



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

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.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

GUET Ariane
HERVE du PENHOATLaure

UNE EXPÉRIENCE HUMANITAIRE EN
ORTHOPHONIE AU VIETNAM.

*Travail pluridisciplinaire avec des kinésithérapeutes auprès
d'enfants porteurs de paralysie cérébrale*

Maîtres de Mémoire

BO Agnès

WITKO Agnès

BADIN Philippe

Membres du Jury

CHOSSONChristelle

DI QUALMyriam

THERONDBéatrice

Date de Soutenance

27 juin 2013

ORGANIGRAMMES

1. ORGANIGRAMMES Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1. Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. FARGE Pierre**

1.2. Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

IUFM
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et
Sportives (S.T.A.P.S.)
Directeur **M. COLLIGNON Claude**

POLYTECH LYON
Directeur **M.FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

Observatoire Astronomique de
Lyon **M.GUIDERDONI Bruno**

2. 2.Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION
ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation
Pr. Associé BO Agnès

Directeur de la recherche
Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique
GENTIL Claire
GUILLON Fanny

Chargée du concours d'entrée
PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité
BADIOU Stéphanie
BONNEL Corinne
CLERGET Corinne

REMERCIEMENTS

Ce mémoire n'aurait pu aboutir sans la participation de nombreuses personnes. Nous tenions à remercier tout particulièrement :

Agnès Bo et Agnès Witko pour avoir encadré ce mémoire et rendu possible cette expérience. Merci pour votre confiance, votre patience et votre savoir-faire.

Philippe Badin, qui a aussi encadré notre travail, et qui nous a donné l'opportunité de prendre contact avec l'association Amphore Vietnam, puis avec l'Hôpital Pédiatrique n°1 de Hô Chi Minh Ville. Sans vous, ce projet n'aurait jamais eu lieu.

Jean-Claude Beltrando, président de l'association Amphore Vietnam, grâce à qui les liens entre l'hôpital et l'université ont pu être possibles.

Giao Le Tuong, chef du service de la Réadaptation et Ha Yen, chef du service des orthophonistes de l'Hôpital Pédiatrique n°1 de Hô Chi Minh Ville, d'avoir bien voulu nous recevoir.

Ha Yen, Do Bicht Thuan et Ha Xem, pour leur participation et leur implication à notre projet.

Merci également à toute l'équipe de la Réadaptation de l'hôpital vietnamien pour cet accueil si chaleureux et tout ce que nous avons appris.

Un grand merci à nos parents, qui se sont lancés avec nous dans l'aventure !

Merci à nos colloqs et amis, pour leur soutien infailible au cours de ces deux ans, et merci particulièrement à nos relecteurs, nos deux mamans, Hugues et Benoît, pour leurs commentaires avisés.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE.....	8
I. L'ORTHOPHONIE AU VIETNAM	9
1. <i>Histoire et culture</i>	9
2. <i>Système de santé</i>	9
3. <i>Vision du soin et du handicap</i>	10
4. <i>Orthophonie au Vietnam</i>	11
II. PLURIDISCIPLINARITÉ, TRANSDISCIPLINARITÉ, INTERPROFESSIONNALITÉ	14
1. <i>Délimitation du cadre</i>	14
2. <i>La collaboration entre kinésithérapeute et orthophoniste</i>	15
3. <i>La prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant porteur de PC</i>	16
III. LA PARALYSIE CÉRÉBRALE.....	17
1. <i>Définition</i>	17
2. <i>L'oralité dans la PC</i>	21
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	25
I. PROBLÉMATIQUE.....	26
II. HYPOTHÈSES	27
1. <i>Hypothèse générale</i>	27
2. <i>Hypothèses opérationnelles</i>	27
PARTIE EXPERIMENTALE	28
I. TYPE D'ÉTUDE.....	29
1. <i>Etude de cas</i>	29
2. <i>Population</i>	29
3. <i>Outils de recueil des données et calendrier</i>	30
II. DISPOSITIF D'EXPÉRIMENTATION	32
1. <i>Temps de préparation en France</i>	32
2. <i>Immersion au Vietnam</i>	33
3. <i>Temps d'analyse</i>	36
III. MÉTHODE D'ANALYSE PAR PORTRAITS.....	36
1. <i>Une analyse essentiellement qualitative</i>	36
2. <i>Analyse thématique et analyse comparative</i>	37
PRESENTATION DES RESULTATS.....	38
I. ANALYSE THÉMATIQUE DES DONNÉES PAR PORTRAITS.....	39
1. <i>Portrait n°1 : Yen</i>	39
2. <i>Portrait n°2 : Thuan</i>	41
3. <i>Portrait n°3 : Xem</i>	43
II. ANALYSE COMPARATIVE INTER-SUJETS.....	44
1. <i>Points communs</i>	44
2. <i>Différences</i>	46
III. ANALYSE COMPARATIVE INTRA-SUJET	47
1. <i>Yen</i>	47
2. <i>Thuan</i>	48
3. <i>Xem</i>	49
DISCUSSION DES RESULTATS.....	50
I. VALIDATION DES HYPOTHÈSES	51
1. <i>Hypothèses opérationnelles</i>	51
2. <i>Hypothèse générale</i>	51
II. LIENS THÉORICO-CLINIQUES.....	52

1.	<i>Un projet humanitaire : l'importance de la culture</i>	52
2.	<i>Le profil émergent de l'orthophonie au Vietnam</i>	52
3.	<i>La démarche vietnamienne, une démarche pluri, inter et transdisciplinaire</i>	55
4.	<i>La prise en charge vietnamienne des précurseurs de la communication : de la théorie à la réalité</i> 57	
III.	RETOURS CRITIQUES SUR L'EXPÉRIENCE	60
1.	<i>Contraintes contextuelles</i>	60
2.	<i>Analyse de la pertinence de l'outil</i>	61
3.	<i>Perspectives</i>	64
CONCLUSION		67
BIBLIOGRAPHIE		68
ANNEXES		74
LISTE DES ANNEXES		75
ANNEXE I : PROGRAMME DE FORMATION DE LA TRINH FOUNDATION.....		76
ANNEXE II : QUESTIONNAIRE.....		80
ANNEXE III : DISPOSITIF D'EXPÉRIMENTATION HUMANITAIRE.....		85
ANNEXE IV : TABLEAU DES PRÉCURSEURS DU LANGAGE DE 0 À 24 MOIS		86
ANNEXE V : EXEMPLE DE GRILLE D'ÉVALUATION VIETNAMIENNE		89
ANNEXE VI : GRILLES COMPARATIVES		96
1.	<i>Grille comparative par profils</i>	96
2.	<i>Grille comparative des traits spécifiques</i>	96
TABLE DES ILLUSTRATIONS		97
TABLE DES MATIÈRES		98

INTRODUCTION

Cette étude a pris naissance avec la fusion de deux envies : travailler sur la prise en charge des patients porteurs de paralysie cérébrale et réfléchir au principe de pluridisciplinarité. Malchaire (2003, p.6) définit la pluridisciplinarité comme un ensemble « d’actions en commun de plusieurs spécialistes de différentes disciplines, tendant vers un même objectif ». Or, la paralysie cérébrale (PC) est une pathologie complexe dont « l’expression clinique [...] nécessite une prise en charge multidisciplinaire, que ce soit au niveau médical comme paramédical » (Bourg, 2011, p. 189). Nous avons ciblé notre travail sur l’étude des liens entre deux professionnels de santé, les kinésithérapeutes et les orthophonistes, dans la prise en charge de cette pathologie, et plus particulièrement sur les troubles de l’oralité. En effet, le soin des troubles de l’oralité relève des compétences à la fois des kinésithérapeutes et des orthophonistes, puisqu’il apparaît dans la nomenclature des deux professions. Dans le cadre de notre étude, il nous a paru judicieux de nous intéresser à un champ de compétence pluridisciplinaire afin d’étudier la collaboration entre kinésithérapeutes et orthophonistes.

Au Vietnam, suite à une réforme gouvernementale en 1989, le secteur de la santé ne cesse de se développer (Gubry, 2000, p.152). De nouvelles professions sont créées avec l’aide internationale, c’est le cas récent de l’orthophonie. En effet, les premiers orthophonistes ont été diplômés en novembre 2012. L’orthophonie n’est pratiquée qu’en milieu hospitalier, principalement à Ho Chi Minh-Ville. Jusqu’alors, les soins orthophoniques étaient dispensés par des kinésithérapeutes uniquement diplômés en kinésithérapie. Cinq d’entre eux, à l’hôpital Nhi Dong 1 de Ho Chi Minh-Ville, ont reçu le diplôme après une formation postuniversitaire de deux ans. Ils sont désormais diplômés en kinésithérapie et en orthophonie, et exercent en tant qu’orthophonistes.

Notre expérimentation s’est déroulée à l’Hôpital Pédiatrique Nhi Dong 1 d’Ho Chi Minh-Ville, centre de formation clinique pour le cursus universitaire d’orthophonie au Vietnam. De nombreux enfants porteurs de paralysie cérébrale y sont accueillis. Les trois kinésithérapeutes qui composent notre population d’étude font partie de cette institution et sont titulaires du premier diplôme d’orthophonievietnamien.

Bien que des orthophonistes diplômés exercent à l’Hôpital Pédiatrique N°1 d’Ho Chi Minh-Ville, les premiers dépistages de troubles du langage sont pratiqués par des kinésithérapeutes qui orientent vers des soins orthophoniques si nécessaire. Compte tenu de cette réalité clinique, nous avons décidé de dresser un état des lieux de la pratique orthophonique au Vietnam et d’étudier son aspect pluridisciplinaire, au travers d’une ébauche d’outil d’investigation des troubles de l’oralité verbale destinée aux kinésithérapeutes et aux orthophonistes vietnamiens.

Dans un premier temps, nous expliquerons la situation de l’orthophonie au Vietnam, puis nous donnerons une définition de la pluridisciplinarité, de la paralysie cérébrale et de l’oralité. Suite à ce contexte théorique, nous présenterons la problématique ainsi que nos hypothèses. Dans un second temps, nous décrirons notre protocole d’expérimentation, puis les résultats obtenus, avant de discuter de l’ensemble de notre recherche.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I. L'orthophonie au Vietnam

1. Histoire et culture

Le peuple vietnamien a presque toujours été confronté à des invasions étrangères, que ce soit par la Chine dès le I^{er} siècle avant Jésus Christ, ou par la France, les Etats-Unis ou le Japon au cours du siècle dernier. Plusieurs événements ont particulièrement marqué l'histoire de ce pays. Tout d'abord, la colonie française, de 1858 à 1940, a beaucoup influencé le pays, qui notamment en médecine, accorde encore aujourd'hui une importance toute particulière à la littérature française parfois devant la littérature anglo-saxonne. Ensuite, la Guerre du Vietnam (baptisée là-bas Guerre américaine), laisse encore aujourd'hui des séquelles tant psychologiques que physiques, liées notamment à la dioxine dispersée sur la jungle vietnamienne par les avions américains. Cette dioxine est responsable de bien des cancers et malformations congénitales des personnes exposées et de leur descendance. Enfin, l'ère communiste de Ho Chi Minh a aussi beaucoup influencé le pays, lui léguant le régime dans lequel se situe aujourd'hui la République Socialiste du Vietnam. Depuis le tournant du XXI^{ème} siècle, le Vietnam a connu de remarquables changements. Ses relations avec les Etats-Unis se sont nettement améliorées. A partir de 1986, un programme de réforme a été implanté, le Doi Moi, ayant pour but d'ouvrir la voie à une libéralisation économique et sociale contrôlée. Ce programme est encore d'actualité aujourd'hui. Par ailleurs, la croissance économique est bonne, et nombre d'enseignes étrangères ont été implantées à Ho Chi Minh-Ville, poumon économique du pays.

La religion et la philosophie ont beaucoup influencé la culture vietnamienne, très proche de la culture chinoise. De 1954 à 1975, le Vietnam a été divisé entre le Nord et le Sud, et cette division est aussi perceptible dans les religions. Le Nord était plutôt bouddhiste, taïste ou confucianiste, et le Sud était à majorité catholique. Aujourd'hui, la religion la plus pratiquée au Vietnam est le bouddhisme, pratiqué par plus de 50% des Vietnamiens. La religion catholique est encore relativement présente. De manière générale, toutes les religions, même les religions très minoritaires ou les sectes telles que HoaHao, sont tolérées tant qu'elles ne menacent pas le pouvoir.

2. Système de santé

Le système de santé vietnamien est essentiellement public, avec l'émergence d'un secteur libéral. Ce mode d'organisation est très hiérarchisé : « état > service de santé de la province > service de santé du district > dispensaires communaux » (Gournac, Brocandé, Campion, Fischer & Giraud, 2002, p.8). On note que les budgets attribués aux hôpitaux proviennent majoritairement du service de santé de la province, et très minoritairement de l'Etat, ce qui implique des inégalités entre les provinces. Le médecin a un rôle capital et pluriel. Les infirmiers et aides-soignants ont encore une activité et des compétences limitées, si bien que les familles préfèrent soigner elles-mêmes leurs malades ou s'adresser directement à un hôpital. « Le rôle de la famille des malades hospitalisés est d'ailleurs indispensable, dans la mesure où les Vietnamiens n'assurent que les soins et non l' " intendance " » (Gournac& al, 2002, p.9). En effet, pour une hospitalisation de plusieurs jours, l'hôpital vietnamien ne fournit ni lit ni nourriture, et nombre de patients,

accompagnés de leurs familles, dorment sur des nattes dans les couloirs ou dans la cour. Bien que non reconnue par l'Etat, la médecine traditionnelle est encore beaucoup utilisée, car elle est peu onéreuse et très ancrée dans la culture du pays. L'accès au soin est très inégal, tant en fonction de la zone géographique qu'en fonction des catégories socioculturelles.

3. Vision du soin et du handicap

Avec tous les gaz toxiques, notamment l'agent orange, déversés lors de la Guerre du Vietnam, ce pays doit faire face à un nombre particulièrement élevé d'enfants porteurs de handicap.

Le handicap représente un budget conséquent pour les familles, non seulement en termes d'accès aux soins et à l'éducation, mais aussi en termes de temps de travail perdu par les parents pour soigner leurs enfants. La question de la scolarisation des enfants porteurs de handicap est complexe. En effet, outre le coût de la scolarité, les difficultés motrices de ces enfants ajoutent au budget de l'école et des soins un coût supplémentaire pour les transports. Ces dépenses ne sont pas faciles à assumer pour nombre de ces familles, déjà très pauvres.

Sur le plan psychologique, l'angoisse des parents est au premier plan. En effet, « Le handicap est perçu comme une malédiction dont il faut chercher le coupable : les mères, les parents, un châtiment divin, les esprits, etc. » (Cambergue, 2011). Ils s'inquiètent non seulement pour l'avenir proche de leur enfant, mais aussi pour sa spiritualité. Le Vietnam est un pays où le bouddhisme est très présent. La religion a une grande influence sur le comportement face à la douleur, à la pathologie et, par conséquent, au handicap. Ainsi, selon la spiritualité vietnamienne, tout mal est lié aux conséquences de la faute effectuée dans les vies antérieures. Plus la personne sera digne face à ses douleurs, plus elle s'en éloignera dans ses vies suivantes, jusqu'à trouver l'unité parfaite. Les parents s'interrogent donc sur les vies antérieures de leur enfant, mais s'inquiètent aussi pour ce qui se passera après leur mort à eux. « Une préoccupation lancinante apparaît avec l'enchaînement des générations : l'enfant lourdement handicapé ne sera pas en état de subvenir aux besoins des parents dans leur vieillesse, ni de perpétuer le culte des ancêtres » (Association de l'Amitié Franco-Vietnamienne, 2005, p. 165). En effet, si les enfants ne sont pas en mesure d'honorer suffisamment leurs défunts parents, leurs âmes deviendront errantes, et potentiellement malveillantes.

La représentation de l'enfant handicapé s'inscrit dans un cadre profond, non seulement social et économique, mais surtout psychologique et spirituel. Le handicap est généralement vécu comme une incapacité à prolonger la lignée familiale et le culte des ancêtres. La place de la culture et des croyances est donc prépondérante dans la représentation du handicap.

4. Orthophonie au Vietnam

4.1. Orthophonie humanitaire

4.1.1. Les missions humanitaires d'orthophonie à travers le monde

En orthophonie, de nombreuses actions humanitaires sont menées, notamment via l'association Orthophonistes Du Monde (ODM). Cette association a été fondée en 1992 par des membres du conseil d'administration de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO). Le but de l'association ODM est de « promouvoir et réaliser des actions de type humanitaire, de coopération, d'assistance technique, de recherche à l'étranger, et de missions d'échange scientifique, de formation en matière d'orthophonie – logopédie avec les pays hors union Européenne qui en font la demande. » (Charte éthique d'ODM).

D'après Descours-Dieudonné (2009), une mission humanitaire en orthophonie consiste le plus souvent en des activités de formation et de prévention. Comme toute mission humanitaire, il faut répondre à une demande et construire l'action autour d'un partenariat avec des acteurs locaux.

4.1.2. Notre mission au Vietnam

Il existe d'autres associations humanitaires, comme l'association d'Aide Médicale et Paramédicale Humanitaire et Organisation de Rencontres et d'Enseignement International (AMPHORE International). Cette association a une antenne au Vietnam, c'est avec cette dernière que nous avons été en contact. Initialement, AMPHORE Vietnam aide à développer les compétences des kinésithérapeutes à l'hôpital Pédiatrique n°1 de Hô Chi Minh-Ville. Depuis 2000, l'association intervient dans la prise en charge des enfants porteurs de paralysie cérébrale (PC). Suite à une demande de l'hôpital, l'association a souhaité élargir son champ d'action à l'orthophonie pour accompagner le développement de ce service au sein de l'hôpital Pédiatrique n°1.

Nous avons donc répondu à la demande de l'hôpital en nous adressant à AMPHORE International. Notre objectif est double. D'une part, il s'agit de dresser un état des lieux de l'orthophonie au Vietnam. D'autre part, nous avons proposé une ébauche d'outil d'investigation afin de sensibiliser les orthophonistes vietnamiens à la prise en charge des troubles de l'oralité verbale chez les enfants porteurs de PC.

4.2. Développement de l'orthophonie au Vietnam

Dans ce pays, l'orthophonie est un domaine très récent. Les orthophonistes sont très rares en dehors des éventuels expatriés. Selon Mac Allister et al. (2010), les soins orthophoniques étaient jusque-là dispensés par des médecins ou autres professionnels de santé « at time, limited programs for people with communication problems are offered by doctors, nurses, physiotherapists, and teachers. ».

Depuis plus d'une décennie, des orthophonistes de nombreux pays viennent, le plus souvent bénévolement, offrir leurs services au Vietnam. Les soignants vietnamiens manifestent une grande curiosité pour ce domaine. Dans les institutions et les hôpitaux, ce sont pour l'instant les infirmières ou les kinésithérapeutes qui sont en charge des soins orthophoniques.

L'aide internationale vient notamment d'une association australienne, la Trinh Foundation Australia. Cette organisation, dirigée par M. Graeme Swift, consul australien au Vietnam de 2009 à 2011, a été créée en 2008. A partir de 2010, l'action de la Trinh Foundation bénéficie d'une reconnaissance officielle du gouvernement vietnamien.

L'action de cette association consiste en un programme de formation, affilié à l'Université de Médecine de Ho Chi Minh-Ville mais dispensé par des professionnels australiens bénévoles. En 2009, la Trinh Foundation et l'Université de Médecine de Ho Chi Minh-Ville ont signé un accord permettant la mise en place de cours postuniversitaires. L'association s'engage à fournir des maîtres de conférences et des formateurs qualifiés, et l'université à fournir un diplôme postuniversitaire d'ici 2012. Le programme de formation est divisé en deux objectifs. D'une part, un programme court a été mis en place dès février 2009, comprenant trois sessions de deux semaines de formation, puis une session d'examen, avec l'obtention d'un certificat. La formation portait sur différents thèmes : théorie sur la voix et la déglutition, introduction aux troubles de la communication résultant d'un dysfonctionnement vocal et des fentes palatines, introduction aux troubles de la déglutition d'origines divers (accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien, paralysie cérébrale, cancers des voies aérodigestives supérieures). D'autre part, en septembre 2010, une formation longue a débuté. C'est une formation mise en place à l'Université de Médecine de Ho Chi Minh-Ville, ayant pour but de développer les futurs services d'orthophonie au Vietnam. L'université reconnaît ce programme comme une formation postuniversitaire donnant accès à un diplôme de 3ème cycle, après une formation de deux ans. De nombreux professionnels australiens viennent donner des conférences et animer des blocs de formation clinique. L'Hôpital Pédiatrique n°1 de Ho Chi Minh-Ville, où a eu lieu notre expérimentation, est nommé site de formation clinique pour ce cours postuniversitaire.

Comme le montre le tableau en annexe 1, la première année de formation est globalement consacrée à l'étude de la normalité, puis la deuxième année est dévolue à l'étude des différentes pathologies et de la thérapie.

4.3. Formation des orthophonistes

Au Vietnam, nombre de familles sont très éloignées de toute structure de soins. De ce fait, un suivi régulier et fréquent à l'hôpital est complexe et coûteux. Pour pallier ce manque de centres de soins à proximité de la population, les thérapeutes vietnamiens ont mis en place un système de thérapie indirecte visant à rendre les parents experts, de manière à pouvoir espacer les visites à l'hôpital. On retrouve dans leur pratique les notions d'*empowerment* et d'accompagnement familial.

Suite à la charte d'Ottawa (1986, p. 4), s'est développée « *l'empowerment theory* ». Les principes de base ont été définis par Simon en 1994 suivant cinq axes:

- 1- « Le développement d'un partenariat, d'une collaboration avec les clients ;

	<i>TYPE 1</i> <i>Informations</i> <i>argumentées, soutiens</i> <i>et échanges</i>	<i>TYPE 2</i> <i>Collaboration avec les</i> <i>parents</i>	<i>TYPE 3</i> <i>Intervention des</i> <i>parents</i>
<i>Modalités de soins</i>	Intervention verticale	Indirecte verticale (approche formelle ou fonctionnelle)	Indirecte horizontale (approche fonctionnelle)
<i>Agent n°1</i>	Orthophoniste	Orthophoniste	Aidant
<i>Alliance thérapeutique</i>	+	++	+++
<i>Description</i>	Échanges formels ou informels Ressources et arguments Empowerment Écoute/étayage Conseils	Travail par objectifs Directives élaborées par l'orthophoniste Ressources et arguments Empowerment Écoute/étayage Conseils	Travail par objectifs Stratégies discutées et choisies par l'aidant Ressources et arguments Empowerment Écoute/étayage

**Les différents types d'accompagnement familial selon Bo (2013, communication
personnelle).(Figure 1)**

-
- 2- Une pratique qui met l'accent sur les forces, les capacités et les ressources du client ;
 - 3- Une intervention qui se préoccupe tout autant des individus que de leur environnement social et physique ;
 - 4- Le postulat de départ que les clients sont des sujets actifs dans l'intervention ;
 - 5- La priorité accordée aux individus et aux groupes qui sont historiquement privés de pouvoir. »

L'*empowerment* est donc selon Gibson (1991) « un processus social de reconnaissance des personnes dans leurs capacités à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes, et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie ».

Dans le domaine de l'orthophonie, l'*empowerment* est le fait de rendre le parent acteur de la prise en charge de son enfant. Pour cela, l'orthophoniste doit rendre le parent expert dans les champs de compétence nécessaires à une bonne communication avec son enfant. Le but est de conférer au parent le rôle d'interlocuteur stimulant privilégié de son enfant, pour qu'il puisse agir directement dans la prise en charge de son enfant, même lorsque le thérapeute est absent (Auzias et Le Menn, 2011).

Le principe d'*empowerment* est appliqué en clinique, entre autres, par les techniques d'accompagnement familial. Ce dernier se retrouve dans la thérapie indirecte, c'est-à-dire centrée sur l'aidant. Elle cherche à « mettre en place des habiletés, des stratégies afin d'obtenir des changements et des adaptations permettant une évolution favorable du patient » (Bo, 2013). L'accompagnement familial consiste en effet pour l'orthophoniste à donner aux parents les clés nécessaires pour devenir expert en un domaine précis. Ces clés sont individuelles et adaptées à chaque cas, elles donneront aux parents la capacité de stimuler au mieux leur enfant et de le faire progresser sur un point précis déterminé avec l'aide du thérapeute.

On distingue trois types d'accompagnement familial, choisis selon la pathologie du patient, ainsi que le niveau d'implication et de collaboration des parents (Bo, communication personnelle, 2013) (cf. figure 1).

L'accompagnement familial de type I : informations argumentées, soutiens et échanges. Dans ce type d'accompagnement familial, c'est bien le thérapeute qui prodigue le soin, en relation directe avec le patient. Il accompagne les parents en leur donnant des informations sur la pathologie de leur enfant, en les écoutant en leur assurant un soutien, en répondant à leurs questions. Le soin est prodigué en respectant une relation basée sur un modèle rationnel. Selon Bouchard & Kalubi (2006), le thérapeute est placé sur un degré hiérarchique supérieur aux parents, de par son savoir et ses compétences. On dit alors que la relation est verticale.

