personne qui bénéficie ou a bénéficié de séances d'orthophonie ?

Si oui, qui par rapport à vous ?

Quel âge avait cette personne au moment de sa prise en charge ?

Pour quel type de trouble/pathologie a-t-elle été prise en charge ?

A quand remonte cette prise en charge (et combien de temps a duré ce suivi) ?

Qui a détecté les premiers troubles ?

- Instituteur
- Médecin traitant / hôpital
- Proche :
- Autre :

Jugez-vous que la rééducation orthophonique de la personne a été efficace ?

Oui / Non

#### II. L'orthophonie, c'est quoi ?

Que représente l'orthophonie pour vous ?

Je viens chez l'orthophoniste si :

- Je suis dyslexique
- J'ai une maladie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson...)
- J'ai fait un AVC/traumatisme crânien/tumeur cérébrale
- Je suis bègue
- J'ai un trouble d'articulation
- J'ai un retard de parole/de langage
- J'ai un handicap moteur sévère (infirmité motrice cérébrale, polyhandicap)
- J'ai des difficultés dans l'acte graphique
- J'ai des difficultés d'ordre psychologique
- J'ai des difficultés d'accès au raisonnement logique
- J'ai des difficultés avec les notions mathématiques
- Je suis trisomique
- Je suis autiste
- Je suis sourd
- Ma voix m'handicape (cancers de la gorge, nodules, polypes, ...)
- J'ai des difficultés au moment des repas
- Je suis déficient intellectuel
- J'ai un trouble grave du développement du langage oral
- J'ai des difficultés à produire mes gestes (dyspraxie)
- Je suis aveugle/je vois mal

Dans quelles structures peut exercer selon vous un orthophoniste ?

- En cabinet libéral
- En salarié
- Mixte

A partir de quel âge peut-on entreprendre une prise en charge orthophonique ?

- Dès la naissance
- Dès que l'enfant parle

Jusqu'à quel âge peut-on entreprendre une prise en charge orthophonique ?

- Jusqu'à l'adolescence

- Jusqu'à l'âge adulte
- Jusqu'en fin de vie

### III – Orthophonie et internet

Avez-vous déjà consulté un site internet pour vous informer sur les compétences de l'orthophoniste ? OUI / NON

Qu'en avez-vous retenu ?

Qu'est-ce qui vous a éventuellement manqué en terme d'informations/rubriques ?

L'avez-vous trouvé suffisamment clair ? OUI / NON

*Points positifs :*

- site visuellement agréable
- informations précises et simples
- informations accessibles à des individus lambda

*Points négatifs :*

- pas assez d'informations
- trop d'informations
- site mal organisé
- informations peu accessibles aux non-initiés

Si votre orthophoniste vous recommandait un site internet en particulier pour vous expliquer ce qu'est l'orthophonie, le consulteriez-vous ? (justifiez si la réponse est négative)

OUI / NON

### IV - Une dernière pour la route...

Conseilleriez-vous l'orthophonie à un proche dans le besoin ? OUI / NON

Pourquoi ?

- Ecoute attentive
- Bons conseils
- Activités ludiques
- Vision régulière de la profession



- Résultats obtenus satisfaisants
  
- Prise en charge trop longue
- On ne fait que jouer
- Pas de résultats significatifs
- Trop de contraintes (temps, déplacements...)

N'hésitez pas à nous faire part de vos suggestions, questions ou remarques.  
C'est à vous !

## **Annexe 3 : Lettre adressée aux participants au questionnaire**

Madame, Monsieur,

Etudiantes en 4ème année d'orthophonie, dans le cadre de mémoire encadré par Madame Crunelle, enseignante et ex-Directrice de l'Institut d'Orthophonie de Lille, nous souhaitons créer un site internet d'informations, à l'intention des patients et de leurs proches.

Le site internet viserait à informer les patients et leurs proches sur la pratique orthophonique, et leur permettrait d'échanger leurs expériences sur un forum.

Pour cibler davantage notre travail, nous vous proposons un questionnaire relatif à l'orthophonie, et serions très honorées si vous acceptiez de nous aider.

En vous remerciant par avance,

Cordialement,

Mlles Sénéchal Emilie et Hily Chloé

## **Annexe 4 : Questionnaires destinés aux interviews**

### **A l'intention des patients et de leurs proches**

- Pour quel type de trouble vous (ou votre proche) avez consulté un orthophoniste ?
- Depuis quand êtes-vous (ou votre proche) suivi en orthophonie ?
- Que vous a apporté cette rééducation ? (ou que lui a-t-elle apporté)
- Que reprenez-vous de la prise en charge (en positif comme en négatif) ?
- Avez-vous une anecdote ou un souvenir particulier à nous raconter ?

### **A l'intention des orthophonistes**

- Où travaillez-vous (structure, libéral) ?
- Exercez-vous dans tous les champs de compétences orthophoniques ?
- Comment définiriez-vous votre métier ?
- Pourquoi avoir choisi l'orthophonie ?
- Qu'est-ce que cela vous apporte ?
- Avez-vous une anecdote ou un souvenir particulier à nous raconter ?
  
- Dans quel champ de compétences exercez-vous ?
- En quoi consiste votre travail ?
- Avez-vous une anecdote ou un souvenir particulier ?