L'accompagnement familial de type II : collaboration avec les parents. Dans ce type de prise en charge, le parent est acteur et va participer au soin de son enfant, à travers les directives données par l'orthophoniste (Odom, Horner, Snell et Blacher, cités par Auzias et Le Menn, 2011). Il est donc l'agent n°2 du soin. La relation est toujours verticale, puisque le parent exécute ce que lui propose l'orthophoniste.

L'accompagnement familial de type III : intervention des parents.

Ici, « soignant et aidant négocient ensemble les objectifs de prise en charge, laquelle sera d'autant plus complète et rapide » (Auzias & Le Menn, 2011, p. 18). Les deux parties fonctionnent ainsi en partenariat, l'orthophoniste guidant le parent pour que ce soit lui qui, ainsi soutenu, puisse identifier et cibler les besoins de son enfant, puis trouver le moyen d'y répondre (Dunst, 2007). La relation entre soignant et enfant est donc ici horizontale, car l'acteur principal du soin de l'enfant est le parent.

II. Pluridisciplinarité, transdisciplinarité, interprofessionnalité

1. Délimitation du cadre

1.1. La pluridisciplinarité

De nombreux écrits font référence aux notions de pluridisciplinarité, d'interdisciplinarité ou de transdisciplinarité, mais très peu évoquent le terme d'interprofessionnalité. Nous emprunterons pour plus de facilité ces termes au champ des disciplines pour l'appliquer au champ des professionnels que sont les kinésithérapeutes et les orthophonistes.

Selon Malchaire (2003, p. 6), la pluridisciplinarité « consiste en des actions en commun de plusieurs spécialistes de différentes disciplines, vers un même objectif ». D'après l'auteur, le travail en équipe nécessite un échange constant et entier des connaissances et compétences de chacun des membres, l'élaboration d'objectifs personnels et d'objectifs communs à l'équipe.

On trouve dans la charte d'Ottawa, citée plus haut, la première représentation actuelle de la pluridisciplinarité dans le domaine de la santé. Elle stipule que tous les professionnels de santé doivent « œuvrer ensemble à la création d'un système de soins servant au mieux les intérêts de la santé ». Cette même charte engage ses adhérents à « réorienter les services de santé et leurs ressources au profit de la promotion de la santé, à partager leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres disciplines et, plus important encore, avec la population elle-même » (p. 5), dans le but de concevoir la santé dans son ensemble.

Le concept de pluridisciplinarité a été repris en France dans la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi souligne l'importance de la pluridisciplinarité dans le domaine de la prise en charge du handicap par la création des équipes pluridisciplinaires, chargées d'évaluer « les besoins de compensation de la personne handicapée en tenant compte des souhaits de la personne handicapée, formalisés dans son projet de vie. » (Décret n° 2005-1587, article R.146-28).

1.2. La transdisciplinarité

De nombreux auteurs, comme Mas (2009), estiment que « les renseignements collectés par les différents professionnels doivent être croisés », ce qui n'est pas toujours appliqué. Ainsi, Saulus (2004, p. 30) nous incite à dépasser ce concept, pour atteindre le principe de transdisciplinarité, qu'il définit de la façon suivante : « La transdisciplinarité est la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique professionnelle de connaissances issues de disciplines qui ne sont pas les siennes, sans perdre sa spécificité professionnelle ». Selon cet auteur, « si la pluridisciplinarité est d'équipe, la transdisciplinarité est individuelle ». Ces deux concepts sont donc importants à mettre en place, et l'un ne va pas sans l'autre. L'auteur trouve la justification de l'application du principe de transdisciplinarité dans l'essence même de la définition de la PC, qui est une « expression des interactions des déficiences qui le constituent, où chacune d'elles intervient pour modifier l'expression clinique des autres » (p. 30).

Ainsi, selon Sergeant (2007), pour dispenser une prise en soins de la PC de qualité, les principes de pluridisciplinarité et de transdisciplinarité doivent être conjointement appliqués au sein de l'équipe de soignants.

1.3. L'interprofessionnalité

L'interprofessionnalité, selon Asensio, Astolfi et Develay (2003), « met l'accent sur ce qui est entre les disciplines qu'on a réunies et qu'on fait converger pour concourir à l'élucidation d'une problématique commune » (p. 74). L'interprofessionnalité est donc la création d'une entité nouvelle constituée de différentes professions.

2. La collaboration entre kinésithérapeute et orthophoniste

2.1. Définition de chaque profession

Le décret n°96-879 du 9 octobre 1996 relatif aux actes professionnels du masseur-kinésithérapeute et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute, stipule dans son article 1^{er} que « la masso-kinésithérapie consiste en des actes réalisés de façon manuelle ou instrumentale, notamment à des fins de rééducation, qui ont pour but de prévenir l'altération des capacités fonctionnelles, de concourir à leur maintien et, lorsqu'elles sont altérées, de les rétablir ou d'y suppléer. Ils sont adaptés à l'évolution des sciences et des techniques ».

D'après le référentiel de compétences de l'orthophonie (groupe de travail Réingénierie Orthophonie, 2011) « l'orthophonie consiste : (1) 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 ; (2) à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions ».

<i>L'aide dans les activités de la vie quotidienne (A.V.Q.)</i>	<i>l'alimentation, l'hygiène corporelle, l'habillement, les déplacements, les installations</i>
<i>La communication</i>	<i>La personne polyhandicapée exprime ses désirs,ses besoins, ses émotions - affects,son refus ou son acquiescement qui permettent l'expression d'un choix concourant à l'amélioration de son autonomie.</i>
<i>Soins somatiques et psychiques</i>	<i>Ils concernent :la médecine du quotidien, le développement et l'entretien de l'outil corporel, la lutte constante contre la douleur, l'accompagnement de fin de vie de la personne polyhandicapée, les états critiques en rupture avec les soins quotidiens, les soins continus de la vie psychique, les interventions chirurgicales éventuelles.</i>
<i>Développement de tous les potentiels</i>	<i>la prise de conscience des capacités, les potentiels intellectuels, les potentiels d'attachement, préservés en général chez l'enfant polyhandicapé, la puberté, les compétences sociales.</i>
<i>La place de la famille</i>	
<i>La sécurité des personnes.</i>	

Les différentes composantes du projet de vie (d'après Basles et al, 2006, p.5-13).
(Figure 2)

2.2. Points communs entre les deux professions

D'après les deux décrets cités ci-dessus, on constate deux points communs entre les deux professions.

Le premier est le devoir de formation envers les autres professionnels de santé (article 13c du décret n°96-879 et article 4 du décret n°2002-721). C'est un devoir partagé entre tous les professionnels de santé, qui permet la mise en application de la transdisciplinarité selon Saulus (2004).

Le deuxième point commun est un champ de compétence inhérent aux deux professions : la prise en charge de l'oralité.

En effet, le décret n°96-879 habilite le kinésithérapeute à participer à la rééducation de la motricité faciale, de la mastication et de la déglutition (article 5, alinéa c), ce qui correspond à l'oralité dite alimentaire selon Abadie (2004).

L'orthophoniste considère l'oralité comme un tout intégrant l'oralité verbale et non verbale, qu'ils sont habilités à prendre en charge (article 3 du décret n°2002-721).

Leloup (2006, p. 5) souligne l'importance de la pluridisciplinarité notamment dans la prise en charge de la déglutition dysfonctionnelle : « la place de l'orthophoniste et du kinésithérapeute est de pouvoir faire un diagnostic différentiel des fonctions oro-faciales et de prendre en charge des patients avec une problématique autour de l'espace-bouche ».

3. La prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant porteur de PC

3.1. L'équipe pluridisciplinaire

D'après Bleck (1987), les enjeux de la prise en charge d'enfants porteurs de PC sont multiples. Elle concerne à la fois la communication et la participation aux activités quotidiennes, l'autonomie au quotidien, dans les déplacements, et la marche. L'aspect pluridisciplinaire de cette prise en charge est donc essentiel. Pour aller dans ce sens, l'état français publie une loi en faveur des personnes porteuses d'un handicap, la loi de 2005-102 sur le handicap. Cette loi crée l'équipe pluridisciplinaire qui « réunit des professionnels ayant des compétences médicales, paramédicales, des compétences dans le domaine de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle » (Décret 2005-1587 relatif à la Maison Départementale des Personnes Handicapées – art R 146-27). D'après cette même loi, l'équipe pluridisciplinaire « sert à évaluer les besoins de compensation de l'enfant, en tenant compte des souhaits que la personne a formalisés dans son projet de vie » (Article R 146-28). Le projet de vie permet à l'enfant d'inscrire, à l'aide de ses parents, un projet d'avenir réfléchi et adapté à son handicap. Il comprend plusieurs rubriques (cf figure 2), allant de ses goûts et envies personnelles aux différents soins dont il devra bénéficier, comme la kinésithérapie et l'orthophonie, et aux différentes adaptations nécessaires. (CNSA, 2006).

D'après Bérard (2009), l'équipe pluridisciplinaire en charge de l'enfant porteur de PC est composée de l'infirmière, du psychologue (clinicien et neuropsychologue), de l'orthoptiste, de l'assistante sociale, de l'éducateur, des paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthoprothésiste, orthophoniste).

3.2. Le rôle de l'orthophoniste et du kinésithérapeute

Comme il a été exposé dans le décret de compétences, le kinésithérapeute est habilité à prendre en charge tout ce qui concerne la motricité globale (marche, membres supérieurs, etc.). Cela comprend la motricité de la sphère bucco-faciale. Chez l'enfant porteur de PC, les problèmes moteurs sont principalement « des difficultés de commande motrice, la faiblesse musculaire, les troubles du tonus musculaire » (Crouail & Maréchal, 2006, p. 2), que le kinésithérapeute est habilité à prendre en charge.

Selon Truscelli (2008), les troubles moteurs sont les troubles les plus envahissants chez l'enfant porteur de PC. Ils vont jusqu'à perturber le développement du langage. Notons cependant que les troubles de la communication présents dans la PC ne se résument pas aux difficultés motrices rencontrées dans le langage. D'après son décret de compétences, l'orthophoniste est habilité à prendre en charge les troubles du langage, de la communication verbale et non verbale chez l'enfant porteur de PC, ainsi que les troubles de l'alimentation. La prise en charge orthophonique commence dès la naissance, sous forme d'accompagnement parental. En effet, ce professionnel « essaie de réinscrire l'enfant dans les projets parentaux, aide les parents à mieux reconnaître les difficultés de leur enfant, en évitant au mieux de les minimiser ou de les amplifier » (Thibault & Pitrou, 2012, p. 38).

III. La paralysie cérébrale

1. Définition

1.1. Définition anglo-saxonne

Le terme de paralysie cérébrale (PC) est utilisé par la communauté scientifique internationale depuis le XIX^{ème} siècle.

En avril 2006, dans le rapport de l'American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPD), Rosenbaum et al (cités dans Baxter, 2007, p. 9) proposent une définition et une classification de la PC. Selon cette terminologie internationale, la PC est « un terme désignant un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture [...] imputables à des événements ou des atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus et du nourrisson ». Rosenbaum précise qu'il s'agit d'une définition essentiellement clinique, qui recouvre des réalités hétérogènes tant au niveau des étiologies que de la sévérité des

troubles dont le point commun est la survenue précoce, avant dix-huit mois, sur un cerveau encore très immature.

La caractéristique essentielle de la PC repose sur un fonctionnement et une organisation anormale de la motricité globale et fine. Les premiers signes révélateurs de cette pathologie se situent dans le domaine moteur. On observe chez les nourrissons porteurs de PC un retard des acquisitions en particulier des « generalmovements ». D'après Hadders-Algra (cité dans Bréard, 2008, p. 29) il s'agit de « mouvements complexes intéressant la tête, le tronc et les membres ». Ces mouvements présents lors de la vie fœtale jusqu'à l'âge de 4 mois post-natal chez l'enfant tout-venant « se caractérisent par des mouvements de vitesse et d'amplitude variable, de caractère fluide et de trajectoires complexes avec une participation de la totalité du corps ». De plus, certaines postures de l'enfant telles que les bras en chandelier ou l'attitude en escrimeur perdurent anormalement au-delà des deux premiers mois de vie. Par la suite, les acquisitions motrices comme la tenue de la tête, la station assise ou la station debout se révéleront pathologiques. Les conséquences directes sont une limitation des activités et des difficultés de marche, d'alimentation, de déglutition, de coordination des mouvements des yeux, d'articulation et de langage.

La PC est non progressive, c'est-à-dire qu'elle est causée par un accident ou une série d'accidents discrets qui ont interrompu ou endommagé le développement neurologique. Au jour du diagnostic, ces accidents ne sont plus actifs. Cependant, comme cette pathologie a endommagé l'organisation cérébrale, d'autres dysfonctionnements se révéleront lors du développement.

1.2. Définition française

Parallèlement à la terminologie internationale, il existe une classification francophone regroupant les pathologies sous les termes d'infirmité motrice cérébrale (IMC) et infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC).

En 1969, Guy Tardieu décrit l'IMC. Il s'agit pour lui d'un syndrome « regroupant des troubles moteurs prédominants et non évolutifs dus à une lésion cérébrale, conséquence d'une lésion pré, péri ou postnatale précoce pouvant s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle » (cité dans Cans, 2005). On parlera d'IMOC lorsque « les formes d'IMC sont associées à un retard mental ». (Cans, 2005).

D'après un rapport de l'Inserm (2004) « L'association IMC-IMOC est assimilée parfois à la Pc » mais le diagnostic d'IMC/IMOC est souvent posé en référence à l'étiologie de la lésion cérébrale alors que celui de PC se fonde sur la clinique. De son côté, Cans (2005) explique la dissociation IMC/IMOC/PC. Pour lui, les personnes porteuses d'IMC représenteraient la moitié des personnes porteuses d'IMOC. L'ensemble des personnes porteuses d'IMC ou d'IMOC représenterait quant à elles, les deux tiers des personnes porteuses de PC.

Au regard de ces explications, on constate que le concept international de PC réunit les notions française d'IMC et d'IMOC. Par conséquent, nous avons choisi d'utiliser dans cette étude le terme international de PC.

PC spastique	85%	- hémiplégie spastique 33% - PC type diplopie spastique 52% → à prédominance des membres inférieurs (Membres inférieurs > membres supérieurs) → complète / tétraparésie (Membres supérieurs > membres inférieurs)
PC dyscinétique	9%	- forme dystonique - forme athétosique
PC ataxique	6%	Ataxie cérébelleuse congénitale non progressive

Classification de Hagberg, 1989.(Figure 3)

1.3. Classification des troubles

Des récentes publications de la Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) ont établi une nouvelle classification de la PC. Cependant, d'après Kavcic et Vodusek (2005), la classification de la PC la plus utilisée en clinique est celle de Hagberg (1989) (cf figure 3)

1.3.1. La spasticité

Définie par Tardieu en 1954, la spasticité serait « une exagération du réflexe d'étirement musculaire dépendante de la vitesse de l'étirement, liée à une hypertonie gamma » (cité dans Truscelli, 2008, p.15). Elle serait la conséquence d'une atteinte des voies pyramidales ou des zones motrices corticales. La spasticité donne au mouvement un aspect raide. Sous sa forme sévère, elle révèle une hypertonie tant en mouvement qu'au repos.

1.3.2. La dystonie

Pour Gosselin et Amiel-Tison (2007, p. 38), « la dystonie englobe des anomalies de posture intéressant les membres et le tronc, entravant les mouvements et entraînant des déformations ». Les auteurs poursuivent en expliquant que cet état peut être « un état permanent anormal de contractions musculaires au repos », on parle alors de dystonie posturale, ou « l'exagération de co-contractions lors de toute tentative de mouvement ». Dans ce cas, les contractions musculaires peuvent entraver tel ou tel geste mais ne l'interdisent pas.

1.3.3. L'athétose

L'athétose ou la choréo-athétose se caractérise par la production de mouvements distaux incoordonnés, parfois choréiques c'est-à-dire parasites et de grande amplitude. Elle est responsable des difficultés du contrôle de la posture. Des changements brusques du tonus musculaire apparaissent en activité, en situation de stress ainsi qu'au repos, ne disparaissant que lors du sommeil. Truscelli (2008, p. 30) précise que « l'ensemble de la motricité est altérée par une torsion bizarre de la tête et du cou ». Toutefois, il ne s'agit que de la motricité élémentaire car l'organisation gestuelle est préservée, il n'y a pas de dyspraxie.

L'ataxie

L'ataxie, correspond à une atteinte cérébelleuse. Elle peut affecter l'axe corporel provoquant des troubles de la coordination motrice et de l'équilibre (démarche ébrieuse). On note également des difficultés dans l'exécution de gestes fins.

Ces différents tableaux peuvent bien entendu se croiser, aboutissant à des diagnostics tels qu'une spasticité/athétose, une spasticité/ataxie, une athétose/ataxie.

2. L'oralité dans la PC

2.1. Définition

Abadie (2012 p. 1) définit l'oralité comme « l'ensemble de fonctions orales, c'est-à-dire dévolues à la bouche. » Elle précise ensuite que « les deux fonctions majeures de l'homme sont l'alimentation et le langage [...]. Ces deux fonctions sont à la fois proches par leurs effecteurs neuro-moteurs communs et distinctes par les niveaux de développement phylogénétiques impliqués du plus rudimentaire au plus élaboré ». Thibault (2007, p.47) précise que « les praxies de déglutition, mastication, de ventilation buccale, de propreté orale et celles du langage naissent et se développent en même temps, en utilisant les mêmes organes et les mêmes voies neurologiques (zones frontales et pariétales) ».

L'oralité regroupe donc à la fois les fonctions d'alimentation et de nutrition. On parle alors d'oralité alimentaire et les fonctions langagières sont nommées "oralité verbale".

Ces fonctions d'alimentation et ces fonctions langagières sont donc intrinsèquement liées, c'est pourquoi il est essentiel d'envisager l'oralité comme un tout et non comme deux fonctions distinctes.

2.2. L'oralité alimentaire

D'après Truscelli (2008, p.84), « 20% des [PC] ont des troubles neuro-moteurs de la sphère bucco-faciale, qui retentissent à des degrés divers sur l'alimentation/déglutition et secondairement sur la production de la parole ».

Le réflexe nauséeux

Chez le nourrisson, on constate parfois une hypersensibilité ou une hyposensibilité de certains réflexes archaïques. Senez (2002) explique qu'il s'agit entre autres d'une hypersensibilité du réflexe nauséeux, d'une absence ou d'une hypotonie du réflexe de succion-déglutition.

Le réflexe nauséeux est un réflexe de protection chez le nourrisson bien portant. Il est présent dès la naissance afin de détecter toute substance différente du lait en goût, consistance ou en texture. Vers 6-8 mois, avec la maturation neurologique, ce réflexe se postérorise et s'inhibe pour se localiser au niveau des piliers du voile du palais ou de la base de langue, localisation mature du réflexe nauséeux. Chez la plupart des sujets porteurs de PC, ce réflexe ne s'inhibe pas, ne modifie pas sa localisation et perturbe l'alimentation. Les caractéristiques de ces troubles alimentaires sont le refus de toute substance trop éloignée du lait en consistance, goût ou texture, la durée du repas ponctuée de grimaces ou de recul de la tête, voire du corps entier avec un réflexe d'extension. Ces perturbations alimentaires peuvent mener à un état de dénutrition préoccupant.

Selon Renault (2011 p.2) « la succion-déglutition est le résultat d'un processus de maturation qui a commencé très tôt ». Il ne s'agit donc « pas d'un simple réflexe mais d'un processus sensorimoteur complexe, coordonné et adaptatif ». Dans une étude publiée en 2012, Benfer et al expliquent que les lésions associées à la PC ont un impact sur les muscles des mâchoires, des joues, des lèvres, de la langue du palais et du pharynx. Ce mauvais fonctionnement des muscles oro-faciaux, et l'altération de la sensibilité orale chez l'enfant porteur de PC participent à la perturbation de l'oralité alimentaire. On observe une limitation de l'activité de succion et des difficultés dans le temps oral de la déglutition. Ces difficultés engendrent alors des troubles du temps pharyngé de la déglutition, donnant lieu à de nombreux épisodes dysphagiques. Ceux-ci peuvent s'ajouter à une atteinte des voies respiratoires supérieures et sont d'autant plus dangereux qu'ils sont silencieux car « la toux en réaction à l'étranglement est le plus souvent inefficace » (Truscelli, 2008, p.88).

Benfer (2012) précise qu'une nutrition optimale constitue un fondement essentiel pour améliorer la santé de l'enfant et assurer la mise en place de l'oralité verbale.

Les perturbations réflexes, sensorielles et motrices de l'oralité alimentaire ont donc un impact négatif sur le développement de l'enfant, sa croissance, sa respiration, sa digestion, sa compétence langagière et ses interactions précoces.

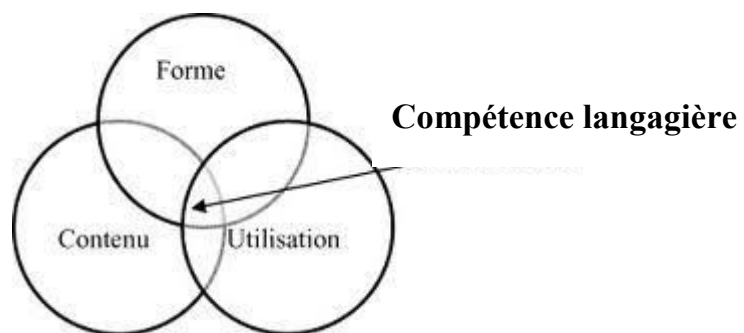
2.3. L'oralité verbale

2.3.1. Les précurseurs de la communication

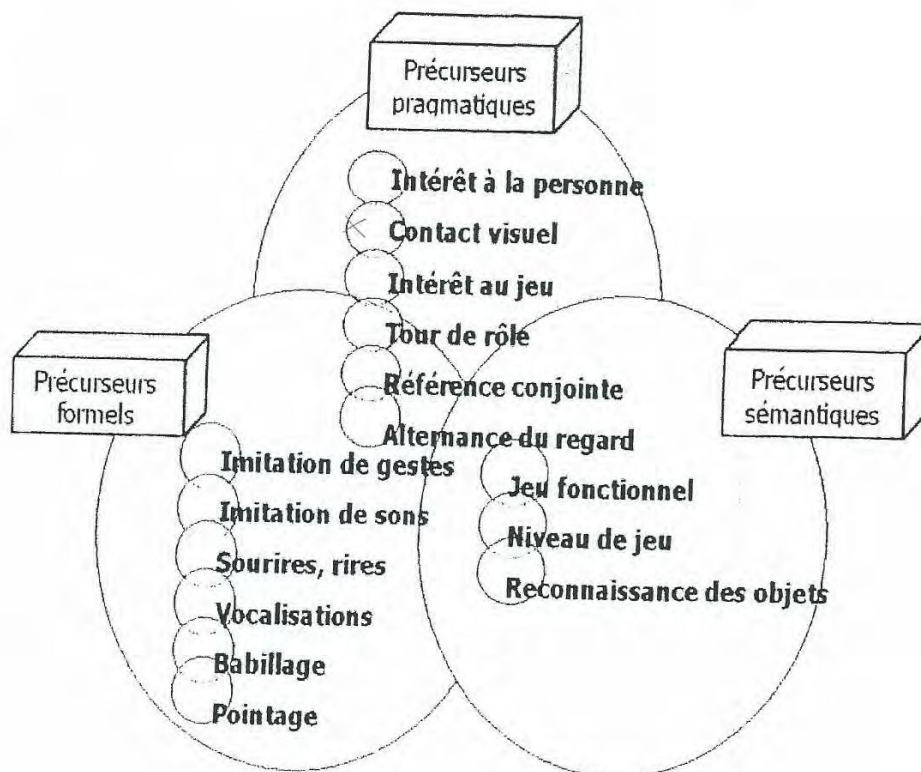
Un comportement est dit précurseur quand il apparaît de manière systématique en amont du comportement désigné, présente des caractéristiques communes et étaye et facilite l'apparition du comportement désigné. Thérond (2010, p. 113) utilise le terme de comportement précurseur à la communication pour qualifier « toute manifestation, tout moyen choisi par le petit enfant dans une situation d'interaction lui permettant d'actualiser intentionnellement ou non un acte de communication ou d'agir sur son environnement ». Ces comportements seraient utilisés chez l'enfant tout venant non verbal, pour communiquer et exprimer une intention, bien avant qu'il n'entre dans la communication verbale.

2.3.2. Les courants théoriques

Les connaissances sur les précurseurs de la communication ont été mises en avant notamment par deux courants théoriques dominants : le courant psycholinguistique et le courant socio-interactionniste. Ces courants issus de la communauté anglo-saxonnes sont développés notamment grâce aux travaux de Bates (1976, 1979) et de Bloom et Lahey (1978).



La compétence langagière selon Bloom et Lahey, 1978.(Figure 4)



Les précurseurs de la communication, Leclerc, 2005.(Figure 5)

a. Le courant psycholinguistique

A l'intérieur du courant psycholinguistique, nous retenons les recherches de Bates (1976, 1979) qui décrit des stades de développement pré-linguistiques : le stade perlocutoire, le stade illocutoire et le stade locutoire. Ces recherches, menées sur une population occidentale, s'appuient sur la théorie des actes de langage développée par Austin en 1962.

- Le stade perlocutoire (0 à 6 mois) au sein duquel émergent les premiers précurseurs de la communication. Parmi ces précurseurs, on trouve le contact oculaire, le sourire réponse, les premières vocalisations (Cousineau et Paquin, 2005), des conduites d'alternance conversationnelle et la mise en place de l'attention conjointe (Kern, 2012).
- Le stade illocutoire (6 à 12 mois), dans lequel l'intention de communiquer apparaît grâce au pointage, à l'utilisation de gestes conventionnels. L'enfant regarde son interlocuteur dans les yeux (Cousineau et Paquin, 2005).
- Le stade locutoire (12 à 24 mois) où l'on voit apparaître la communication verbale. « Les productions verbales symboliques émergent [...] en concordance avec le jeu symbolique » (Nader-Grosbois, 2006 p. 188). Kern (2012) précise que les premières productions verbales apparaissent entre 11 et 13 mois.

b. Le courant socio-interactionniste

En 1978, Bloom et Lahey formalisent un modèle tridimensionnel qui définit la compétence langagière comme l'interaction de trois pôles : la forme, le contenu et l'utilisation (voir figure 4). Les données recueillies dans ces travaux s'appuient sur une population occidentale.

La forme du langage correspond au « comment dire » Il s'agit des sons, des syllabes, des mots et des phrases.

Le contenu du langage désigne le « quoi dire ». Il correspond aux connaissances du locuteur suivant son expérience et son développement cognitif.

L'utilisation du langage répond à la question « pourquoi dire ». Elle dépend de la situation de communication, c'est-à-dire du contexte et des interlocuteurs.

Ces trois pôles, forme, contenu et utilisation se développent d'abord de manière indépendante pour se confondre vers 12 mois et permettre l'apparition de la compétence langagière.

« It appears that content, form and use represent separate threads of development in the first year of infancy and begin to come together only in the second year as children learn words, sentences and discourse » (Bloom et Lahey, 1978 p. 70).

2.3.3. Modélisation des travaux de Lahey par Leclerc

En 2005, Leclerc modélise les propos de Lahey dans un schéma intitulé « les précurseurs de la communication » (voir figure 5). Grâce à ce schéma, elle adapte en français-québécois les travaux de recherche de Lahey avec la description des trois types de « precursory goals ». Elle distingue donc les précurseurs formels, les précurseurs sémantiques et les précurseurs pragmatiques, chacun faisant référence à l'un des trois

pôles du langage : forme, contenu et utilisation. Outre le cri qui est un précurseur formel, les premiers précurseurs de la communication qui émergent sont les précurseurs pragmatiques : contact visuel, intérêt à la personne, attention conjointe, alternance du regard. Ces précurseurs, non intentionnels permettent au jeune enfant d'accéder à une communication sociale précoce. Avec l'apparition des précurseurs formels (vocalisations, babillage, sourire réponse, imitations, pointage) et des précurseurs sémantiques (jeu fonctionnel, niveau de jeu, reconnaissance des objets), le nourrisson accède à l'intentionnalité et peut agir sur son environnement. L'apparition de ces précurseurs formels et sémantiques est étroitement liée à l'acquisition des précurseurs pragmatiques. Pour Leclerc (2005, p. 159), « le babillage intentionnel, l'imitation verbale et l'émergence du langage oral » dépendent de l'acquisition de certains précurseurs pragmatiques comme l'alternance du regard.

La PC ayant endommagé ou interrompu le développement cérébral de l'enfant, « le manque de maturation de certaines aires cérébrales comme les aires visuelles ou auditives » (Bourdin, 2007, p. 167) auront un impact négatif sur l'apparition de certains précurseurs pragmatiques comme le contact oculaire, l'attention conjointe ou l'alternance du regard. Les enfants porteurs d'une PC présentent donc un risque de développer un trouble de la compétence langagière. Leclerc (2005, p. 165) précise que ces enfants devront être stimulés précocement afin « d'éviter l'installation d'un déficit langagier ou en minimiser l'impact en empêchant que certaines difficultés ne se cristallisent ». La stimulation des précurseurs pragmatiques chez l'enfant porteur d'une PC doit être une priorité de soin très précocement.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

Au Vietnam, suite à une réforme gouvernementale en 1989, le secteur de la santé ne cesse de se développer (Gubry, 2000, p. 152). De nouvelles professions sont créées avec l'aide internationale, c'est le cas récent de l'orthophonie. La première promotion d'orthophonistes vietnamiens a été diplômée en novembre 2012. Jusqu'alors les soins orthophoniques étaient dispensés par les kinésithérapeutes. Cependant, à travers le pays les soins orthophoniques sont souvent pris en charge par d'autres soignants comme des infirmières ou des kinésithérapeutes. Nombre d'entre eux occupent un poste dit de « speech therapist » sans y avoir été formés (Woodward, 2013). Par conséquent, les soins dispensés en orthophonie au Vietnam sont nécessairement pluridisciplinaires voire transdisciplinaires.

Selon Thibault et Pitrou (2012, p.35) le terme de paralysie cérébrale regroupe divers troubles périnataux causant « *des lésions au niveau des motoneurones cérébraux, perturbant ainsi la coordination et la force musculaire* ». Elle est responsable d'une limitation des activités et des difficultés de marche, d'alimentation, de déglutition, de coordination des mouvements des yeux, d'articulation et de langage. Cette pathologie nécessite donc l'intervention de nombreux professionnels de santé, en particulier le kinésithérapeute et l'orthophoniste. Ces derniers, de par leur décret de compétences, sont habilités entre autres à prendre en charge les troubles d'alimentation, (décret de compétences des kinésithérapeutes et décret de compétences des orthophonistes) et les troubles du langage, (décret de compétence des orthophonistes).

Thibault, (2008, p. 16) explique que le lien entre ces fonctions d'alimentation et de langage prend sa signification au niveau de la sphère oro-faciale. On parle alors d'oralité alimentaire et d'oralité verbale. Fréquemment, on retrouve chez les patients porteurs de PC des troubles de l'oralité, liés aux difficultés motrices et/ou sensorielles dues à leur pathologie (Barthélémy, 2010). Thibault et Pitrou (2012, p.42) recommandent donc pour ces enfants une prise en charge précoce des deux oralités. Crunelle (2000) précise que cette prise en charge « n'a pas de visée normative mais cherche à aider un jeune enfant à exprimer à son rythme l'ensemble de ses potentialités » (cité dans Thibault et Pitrou 2012, p.42)

C'est pourquoi, en France, un grand nombre d'enfants porteurs de PC sont pris en charge dans des centres dans lesquels on retrouve tous les professionnels de santé nécessaires au bon déroulement du soin. De plus, à la demande de la charte d'Ottawa (1986), puis de la loi de 2005 – 102 sur le handicap, on observe dans ces institutions des échanges de connaissances qui mènent à une prise en charge pluridisciplinaire de ces patients.

Suite à une demande de l'Hôpital Pédiatrique n°1, nous avons créé une ébauche d'outil clinique à usage pluridisciplinaire pour investiguer les troubles de l'oralité verbale chez l'enfant porteur de PC.

Compte tenu de la réalité clinique au Vietnam et des exigences de soins de la PC, on peut se demander en quoi une démarche pluridisciplinaire aide au développement d'une profession spécifique telle que l'orthophonie.

II. Hypothèses

1. Hypothèse générale

Nous supposons que la démarche pluridisciplinaire permet la mise en commun de connaissances et de compétences entre deux professions, ici l'orthophonie et la kinésithérapie. Nous posons l'hypothèse que ce partage de savoirs permet le développement d'outils pluridisciplinaires au sein du Service de la Réadaptation de l'Hôpital Nhi Dong 1.

2. Hypothèses opérationnelles

Nous formulons l'hypothèse que les pratiques professionnelles des kinésithérapeutes-orthophonistes (KO) formés à ce type d'outils auront évolué entre avant et après la formation à notre outil. En outre, nous posons l'hypothèse que les KO proposeront ultérieurement notre outil aux kinésithérapeutes, dans le cadre de la mise en commun des connaissances impliquée dans le principe de pluridisciplinarité, et que ces derniers l'intégreront dans leur pratique professionnelle.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTALE

I. Type d'étude

1. Etude de cas

Ce mémoire repose sur une étude longitudinale, selon Nimal, Lahaye et Pourtois (2000, p.12), qui qualifient de longitudinale « toute recherche portant sur un ou plusieurs individus suivis pendant une période donnée plus ou moins longue et examinés à plusieurs reprises pendant cette période ». Dans le cas présent, la période a duré quatorze mois, et la population a été examinée à quatre reprises.

L'expérimentation repose sur une étude de cas selon Roy (2009, p. 206). Il s'agit d'une « approche empirique qui consiste à enquêter sur un phénomène, un événement, un groupe, ou un ensemble d'individus sélectionné de façon non aléatoire afin d'en tirer une description précise et une interprétation qui dépasse ses bornes ». D'après Tremblay cité par Roy, (2009, p.206), l'étude de cas peut se décliner en trois types : l'étude monographique, l'étude de sujets individuels, et l'étude de cas suggestifs. L'approche monographique est une « description exhaustive d'une situation, d'un problème, d'une unité géographique ». L'étude de sujets individuels « s'appuie sur l'étude d'un seul sujet, qui fait l'objet d'un seul cas ».

Le présent travail consiste en une étude de cas suggestifs. Selon cette approche, des cas exemplaires ou même exagérés sont sélectionnés pour étudier ou illustrer un phénomène qui demeure diffus ou embryonnaire » (Roy, 2009, p. 206).

2. Population

Avec l'aide de l'association AMPHORE Vietnam, nous avons été en relation avec l'Hôpital Pédiatrique n°1 de Ho Chi Minh-Ville, dont les KO ont accepté de participer à notre étude. Trois KO vietnamiens, affiliés au Service de Réadaptation de l'Hôpital Pédiatrique N°1 de Hô Chi Minh-Ville, et travaillant régulièrement avec des enfants porteurs de PC, ont été disponibles sur le temps prévu pour notre expérience. Voici une présentation de chacun de nos trois sujets.

Nous avons travaillé avec Yen, responsable des orthophonistes de l'hôpital pédiatrique n° 1 de Ho Chi Minh Ville. Elle est kinésithérapeute de formation initiale et vient d'être diplômée d'orthophonie en novembre 2012, grâce à la formation dispensée par la Trinh Foundation. Elle travaille dans le service de réadaptation, aussi bien dans l'unité de jour que pour les consultations venant de l'extérieur. Elle intervient aussi régulièrement en néonatalogie, et dans d'autres services lorsqu'elle y est appelée. Dans les services où elle intervient régulièrement, Yen participe à des réunions de réflexion pluridisciplinaires autour de patients. Elle a une activité de recherche dans le domaine de la surdité, pour laquelle elle propose des conférences au personnel de l'hôpital, comme c'est la coutume. L'hôpital organise en effet des sessions mensuelles de formation interprofessionnelle, où un soignant propose une conférence sur un domaine qui lui est

propre, ou qui est propre à son service, à tous les professionnels de l'hôpital. Ainsi, Yen a régulièrement l'occasion de donner des conférences ou d'y assister.

Thuan, notre deuxième sujet est kinésithérapeute de formation initiale et vient d'être diplômée en orthophonie en novembre 2012, grâce à la formation dispensée par la Trinh Foundation. Elle travaille dans le service de réadaptation, aussi bien dans l'unité de jour que pour les consultations venant de l'extérieur. Elle intervient aussi régulièrement en néonatalogie, et dans les autres services lorsqu'elle y est appelée. Dans les services où elle travaille régulièrement, Thuan participe à des réunions de réflexion pluridisciplinaires autour de patients. Thuan se joint aussi aux sessions de formation interprofessionnelle. Dans ce cadre, elle donne des conférences sur l'autisme ou la prise en charge des enfants porteurs de fentes palatines.

Enfin, nous avons travaillé avec Xem qui est kinésithérapeute de formation initiale et suit régulièrement des formations en orthophonie dispensées par des bénévoles étrangers. Elle n'a pas été diplômée de la formation australienne comme Yen et Thuan. Elle travaille dans le service de réadaptation, aussi bien dans l'unité de jour que pour les consultations venant de l'extérieur. Elle intervient beaucoup auprès des enfants sourds, malentendants ou porteurs de troubles du comportement. Elle est très impliquée auprès des enfants de l'unité de jour dont elle est l'orthophoniste référente.

Xem assiste aux sessions de formation interprofessionnelle, mais ne donne pas de conférence.

3. Outils de recueil des données et calendrier

Le but de notre expérimentation est de comparer les pratiques professionnelles des kinésithérapeutes avant et après un programme de formation sur les troubles de l'oralité de l'enfant porteur de PC. Afin de réaliser cette comparaison, nous avons opté pour l'observation et le questionnaire, dispensé selon deux modalités : le questionnaire par enquêteur et le questionnaire auto-administré (annexe II).

3.1. L'observation

En plus de ces deux outils de mesure, nous avons recueilli de nombreuses informations via l'observation, pratique courante et essentielle dans toute recherche en sciences humaines.

L'observation est l'« action de considérer avec attention suivie la nature, l'homme, la société afin de mieux les reconnaître » (définition du Petit Robert, citée par Nègre 2003, p.31). Pour Nègre, cette définition datant du XVIème siècle correspond à l'observation pratiquée lors d'investigations scientifiques.

Cette activité a la particularité d'englober à elle seule les trois temps de la démarche scientifique. L'observation est à la fois utilisée lors de la phase exploratoire pour tout ce

qui relève de la prise de connaissance. Elle est également un instrument de mesure, puisqu'elle permet un recueil systématique de données. Elle est enfin un produit fini, c'est-à-dire l'ensemble des données recueillies.

Dans l'observation, Gay (2006) insiste sur l'utilisation du journal de terrain qui rapporte précisément ce que voit et ressent le scientifique sans avoir de souci d'ordre ou de construction. En complément peuvent s'ajouter les enregistrements audio et/ou vidéo. Dans un second temps seulement, les informations recueillies par ces différents moyens seront analysées.

3.2. Le questionnaire sous deux modalités

N'ayant pas trouvé dans la littérature de questionnaire répondant aux besoins de notre étude, nous avons créé notre propre questionnaire. Selon Mucchielli (1993), les questionnaires sont de deux types : les questionnaires d'auto-administration, où le sujet « est seul face au questionnaire pour y répondre » (p.8), et les questionnaires par enquêteurs, où « l'enquêteur pose les questions et note les réponses » (p.8).

Etant donné que notre étude nécessitait un outil de mesure qui s'adapte à la distance géographique entre la France et le Vietnam, nous avons choisi d'établir un questionnaire qui puisse à la fois servir en auto-administration, et en questionnaire par enquêteur.

Tout d'abord, nous avons élaboré un Questionnaire Préalable (QP), dispensé sous la forme d'un questionnaire auto-administré, destiné à cibler les attentes des kinésithérapeutes vietnamiens pour mettre au point un outil qui leur soit le plus utile possible.

En nous basant sur les réponses obtenues à QP, nous avons construit le questionnaire remis en Q1, Q2 et Q3. Il comporte 18 questions fermées et préformées, dichotomiques ou proposant plusieurs réponses, à réponse unique ou multiple. Si ce type de questions peut bloquer certains sujets et freiner leurs réponses, il était bénéfique pour nous. En effet, nous nous sommes aperçues dès les premiers échanges électroniques que les vietnamiens n'ont pas pour habitude de développer leurs réponses. Aussi nous a-t-il fallu poser des questions les plus ciblées possibles. Le fait de proposer des choix de réponses nous assurait d'obtenir l'information recherchée. Nous avons élaboré ce questionnaire en français, puis l'avons traduit en anglais, afin qu'il soit compréhensible par les trois professionnels de santé. En effet, une des trois KO souhaitait recevoir tous nos documents en français, et les deux autres en anglais.

Nous avons distribué ce questionnaire de deux façons différentes : nous avons donné à chacune des trois enquêtées une version papier du questionnaire lorsque nous étions

Temps	Lieu	Outil de recueil de données	Mode de distribution
QP (décembre 2011)	France	Questionnaire auto-administré	Courriel
Q1 (juillet 2012)	Vietnam	Questionnaire par enquêteur	
Q2 (août 2012)	Vietnam	Questionnaire auto-administré	Papier
Q3 (février 2013)	France	Questionnaire auto-administré	Courriel

Récapitulatif des moyens de recueil des données.(Figure 6)

sur place (Q1 et Q2), puis nous l'avons envoyé par courriel, une fois revenues en France, 6 mois après le dernier recueil (Q3).

3.3. Le calendrier

Le recueil des données auprès de notre population a été effectué à quatre reprises (voir figure 6):

- Tout d'abord, nous avons élaboré QP, dispensé en décembre 2011 sous la forme d'un questionnaire auto-administré. Nous étions alors en France, les données ont donc été recueillies par courriel. Ce premier questionnaire était destiné à cibler les attentes des kinésithérapeutes-orthophonistes vietnamiens. Il a permis d'établir l'objet de notre ébauche d'outil, à savoir l'oralité verbale chez l'enfant de 0 à 24 mois.
- Ensuite, nous avons présenté notre questionnaire pour la première fois (Q1, juillet 2012). Il a été dispensé selon la modalité du questionnaire par enquêteur.
- Puis en août 2012, nous avons présenté notre questionnaire pour la seconde fois (Q2). Celui-ci a été dispensé selon le mode auto-administré, en format papier lors de la dernière semaine d'expérimentation.
- Enfin, le dernier recueil de données a eu lieu en février 2013 (Q3). Le questionnaire, en mode auto-administré, a été dispensé par courriel depuis la France.

II. Dispositif d'expérimentation

Notre expérimentation se déroule en 3 temps : un temps de préparation, avant notre départ au Vietnam, un temps d'immersion de 6 semaines à l'hôpital pédiatrique n°1, et un temps de récolte et analyse des données, après notre retour (annexe III).

1. Temps de préparation en France

1.1. Questionnaire préalable QP

Durant cette période, nous avons dans un premier temps, pris contact avec l'association AMPHORE Vietnam, ce qui nous a permis d'entrer en relation avec les professionnels vietnamiens et de se préparer au contexte d'expérimentation que nous allions trouver au Vietnam. Parallèlement, nous avons conçu notre outil de mesure, le questionnaire défini plus haut.

Suite à cela nous avons dans un deuxième temps élaboré un questionnaire QP destiné à cibler les besoins et les attentes des KO vietnamiens. Ce questionnaire est divisé

en quatre rubriques. La première concerne la formation des KO. La seconde s'intéresse aux types de patients qu'ils prennent en charge. La troisième interroge sur le suivi orthophonique dispensé et la dernière renseigne sur le matériel utilisé. Après avoir collecté toutes les données, nous avons décidé de limiter notre domaine d'intervention à l'oralité chez l'enfant porteur de PC en accord avec nos correspondants vietnamiens.

1.2. Le tableau des précurseurs du langage (TPL)

Afin de tenter de répondre aux attentes des Vietnamiens, nous avons élaboré une ébauche d'outil d'investigation de l'oralité verbale chez l'enfant de 0 à 24 mois (annexe IV). Cette ébauche a été construite par nos soins n'ayant pas trouvé dans la littérature de documents élaborés sur la population vietnamienne. D'après Abadie, l'oralité est un tout comprenant un versant verbal et un versant alimentaire. L'objectif premier de la création de cet outil était de sensibiliser les orthophonistes vietnamiens à la prise en charge des troubles de l'oralité verbale chez les enfants porteurs de PC. La première version de notre outil, élaborée avant notre départ au Vietnam, comprenait donc une investigation détaillée de chacun de ces deux versants. Pour le versant alimentaire nous nous sommes basées sur le protocole de Mme Crunelle (2012), que nous avons simplifié.

Pour le versant langage, nous avons créé le TPL. Cet outil permet de cocher les aptitudes de communication de l'enfant en fonction de son âge, et d'envisager une prise en charge précoce en orthophonie si nécessaire. Ce tableau suit le développement langagier de l'enfant. On y retrouve différents types de précurseurs définis par Leclerc : les précurseurs formels, les précurseurs sémantiques et les précurseurs pragmatiques du langage. On y retrouve aussi des données sur l'interaction sociale et l'intégrité sensorielle, par âge. Pour chaque rubrique, des aptitudes de l'enfant faciles à observer sont décrites. Il s'agit alors de cocher l'absence, la présence ou la généralisation des aptitudes de communication de l'enfant en fonction de son âge. Selon Quill et al (2000), une aptitude est jugée présente si elle est observée au moins une fois. Elle est jugée généralisée si elle est observée dans différents contextes avec au moins deux personnes, dont un adulte et un pair. Cet outil a été créé à partir des travaux de Leclerc (2005), ainsi que sur les travaux de Cousineau et Paquin (2005), Kern (2000), Quills (2000) et Thibault (2007).

2. Immersion au Vietnam

Cette période s'est déroulée au Vietnam. Nous avons travaillé six semaines avec les KO, à l'hôpital pédiatrique n°1 d'Ho-Chi-Minh Ville. Le milieu hospitalier vietnamien est impressionnant par son aspect gigantesque et son perpétuel mouvement. En quelques chiffres : l'hôpital Pédiatrique Nhi Dong n°1 peut accueillir jusqu'à 1800 enfants, 700 médecins donnent 7000 à 8000 consultations par jour. Une consultation médicale dure entre 2 et 3 minutes, jusqu'à 15 minutes pour les cas les plus complexes. Le service de réadaptation prend en charge 500 enfants porteurs de PC, pour



L'attente avant les soins, hôpital pédiatrique n°1 de Hô Chi Minh Ville.(Figure 7)

Semaine	Type d'activité	Description de l'activité
Semaine 1	Observation	Découverte du terrain de l'expérimentation, Premiers ajustements de TPL
Semaine 2	Observation+formation	Entretien-questionnaire Q1
Semaine 3	Formation	Ajustements de TPL en fonction des données recueillies à Q1
Semaine 4	Formation	Présentation de TPL
Semaine 5	Formation+observation	Explication de TPL, observation de nos sujets lorsqu'ils utilisaient TPL
Semaine 6	Formation+observation	Distribution de Q2

Déroulement de l'expérimentation au Vietnam. (Figure 8)

une dizaine de kinésithérapeutes selon les jours, et six orthophonistes. Pour répondre à la demande, les différents thérapeutes doivent exercer une pratique particulièrement rapide et efficace (cf. Figure 7).

Pendant cette expérimentation, nous avons eu deux types d'activité : une activité d'observation auprès des trois KO vietnamiennes et de leurs formateurs australiens de la Trinh Foundation, et une activité de formation (cf. figure 8).

2.1. L'observation

2.1.1. Les observations de terrain

La phase d'observation (semaine 1) nous a permis de recueillir des informations sur l'organisation du service, la durée des bilans, et des séances d'orthophonie. La pratique orthophonique est très différente en France et au Vietnam. Les KO des outils non spécifiques élaborés par leurs soins, sous forme de grilles à compléter. Ce sont les mêmes pour l'évaluation et la prise en charge (annexe V).

Ainsi, nous avons constaté que le versant alimentaire de l'oralité est un domaine que les Vietnamiens prenaient déjà en charge avant notre arrivée. En revanche, nous n'avons pas observé de prise en charge du versant verbal de l'oralité.

Ces données recueillies pendant la période d'observation de notre immersion ont été très précieuses. Elles ont constitué nos principales ressources pour comprendre et nous adapter à cette nouvelle culture.

2.1.2. Les séances de formation de la Trinh Foundation

Parallèlement, nous avons eu l'occasion d'assister à des séances de formation clinique dispensées par une orthophoniste bénévole de la Trinh Foundation. D'une part, ces séances nous ont permis de mieux appréhender notre activité de formation quant aux connaissances des KO. Nous avons pu répertorier les thématiques déjà abordées par la formation australienne, et adapter le TPL en fonction. D'autre part, la formatrice australienne nous a fait part de son expérience auprès du peuple vietnamien. Cela nous a été très utile pour adapter la présentation du TPL, ajuster nos comportements lorsque nous adressions aux trois KO.

De plus, cette formatrice a pu nous apporter une information essentielle : il est très difficile d'aborder le sujet de l'alimentation avec les Vietnamiens. En effet, la nourriture est très ancrée dans la culture, et l'idée d'une adaptation alimentaire est encore très difficile à accepter pour les KO vietnamiens. Suite à la formation de la Trinh Foundation, ces derniers ont déjà effectué quelques modifications, de texture alimentaire notamment, pour les enfants porteurs de PC. Ils considèrent donc que ce versant de l'oralité est pris en charge.

2.2. L'évaluation pré-formation

Après une semaine d'observation exclusive, nous avons commencé notre activité de formation (semaine 2 à 6) par le premier questionnaire avec chacun des trois KO vietnamiennes (Q1). Le questionnaire a été dispensé selon le mode du questionnaire par enquêteur, et enregistré. Deux de ces entretiens ont été réalisés en anglais, et un en français. Le changement de langue a imposé des adaptations de vocabulaire, que ce soit en langue anglaise ou en langue française. Grâce aux informations récoltées dans Q1 nous avons pu évaluer les besoins de chacun de nos trois sujets.

Nous avons ensuite repris notre protocole pour l'adapter selon les demandes recueillies dans Q1 et nos observations. Nous en avons considérablement raccourci le temps de passation, et limité le contenu uniquement à l'investigation du versant langagier de l'oralité, le versant alimentaire étant déjà pris en charge. L'outil final est donc le Tableau des précurseurs du langage chez les enfants de 0 à 24 mois (TPL).

2.3. La formation

2.3.1. Présentation de l'outil

Avant de présenter le TPL aux thérapeutes, nous l'avons testé avec un nouveau-né porteur de PC en service de néonatalogie. Nous avons ainsi pu en évaluer le temps de passation et la facilité d'utilisation. Initialement, la présentation de l'outil devait être collective. Cependant, l'organisation du service n'a pas permis de trouver un temps commun aux trois KO. Nous avons donc présenté l'outil individuellement à chacune. De ce fait, les trois présentations ont été sensiblement différentes. Pour chacune, nous avons pu prendre un temps d'explication. Une KO a pu utiliser le protocole devant nous, en posant au fur et à mesure toutes les questions qu'elle avait. La seconde a utilisé le protocole sans nous, a noté ses questions pour nous les poser ensuite. La troisième n'a pas pu utiliser le protocole jusqu'à la fin de notre expérimentation, puisqu'elle a été en congé maladie au moment des passations du questionnaire Q1. Pour elle, la formation a donc été décalée et nous n'avons pas pu dégager de temps de formation car elle avait pris du retard dans son travail.

2.3.2. Evaluation post-formation

A la fin de notre expérimentation (la semaine 6), nous avons donné à chacune des trois KO vietnamiennes le questionnaire, présenté sous le mode auto-administré en format papier. Bien qu'elle n'ait pas pu bénéficier de la formation, la troisième KO a tenu à répondre à Q2, affirmant son intérêt pour notre étude et souhaitant malgré tout continuer d'y participer. Le but de Q2 était d'avoir les premières remarques quant à l'utilité et la pertinence du TPL.

3. Temps d'analyse

A notre retour en France, nous avons traduit les données recueillies. Nous avons transcrit les enregistrements du questionnaire Q1, puis traduit les réponses apportées en Q1 et Q2. A cette étape, nous avons rencontré des difficultés dues au caractère multilingue de cette étude. En effet, deux des KO s'exprimaient en anglais, la troisième en français. Etant donné qu'aucune d'entre elles ne s'exprimait en sa langue maternelle, un doute a souvent subsisté quant à l'interprétation de leurs propos.

Nous avons ensuite analysé les données recueillies de manière essentiellement qualitative par comparaison. A partir de ces informations, nous avons dressé les portraits des trois KO en fonction de critères communs.

A 6 mois de l'expérimentation (février 2013), nous avons renvoyé le questionnaire (Q3) afin de mesurer la pérennité de l'outil. Nous y avons associé un questionnaire de satisfaction (QS) afin d'obtenir un retour de la part de l'équipe vietnamienne sur l'expérimentation que nous avons menées. Ce questionnaire comporte plusieurs rubriques. La première concerne leur opinion quant à l'échange avec des stagiaires orthophonistes françaises. La seconde s'intéresse à l'ébauche d'outil d'évaluation, ses qualités et les points à développer et à améliorer. Dans la troisième rubrique, nous avons demandé à nos trois sujets leur avis quant à une éventuelle continuité de notre projet.

III. Méthode d'analyse par portraits

1. Une analyse essentiellement qualitative

Paillé et Mucchielli (2012, chapitre 1) définissent l'analyse qualitative de terrain comme « une recherche qui implique un contact personnel avec les sujets de la recherche ». C'est ce que nous avons vécu tout au long de l'immersion à l'hôpital.

Ce type d'analyse définit l'esprit de notre travail de recherche. C'est pourquoi nous utiliserons cette méthode pour analyser nos résultats.

Plusieurs moyens sont disponibles pour les chercheurs qui privilégient une telle méthode. Paillé et Mucchielli(2012) expliquent que « l'analyse qualitative a sa source dans l'observation du monde ». Elle s'élabore par une « problématisation des données » et se construit grâce à des entretiens, des messages textes, des documents vidéos,audios.

Pour effectuer notre analyse, deux conditions ont été respectées : respecter les situations naturelles « selon une logique proche des personnes, de leurs actions et de leur terrain » et « d'extraire du sens plutôt que transformer en pourcentage ou en statistiques ».

Nous avons recueilli des données très hétérogènes, sous format papier, vidéo, audio, et photographiques, que nous avons étudiées selon une double analyse : l'analyse thématique et l'analyse comparative.

2. Analyse thématique et analyse comparative

La méthode thématique a été définie par Paillé et Mucchielli (2012) comme visant « par l'entremise de thèmes, à dégager un portrait de l'ensemble du corpus ». Dans notre cas, nous avons réalisé un portrait pour chacun de nos trois sujets, basé sur l'analyse du corpus de chaque transcription du questionnaire Q1.

Selon Loubet del Bayle (2000), « l'analyse comparative consiste à rechercher les différences et les ressemblances entre les situations qui font l'objet de la comparaison, en interprétant la signification de ces ressemblances et de ces différences ». Pour réaliser notre comparaison, nous avons établi une grille d'analyse (annexe VI) en utilisant les critères dégagés lors de l'analyse thématique des trois portraits. Cette grille nous a permis de regrouper les données de manière à comparer les données d'un point de vue transversal et longitudinal. Le premier axe d'analyse est transversal. Nous avons étudié les points communs et les différences entre les sujets suite aux informations reçues tout au long de notre expérimentation, dans une comparaison inter-sujets. Le deuxième axe est longitudinal : nous avons étudié pour chaque sujet les différences entre les informations recueillies en Q2 et Q3.

Chapitre IV

PRESENTATION DES RESULTATS

	YEN	THUAN	XEM
Niveau de responsabilité	Orthophoniste Chef de service	Orthophoniste	Orthophoniste
Formation en orthophonie	Trinh Foundation	Trinh Foundation	Autre
Service	Réadaptation Néonatalogie + Autres services	Réadaptation Néonatalogie + Autres services	Réadaptation Unité de soins de jour
Activité de recherche	Surdit�	Autisme Fentes palatines	Surdit�
Collaboration avec les autres professionnels de l'h�pital	Equipes pluridisciplinaires de r�flexion sur un cas clinique Sessions de formation interprofessionnelle	Equipes pluridisciplinaires de r�flexion sur un cas clinique Sessions de formation interprofessionnelle	Sessions de formation interprofessionnelle
Domaines d'intervention	Succion-d�glutition- mastication Contr�le salivaire R�flexe naus�eux Articulation-dysarthrie Langage-communication	Succion-d�glutition- mastication Contr�le salivaire R�flexe naus�eux Articulation-dysarthrie Langage-communication	Succion-d�glutition- mastication Contr�le salivaire R�flexe naus�eux Articulation-dysarthrie Langage-communication

Tableau de synth se par profils.(Figure 9).

I. Analyse thématique des données par portraits

Un des objectifs de cette étude est de mesurer l'évolution de la pratique professionnelle de trois KO vietnamiennes, suite à l'apport d'un ébauché d'outil d'investigation des précurseurs du langage, le TPL. Nous avons donc regroupé nos données en une analyse thématique par portraits.

Pour réaliser ces portraits, nous nous sommes exclusivement basées sur les données recueillies en Q1 sous différentes rubriques. La première regroupe les données inhérentes au bilan, la seconde concerne la conduite des séances, et la troisième répertorie les différents domaines d'intervention (figure 9).

1. Portrait n°1 : Yen

1.1. Traits spécifiques dans la pratique orthophonique

1.1.1. Données relatives au bilan

Yen commence chaque évaluation par une anamnèse au cours de laquelle elle s'informe sur l'histoire médicale de l'enfant, les antécédents familiaux, l'étendue de la fratrie, les professions des parents. Elle interroge aussi sur la qualité des relations au sein de la famille. Elle recueille toutes ces informations par un entretien semi-directif.

L'évaluation se fait sur plusieurs séances, car Yen pense qu'une seule séance n'est pas suffisante pour recueillir toutes les informations nécessaires. Elle essaie cependant d'en recueillir un maximum lors de la première séance. Lors de cette dernière, Yen entame la rééducation, par une première sensibilisation des parents à des points de vigilance au quotidien. Ainsi, sur une séance de 30 minutes, elle consacre 15 à 20 minutes au bilan, et le reste à la rééducation. Mais elle poursuit son investigation à la deuxième séance et aux suivantes. Yen nomme ce type de bilan un « bilan dynamique ». Au cours de l'évaluation, les parents sont présents, et sont partie prenante de l'évaluation.

La majeure partie de l'évaluation se fait par de l'observation clinique. Elle utilise quelques grilles spécifiques issues de ressources étrangères, comme celles du programme Hanen fournies par les formateurs de la Trinh Foundation, ainsi que des grilles informelles élaborées par le service de Réadaptation vietnamien. Parmi ces dernières, on trouve une grille d'évaluation de la motivation des parents, des grilles d'évaluation de l'articulation.

1.1.2. Conduite de séances

La fréquence des interventions est assez irrégulière, certains patients viennent de loin pour consulter. Dans l'idéal, Yen souhaite recevoir les enfants porteurs de PC une fois par semaine, mais cela n'est pas toujours possible compte tenu de l'éloignement

Goal (objectif de la séance)	Rational (Ce sur quoi l'orthophoniste se base)	Technique (type d'exercice)	Contingency (exercice plus difficile et exercice moins difficile)	Outcomes (commentaires d'observation sur la séance)

Tableau de préparation de séances, apporté par la Trinh Foundation.(Figure 10)

géographique des patients. Dans ce cas, elle tente de les recevoir une fois par mois, dans la mesure du possible.

Une séance est généralement individuelle et dure entre 30 et 45 minutes. La prise en charge peut durer 3 mois, 6 mois, 1 ou 2 ans. Notons que le bilan de renouvellement a lieu tous les mois lorsque les séances sont hebdomadaires, et tous les trois mois lorsque les séances sont mensuelles.

Yen prend en charge des enfants de différents âges, selon les règles du service. Les nouveau-nés sont suivis pour des problèmes d'alimentation. Les enfants plus grands sont suivis aussi pour des problèmes de langage et d'articulation.

Yen utilise toujours la même méthode pour préparer ses séances, méthode issue du programme de la Trinh Foundation. Elle est basée sur un tableau comme situé figure 10.

Elle remplit le tableau pour préparer sa séance en se basant sur le bilan et choisit les outils nécessaires pour les différents exercices.

Dans son service, Yen a à sa disposition des grilles similaires aux grilles de bilan, élaborées par leurs soins elles aussi. Le but est de pouvoir donner ces grilles d'exercices aux parents afin qu'ils les réalisent à la maison. Outre ces grilles, on trouve dans le cabinet des jeux non spécifiques tels que des livres, de la dinette, des figurines, etc.

Les parents sont très présents et impliqués dans la rééducation. Pour Yen, il est préférable que les deux parents soient présents, ce qui est souvent le cas, sauf si un des parents ne peut se libérer. Auquel cas, elle accepte de dispenser la séance avec un seul parent. Yen leur montre tous les exercices à travailler, et leur demande de les montrer eux-mêmes à leur enfant. En cela, elle propose un accompagnement familial de type 2 selon les programmes Hanen, c'est-à-dire une collaboration avec les parents tout en gardant la position verticale du thérapeute.

1.1.3. Domaines d'intervention évalués

Lors de l'évaluation de l'oralité chez l'enfant porteur de PC, Yen explore systématiquement les fonctions de succion, de déglutition et de mastication. Pour ce faire, elle stimule l'enfant à l'aide d'un stéthoscope pour écouter la déglutition, et d'un chewi-tube pour évaluer la mastication, et observe l'enfant. Le réflexe nauséeux est également évalué de façon systématique par une stimulation et l'observation de la réaction. Elle évalue aussi toujours le contrôle salivaire, par une simple et rapide observation.

Yen n'évalue le langage et la communication que lorsque l'enfant a plus de deux ans et qu'il est capable d'aller à l'école. Pour ce faire, elle utilise les grilles d'évaluation établies par le service de réadaptation.

Pour Yen les priorités thérapeutiques s'organisent de la façon suivante : (1) respiration, (2) réflexe nauséeux, (3) succion – déglutition – mastication, (4) alimentation, (5) contrôle salivaire, (6) socialisation, (7) fonctions motrices, (8) langage et communication, (9) articulation et dysarthrie, (10) marche. Elle précise néanmoins que ce classement n'est valable que pour les enfants porteurs de PC, et qu'elle est peut-être influencée par ses connaissances de kinésithérapeute.

2. Portrait n°2 : Thuan

2.1. Traits spécifiques dans la pratique orthophonique

2.1.1. Données relatives au bilan

Thuan commence chaque évaluation par une anamnèse au cours de laquelle elle s'informe sur l'histoire de la naissance de l'enfant, s'il y a prématurité ou non, et d'éventuels problèmes périnataux. Elle investigate aussi les antécédents familiaux, l'étendue de la fratrie, les professions des parents. Elle interroge enfin sur la qualité des relations au sein de la famille, sur la personne principalement chargée de l'enfant. Elle recueille toutes ces informations par un entretien semi-directif, et la consultation des dossiers médicaux.

L'évaluation se fait sur plusieurs séances de 30 à 45 min, toujours en présence des parents. A la première séance, elle identifie le problème de l'enfant, en fonction de ce qu'elle observe. Après, elle discute avec les parents pour trouver une activité qui fasse progresser l'enfant et qui soit facile à réaliser. Elle n'évalue pas un domaine que les parents ne peuvent reprendre et travailler à la maison. Ce sont les parents qui choisissent le domaine sur lequel ils vont travailler. Pour recueillir toutes ces données, Thuan utilise l'entretien semi-directif, ainsi qu'une observation écologique par une mise en situation. Par exemple, pour évaluer la succion – déglutition – mastication, elle demande aux parents de nourrir leur enfant, et les observe. Elle fait directement le retour de son observation, en donnant aux parents des conseils pour améliorer l'alimentation de leur enfant.

Thuan recueille la majeure partie des observations dont elle a besoin par l'observation clinique. Comme Yen, elle utilise quelques grilles informelles élaborées par le service de Réadaptation vietnamien. On y trouve notamment une grille d'évaluation de la motivation des parents et des grilles d'évaluation de l'articulation.

2.1.2. Conduites de séance

Dans la mesure du possible, Thuan souhaite voir l'enfant une fois par semaine, ou une fois par mois. Il est cependant difficile pour elle de prévoir des séances régulièrement compte tenu de l'éloignement géographique de certains patients. Elle essaie au maximum de donner aux parents des exercices à faire à la maison pour améliorer le langage et l'alimentation.

Une séance dure généralement 30 à 45 minutes. La majorité de ses séances sont individuelles, mais il arrive qu'elle prenne deux enfants en même temps. La prise en charge s'étend généralement sur plusieurs années. Il lui arrive parfois de ne plus voir un enfant pendant des années, avant qu'il veuille de nouveau reprendre les séances.

Thuan prend en charge des enfants d'âges différents. Elle intervient auprès des nouveau-nés pour des problèmes d'alimentation, à partir d'une ou deux semaines de vie. Quand l'enfant a moins de trois ans, c'est habituellement le kinésithérapeute qui prend en charge l'enfant ; non seulement pour la posture, mais aussi pour la stimulation des différents sens : regard, toucher, vocalisation. Si le cas est trop difficile, le

kinésithérapeute demande à l'orthophoniste de prendre le relais. Si l'enfant a plus de trois ans, il est directement adressé à l'orthophoniste pour un bilan.

Thuan a reçu en formation un plan d'élaboration de séances qu'elle n'utilise pas dans les faits car c'est trop long à mettre en place. Elle préfère utiliser un carnet dans lequel elle note des remarques sur l'enfant et le déroulement de la séance, ainsi que des pistes pour les séances à venir.

Les parents sont très présents et impliqués dans la rééducation. Pour Thuan, il est préférable que les deux parents soient là, ce qui est souvent le cas. Elle leur explique le but de la séance, leur montre ce qu'elle veut travailler avec l'enfant. Ils veulent toujours participer et essayer les exercices avant leur enfant. Thuan propose un accompagnement familial de type 2 selon les programmes Hanen, qui tend vers le type 3. Elle propose aux parents d'être acteurs dans la rééducation, leur demande de poser des choix thérapeutiques tout en gardant majoritairement la position verticale du thérapeute.

Dans son service, Thuan utilise pour la prise en charge les grilles qui servent à l'évaluation. Ces dernières sont simplement constituées de listes d'items. En fonction de ses besoins, ces items servent à l'évaluation lors du bilan ou sont utilisés comme supports de travail lors de la prise en charge. Le but est de pouvoir donner ces grilles d'exercices aux parents afin qu'ils les réalisent à la maison. Outre ces grilles, on trouve dans chacune des pièces destinées aux soins orthophoniques des jeux non spécifiques tels que des livres, de la dinette, des figurines, etc. Thuan tient à ne pas avoir d'outils trop spécifiques, afin que les parents puissent reproduire exactement ce qu'ils ont vu en séance avec des objets qu'ils ont chez eux.

2.2. Domaines d'intervention évalués

Lors de l'évaluation de l'oralité chez l'enfant PC, Thuan explore systématiquement les fonctions de succion, de déglutition et de mastication, le contrôle salivaire, le langage et la communication.

Pour évaluer la succion, la déglutition et la mastication, elle utilise des jeux, des cuillères spécifiques, et observe. Cette observation dure environ trente minutes pendant lesquelles elle donne déjà des conseils aux parents. L'évaluation du contrôle salivaire se fait par une observation lors du repas, lorsque l'enfant parle, et au repos.

Le langage et la communication sont évalués à tous les âges. L'évaluation est davantage poussée sur la pragmatique : comment l'enfant pose-t-il des questions ? Comment interagit-il avec ses parents ? Comment réagit-il pendant le jeu ? etc. Si l'enfant est très jeune, elle observe aussi la qualité de sa posture.

Le réflexe nauséeux n'est évalué systématiquement qu'en néonatalogie. Pour les enfants de plus de 20 mois, on peut l'observer lors d'un repas, mais ce n'est pas systématique.

L'articulation et la dysarthrie ne sont évaluées que lorsque l'enfant peut parler et qu'il a un certain niveau de vocabulaire. Pour cela, Thuan utilise la dénomination. Elle travaille la conscience phonologique en demandant à l'enfant d'identifier le phonème, la syllabe ou le mot exact. Elle demande aux parents une vigilance particulière à la maison.

Selon Thuan, les priorités thérapeutiques s'organisent de la façon suivante : (1) réflexe nauséux, succion – déglutition – mastication et contrôle salivaire ; (2) langage et communication, respiration et socialisation ; (3) articulation et dysarthrie ; (4) marche ; (5) fonctions motrices.

3. Portrait n°3 : Xem

3.1. Traits spécifiques dans la pratique orthophonique

3.1.1. Données relatives au bilan

Xem commence chaque évaluation par une anamnèse au cours de laquelle elle s'informe sur l'histoire de la maladie de l'enfant, les antécédents familiaux, le niveau socioculturel de la famille, la fratrie, l'implication des parents. Elle recueille ces éléments à l'aide d'une grille d'observation.

L'évaluation se fait sur une séance de 30 à 45 minutes. Un des deux parents est présent, Xem dit ne pas avoir besoin des deux parents. Pour elle, les parents sont là pour donner des renseignements. Elle répond volontiers à leurs questions, mais il arrive que des parents n'interviennent pas du tout. Cela dépend aussi des parents.

La majeure partie de l'évaluation se fait par de l'observation clinique. Elle utilise des grilles informelles élaborées par le service de réadaptation vietnamien. Parmi ces dernières, on trouve une grille d'évaluation de la motivation des parents, des grilles d'évaluation de l'articulation, et d'autres évaluant la surdité.

3.1.2. Conduites de séances

L'organisation de la prise en charge varie selon les enfants, en fonction de leur pathologie, mais aussi de contraintes pratiques comme l'éloignement géographique ou la disponibilité des parents. Les enfants de moins de 16 mois sont idéalement suivis en prise en charge directe une à deux fois par semaine pendant trois à six mois. Puis Xem passe en prise en charge indirecte et effectue un travail de guidance parentale. Une séance dure 30 à 45 minutes, et est le plus souvent individuelle.

Pour organiser ses séances Xem utilise la même trame. D'abord elle recueille la plainte et cherche à savoir ce qu'il faut améliorer. Ensuite elle guide les parents dans leurs interactions avec leur enfant, leur donne des conseils pour le quotidien. Elle demande aux parents d'appliquer ses conseils en séance lors d'un jeu avant d'être généralisés à la maison. Xem utilise majoritairement un accompagnement familial de type 1.

Outre les grilles élaborées par le service, Xem utilise du matériel spécifique pour la prise en charge des troubles de l'alimentation, comme par exemple des biberons Habermann. Pour d'autres prises en charge, elle se sert de matériel non spécifique afin que les parents puissent reproduire les exercices à la maison.

		YEN	THUAN	XEM
Place des parents		Motivation des parents	Choix du domaine de travail par les parents	Un seul parent présent, qui n'intervient pas forcément
Durée du bilan		Bilan dynamique sur plusieurs séances	Bilan dynamique sur plusieurs séances	Une séance de 30 à 45 min
Outils du bilan		Entretien semi-directif Observation clinique Grilles élaborées par le service	Entretien semi-directif Observation clinique Grilles élaborées par le service	Observation clinique Grilles élaborées par le service
Durée des séances		30 à 45 min	30 à 45 min	30 à 45 min
Fréquence des séances		Régulier, autant que possible	Irrégulier	Régulier puis irrégulier
Outils utilisés		Grilles Jeux non spécifiques	Grilles Jeux non spécifiques	Grilles Jeux non spécifiques Outils spécifiques
Les trois premières priorités thérapeutiques	1	Respiration	Réflexe nauséux, Succion - déglutition –mastication, contrôle salivaire	Respiration
	2	Réflexe nauséux	Langage et communication, respiration et socialisation respiration, socialisation	Succion - déglutition - mastication
	3	Succion - déglutition -mastication	Articulation et dysarthrie	Réflexe nauséux

Synthèse des traits techniques spécifiques par profils.(Figure 11)

3.2. Domaines d'intervention évalués

Lors de l'évaluation de l'oralité chez l'enfant porteur de PC, elle explore systématiquement le langage et la communication. Cette évaluation dure environ 30 minutes. Xem utilise une grille d'observation, elle cherche d'éventuelles anomalies de posture, si les enfants sont non verbaux, Xem cherche le contact visuel, le suivi oculaire.

Les fonctions de succion-déglutition-mastication, le contrôle salivaire, le réflexe nauséeux et l'articulation sont évalués au cas par cas. Pour évaluer la succion-déglutition-mastication, Xem propose des essais alimentaires et observe. Cela dure entre 5 et 10 minutes. Parallèlement, elle observe, lors d'un repas le contrôle salivaire. Elle effectue des massages sur le visage de l'enfant pour l'aider à fermer correctement la bouche, et observe. Le réflexe nauséeux est d'abord évalué en posant des questions aux parents sur le repas : l'enfant a-t-il des aliments mieux tolérés que d'autres ? régurgite-t-il beaucoup ? etc. Puis, elle observe l'enfant après une stimulation linguale. Elle précise ne jamais écarter l'hypothèse d'une explication psychologique à la présence d'un réflexe nauséeux hypersensible. Lors de l'évaluation de l'articulation, Xem utilise beaucoup la répétition de syllabes, fait un travail respiratoire et praxique. Elle est attentive au bon positionnement de l'enfant.

Pour elle, les priorités thérapeutiques s'organisent de la façon suivante : (1) respiration, (2) succion – déglutition – mastication, (3) réflexe nauséeux, (4) alimentation, (5) motricité générale, (6) langage et communication, (7) articulation et dysarthrie, (8) contrôle salivaire, (9) marche, (10) socialisation.

II. Analyse comparative inter-sujets

Dans un second temps, nous avons croisé les données des différents portraits établies avec les données relatives à Q1 afin de mettre en avant les points communs et les différences entre nos trois sujets, leur pratique clinique, et les différents domaines dans lesquels ils interviennent (cf. figure 11).

1. Points communs

Après analyse des portraits nous remarquons qu'un certain nombre de points communs relient ces trois thérapeutes.

1.1. Points communs entre les trois profils

Pour commencer, il est important de souligner que toutes ont la même formation initiale de kinésithérapeutes. Elles ont exercé ce métier au moins pendant dix ans avant de se reconverter. Les kinésithérapeutes ont été sensibilisés aux troubles du langage avant l'intervention de la Trinh Foundation pour former les orthophonistes. Ce sont eux qui étaient chargés au sein de l'hôpital de rééduquer les troubles du langage. Devant l'importance de ces derniers, certains ont décidé de se spécialiser, d'où l'émergence de

l'orthophonie. Aujourd'hui encore ce sont les kinésithérapeutes qui font la première consultation en langage et décident si cet enfant a besoin ou non d'une intervention orthophonique.

Yen, Thuan et Xem sont toutes les trois rattachées au service de réadaptation de l'hôpital. Elles exercent leur métier de kinésithérapeute-orthophoniste (KO) auprès des enfants accueillis dans l'unité de soins de jour et reçoivent des consultations externes.

Ces trois KO participent également à des activités de recherche en parallèle de leur pratique professionnelle. Actuellement elles montent un projet de recherche sur la surdité et l'autisme afin d'adapter les connaissances actuelles à leur réalité clinique. Toutes participent également aux conférences animées par différents professionnels de santé. Ces conférences permettent aux praticiens de mieux connaître les métiers des uns et des autres et d'insister sur certains points de vigilance au sein de leur pratique. Cela donne une ouverture clinique importante.

1.2. Traits spécifiques communs dans la pratique orthophonique

Au sein de leur pratique on retrouve un certain nombre de points communs. La démarche de bilan qu'elles utilisent est la même. Toutes commencent par une anamnèse détaillée qui leur permet de cerner les motifs de la consultation. De plus, au sein du service, elles ont élaboré des outils d'évaluation sous forme de grilles et de questionnaires. Ces outils sont utilisés par les trois comme tests de bilan à la fin desquels elles posent un diagnostic orthophonique.

Par ailleurs, compte tenu de l'éloignement géographique de certains patients et de l'importante demande de soins en orthophonie, Yen, Thuan et Xem ne peuvent avoir un suivi régulier de tous les patients. C'est pourquoi certains patients sont vus plus régulièrement que d'autres lors de séance allant de 30 à 45 min. Pour pallier ces irrégularités, elles s'appuient sur la théorie de l'*empowerment* qui vise mettre en place un soin de type accompagnement familial.

1.3. Domaines d'interventions évalués communs

Dans leur pratique orthophonique auprès des enfants porteurs de PC de 0 à 2 ans, Yen, Thuan et Xem évaluent et prennent en charge les praxies de succion, déglutition, mastication, le contrôle salivaire, le réflexe nauséeux, l'articulation. Yen et Thuan prennent toutes les deux en charge le langage et la communication, la différence réside dans l'âge des patients lors de la prise en charge.

De par leur formation de kinésithérapeute, elles sont sensibles aux troubles de l'oralité alimentaire. Ces derniers font l'objet d'une prise en charge pluridisciplinaire entre les kinésithérapeutes et les orthophonistes. C'est pourquoi nous avons décidé de simplifier notre protocole initial à la grille des TPL, aucun des thérapeutes n'ayant besoin des documents que nous avons préparés sur l'alimentation.

2. Différences

2.1. Différences entre les trois profils

Parmi les trois KO, la position hiérarchique n'est pas la même. En effet, l'une d'entre elles est la chef du service des orthophonistes. Les deux autres sont au même grade hiérarchique. Cette nuance a une importance car on constate que la chef de service prend plus d'initiatives que les deux autres. Il est tout à fait normal compte tenu de l'importance accordée à la hiérarchie dans le fonctionnement du système de santé vietnamien.

Yen, Thuan et Xem n'ont pas le même âge. Xem, la plus âgée, est proche de la retraite, elle n'a plus que 5 ans à travailler. Ensuite vient Yen, la chef de service, et la plus jeune est Thuan. Ce n'est qu'une supposition, mais on peut se demander si l'âge n'influe pas sur l'implication que l'on peut avoir dans son métier, ainsi que sur la réaction face au changement, dans la manière de pratiquer ou autre. En effet, Xem est la seule de nos trois sujets à ne pas bénéficier de la formation dispensée par la Trinh Foundation. De plus, elle est aussi la seule à ne pas participer aux équipes pluridisciplinaires proposées au sein de l'hôpital. On note cependant que Xem est très impliquée dans l'unité de soins de jours, et est donc moins en relation avec les autres orthophonistes du service. De ce fait, peut-être a-t-elle moins de disponibilités que Xem et Thuan pour se former, étant la seule orthophoniste référente de l'unité.

Si les trois KO interviennent dans le service de réadaptation, certaines interviennent aussi dans d'autres services. En effet, deux d'entre elles se rendent régulièrement dans le service de néonatalogie, et ponctuellement dans les autres services. La troisième est dévouée au service de réadaptation et particulièrement dans l'unité de soins de jours. De ce fait, les trois kinésithérapeutes-orthophonistes ne sont pas forcément confrontées aux mêmes populations et aux mêmes pathologies.

Yen et Thuan ont toutes deux reçu le même diplôme, issu de la Trinh Foundation, association australienne présentée précédemment. Cette association leur a récemment décerné le diplôme d'orthophoniste vietnamien. Xem, elle, n'a pas suivi ce programme. Elle a cependant reçu d'autres formations plus ciblées, qui ne lui ont donné accès à aucun diplôme, même si elle exerce en tant qu'orthophoniste.

On constate que seules Yen et Thuan participent à des réunions d'équipes pluridisciplinaires. Notons que ces réunions ne sont pas régulières. Elles ont lieu uniquement lors de cas particulièrement complexes, souvent dans d'autres services que le service de la réadaptation.

2.2. Traits spécifiques dans la pratique orthophonique

Si les trois KO utilisent toutes l'accompagnement familial, dans leur pratique, elles n'utilisent pas toutes le même type. Toutes les trois utilisent le type 1, mais Xem l'utilise exclusivement. Yen et Thuan, elles, utilisent autant le type 1 et le type 2. Peut-être est-ce dû à leur différence de formation. En effet, la formation dispensée par la Trinh Foundation sensibilise ses élèves aux programmes Hanen, qui incite à utiliser le type 3.

Cependant, l'accompagnement familial de type 3 n'est pas encore adapté au système de soin vietnamien, bien que Thuan tende vers cette pratique.

On remarque que les trois thérapeutes n'ont pas le même type d'intervention. Si les trois font des séances individuelles, il arrive à Xem de faire quelques séances de groupe, à deux ou trois patients. Pour cela, il faut que les patients aient la même pathologie, en soient au même niveau, et que les parents aient donné leur accord. Xem met souvent en place ce type de séances avec des enfants de l'unité de jour car ils se connaissent, c'est donc plus facile à gérer.

Pour les rééducations, les mêmes outils spécifiques sont à disposition pour les trois KO. Cependant, toutes ne les utilisent pas. En effet, Yen et Xem utilisent bien les outils mis en place par le service, Thuan, en revanche, préfère utiliser uniquement des outils non spécifiques pour que les parents puissent plus facilement reproduire les exercices avec des objets qu'ils ont déjà chez eux.

2.3. Domaines d'intervention évalués

Yen, Xem et Thuan investiguent les mêmes domaines d'intervention, mais pas de la même manière. En effet, pour un enfant porteur de PC, Yen et Thuan évaluent systématiquement la succion-déglutition-mastication, le contrôle salivaire, le réflexe nauséeux, et évaluent l'articulation selon le cas. Yen évalue le langage et la communication uniquement lorsque son patient est âgé de 2 ans ou plus, alors que Thuan les évalue systématiquement. Xem, quant à elle, n'a qu'un domaine qu'elle évalue systématiquement : le langage et la communication. Tous les autres, elle les évalue au cas par cas.

III. Analyse comparative intra-sujet

Les résultats que nous obtenons en intra-sujets se fondent sur le différentiel entre Q3 et Q2 pour chacune des études de cas. Un laps de temps de 6 mois sépare ces deux questionnaires. Au niveau quantitatif, le seul changement mesurable concerne l'appropriation du TPL. Au niveau qualitatif, cette appropriation est différente selon les trois kinésithérapeutes-orthophonistes compte tenu des différences de profils que nous avons évoquées.

1. Yen

Dans le cas de Yen, on observe trois changements entre Q2 et Q3.

Le premier changement concerne les domaines d'intervention évalués. En effet, à Q2, Yen ne prend en charge les enfants porteurs de PC que pour le versant alimentaire de l'oralité. Or, on constate à Q3 qu'elle prend désormais en charge les troubles du langage chez ces enfants, soit le versant langagier de l'oralité. Ce versant est évalué entre autres par le TPL. Yen n'a pas changé le fonctionnement de sa pratique. Elle effectue toujours

ses bilans en plusieurs séances. Elle donne toujours des pistes de rééducation dès la première entrevue.

Le deuxième changement est constaté dans les outils d'évaluation utilisés par Yen. On constate dans Q3 l'utilisation du TPL. Yen utilise le TPL dans le service de néonatalogie et dans le service de réadaptation, les deux services dans lesquels elle intervient. Pour évaluer les précurseurs du langage chez l'enfant de 0 à 24 mois, Yen prend en considération les données développementales du TPL. Elle établit ainsi un âge développemental du patient, qu'elle compare à son âge chronologique. Lors d'une réévaluation de l'enfant avec le TPL, Yen prend en compte l'âge développemental de l'enfant lors de la première évaluation et effectue un comparatif.

Le troisième changement réside dans le fait que Yen a transmis le TPL aux kinésithérapeutes du service de réadaptation. C'est une initiative qui lui est strictement personnelle, nous ne lui avons pas demandé de le faire. Cependant elle nous permet de supposer que notre outil TPL a bien un intérêt pluridisciplinaire. Notons toutefois que si Yen a présenté le TPL à l'équipe des kinésithérapeutes, ces derniers ne l'utilisent pas encore.

2. Thuan

Entre Q2 et Q3 on observe deux changements dans la pratique de Thuan. L'un est lié à notre intervention, l'autre non.

D'une part, dans son évaluation chez l'enfant porteur de PC de moins de deux ans, Thuan utilise désormais le TPL, ce qui n'était pas le cas à Q2. Elle prend en compte l'âge développemental dans son évaluation qu'elle compare à l'âge chronologique. En cas de réévaluation, quelques mois plus tard, avec le TPL, Thuan se fie à l'âge développemental précédemment établi pour déterminer l'évolution de l'enfant. Elle précise néanmoins qu'elle n'évalue pas tous les items car elle l'utilise avec des tests informels vietnamiens pour comparer avec le développement d'enfants du même âge. Elle précise cependant qu'elle se base sur les informations contenues dans cette grille pour guider les parents dans leur prise en charge au quotidien et leur expliquer ce qu'est la communication. Thuan utilise le TPL lors de ses interventions en néonatalogie ainsi qu'au sein du service de réadaptation soit les deux services dans lesquels elle intervient.

D'autre part, lors de Q2, Thuan nous confiait qu'elle prenait en charge certains enfants en groupe. Cette pratique se faisait d'autant plus régulièrement qu'elle était conjointement menée avec une éducatrice. A Q3, l'éducatrice est partie et Thuan ne fait plus désormais que des prises en charge individuelles. Ce changement dans la pratique de Thuan n'est pas lié à notre intervention.

Thuan n'étant pas la chef de service, ce n'est pas à elle de prendre l'initiative de transmettre le TPL aux kinésithérapeutes si elle le juge nécessaire. Elle précise qu'aujourd'hui les kinésithérapeutes n'utilisent pas cet outil mais qu'ils souhaitent l'utiliser dans le futur. Elle les encourage dans ce sens car elle estime que c'est un bon outil pour eux.

3. Xem

D'après les réponses qu'elle a apportées à Q3, Xem n'utilise pas le TPL. Elle travaille avec le matériel créé par le service de réadaptation, ainsi que quelques outils fournis par l'aide internationale.

Chapitre V

DISCUSSION DES RESULTATS

I. Validation des hypothèses

1. Hypothèses opérationnelles

Nous nous attendions à ce que les professionnels modifient leur pratique à la suite de notre intervention sur les précurseurs de la communication.

Cette hypothèse est partiellement validée puisque à Q2, les orthophonistes disposaient du TPL mais ne l'utilisaient pas. A Q3, après leur avoir expliqué et laissé un temps pour se l'approprier, deux d'entre elles (Yen et Thuan) l'utilisent non seulement dans le service de réadaptation mais aussi en néonatalogie.

Cependant, à Q3 l'une d'entre elle (Xem) n'a pas modifié sa pratique.

Notre hypothèse selon laquelle le TPL serait proposé aux kinésithérapeutes et intégré à leurs pratique est partiellement validée. Dans ses réponses à Q3, Yen nous informe qu'elle a transmis le TPL aux kinésithérapeutes. Cependant, Thuan précise que, si les kinésithérapeutes de son service sont intéressés par ce type d'outil, ils ne l'utilisent pas encore. Notre hypothèse n'est donc pas totalement vérifiée. Nous supposons que les kinésithérapeutes n'utilisent pas encore le TPL pour plusieurs raisons :

- L'outil est trop complexe et spécifique, les kinésithérapeutes n'ont pas les connaissances suffisantes pour pouvoir l'utiliser.
- La forme de l'outil ne convient pas, soit parce que l'investigation qu'il propose est trop longue, soit parce qu'il n'est pas assez clair, ou pour une autre raison.

Il pourrait être intéressant de chercher pourquoi les kinésithérapeutes n'utilisent pas encore cet outil, et de chercher à l'améliorer.

2. Hypothèse générale

Etant donné que les deux professions semblent intéressées par le même outil pluridisciplinaire, bien que ce ne soit qu'une ébauche, nous pouvons affirmer que kinésithérapeutes et orthophonistes utilisent des connaissances et des compétences communes pour développer leur pratique spécifique. De plus, nous avons vu que les champs de compétences de ces deux professions sont largement partagés. En effet, les deux professions intègrent des éléments non spécifiques à leur profession dans leur exercice professionnel. Ainsi, les kinésithérapeutes réalisent le premier dépistage des troubles du langage, pathologie spécifique à l'orthophonie. Les orthophonistes, eux, accordent une importance particulière au travail de la posture, habituellement réservé aux kinésithérapeutes, du moins en France.

II. Liens théorico-cliniques

1. Un projet humanitaire : l'importance de la culture

Notre étude s'inscrit dans un cadre humanitaire où il s'agit, à notre échelle de participer au développement de l'orthophonie au Vietnam. Comme dans tout projet humanitaire, la culture du pays dans lequel nous intervenons revêt une influence primordiale. Pays en voie de développement, le Vietnam est confronté à un dilemme entre préservation de son identité culturelle et ouverture sur le monde.

La représentation du handicap est un exemple de ce chevauchement entre tradition et innovation. En effet, selon Cambergue (2011), le handicap appréhendé de manière spirituelle, est vu comme « une malédiction dont il faut chercher le coupable : les mères, les parents, un châtiment divin, les esprits, etc. », et pourtant, les patients et leurs proches cherchent des solutions dans le domaine de la médecine, et des professions médicales et paramédicales nouvelles, comme l'orthophonie.

A l'échelle de l'orthophonie, nous avons observé à plusieurs reprises une lutte entre des traditions ancrées et la volonté d'évoluer, notamment dans la prise en charge du versant alimentaire de l'oralité. Nous avons constaté que les KO vietnamiens n'ont pas formulé de demande quant à ce domaine car leur prise en charge leur convient. En observant cette prise en charge de l'oralité alimentaire plusieurs points nous ont interpellés, en voici un exemple. Au Vietnam, le riz est un aliment incontournable consommé à chaque repas. Les orthophonistes sont conscientes qu'il est nécessaire d'adapter les textures, mais elles ne semblent pas prêtes à enlever cet aliment pour les enfants porteurs de PC, qui risquent de nombreuses fausses routes. En France, lorsque la nourriture doit être adaptée, on préfère insister sur la sécurité en supprimant toutes les textures à risque, dont le riz fait partie. Une des formatrices de l'association Trinh Foundation a fait part de son étonnement aux vietnamiens, mais pour eux, il est impensable d'ôter cet aliment si important dans la culture et la tradition de leur pays.

2. Le profil émergent de l'orthophonie au Vietnam

2.1. Une profession qui s'est développée avec l'aide internationale

2.1.1. Formation

Selon les résultats obtenus à Q1, chacun des trois sujets a bénéficié de l'aide internationale pour se former en orthophonie. Deux d'entre elles ont été formées avec la Trinh Foundation, et la troisième a bénéficié de formations autres. Nous avons particulièrement développé l'action de la Trinh Foundation car cette association est très impliquée dans la formation professionnelle des orthophonistes vietnamiens. Les formations dont Xem a bénéficié étaient des formations ponctuelles sur un sujet précis, et non une formation globale.

L'association AMPHORE Vietnam apporte aussi une formation du même type, par le biais d'échanges entre thérapeutes européens et vietnamiens. La volonté de cette association est d'étendre son champ d'action à l'orthophonie répondant ainsi à un besoin

formulé par les thérapeutes de l'Hôpital Pédiatrique n°1 de développer d'une part ses liens avec la France, et d'autre part sa formation en orthophonie. Dans le cadre de cette association, Yen et Xem sont déjà venues en France pour effectuer un stage en kinésithérapie, et AMPHORE Vietnam souhaite que Thuan vienne effectuer un stage en France dans le cadre de l'orthophonie en 2015.

2.1.2. Outils

Outre la formation, l'aide internationale a pu apporter aux thérapeutes vietnamiens différents outils spécifiques. Xem précise dans Q1 qu'elle a pu se procurer, par exemple, via une aide américaine, une mallette de biberons Habermann® pour prendre en charge au mieux les enfants porteurs de fente palatine. L'association Trinh Foundation, elle, se base beaucoup sur les programmes Hanen qu'elle a présentés aux KO vietnamiens. En somme, une grande partie des outils spécifiques ont été apportés par l'aide internationale.

En ce qui concerne les troubles de l'oralité, le service d'orthophonie vietnamien ne dispose pas de matériel spécifique. C'est pourquoi nous avons décidé, à travers ce mémoire, de créer un outil d'investigation des précurseurs du langage, domaine spécifique à l'orthophonie, bien que notre outil ne soit qu'une première ébauche.

2.1.3. Références théoriques étrangères

Actuellement, pour se développer, les professionnels en orthophonie vietnamien s'appuient sur les références théoriques étrangères, puisqu'aucune théorie en orthophonie vietnamienne n'a encore été publiée.

On comprend à travers ces différents points l'importance de la communauté internationale pour l'instauration d'une profession nouvelle. A ce stade, l'orthophonie vietnamienne n'est pas encore suffisamment développée pour se détacher de l'aide internationale, mais les professionnels de santé vietnamiens manifestent la volonté de construire leur « propre culture orthophonique ».

2.2. Une profession que les Vietnamiens commencent à s'approprier

2.2.1. Un cursus de formation vietnamien

Avec l'aide de la Trinh Foundation, les thérapeutes vietnamiens ont récemment obtenu une autorisation nationale pour ouvrir une formation universitaire à l'orthophonie, à l'université de Hô Chi Minh-Ville. La première promotion d'orthophonistes vietnamiens a été diplômée en novembre 2012, Yen et Thuan en font partie. Actuellement, l'orthophonie vietnamienne est en phase de transition entre une dépendance de l'aide internationale et une totale indépendance. En effet, si le programme universitaire nouvellement ouvert donne accès à un diplôme vietnamien, les enseignements prévus au sein de ce cursus sont encore dispensés, pour la plupart, par des orthophonistes australiens membres de la Trinh Foundation.

2.2.2. Des outils élaborés par les Vietnamiens

Nous avons vu à travers les résultats de Q1 que les trois KO utilisaient des outils conçus par leur équipe pour répondre à leurs besoins. Ces documents ont été élaborés avec beaucoup plus de liberté que les outils français. En effet, en France, un outil d'évaluation doit être dissocié d'un outil de prise en charge, il doit être étalonné sur une population importante, on tente de contrôler un maximum de facteurs, etc. Un outil d'évaluation est donc élaboré avec beaucoup de rigueur, dans le but apporter le plus de fiabilité possible. A l'inverse, nous avons vu que les outils d'évaluation vietnamiens sont utilisés tant pour l'évaluation que pour la prise en charge, il existe peu de données pour contrôler la validité des épreuves proposées.

Si l'on s'en tient à notre point de vue européen, les outils vietnamiens que l'on a pu observer sont moins précis et moins fiables que les outils européens. Cependant, les KO y sont très attachés car ce sont leurs outils qu'ils ont créés eux-mêmes. En effet, les trois sujets utilisaient ces grilles à Q1, et l'utilisent toujours à Q3. En somme, bien que nous ayons tenté de leur apporter un outil d'investigation, on constate que l'un des trois sujets ne l'utilise pas, et que les deux autres utilisent notre outil en complément de leurs propres outils d'évaluation. Nous avons pu constater que les Vietnamiens accordaient beaucoup d'importance à la simplicité, et à la rapidité d'utilisation, qui sont deux grandes qualités de leurs outils.

Certes, notre outil n'est pas abouti, il n'a fait l'objet d'aucun contrôle d'étalonnage, puisqu'il est basé sur un ensemble de données puisées dans la littérature. En cela, il s'approche de la conception vietnamienne d'élaboration d'un outil. Rappelons que notre but en proposant cet outil d'évaluation n'était pas de remplacer le matériel que les Vietnamiens utilisaient déjà, mais bien de le compléter.

2.2.3. Des spécificités de la prise en charge vietnamienne

Même si elle dépend encore de l'aide internationale, la prise en charge orthophonique a déjà développé des spécificités, inhérentes à la culture vietnamienne.

a. Une démarche de bilan spécifique

Tout d'abord, le bilan dynamique appliqué par nos trois sujets constitue une spécificité liée à l'implication des parents dans le projet de soin. En effet, les parents attendent dès la première rencontre des éléments de soin, qui leur permettront de croire en l'efficacité et la nécessité d'une prise en charge orthophonique. De ce fait, les trois KO proposent des pistes d'accompagnement dès le premier rendez-vous. Si elles ne procèdent pas ainsi, nombre de parents ne ramèneront pas leur enfant, car pour eux un simple état des lieux du problème n'est pas efficace, ils viennent jusqu'à l'hôpital non pas pour entendre ce qui ne va pas, mais pour trouver des solutions.

b. Conduite de séances

La fréquence dans le suivi orthophonique est aussi un trait spécifique à la prise en charge vietnamienne. Dans l'idéal les trois KO souhaiteraient une prise en charge régulière, une fois par semaine d'après les résultats, mais la réalité clinique nécessite une adaptation. En effet, l'important éloignement géographique de nombreux patients implique un suivi beaucoup plus étendu et moins régulier par les thérapeutes.

Afin de pallier cette difficulté pratique, les thérapeutes ont choisi de donner aux parents un rôle important dans la prise en charge de leur enfant, en les rendant experts dans un domaine de prise en charge. De ce point de vue, on peut considérer que les thérapeutes utilisent le type 3 d'accompagnement familial, qui consiste à favoriser l'alliance thérapeutique en conférant au parent le rôle d'acteur principal de la prise en charge de son enfant.

Cependant, le soin est tout de même effectué selon une modalité verticale. En effet, contrairement à ce qui est appliqué dans l'accompagnement familial de type 3, c'est bien le thérapeute qui montre aux parents les exercices à réaliser, qui leur donne les éléments clés. En cela, l'accompagnement familial dispensé par les KO se rapproche de la définition du type 2 d'accompagnement familial, où le parent a une place importante mais le soignant reste dans une dimension verticale, supérieure aux parents. Nos trois sujets ont expliqué qu'ils ne passent pas dans un accompagnement de type 3 pur car cela déstabiliserait les parents, qui attendent que le thérapeute donne des clés qu'ils puissent appliquer. Ainsi, la dimension verticale entre parent et soignant est un cadre rassurant pour les parents, et les KO ont fait le choix d'un accompagnement hybride entre le type 2 et le type 3 pour conférer aux parents un rôle important sans pour autant les déstabiliser.

Il est possible qu'avec le développement de l'orthophonie et l'augmentation du nombre de thérapeutes, les mentalités et les modalités de prise en charge se modifient.

3. La démarche vietnamienne, une démarche pluri, inter et transdisciplinaire

3.1. Liens avec la théorie

Au Vietnam, le concept de pluridisciplinarité défini par Malchaire (2003) est appliqué de manière particulière. Au Vietnam, les professionnels de santé vont plus loin : comme nous l'avons vu, un même praticien peut pratiquer dans différentes spécialités. Nous avons choisi de nous focaliser sur les liens entre kinésithérapie et orthophonie car, à l'Hôpital pédiatrique n°1, les KO sont les seuls à détenir deux diplômes de deux formations différentes.

3.1.1. Démarche interprofessionnelle

Cependant, lors de notre expérimentation sur place, nous avons constaté que l'orthophoniste pouvait, en plus de son activité principale, animer des séances de psychomotricité en groupe, dispenser des séances d'orthoptie, se joindre au travail des nurses dans l'unité de soins de jour. Ce type de fonctionnement n'est pas appliqué par

choix, mais à cause d'un nombre insuffisant de thérapeutes par rapport à l'affluence continue de patients. Rappelons que le service de réadaptation prend en charge jusqu'à 500 patients porteurs de PC. Le manque de personnel oblige tous les soignants à une grande polyvalence. En ce sens, on peut parler d'interprofessionnalité. En effet, chaque thérapeute constitue par sa pratique clinique qui dépasse sa qualification initiale, une entité propre constituée de connaissances théoriques et pratiques appartenant à d'autres disciplines ou professions. Le risque d'un tel système est que les thérapeutes perdent leur spécificité.

3.1.2. Démarche transdisciplinaire

Avec ce type de fonctionnement, chaque thérapeute applique pour lui le principe de transdisciplinarité, et va même plus loin. D'après les données recueillies, les trois sujets de notre étude appliquent le principe de Saulus (2004) notamment par la participation aux sessions de formation interprofessionnelles organisées chaque mois au sein de l'hôpital. Ce type d'initiative, qui s'inscrit dans une dynamique transdisciplinaire, est très développé au sein de l'hôpital et est très important pour tous les soignants vietnamiens.

3.1.3. Démarche pluridisciplinaire

On observe que deux des trois KO appliquent aussi le principe de pluridisciplinarité lors des réunions avec d'autres professionnels de santé autour d'un cas clinique. En effet, pendant ces réunions, chaque professionnel présent est important en tant que spécialiste de son domaine. Ce type de rencontre permet de confronter les approches spécifiques de chaque spécialiste pour apporter le diagnostic le plus précis possible et la prise en charge la plus adaptée. On ne demande plus au thérapeute d'élargir son champ de compétence mais de mettre à profit sa spécificité pour tendre vers le même objectif en fonction du patient, ce qui rejoint la définition de la pluridisciplinarité selon Malchaire (2004). Dans ce type de réflexion, le profil bi-professionnel des KO est particulièrement intéressant. Ils sont appelés comme spécialistes de deux professions à la fois, et peuvent permettre une réflexion plus complète, associant par leur double formation les connaissances de deux professions.

3.2. Intérêt de la double formation des KO

Dans le cadre de la prise en charge des troubles de l'oralité chez l'enfant porteur de PC, une double formation en kinésithérapie et en orthophonie semble intéressante.

En France, la prise en charge des troubles de l'oralité apparaît dans les décrets de compétences des deux professions, avec chacune une approche différente. Aussi, les KO vietnamiens peuvent aborder cette pathologie sous un regard plus complet. Nos trois sujets nous ont d'ailleurs confié que leurs compétences en kinésithérapie leur étaient très utiles lors de la prise en charge d'enfants porteurs de PC, notamment en ce qui concerne les postures. Ce savoir leur permet de trouver rapidement la posture la plus adaptée pour inhiber au mieux les mouvements parasites, et favoriser les situations de communication. A l'inverse, toutes trois estiment que la capacité à développer la communication non

verbale avec les enfants porteurs de PC serait très utile à tout kinésithérapeute, notamment pour pouvoir évaluer le rapport à la douleur de l'enfant. Le partenariat entre kinésithérapeutes et orthophonistes semble donc bénéfique pour le perfectionnement des deux professions. En France, il semblerait que ce partage de connaissances soit moins développé, c'est pourquoi le partenariat pluridisciplinaire n'est pas autant investi dans les institutions françaises que dans les institutions vietnamiennes. Cela peut d'ailleurs être une piste de réflexion.

4. La prise en charge vietnamienne des précurseurs de la communication : de la théorie à la réalité

4.1. Les précurseurs de la communication, condition d'accès au langage

Leclerc (2012) explique l'intérêt de stimuler les précurseurs langagiers chez les enfants à risque de développer des troubles du langage. Delahaie (2004 cité dans Kern 2012) insiste sur cet aspect. Pour lui, il est « impératif de favoriser le repérage et le dépistage des troubles du langage » c'est une question de santé publique.

Nos résultats montrent que Yen et Thuan ont bien conscience de l'importance de la stimulation précoce des précurseurs de la communication et rejoignent les propos de Leclerc (2012). Leur investissement quant à l'utilisation du TPL et la généralisation qu'elles en font montrent que, à la suite des travaux de Leclerc (2012), elles reconnaissent l'importance de l'émergence des précurseurs de la communication comme condition d'accès au langage. Au sein de l'hôpital, dans leur prise en charge, elles multiplient les supports (comptines, livres sonores, etc.) afin de stimuler un maximum les précurseurs pragmatiques et cela dans diverses occasions.

L'acquisition de ces derniers permettra à l'enfant de s'ouvrir sur le monde, de comprendre l'environnement dans lequel il évolue, les intentions de ses interlocuteurs pour ensuite pouvoir agir sur son environnement. Yen et Thuan s'attachent à sensibiliser les autres praticiens ainsi que les familles à l'importance de cette notion pour accéder au langage.

4.2. Les précurseurs de la communication au carrefour de plusieurs pathologies

Bourdin (2007) affirme que les enfants ayant des risques de développer des troubles du langage doivent être fréquemment stimulés au niveau des précurseurs du langage. Ces données sont intéressantes pour les trois professionnels que nous avons suivis.

D'après nos résultats, nous observons que toutes montent actuellement des programmes de recherches. Yen et Xem travaillent sur la surdité et Thuan sur l'autisme. Bien que ces pathologies soient très différentes, tant sur le plan étiologique que dans leurs manifestations, elles ont toutes les deux une incidence sur la compétence langagière telle que définie par Bloom et Lahey (1978). Par conséquent si l'on s'en tient à l'affirmation de Bourdin(2007), la prise en charge précoce des jeunes enfants porteurs de surdité, d'autisme, de PC et plus largement « les enfants présentant des atteintes neurologiques,

organiques ou physiques évidentes, atteints d'un problème de santé important » (Thibault et Pitrou 2012, p. 42) est recommandée.

Par ailleurs, Les troubles de l'oralité alimentaires sont présents dans un certain nombre de pathologies comme la prématurité, la PC et de nombreux syndromes. On note que la prise en charge de l'oralité alimentaire doit être étroitement liée à la prise en charge de l'oralité verbale (Thibault et Pitrou 2012).

Compte tenu des affirmations de Bourdin (2007) et de Thibault et Pitrou (2012) On peut donc supposer que la stimulation des précurseurs de la communication est un soin que l'on retrouve au carrefour de nombreuses pathologies. Il semble donc intéressant que les KO vietnamiens investissent ce domaine.

4.3. Les précurseurs de la communication, une donnée pluridisciplinaire

Les comportements précurseurs à la communication sont utilisés par le jeune enfant dans la période prélinguistique et sont nécessaires au développement de la compétence langagière (SOS Communication 4-1). Ces gestes communicatifs aident le jeune enfant à comprendre l'environnement dans lequel il évolue, puis à agir dessus (Thérond 2010). Plusieurs travaux comme ceux de Leclerc (2005) ou Thérond (2010) réactualisent les données de Lahey et décrivent les précurseurs formels, pragmatiques et sémantiques.

Ces données sont bien sûr très utiles aux orthophonistes qui en tant que professionnels de la communication sont amenés à s'y intéresser mais elles sont surtout primordiales au quotidien. Rappelons que la PC requiert une prise en charge pluridisciplinaire (Saulus, 2004). Les difficultés de communication des enfants porteurs de PC concernent donc tous les professionnels gravitant autour de l'enfant et nécessitent leur vigilance.

C'est pourquoi Yen a décidé de donner le TPL aux kinésithérapeutes jugeant que ces données seront importantes dans leur pratique, elle a conscience que cette notion de communication va au-delà des frontières établies entre les professions. De plus, Thuan nous a confié que même si les kinésithérapeutes vietnamiens n'utilisent pas encore le TPL, elle estime que c'est un outil qui devrait leur servir dans leur pratique.

Au regard de ces affirmations on peut donc se demander si la notion de précurseurs de la communication n'est pas une donnée qui dépasse le cadre même de l'orthophonie et tend vers un usage pluridisciplinaire.

4.4. Les précurseurs de la communication, éléments clés de l'accompagnement familial

Au Vietnam, les thérapeutes s'appuient beaucoup sur la théorie de l'*empowerment* telle que définie par Gibson en 1991. Compte tenu de la présence de déserts médicaux et de l'éloignement géographique de certaines familles, ce sont les parents qui relaient les soins au quotidien. En utilisant le TPL comme outil pour expliquer ce qu'est la communication aux parents, Thuan centre l'accompagnement familial sur cette notion. Elle cible avec eux certains items à travailler en priorité afin de les rassurer dans leur rôle de parents et leur donner des moyens concrets faciles pour soigner et reconnaître les interactions au quotidien.

Pendant notre expérimentation, nous avons eu la chance de pouvoir suivre Thuan en néonatalogie. Elle était alors en charge d'une petite fille de 2 mois porteuse de PC. Nous avons également rencontré sa mère et sa grand-mère. Toutes les deux racontaient à

Thuan les difficultés qu'elles avaient à entrer en contact avec ce bébé qui dormait tout le temps, qui était alimenté par sonde et qui ne répondaient pas aux sollicitations de ses parents. Les premiers conseils de Thuan ont porté sur la nécessité de stimuler le réflexe de succion. Quand nous lui avons présenté le TPL, elle l'a d'emblée investi pour cette enfant et pour prodiguer des conseils aux parents.

Ce bref aperçu de la réalité clinique vietnamienne montre que l'investigation des précurseurs de la communication est une demande non seulement de la part des praticiens mais aussi des familles, d'où l'importance de la placer au cœur de l'accompagnement familial.

4.5. Les précurseurs de la communication, une priorité de soin pour les orthophonistes vietnamiens ?

Bien que deux orthophonistes sur les trois utilisent désormais le TPL dans leur pratique, il ne faut pas oublier que Xem n'a pas jugé utile de l'inclure dans la sienne. Par conséquent ces résultats sont à relativiser.

D'après nos résultats, chaque KO, Yen, Thuan et Xem, priorise certains soins par rapport à d'autres en fonction des services dans lesquels elles sont affiliées, de leur position hiérarchique dans l'équipe soignante et des travaux de recherche qu'elle effectue.

A l'encontre des recommandations de Thibault et Pitrou (2012, p.42), nous constatons qu'au Vietnam, la prise en charge de l'oralité alimentaire (succion-déglutition-mastication et réflexe nauséeux) constitue une priorité de soin pour les trois thérapeutes, contrairement à l'oralité verbale (articulation, langage, communication) qui est une priorité seulement pour Thuan.

Dans ce pays, les connaissances sur l'oralité alimentaire sont partagées par les kinésithérapeutes et les orthophonistes qui se répartissent les prises en charge. Cependant, les moyens mis à disposition des thérapeutes pour la prise en charge d'un réflexe hyper-nauséeux ou pour des troubles de la déglutition sont limités. L'aliment fondamental au Vietnam est le riz, aliment que l'on considère « à risque » en France pour les personnes ayant des troubles de la déglutition. Bien que de nombreux efforts aient été réalisés pour améliorer la prise en charge de l'oralité alimentaire, notamment pour maintenir les enfants dans des positions de sécurité lors des repas, les professionnels vietnamiens sont aujourd'hui dans une impasse vis-à-vis de cette prise en charge. Cependant, le TPL que nous avons présenté aux professionnels concerne l'oralité verbale. Les connaissances qu'il véhicule viennent donc compléter les savoirs déjà acquis sur l'oralité alimentaire.

Plusieurs questions, pour lesquelles nous ne pouvons avoir de réponses actuellement, se posent désormais. Est-ce que la priorisation des soins de l'oralité verbale et particulièrement celle des précurseurs de la communication va aider les professionnels à trouver des solutions pour la prise en charge de l'oralité alimentaire? Est-ce que les difficultés rencontrées avec la prise en charge de l'oralité alimentaire vont constituer un frein au développement des soins de l'oralité verbale et particulièrement à la prise en charge des précurseurs de la communication ?

III. Retours critiques sur l'expérience

Bien que beaucoup d'éléments positifs soient ressortis de nos résultats, ces derniers sont à nuancer par un certain nombre de limites auxquelles nous avons été confrontés.

1. Contraintes contextuelles

1.1. La barrière de la langue

Il est important de souligner l'aspect plurilinguistique et pluriculturel de cette étude. En effet, notre population étant vietnamienne, nous avons dû communiquer en anglais tout au long de notre expérimentation. Nous avons été confrontés, au cours de nos questionnaires par enquêteurs notamment, à une difficulté concernant le vocabulaire spécifique. Il était très délicat de trouver la bonne traduction anglaise, et même, à l'aide d'un dictionnaire, de trouver une correspondance exacte entre termes français et termes vietnamiens. Nous sommes donc passés par des périphrases ou des termes plus généraux, perdant ainsi en précision.

1.2. Le choc culturel

La dimension humanitaire de notre étude nous a obligés à nous confronter à une culture radicalement différente de la nôtre. Bien que nous nous attendions à ce bouleversement, rien ne pouvait nous préparer à ce choc culturel qui nous a plongés, surtout au début, dans un état de sidération. Il nous a fallu du temps pour abandonner nos repères européens, que ce soit dans le comportement social, ou dans nos connaissances en orthophonie, pour comprendre le fonctionnement de la prise en charge vietnamienne. Il a fallu nous détacher, pour un temps, de tous les repères acquis en trois ans d'études et de stage, enlever nos yeux d'européens, pour adopter un regard vietnamien et comprendre la réalité qui s'offrait à nous. Nous avons dû, par exemple, nous habituer à n'avoir que très peu d'indices non verbaux de communication. De par leur culture, les Vietnamiens doivent être toujours d'humeur égale et ne jamais laisser transparaître une explosion de joie ou de colère. Il a donc été difficile au début de comprendre l'état d'esprit des Vietnamiens quant à notre venue. Avec le temps, nous avons appris à nous défaire de nos repères occidentaux et à analyser de façon totalement différente les réactions des thérapeutes, comme des patients ou de leur famille. Ce type d'adaptation nous a servi dans nos relations avec l'équipe, bien entendu, mais nous a aussi montré pourquoi l'orthophonie ne pouvait vraiment pas être envisagée de la même manière compte tenu de ces si grandes différences culturelles. Pour cela, nous avons choisi un comportement proche de celui des ethnologues, qu'il a parfois été difficile de garder pour ne pas juger hâtivement les pratiques et les comportements observés.

1.3. Nécessité d'une adaptation constante

Ces différents facteurs nous ont demandé une capacité d'adaptation permanente pour s'intégrer à l'équipe et se plonger dans le quotidien de l'hôpital. Concernant le déroulement de l'expérience en elle-même, nous avons dû adapter notre calendrier au déroulement de notre stage, à la fois pour avoir le temps de se faire accepter par l'équipe, et pour ne pas perturber le fonctionnement de l'hôpital.

1.3.1. La gestion du calendrier

Notre expérimentation à l'hôpital Nhi Dong 1 a duré 6 semaines, il était impossible de la prolonger. Compte tenu de la différence culturelle, le temps d'adaptation a été plus long que prévu. D'une part, il nous a fallu comprendre le fonctionnement de l'hôpital, l'importance de la hiérarchie, l'organisation de l'équipe d'orthophonistes dans le service de réadaptation. D'autre part, il était essentiel d'instaurer un climat de confiance mutuelle entre les différents membres du service de réadaptation et nous, particulièrement avec les KO. Pour asseoir une bonne collaboration, il nous a paru essentiel de les laisser décider du temps qui leur serait nécessaire.

De ce fait, la phase active de notre expérimentation a commencé avec une semaine de décalage par rapport à notre calendrier initial. Nous avons perdu une semaine pour la présentation de notre outil, il ne restait donc plus que quatre semaines pour présenter le TPL, y apporter les premières modifications nécessaires, et faire passer Q2 en fin de séjour. Notons que notre expérimentation n'a duré que six semaines, c'est un laps de temps assez court pour présenter un outil et avoir suffisamment de recul de la part des KO vietnamiens.

1.3.2. La disponibilité de nos trois sujets

Notre expérimentation s'est déroulée en même temps qu'une session de formation de la Trinh Foundation, ce que nous ignorions lorsque que nous avons élaboré notre calendrier.

Cela a été très enrichissant car nous avons pu assister à quelques cours dispensés par les bénévoles australiens et échanger avec les formateurs. Cependant, dans l'organisation du service, ces cours étaient prioritaires par rapport à nos entretiens. Il était donc parfois difficile de trouver des moments où nos sujets étaient disponibles. Il a notamment été impossible de disposer d'un temps avec tous les KO en même temps pour faire une présentation collective de notre outil, ce qui, selon nous, est regrettable. De plus, nous n'avons pas pu passer autant de temps avec nos trois sujets, ce qui explique peut-être en partie les différences d'implication entre les trois membres de notre population.

Etant donnés les changements de calendrier, il nous a semblé que la passation de Q2 était trop proche de la présentation de l'outil pour obtenir des résultats réellement significatifs. C'est pourquoi nous avons opté pour la passation de Q3 dont les résultats nous semblent très importants.

Compte tenu des résultats obtenus à Q3, il aurait été souhaitable de faire passer un questionnaire Q4 un an après notre expérimentation, ce qui est malheureusement impossible dans le cadre de notre étude. Toutefois, notre projet n'est qu'une ébauche et aspire à être continué. Notre expérience de collaboration franco-vietnamienne en orthophonie est une expérience riche et mérite d'être poursuivie.

2. Analyse de la pertinence de l'outil

Nous avons choisi de créer cet outil dans un souci de simplification vis-à-vis d'outils vietnamiens déjà existants. Nous savions déjà avant de partir que la réalité clinique vietnamienne, très différente de celle que nous pouvons observer en France, ne permettait pas la passation d'un outil trop long. Dans l'esprit, cet outil se voulait une

synthèse de données occidentales existantes pour une utilisation rapide et efficace. Cependant, après analyse de notre travail, nous relevons un certain nombre de points à améliorer. Ces points pourront servir de piste de travail pour la continuation de notre projet.

2.1. Les éléments à améliorer

2.1.1. Sur la forme

Sur la forme, deux éléments nécessitent une amélioration : la longueur et le manque de clarté.

Tout d’abord, lors de la présentation de notre outil à nos confrères vietnamiens, nous nous sommes aperçues que notre outil était inadapté en termes de longueur compte tenu du temps accordé à l’investigation au Vietnam. Étant donné le nombre de patients et le peu d’orthophonistes à l’hôpital Nhi Dong 1, le temps de passation est un critère majeur pour le choix des outils et des épreuves. Notre outil, conçu pour être une synthèse complète de données existantes en vue d’une utilisation rapide et efficace, ne remplit pas son objectif. Une importante amélioration pourrait y être apportée avec la sélection des seuls items les plus pertinents, afin de diminuer considérablement le temps d’investigation.

Ensuite, il nous semble qu’en l’état notre document manque de clarté. Un travail de mise en page peut être fourni pour rendre ce document plus lisible, plus aéré, et donc plus pratique. Nous pensons qu’en améliorant la clarté du document, cet outil gagnera en efficacité et diminuera le temps de passation.

2.1.2. Sur le fond

Toutes les références sur lesquelles nous nous sommes appuyées pour la réalisation de notre ébauche d’outil sont des références occidentales. Aucune étude n’a prouvé une corrélation ou non entre les systèmes linguistiques et psycholinguistiques européens et vietnamiens. De ce fait, nous ne pouvons affirmer que les repères mis à jour dans notre outil sont adaptés à la pratique clinique vietnamienne.

Nous avons pris conscience, trop tardivement hélas, de certaines bévues au sein de notre document. En l’état, le TPL induit en erreur le testeur puisqu’il y a des confusions terminologiques. Si l’on reprend la notion de précurseur telle que définie au début de cette étude, il s’agit d’un comportement qui apparaît de manière systématique en amont du comportement désigné, qui présente des caractéristiques communes, étaye et facilite l’apparition du comportement désigné.

D’après Lahey (1988), les précurseurs du langage que sont les précurseurs formels, les précurseurs sémantiques et les précurseurs pragmatiques se développent indépendamment les uns des autres pour se confondre vers 12 mois et permettre l’apparition de la compétence langagière. Or, notre document présente l’apparition de cette compétence comme faisant partie des précurseurs de la communication. Cette présentation implique deux incohérences majeures: Premièrement, à la lecture de ce document on comprend que

l'apparition des premiers mots vers 12 mois est considérée comme l'un des précurseurs du langage et non comme un acte de langage.

Deuxièmement, en l'état, le TPL laisse entendre que la compétence langagière apparaît après 24 mois, puisqu'on ne parle que de précurseurs.

En réalité, selon la théorie de Bloom et Lahey (1978), l'apparition de la compétence langagière se fait vers 12 mois avec l'émergence des premiers mots. Cette théorie est relayée par Kern (2012)

Pour corriger ces erreurs, il aurait fallu diviser ce document en deux grilles : une pour les comportements prélinguistiques, et l'autre recensant les premiers actes de langage.

Pour finir, il aurait été plus judicieux de notre part d'indiquer dans ces tableaux les âges limites d'acquisition des différents items au-delà desquels on relève une déviance plutôt que les âges d'acquisition. Notre outil aurait ainsi permis un dépistage beaucoup plus performant et efficace.

2.2. Pertinence de l'élaboration de cette ébauche.

Al'origine, nous avons décidé d'élaborer nous-mêmes un outil à présenter à notre population vietnamienne dans le but de pallier les difficultés liées à la barrière de la langue. Nous souhaitons un outil qui regroupe les informations de différents supports déjà existants, que nous pourrions ensuite aisément traduire et simplifier, sans se soucier des droits d'auteur.

Cependant, la réalisation d'un tel outil est complexe et fait l'objet d'une étude à part entière, différente de la nôtre. Il aurait été plus judicieux d'utiliser un outil issu de la recherche scientifique comme les grilles du Centre Local de Services Communautaires (CLSC) ou Evalo BB.

2.3. Les éléments positifs de cette ébauche

Même si beaucoup de points sont à améliorer, notons les éléments positifs de l'ébauche de notre outil.

Nous rappelons que le TPL a été investi et utilisé par deux orthophonistes sur trois. On peut donc affirmer que cet outil semble répondre à une demande.

Pour Yen, il s'agit d'avoir un outil qui évalue l'oralité verbale. Pour Thuan, cet outil lui permet surtout d'avoir des repères en ce qui concerne les pathologies dans l'oralité verbale. Cette dernière l'utilise également comme document de référence pour expliquer le développement de la capacité de communication aux parents. Xem n'ayant pas donné d'explications sur le fait qu'elle n'utilise pas le TPL, nous supposons que cet outil ne répond pas à une demande dans sa pratique.

Le TPL leur apporte des connaissances ciblées sur l'oralité verbale, domaine qui jusque-là n'était peu ou pas évaluée. Yen et Thuan observaient rapidement cette fonction sans avoir de document de référence. Elles utilisent désormais le TPL.

3. Perspectives

3.1. Importance de la continuité

Notre étude est un état des lieux de la situation de l'orthophonie vietnamienne, qui a pour but d'ouvrir une voie de travail et de collaboration entre France et Vietnam. Si l'on considère notre travail isolément, on constate un certain nombre d'erreurs, qui ne mettent pas en valeur notre travail. En tant que tel, ce mémoire n'avance que peu la situation. Cependant, si l'on considère ce travail comme le début d'un travail de collaboration franco-vietnamienne en orthophonie, les erreurs commises lors de notre expérimentation servent alors de base pour les projets à venir, afin que les prochaines études évitent les écueils que nous avons rencontrés. Notre travail prend alors tout son sens et ce malgré nos erreurs.

Pour nous ainsi que pour l'association AMPHORE Vietnam, il est donc essentiel que ce projet se développe sur le long terme.

3.2. Pistes de réflexion à partir du TPL

Le TPL dont nous avons fait la critique précédemment n'était certes pas adapté à cette étude. Cependant, il nous a permis de dégager deux pistes de travail. Pour commencer, nous constatons que les orthophonistes vietnamiens sont demandeurs de supports théoriques et d'outils pour accroître leur connaissances, évaluer et prendre en charge les troubles de l'oralité verbale. C'est pourquoi, malgré toutes ses imperfections cet outil a été investi et adapté par deux des trois orthophonistes que nous avons suivies. Deuxièmement, il semblerait que l'idée de développer un outil pluridisciplinaire soit appréciée. Les orthophonistes souhaitent adapter leurs outils de travail afin que les kinésithérapeutes en charge du dépistage des troubles du langage puissent le faire dans les meilleures conditions. Il est donc nécessaire de pouvoir développer des supports favorisant l'échange des connaissances entre kinésithérapeutes et orthophonistes. Il serait intéressant pour la continuité du projet d'envisager un outil dont nous avons donné quelques éléments, qui soit validé scientifiquement et qui s'adapte aux exigences cliniques vietnamiennes.

3.3. Collaboration pour perpétuer l'échange

Suivant le principe de l'association AMPHORE Vietnam, notre projet rentre dans le cadre d'un échange franco-vietnamien. La première partie du contrat est respectée : des étudiants français se sont rendus à Hô Chi Minh-Ville. Il est prévu, en 2015, qu'une des trois KO vienne en France pour un stage de quelques mois. Il serait intéressant que l'Université Claude Bernard Lyon I et l'association AMPHORE Vietnam continuent leur collaboration afin d'élaborer conjointement un programme de formation adapté à sa venue.

4. Apports personnels pour notre pratique future

4.1. Adaptation

Cette expérience a particulièrement mis à l'épreuve notre capacité d'adaptation, dans différents contextes.

4.1.1. Adaptation à un pays différent

Dans ce pays où la culture n'a rien en commun avec la nôtre, nous avons dû taire nos connaissances d'européennes pour tenter de nous imprégner au maximum des repères locaux. Cela est passé notamment par une adaptation linguistique. Nous avons trouvé un idiome commun avec nos homologues vietnamien : l'anglais. Etant donné que ce n'était la langue maternelle d'aucun d'entre nous, nous avons dû, Vietnamiens et Françaises, nous adapter et sélectionner un vocabulaire, moins précis que souhaité mais compréhensible par tous. Il nous semble que cette problématique à laquelle nous avons été confrontées est à la base de notre profession.

Nous avons également appris à suivre une hiérarchie ; à suivre un modèle de fonctionnement très éloigné du nôtre. Au Vietnam, la hiérarchie a une importance capitale. Toute initiative comme proposer le TPL aux kinésithérapeutes doit venir du chef de service sinon elle est mal venue. En France, on ne retrouve pas cette rigidité hiérarchique c'est pourquoi il a été essentiel de nous mettre en retrait au début pour comprendre cette spécificité et adapter nos comportements. Ce recul nécessaire doit également faire partie de notre pratique orthophonique, pour comprendre comment adapter au mieux notre pratique à l'environnement du patient que nous recevrons.

4.1.2. Adaptation au format de la recherche

Inscrire cette expérience riche dans un format de recherche n'a pas été facile. Nous avons souvent été confrontées à des choix à faire, des pistes à privilégier ou à abandonner, des réajustements à faire. Cela nous a demandé de développer un esprit de synthèse pour garder le cap de notre recherche. Cet exercice parfois exigeant, nous a permis d'apprendre à mieux structurer notre pensée, qualité essentielle dans notre pratique future.

4.2. Détachement

Nous avons pu développer une autre qualité essentielle à notre pratique professionnelle : le détachement. Au Vietnam, nous avons dû apprendre à nous détacher de nos repères personnels et culturels, faire preuve d'écoute bienveillante et de non-jugement pour comprendre ce que nous vivons. Il semble que ces qualités soient importantes dans notre métier notamment dans la relation au patient, afin que s'établisse une alliance thérapeutique.

Par ailleurs nous avons appris à prendre de la distance face à nos émotions, pour ne pas être trop touchées par ce que nous avons pu vivre au Vietnam. Cet effort, loin d'être aisé, a été indispensable pour faire face à des situations parfois très difficiles, liées au handicap des enfants et à la détresse des parents. Que ce soit en France ou au Vietnam,

nous serons probablement confrontées à des situations semblables au cours de notre exercice. Il a donc été bénéfique pour nous de pouvoir nous confronter à de telles situations et ce pour deux raisons. Premièrement cela nous permet d'identifier clairement nos limites et deuxièmement nous savons désormais quelle attitude adopter quand ce genre de situations se reproduira.

CONCLUSION

Grâce à cette étude qui s'est déroulée sur deux ans, nous avons pu développer nos connaissances sur la paralysie cérébrale et sur les troubles de l'oralité. Très riche et très diversifiée, cette expérience nous a confrontées à deux façons très différentes d'envisager la pathologie, le soin, l'orthophonie.

Cette expérimentation vietnamienne a été à la fois un défi à relever et une source majeure de découverte. En effet, assister à la mise en place d'une discipline nouvelle dans un pays est un privilège rare. Nous comprenons mieux les enjeux, les défis et les tabous qu'engendrent le développement d'une telle profession. De plus, nous avons pu avoir une vision pluriculturelle de l'orthophonie, bien différente de la vision française que nous connaissions. Elle est inspirée à la fois du système de santé et de la réalité clinique vietnamiens, mais aussi de pratiques orthophoniques d'autres pays comme l'Australie, qui a largement contribué au développement de l'orthophonie au Vietnam.

Cette expérimentation nous a permis de mettre en évidence l'importance de la pluridisciplinarité dans la prise en charge de la paralysie cérébrale. En France, ce concept est déjà très utilisé dans les institutions accueillant des enfants porteurs d'une paralysie cérébrale, et tend à se développer dans la pratique libérale. Au Vietnam, la pluridisciplinarité est déjà de rigueur et tend vers la transdisciplinarité, certains praticiens exerçant deux professions à la fois. Il nous a donc semblé pertinent et essentiel pour la pratique vietnamienne de développer un outil à usage pluridisciplinaire, bien qu'en l'état, notre ébauche d'outil soit perfectible en de nombreux points.

Au regard des résultats qualitatifs que nous avons présentés, il semble que l'idée d'un tel matériel soit appréciée, utile et adaptée à la réalité clinique vietnamienne. Sur ce point, des améliorations restent cependant à apporter ; notamment en ce qui concerne les données culturelles et la longueur de passation. Il serait souhaitable d'apporter en complément de notre travail une formation théorique plus approfondie sur les troubles de l'oralité et particulièrement sur l'oralité verbale.

Cet outil apporte des connaissances nouvelles aux orthophonistes comme aux kinésithérapeutes. Bien que les orthophonistes aient réussi à en tirer des bénéfices pour le développement de leur profession, les kinésithérapeutes ont encore besoin de quelques adaptations pour l'investir dans leur pratique spécifique.

Cette étude est le début d'une collaboration franco-vietnamienne qui doit être poursuivie. On peut par ailleurs se demander si le concept de pluridisciplinarité tel qu'il est instauré au Vietnam est compatible avec la pratique clinique française.

Pour conclure, notre travail est le résultat d'une expérience riche culturellement, professionnellement et humainement. Elle nous a permis de porter un regard différent sur notre profession et les enjeux qu'elle véhicule.

BIBLIOGRAPHIE

- ABADIE V. (2004). Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant. *Rééducation orthophonique* 220, 55-69.
- ABADIE. V., CHAMPAGNAT, J., FORTIN, G., COULY, G. (1999) *Succion-déglutition-ventilation et gènes du développement du tronc cérébral*. *Archives pédiatriques*, 6, 1043-1047.
- AMIEL-TISON C. & GOSSELIN J. (2007). *Evaluation neurologique de la naissance à 6 ans*. Montréal : éditions du CHU Sainte-Justine.
- Association de l'Amitié Franco-Vietnamienne (2005). *L'agent orange, crime d'hier, tragédie d'aujourd'hui*. Paris : Tirésias.
- ASENSIO, J.M., ASTOLFI, J.P., et DEVELAY, M. (2003). *Apprentissage et didactique, cours de licence de Sciences de l'Education CNED*. Université de Rouen, université Lumière Lyon 2. CNED.
- AUZIAS, L & LE MENN, M.A. (2011). *L'accompagnement familial dans la pratique orthophonique au Québec et en France*. Lyon, mémoire d'orthophonie n° 1575.
- BAIRD, D., SYMINGTON, M., & TISDALL, N. (2011). *Vietnam et Angkor*. Paris: Hachette, coll : Guides Voir.
- BARROT, J. (1996) *Décret n°96-879 du 8 octobre 1996 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute*. Paris: Journal Officiel.
Retrieved from <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000195448>
- BARTHELEMY S. (2010). *Maux à la bouche...: Regards sur la sphère oro-faciale et l'importance de l'intervention orthophonique auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale*. Strasbourg, mémoire d'orthophonie.
- BASLES, G., BIED-CHARRETON, X., BOUTIN, A.-M., COURTOIS, G., GEORGES-JANET, L., RONGIERES, M., ZUCMAN, E. (2006). *Plan Action Polyhandicap*. Retrieved from www.gpf.asso.fr
- BASSON, E., RIVIER, C., RODARIE, C., PERETTI, N., FERNANDEZ, B., DUBOIS, M. D., CHATARD, S. (2012). *Les troubles de l'alimentation : que faire? Et comment ?* Bron : Supports du colloque du Réseau R4P 2012. Retrieved from http://www.ssr-ra.org/public/formation.aspx?PAGE_CODE=PUBLIC_FORMATIIONR4P
- BATES, E. (1976). *Language and context, the acquisition of pragmatics*. New-York: Academic Press
- BATES, E. (1979). *The emergence of symbols: cognition and communication in infancy*. New-York: Academic Press

-
- BAXTER, P. (2007). The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 1-44.
 - BENFER, K. et al (2012). Longitudinal cohort protocol study of oropharyngeal dysphagia: relationships to gross motor attainment, growth and nutritional status in preschool children with cerebral palsy. *BMJ Open*, 2(4).
 - BENFER, K., WEIR, K., BOYD, R., (2012). Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54, 784-795.
 - BERARD, C. (2009). *L'enfant handicapé*. Paris: DESC de Chirurgie Pédiatrique.
 - BERARD C. (2008). *La paralysie cérébrale de l'enfant, guide de la consultation*. Examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs. Montpellier : Sauramps médical.
 - BERARD, C. & CHABLOZ, C. (2011). *Prise en charge du bavage chez l'enfant en situation de handicap*. Retrieved 06/07/2012 from <http://www.r4p.fr/fiches-pratiques-professionnelles/category/40-fiches-pp>
 - BLECK, E. (1987). *Orthopedic management in cerebral palsy*. Londres: Mac Keith Press, coll: Clinic in developmental medicine.
 - BLOOM, L. & LAHEY, M. (1976). *Language development and language disorders*. New-York: Wiley
 - BO, A. (2012-2013). *Formation initiale Accompagnement familial en orthophonie*. Lyon: ISTR-UCBL Lyon 1.
 - BOUCHARD, J.M. & KALUBI J.C. (2006). Partenariat et recherche de transparence. Familles et professionnels, la résistible présence des parents. *Informations Sociales*. 133, 50-57.
 - BOURDIN, B. & al (2007). *Troubles du développement chez l'enfant, prévention et prise en charge*. Paris : l'Harmattan
 - BOURG, V. (2011). *Prise en charge de la paralysie cérébrale et filière de soins*. Issy les Moulineaux : Elsevier-Masson.
 - BOURGUIGNON, A. (1997). *De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité*. Annexe au document de synthèse CIRET-UNESCO, Congrès de Locarno en 1997. Retrieved from <http://ciret-transdisciplinarity.org/locarno/loca5c1.php>
 - CAILLES, S., HODY, A., CALMUS, A (2012). Theory of mind and irony comprehension in child with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1380-1388.
 - CAMBERGUE, C. « Charles Gardou, *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* », *Lectures* [En ligne], Les comptes rendus, 2011, mis en ligne le 13 février 2011, consulté le 14 avril 2013. URL : <http://lectures.revues.org/1275>.
-

-
- CANS, C., (2005). Epidémiologie de la Paralyse Cérébrale («CerebralPalsy » ou CP). *Motricité cérébrale*, 26, 51-58
 - Charte d'Ottawa (1986). [en ligne]. Page consultée le 12 novembre 2011. http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lps/pdf/Charte_d_Ottawa.pdf.
 - CHERVRIE-MULLER C. & NARBONA J. (2000). *Le langage de l'enfant : Aspects normaux et pathologiques*. Paris : Masson.
 - C.I.F.F.O.C.H. *Classifications internationales de l'Organisation Mondiale de la Santé*.
 - CNSA (2006). Projet de vie, contribution. Retrieved from http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/B_AFM_Projet_de_vie2.pdf.
 - COUSINEAU, D. & Paquin, M. (2005). *Les déficits langagiers*. Retrieved 06,07, 2012 from www.chu-sainte-justine.org.
 - COUTURE, G., EYOUM, I., & MARTIN, F. (1997). *Les fonctions de la face, évaluation et rééducation*. Isbergues : Ortho Edition.
 - CROUAIL, A. & MARECHAL, F. (2006). *Prise en charge de l'enfant cérébrolésé. Troubles moteurs, cognitifs et psychiques*. Paris : Masson.
 - CRUNELLE, D. (2004). Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé. *Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant, Rééducation orthophonique n°220*, 85-92.
 - CRUNELLE, D. (2012). *Prise en charge rééducative de la personne IMC*. Isbergues : Ortho Edition.
 - Décret n°2005-1587 (19/12/2005). relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles. *In Loi n°2005-102 Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* (11/02/2005). Retrieved from www.legifrance.gouv.fr
 - DESCOURS-DIEUDONNE, J. (2009). *L'orthophonie dans les pays en voie de développement et dans l'aide internationale*. Nice : Mémoire d'orthophonie.
 - DOVERT, S., de TREGLODE, B., (2009). *Vietnam contemporain*. Paris : Les Indes Savantes, coll : Monographies nationales.
 - DUNST, C. J. (2007). Early Intervention for Infants and Toddlers with Developmental Disabilities. In Odom, S. L., Horner, R. H., Snell, M. E., Blacher, J., *Handbook of developmental disabilities* (p. 161-181). New York : Guilford press.
 - Expertise collective de l'INSERM. (2004). *Déficiences et handicaps d'origine périnatale, Dépistage et prise en charge*. Paris : Les Editions INSERM.
 - GAGNAYRE, R. (2009). *Education thérapeutique du patient : Prévoir et s'adapter*. In 13^{ème} congrès de Pneumologie de langue Française. Paris : IPCEM.
-

-
- GAY, T. (2006). *L'indispensable de la sociologie*. Levallois-Perret : Studyrama.
 - GISBON, C.H. (1991). A concept of analysis empowerment, *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
 - GOULET O., VIDAILHET M., TURCK D. (2012). *Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique*. Rueil-Malmaison : Doin.
 - GOURNAC, A., BROCANDE, A., CAMPION, C.L., FISCHER, G., & GIRAUD, F., au nom de la Commission des Affaires Sociales. (2002). *La politique sanitaire de la République Socialiste du Vietnam*. Session ordinaire du Sénat, n°241.
 - Groupe de Travail Réingénierie Orthophonie (2011). Référentiel de compétences, version stabilisée DGOS.
 - GUBRY, P. (2000). *Population et développement au Vietnam*. Paris :Karthala-CEPED.
 - HUSTAD, K., GORTON, K., LEE, J., (2010). Classification of speech and language profiles in 4-year old children with cerebral palsy : A prospective preliminary study. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 53, 1496-1513.
 - KAVCIC, A., & VODUSEK, D.B. (2005). A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *European Journal of Neurlogy*, 12, 582-587.
 - KERN, S. (2012). *Le langage et son acquisition: de nouvelles connaissances pour une meilleure prévention*. (Notes de conférence).
 - LAHEY, M. (1988). *language disorders and language*. New-York: MacMillan Publishing Compagny.
 - LATERRE, C., SINDIC, C., SERON, X., FARDEAU, M. (2008). *Sémiologie des maladies nerveuses*. Paris : de Boeck.
 - LECLERC, M.C. (2005). *Les précurseurs de la communication chez les bébés*. Rééducation orthophonique n°221.
 - LECLERC, M.C. dépliant *Service orthophonie* retrieved 06,14,2012 from www.CSSSjeannemance.ca.
 - LELOUP, G (2006). Une approche pluridisciplinaire de la rééducation de la déglutition dysfonctionnelle. *La déglutition dysfonctionnelle, Rééducation Orthophonique n°226*, 3-8.
 - LOUBET DEL BAYLE, P.-L. (2000). *Initiations aux méthodes des sciences sociales*. Paris : L'Harmattan.
 - MAC ALLISTER, L., NGUYEN THI NGOC, D., CHRISTIE, J., WOODWARD, S., HA THI KIM, Y., DINH THI BICH, L., BUI THI, D., WINKWORTH, A., MATHISEN, B., ATHERTON, M., FROWEN, J., MEGEE, F. & TRINH THI KIM, N (2010). Speech
-

therapy service in Vietnam, past, present and future. *Australian Communication Quarterly* vol.12, n°1, 47-51. Retrieved from http://www.trinhfoundation.org/index_files/Page3390.htm.

- MALCHAIRE, J. (2003). *Inter, multi, pluridisciplinarité au service du bien être au travail*. Université Catholique de Louvain, notes annexes au congrès Journées Interdisciplinaires de 2003.
- MAS. S (2009). Pluridisciplinarité et transdisciplinarité, un enjeu lors de l'entrée en institution. *Soins Gériatrie*, 79, 16.
- MONTROYA, D., CALAIS, C., & MARIETTE, V. (2009). La prise en charge orthophonique dans un cadre pluridisciplinaire. In F. GEORGE (Ed.), *Orthophonie pratique, pratique orthophonique*. Marseille : Solal.
- MUCCHIELLI, R. (1993). *Le questionnaire dans l'enquête en psychologie sociale : de la connaissance du problème à l'application pratique*. Paris : ESF.
- MUKE ZIHISIRE M. (2011). *La recherche en sciences sociales et humaines, guide pratique méthodologie et cas concrets*. Paris : L'Harmattan.
- MUELLER, H. (1979). L'alimentation. In FINNIE, N.R. *Education à domicile de l'enfant infirme moteur cérébral*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- NADER-GROBOIS, N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant. Du normal au pathologique*. Bruxelles : de Boeck
- NIMAL, P., LAHAYE, W., POURTOIS, J.-P. (2000). *Logiques familiales d'insertion sociale : étude longitudinale des trajectoires de jeunes adultes*. Bruxelles : université de Boeck.
- NEGRE, P. (2003). *Les voies de l'observation : repères pour les pratiques de recherche en sciences humaines*. Paris : L'Harmattan.
- NORDBERG, A., MINISCALCO, C., LOHMANDER, A., HIMMELMANN, K. (2013). Speech problems affect more than one in two children with cerebral palsy: Swedish population-based study. *Acta Paediatrica*, 102, 161-166.
- PAILLE, P. & MUCCHIELLI, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand-Colin.
- PIONNIER, X. (2006). Equipe pluridisciplinaire : composition, fonctionnement, mission. Retrieved 03, 08, 2006, from <http://ash.ia80.ac-amiens.fr/ash/spip.php?>
- POIRIER-COUTANSAIS, G. (1987). Méthodologie de la recherche: le questionnaire. *Recherche en soins infirmiers*. Vol 8, 76-77.
- QUILL, K-A (2000). *Do-Watch-Listen-Say: Social and Communication Intervention for Children with Autism*, in SOS. communication.

-
- RENAULT, F. (2011). Troubles de succion déglutition du nouveau-né et du nourrisson. *Pédiatrie*, 4, 002-007.
 - RONDAL, J-A. (2007). *Orthophonie contemporaine*. Isbergues : ortho-édition.
 - RONDAL, J-A.&SERON, X. (2000). *Troubles du langage bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Bruxelles : Mardaga.
 - ROY, S. (2009). L'étude de cas. In GAUTHIER, B. *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données*. Bruxelles : De Boeck.
 - SAULUS, G. (2004). *Polyhandicap-Concepts fondamentaux: notes sur la transdisciplinarité*. Retrieved from http://www.credas.ch/www_G.S.final.pdf.
 - SENEZ, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitales et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal.
 - SERGEANT, H. (2007). *Transdisciplinarité dans l'établissement, itinéraire d'une réflexion d'équipe*. In *Polyhandicap : la croisée des métiers*. Notes de congrès, Journées du groupe polyhandicap France, le 21.06.2007.
 - de SINGLY, F. (2005). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Paris : Nathan.
 - THEROND, B. (2010). Les comportements précurseurs de la communication : précurseurs pragmatiques, précurseurs formels, précurseurs sémantiques. *Rééducation orthophonique*, 244, 111-119.
 - THIBAUT, C., (2007). *Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
 - THIBAUT, C. (2008). *La langue : un organe clé*. ORTHO Magazine, 79, 16-21.
 - THIBAUT, C., & PITROU, M. (2012). *L'aide-mémoire des troubles du langage et de la communication à tous les âges de la vie*. Paris : Dunod, coll : Les outils du psychologue.
 - TRUSCELLI, D., AUFERIL, H., de BARBOT, F., LE METAYER, M., LEROY-MALHERBE, V., MAZEAU, M., & THUILLEUX, G. (2008). *Les infirmités motrices cérébrales*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
 - VIEHWEGER, H.E. (2007). *Optimisation de l'Evaluation Globale de l'Enfant atteint de Paralysie Cérébrale à Potentiel de Marche. Intégration de la Qualité de Vie liée à la Santé et des Capacités et Performances dans le Domaine de la Vie Quotidienne*. Marseille : Thèse de Médecine.
 - WOODWARD, S. Recent history of speech language therapy in Vietnam. Retrieved 03.15.2013 from <http://www.trinhfoundation.org/>.
-

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

- **Annexe I** : Programme de formation de la Trinh Foundation
- **Annexe II** : Questionnaire
- **Annexe III** : Dispositif d'expérimentation humanitaire
- **Annexe IV** : Tableau des précurseurs du langage chez l'enfant de 0 à 24 mois
- **Annexe V** : Exemple de grille d'évaluation vietnamienne
- **Annexe VI** : Grilles comparatives

Annexe I : Programme de formation de la Trinh Foundation

SPEECH THERAPY TRAINING PROGRAM

PHAM NGOC THACH UNIVERSITY OF MEDICINE, HO CHI MINH CITY, VIETNAM

YEAR 1 (end of September 2012 - September 2013)

End of September / October	November	December	January	February	March	April	May	June	July	August	September
Term 1: <i>Students meet at PNTU for Theoretical Course and Clinical Training.</i>			Term 2: <i>Student back to work & practice with guidance from visiting Clinical Supervisors.</i>			Term 3: <i>Students meet at PNTU for Theoretical Course and Clinical Training.</i>			Term 4: <i>Student back to work & practice with guidance from visiting Clinical Supervisors.</i>		
Subjects	Comments		Comments			Subjects	Comments		Comments		
Module 1: Anatomy & Physiology for Speech Therapy - respiration, articulation, voice, resonance, language, swallowing & hearing.	Pham Ngoc Thach University of Medicine (PNTU);		Students return to their workplaces: 1. Continue in their current jobs; 2. Implement what they have learned under the supervision of speech pathologists from Australia; 3. Undertake teaching & training in their place of work & at other hospitals as required; 4. Submit reports, case notes, assignments, etc.			Module 7: Vietnamese Linguistics 2	Dr Ly Kha, University of Pedagogy		Students return to their workplaces: 1. Continue in their current jobs; 2. Implement what they have learned under the supervision of speech pathologists from Australia; 3. Undertake teaching & training in their place of work & at other hospitals as required; 4. Submit reports, case notes, assignments, etc.		
Module 2: Vietnamese Linguistics 1: Phonology; Morphology; Grammar; Pragmatics; Sociolinguistics.	Dr Ly Kha, University of Pedagogy, HCMC		End of Term Clinical Skills Assessment			Module 8: Normal speech & language development	Guest Lecturer				
						Module 9: Disorders of Voice	Australian guest lecturer- Dr Alison Winkworth				
						Module 10: Speech disorders in children - assessment	Australian guest lecturer- Professor Sharynne McLeod.		End of Term Clinical Skills Assessment		

SPEECH THERAPY TRAINING PROGRAM

PHAM NGOC THACH UNIVERSITY OF MEDICINE, HO CHI MINH CITY, VIETNAM

Module 3 Communication Across the Lifespan	Program & clinical coordinators		Module 11 Medical Speech Therapy - Communication & swallowing management of: 1. Neurology/ Medical patients 2. Paediatrics 3. Head & Neck cancer patients.	Australian guest lecturers - Ms Louise Brown; Ms Katie Walker Smith; Ms Felicity Megee.	
Module 4 Introduction to Developmental Psychology & Psychopathology	Dr Phan Thieu Xuan Giang				
Module 5 Introduction to Research Design & Methods	PNTU; Program & clinical coordinators; guest lecturers		Module 12 Research Methods 2 Introduction to Speech Therapy Professional Project	PNTU; Program & clinical coordinators; guest lecturers	
Module 6 Introduction to Clinical Skills & clinical reasoning. Clinical Education	Clinical education coordinator		Clinical Education	Clinical education coordinator	
End of Term Examinations Theory, practical & VIVA exams.	Final 2 weeks of Term		End of Term Examinations Theory, practical & VIVA exams.	Final 2 weeks of Term	

SPEECH THERAPY TRAINING PROGRAM

PHAM NGOC THACH UNIVERSITY OF MEDICINE, HO CHI MINH CITY, VIETNAM

YEAR 2 (end of September 2013 - September 2014)

End of September / October	November	December	January	February	March	April	May	June	July	August	September
Term 5: Students meet at PNTU for Theoretical Course and Clinical Training.			Term 6: Student back to work & practice with guidance from visiting Clinical Supervisors.			Term 7: Students meet at PNTU for Theoretical Course and Clinical Training.			Term 8: Student back to work & practice with guidance from visiting Clinical Supervisors. Final Clinical examination.		
Subjects		Comments	Comments			Subjects		Comments	Comments		
Module 13 Communication & swallowing problems associated with cleft lip & palate & other craniofacial abnormalities.		Australian guest lecturer- Ms Janella Christie	Students return to their workplaces: 1. Continue in their current jobs; 2. Implement what they have learned under the supervision of speech pathologists from Australia; 3. Undertake teaching & training in their place of work & at other hospitals as required; 4. Submit reports, case notes, assignments, etc.			Module 17 Audiology- Hearing disorders: Aural Re/habilitation		Guest Lecturers	Students return to their workplaces: 1. Continue in their current jobs; 2. Implement what they have learned under the supervision of speech pathologists from Australia; 3. Undertake teaching & training in their place of work & at other hospitals as required; 4. Submit reports, case notes, assignments, etc.		
Module 14: Acquired Communication Disorders of Neurological Origin in Adults Speech, language & cognitive problems associated with stroke, head injury; progressive neurological disease.		Australian guest lecturer- Mrs Christine Sheard	End of Term Clinical Skills Assessment			Module 18 Stuttering in Children & Adults		Australian guest lecturer- Dr Sally Hewat,			
						Module 19 Autism		Australian guest lecturer- Ms Simone Griffin			
						Module 20 Communication disorders in people with complex disabilities. e.g. cerebral palsy,		Australian guest lecturer- Dr Gail Woodvatt	Final Clinical Examinations 1. Clinical Skills Assessment; 2. VIVA exam 3. Case Report Evaluation		

SPEECH THERAPY TRAINING PROGRAM

PHAM NGOC THACH UNIVERSITY OF MEDICINE, HO CHI MINH CITY, VIETNAM

Module 15 Language disorders in children	Australian guest lecturer- Dr Diane Jacobs		mental retardation; including Alternative & Augmentative Communication (AAC).		
Module 16 Professional Project	Program & clinical education coordinators		Module 21 Advanced topics in speech therapy & professional skills, including the Ethics of Care	Program & clinical education coordinators; guest lecturers	
Clinical Education	Clinical education coordinator		Professional Project (ongoing from Terms 3 & 5)	Program & clinical coordinators; guest lecturers	
End of Term Examinations Theory, VIVA exams; Practical examination of clinical learning.	Final 2 weeks of Term		Clinical Education	Clinical education coordinator	
			End of Term Examinations Theory, VIVA exams; Practical examination of clinical learning.	Final 2 weeks of Term	

Annexe II : Questionnaire

GENERALITES

1. Intervenez-vous auprès des enfants porteurs d'une paralysie cérébrale de 0 à 3 ans ?

Oui ☐

Non ☐

2. Avez-vous reçu une formation centrée sur l'oralité ?

- Oui (laquelle ?, combien de temps, par qui ?)

- Non (du coup, auto formation ? sous quelle forme ? (recherche perso, etc .))

3. Utilisez-vous un bilan ou des épreuves spécifiques ?

Oui :

- Grilles ☐ si oui, lesquelles ?

- Vidéos ☐

- Tests ☐ si oui, lesquels ?

- Observation clinique

Non :

- Que faites-vous ?

4. Effectuez-vous une anamnèse ?

Oui ☐	Non ☐
Que recherchez-vous ? - Histoire de la maladie - Antécédents familiaux - Niveau socio-culturel - Fratrie, - Etc Avez-vous une grille ? Comment recueillez-vous les données ? Donnez-nous deux questions que vous posez systématiquement.	

5. Combien de temps consacrez-vous cette évaluation ?

○ Moins de 15 min ☐

○ 15 à 30 min ☐

○ 30 min à 1h ☐

○ Plus de 1h ☐ Précisez

○ Une ou plusieurs rencontres ?

6. Au cours de l'évaluation, les parents sont-ils présents ?

- Oui

○ Tout le long

○ Seulement un moment (=>quand ?)

○ Quelle place ont-ils ?

-
- Vous leur posez des questions
 - Vous leur demandez leur avis
 - Juste présents ?
- Non
 - Est-ce votre choix ?
 - Est-ce leur choix ?
 - A cause de problèmes matériels ?
 - Est-ce que ça ne se fait pas (culture) ?
7. *Tableau, liste des différents items. (à faire)*
- ⇒ Qu'allez-vous regarder quand vous réalisez un bilan ?
- Oui
 - Items non, est-ce :
 - Par manque de moyens
 - Par manque de temps
 - Par manque de connaissances
 - Par manque d'intérêt

LES DIFFERENTS ITEMS.

Investigation

8. *Succion-déglutition-mastication :*

Investigation :

- Systématique
- Au cas par cas => comment décidez-vous que vous allez investiguer (critères, indices) ?
- Jamais

Comment faites-vous ?

Combien de temps ?

Comment recueillez-vous les données (où est-ce que ça reste ? dossier par enfant ? grilles ? enregistrements ? autres ?)

Avez-vous des outils, des trucs que vous utilisez systématiquement ? Personnellement ? (home made)

9. *Sialorrhée :*

Investigation :

- Systématique
- Au cas par cas => comment décidez-vous que vous allez investiguer (critères, indices) ?
- Jamais

Comment faites-vous ?

Combien de temps ?

Comment recueillez-vous les données (où est-ce que ça reste ? dossier par enfant ? grilles ? enregistrements ? autres ?)

Avez-vous des outils, des trucs que vous utilisez systématiquement ? Personnellement ? (home made)

10. *Réflexe nauséeux :*

Investigation :

-
- Systématique
 - Au cas par cas => comment décidez-vous que vous allez investiguer (critères, indices) ?
 - Jamais

Comment faites-vous ?

Combien de temps ?

Comment recueillez-vous les données (où est-ce que ça reste ? dossier par enfant ? grilles ? enregistrements ? autres ?)

Avez-vous des outils, des trucs que vous utilisez systématiquement ? Personnellement ? (home made)

11. Articulation et dysarthrie :

Investigation :

- Systématique
- Au cas par cas => comment décidez-vous que vous allez investiguer (critères, indices) ?
- Jamais

Comment faites-vous ?

Combien de temps ?

Comment recueillez-vous les données (où est-ce que ça reste ? dossier par enfant ? grilles ? enregistrements ? autres ?)

Avez-vous des outils, des trucs que vous utilisez systématiquement ? Personnellement ? (home made)

12. Langage et communication :

Investigation :

- Systématique
- Au cas par cas => comment décidez-vous que vous allez investiguer (critères, indices) ?
- Jamais

Comment faites-vous ?

Combien de temps ?

A partir de quel âge ?

- Avant 16-18 mois => qu'allez-vous rechercher ? comment ? sous quelle forme ? avec quels outils ?
- Après 16-18 mois
- Après 24 mois
- Plus tard

Comment recueillez-vous les données (où est-ce que ça reste ? dossier par enfant ? grilles ? enregistrements ? autres ?)

Avez-vous des outils, des trucs que vous utilisez systématiquement ? Personnellement ? (home made)

Prise en charge :

Parmi la liste, choisissez un item que vous prenez en charge.

13. Organisation :

- Fréquence des séances par enfant :

-
- A quelle fréquence ? (plusieurs fois par semaine, moins, plus ? pour tous les enfants pareil ? comment vous choisissez la fréquence ? etc)
 - Combien de temps :
 - Moins de 20 min ☐
 - 20 à 30 min ☐
 - 30 à 45 min ☐
 - Plus de 45 min ☐
 - a. Durée du soin :
 - 1. Moins d'un mois ☐
 - 2. 1 à 3 mois ☐
 - 3. 3 à 6 mois ☐
 - 4. Plus de 6 mois ☐ Précisez -----

14. Type :

- a. A partir de quel âge prenez-vous en charge les enfants ?
- b. seul ☐ ou en groupe ☐ les deux ☐

15. Modalités :

- a. Avez-vous un plan de prise en charge (projet, protocole) ?
 - 1. Oui ☐ Décrivez-nous une séance
Comment avez-vous choisi ce protocole ?
A partir de quoi ?
Avec qui ?
Sur quelles indications ?
Avec quelle aide ?
 - 2. Non ☐ Décrivez-nous une séance
Comment choisissez-vous les activités ?

16. Les parents assistent-ils à la séance ?

- ⇒ Si oui, qu'attendez-vous d'eux ? que doivent-ils faire ? (répétiteurs, se modéliser, etc)
- ⇒ Si non, expliquez ce choix.

17. avez-vous du matériel ?

spécifique ou non spécifique ?

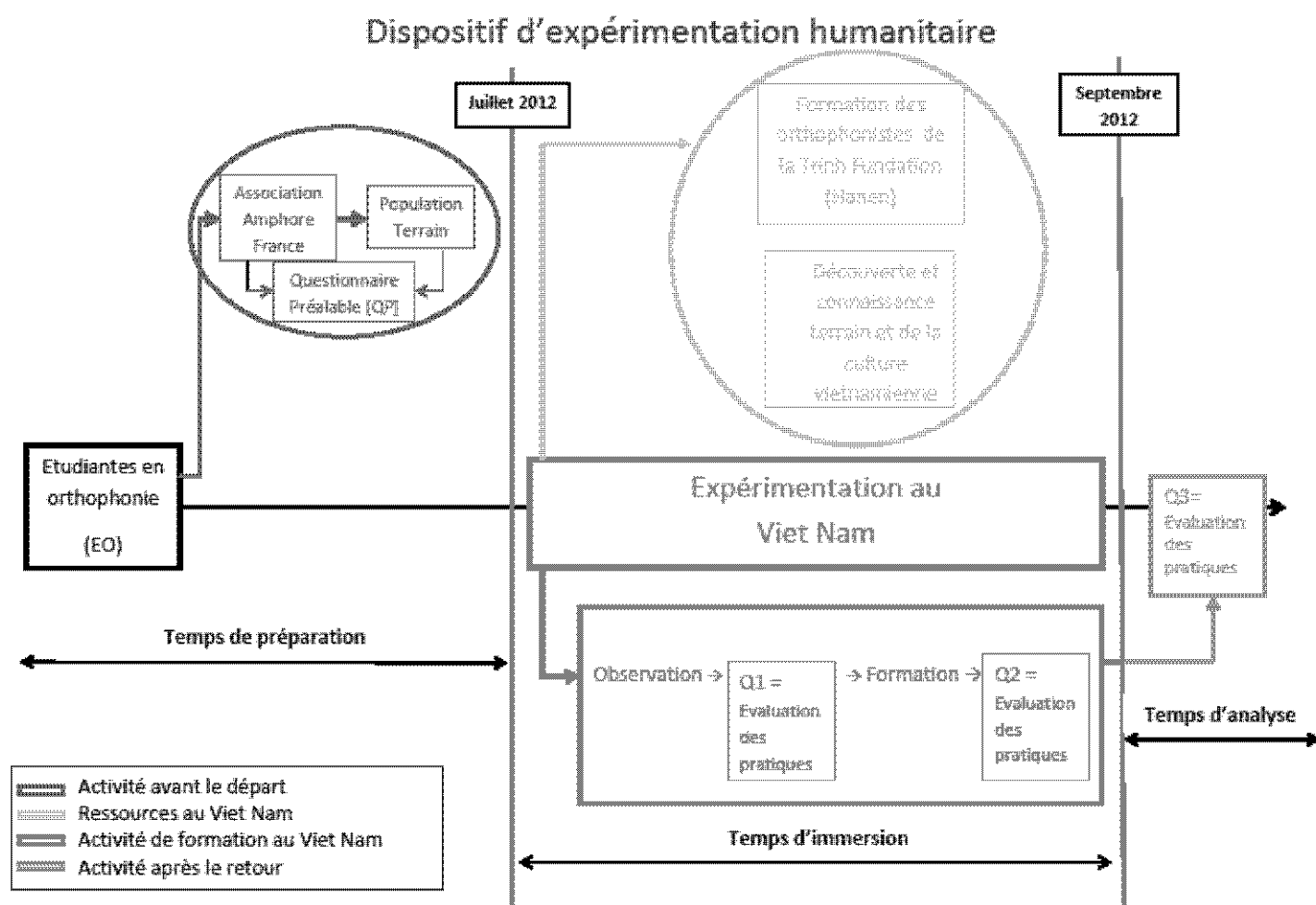
- ⇒ si spécifique ; d'où vient-il ? Comment l'avez-vous choisi ?
- ⇒ si non spécifique, décrivez-nous le matériel
 - a. Etes-vous satisfait du matériel ?
 - b. Que souhaiteriez-vous ?

18. Classez les différents items par ordre de priorité de prise en charge => cartons

- ☐ Motricité générale
- ☐ Langage et communication
- ☐ Réflexe nauséeux
- ☐ Respiration
- ☐ Succion-déglutition-mastication
- ☐ Alimentation

-
- ☐ Articulation et Dysarthrie
 - ☐ Sialorrhée
 - ☐ Marche
 - ☐ Socialisation

Annexe III : Dispositif d'expérimentation humanitaire



Annexe IV : Tableau des Précurseurs du Langage de 0 à 24 mois

Remplissez le tableau en vous basant sur une observation de l'enfant.

D'après Quill et al (2000) « un comportement ou une habileté est jugé présent s'il est observé dans au moins un contexte. Il est généralisé s'il est observé dans 5 contextes ou plus avec au moins 2 personnes dont un adulte et un pair. »

AGE S			Habileté absente	Habileté présente	Habileté généralisée
0-1 mois	<i>Intégrité sensorielle</i>	Réagit aux bruits forts et soudains ⚠			
	<i>Précurseurs formels</i>	Crie et pleure pour exprimer la faim ou l'inconfort			
		Emet des bruits gutturaux			
	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Contact visuel (fixe brièvement)			
		Réagit à la voix de ses parents			
2 mois	<i>Intégrité sensorielle</i>	Réagit aux bruits forts et soudains ⚠			
	<i>Interaction sociale</i>	Sourit en réponse à un sourire ou à la voix ⚠			
	<i>Précurseurs formels</i>	Vocalise : voyelles simples (a-e)			
		Roucoule			
	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Poursuite visuelle			
4 mois	<i>Précurseurs formels</i>	Attention et orientation aux bruits environnants			
		Rit aux éclats ⚠			
		Gazouille ⚠			
		Pousse des cris aigus ⚠			
	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Sourit à l'approche d'une personne			
		Elan à l'interaction (ex : aime secouer un hochet pour produire un son)			
		S'oriente vers la voix ⚠			
4 à 6 mois		Attention conjointe			
	<i>Interaction sociale</i>	Sourit en réponse à un sourire ou à la voix ⚠			
	<i>Audition</i>	Est sensible aux stimuli sonores incluant la voix humaine ⚠			
6 mois	<i>Précurseurs formels</i>	Imitation de gestes			
		Babille (ajoute des consonnes aux voyelles : babillage rudimentaire ⚠)			
		Sourit en réponse à une stimulation			
		Produit une variété de bruits de bouche ⚠			

	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Vocalise à tour de rôle			
		Regarde l'interlocuteur ⚠			
		Se retourne à l'appel de son prénom			
		S'intéresse aux personnes qui lui parlent et le regardent ⚠			
		Se retourne vers un bruit ou un son entendu			
8 mois	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Se retourne à l'appel de son prénom			
		Regarde l'interlocuteur ⚠			
		échange			
		Tour de rôle			
9 mois	<i>Audition</i>	Entend bien ⚠			
	<i>Précurseurs formels</i>	Lallations (doublement de syllabes: babillage canonique) ⚠			
		Imite les sons			
	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Regarde l'interlocuteur ⚠			
		Se retourne à l'appel de son prénom ⚠			
		Utilisation de gestes à visée communicative			
11/12 mois	<i>Précurseurs formels</i>	Pointage			
	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Se retourne à l'appel de son prénom ⚠			
12 mois	<i>Précurseurs formels</i>	Dit 2/3 mots ⚠ <i>si aucun mot</i>			
		Imite des mots, des intonations			
		Commence à pointer pour demander ou montrer ⚠			
		Fait savoir ce qu'il veut en employant des expressions faciales, des intonations, des gestes ⚠			
	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Regarde l'interlocuteur ⚠			
		Joue à coucou ⚠			
		Utilisation de gestes à visée communicative ⚠			
	<i>Précurseurs sémantiques</i>	Utilise « papa », « maman » de façon dirigée ⚠			
		Comprend les mots simples et concrets (ex : « donne », « où maman ? »)			
		Réagit au « non »			
18 mois	<i>Précurseurs formels</i>	Dit environ 50 mots ⚠ <i>si moins de 30 mots</i>			
		Utilisation de gestes communicatifs ⚠			

		Répète pour apprendre			
		Imite des bruits d'animaux et répète des mots qu'il entend			
		Imite l'adulte			
	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Initie la communication			
		Regarde bien dans les yeux ⚠			
		Se retourne à l'appel de son prénom ⚠			
		Se retourne à l'appel de son prénom			
	<i>Précurseurs sémantiques</i>	Commence à faire semblant (poupée, téléphone, cuisine)			
		Comprend des consignes simples et de la vie quotidienne			
		Montre sur demande : nez, yeux, bouche, oreilles			
24 mois	<i>Précurseurs formels</i>	Pointe pour demander ou pour montrer ⚠			
		Utilisation de gestes communicatifs ⚠			
		Dit 200 mots			
		Juxtapose 2 mots			
	<i>Précurseurs pragmatiques</i>	Regarde bien dans les yeux			
		Se retourne à l'appel de son prénom ⚠			
		Initie la communication ⚠			
	<i>Précurseurs sémantiques</i>	Fait semblant			
		Comprend plus qu'il ne parle			
		Suit 2 directives (vas chercher tes souliers et donne-les à Papa)			

- = indice d'anomalie du développement du langage (Cousineau, pédiatre, et Paquin, orthophoniste. 2005)

Sources :

- COUSINEAU, D. & Paquin, M. (2005) *Les déficits langagiers*. Retrieved 06,07, 2012 from www.chu-sainte-justine.org
- KERN, S. (2012) *Le langage et son acquisition: de nouvelles connaissances pour une meilleure prévention*. (Notes de conférence)
- THIBAUT, C. (2007) *Orthophonie et oralité*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier-Masson.
- LECLERC, M.C. (2005) *Les précurseurs de la communication chez les bébés*. Rééducation orthophonique n°221
- LECLERC, M.C. dépliant *Service orthophonie* retrieved 06,14,2012 from www.CSSSjeannemance.ca
- QUILL, K-A (2000) in SOS.communication

Annexe V : Exemple de grille d'évaluation vietnamienne

SỞ Y TẾ TP. HỒ CHÍ MINH
BỆNH VIỆN NHI ĐỒNG I

Số hồ sơ: *Dossier*
Số thứ tự: *Numéro*

Feuille d'observation
Traitement ambulatoire
BỆNH ÁN NGOẠI TRÚ
TRẺ CÓ KHÓ KHĂN VỀ GIAO TIẾP
Enfants en difficulté de communication

I. HÀNH CHÁNH *Administration*

Họ tên: *Nom* Sinh ngày: *date de naissance* ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Nam / Nữ

Địa chỉ: *Adresse*

Số điện thoại người nhà khi cần báo tin: *Télé*

Cha: *Nom du père* Nghề nghiệp: *profession*

Mẹ: *Nom de la mère* Nghề nghiệp: *profession*

Đến khoa vào giờ: *date d'arrivée* ngày *à l'hôpital* tháng năm

Nơi chuyển đến: *hospitalisations précédentes*

Tự đến: ☐ *de par soi*

Chẩn đoán nơi gửi: *Diagnostic d'origine*

Lý do đến khám: *But de la consultation*

.....

.....

II. TIỀN SỬ *Antécédents familiaux*
Parcours de l'enfant *naissance à date* *naissance prématurée*

Con sinh lần thứ: Sinh đủ tháng ☐ *normale* Sinh non ☐ (Tháng thứ):

Sinh thường ☐ *Naissance normale* Sinh mổ ☐ *césarienne* Sinh hút ☐ *par succion* Khác ☐ *Autre*

Cân nặng lúc sinh: *poids à la naissance* Nơi sinh: *lieu de naissance*

Tình trạng lúc sinh: *État à la naissance* Khóc liên ☐ *pleurs* Tím ☐ *violet* Ngạt ☐ *Suffocation* Kích thích khóc ☐

Bệnh tật sau sinh: *maladies post-natales* *pleurs stimulés*

.....

.....

Gia đình: (mắc các bệnh lý thần kinh hoặc di truyền, chậm nói)
Famille pathologie psychiques héréditaire, bradylalie

Quá trình mẹ mang thai: *gestation*

.....

Structures vocales anormales

Bất thường cấu trúc cơ quan phát âm :

- Chê vòm : *lèvre, voile, palais*
- Dính thắng lưỡi : *agglutiner, langue*
- Tật khác : *autres anomalies*

III. QUÁ TRÌNH PHÁT TRIỂN *Croissance*

- Vận động : *motricité*

légalement, dès le début, état général actuel

- Phát triển tiếng nói : (bập bẹ, từ đầu tiên, tình trạng chung hiện tại)

progression vocale

- Nghe : *Audition*

- Hành vi và thói quen ăn uống : *acte et habitude d'alimentation*

Bú mẹ : *tétée*

Bú bình : *tétée au biberon*

Tư thế : *position*

Điều trị trước đây và kết quả (nếu có):

traitement précédent, résultats (si oui)

évaluation
IV. LƯỢNG GIÁ: sensation
A. LƯỢNG GIÁ CẢM GIÁC

Ngày	Ngày	Ngày	TRẺ TĂNG CẢM GIÁC, ÍT TÌM KÍCH THÍCH	Loại cảm giác	TRẺ GIẢM CẢM GIÁC, ĐI TÌM KÍCH THÍCH	Ngày	Ngày	Ngày
.....			Tránh sờ chạm, bị sờ chạm, va chạm. Sợ dơ. <i>éviter le toucher, a peur de se salir</i>	Sờ chạm <i>toucher</i>	Thích sờ chạm, tìm kiếm cảm giác sờ chạm. <i>mastication</i> Nhai, ngậm đồ vật, đồ chơi, quần áo. <i>avaler des objets</i>			
.....			Sợ té khi thay đổi tư thế. <i>peur de chuter</i> Tránh hay không muốn đi chuyển. <i>éviter le déplacement</i>	Cử động <i>mvt</i>	Không ở yên một chỗ. Thường leo trèo nhảy nhót. Thường đu, lắc, xoay vòng.			
.....			Tránh né các hoạt động. <i>éviter toute activité</i>	Tư thế cơ thể <i>posture</i>	Lao vào các đồ vật. Vận vọ những ngón tay. Nhón gót. <i>se hausser sur les pieds</i>			
.....			Che mắt. <i>se couvrir les yeux</i> Phản ứng quá khích với ánh sáng, đồ chơi. <i>sensibilité à la lux</i>	Nhìn <i>visia</i>	Nhìn chăm chăm vào đồ vật, ánh đèn. Chĩa tay vào mắt. <i>mettre le doigt dans l'œil</i>			
.....			Phản ứng quá khích đối với âm thanh ví dụ bịt tai, tắt máy phát âm thanh... Dễ giật mình. <i>sursaut</i>	Nghe <i>auditif</i>	Phớt lờ âm thanh, tiến động, tiếng gọi. Thích nghe radio hay tiếng tivi lớn hơn người khác. Thường tự tạo ra tiếng động hoặc hét to.			
.....			Quá nhạy với các mùi ví dụ : ối khi nghe mùi áo mưa, mùi dầu thơm...	Ngửi <i>olfact</i>	Thường ngửi người, đồ vật hoặc thức ăn. Không phản ứng với mùi hôi.			
.....			Phản đối sự thay đổi thức ăn về nhiệt độ hoặc kết cấu. Ừa ối khi ăn. <i>refus de changement de température</i>	Nếm <i>gustatif</i>	Liếm đồ chơi hoặc đồ vật. Thích thức ăn cay, nóng hoặc cứng.			

- Vấn đề cảm giác khác : *autres sensations*

Khó cắt tóc : *coiffeur difficile*

B. HÀNH VI *acts*

	Ngày	Ngày	Ngày	Ngày
Hành vi lặp đi lặp lại. <i>répétitifs</i>				
Hành vi cứng nhắc, khó thay đổi. <i>fixe - enchaînés</i>				
Hành vi tự hủy <i>auto-destructifs</i>				
Hành vi đánh người. <i>agressif</i>				
Chơi với trẻ khác có hợp tác. <i>jeu avec les autres - coopératif</i>				
Chơi với trẻ khác không hợp tác. <i>sans coopération</i>				
Chơi một mình. <i>jeux en solitaire</i>				

C. SINH HOẠT CÁ NHÂN *activités ind*

Tự mang giày <i>se chausser</i>				
Tự tháo giày <i>se déchausser</i>				
Tự cởi quần áo <i>se déshabiller</i>				
Tự mặc quần áo <i>s'habiller</i>				
Cầm bánh ăn <i>tenir un gâteau</i>				
Cầm ly uống <i>tenir un verre</i>				
Cầm muỗng xúc ăn <i>tenir la cuillère</i>				
Rửa và lau mặt <i>se laver, s'essuyer</i>				
Đánh răng <i>se brosser les dents</i>				
Tự đi vệ sinh <i>aller aux toilettes</i>				

D. CHỨC NĂNG VÙNG HẦU - BỘ PHẬN MIỆNG

Bập môi <i>se pincer les lèvres</i>				
Lưỡi: <i>langue</i>				
- Đưa qua 2 bên <i>se place aux 2 côtés (= commissures)</i>				
- Liếm môi trên <i>se lécher la lèvre sup</i>				
- Liếm môi dưới <i>" " inf</i>				
- Đưa ra trước <i>tenir la lg en avant</i>				
- Thụt vào <i>en retrait</i>				
- Tặc lưỡi thành tiếng				
Thổi <i>souffler</i>				
Phát ra âm thanh <i>produire des sons</i>				
Nhai <i>mâchiquer</i>				
Uống bằng ly, ống hút <i>aspirer</i>				

E. KỸ NĂNG TIỀN NGÔN NGỮ:

Tập trung - chú ý <i>attent - concentré</i>				
Bắt chước <i>imitat°</i>				
Luân phiên <i>tour de rôle</i>				

phonétique
F. ĐÁNH GIÁ NGÔN NGỮ VÀ PHÁT ÂM

1) GIAO TIẾP : *communication*

	Ngày	Ngày	Ngày	Ngày
Không giao tiếp				
Giao tiếp bằng mắt				
Cử chỉ - điệu bộ <i>geste</i>				
Nói từ đơn <i>par mots</i>				
Nói nguyên câu có chất lượng <i>par phrase ayant du sens</i>				
Nói nguyên câu không có chất lượng <i>sans sens</i>				

2) NGHE HIỂU :

a. Thực hiện theo mệnh lệnh : *obéir aux ordres*

1 hành động				
2 hành động				
3 hành động				
Gọi tên biết quay lại <i>se retourner à l'appel</i>				

b. Trả lời câu hỏi : *répondre aux Q's*

Ai				
Ở đâu				
Làm gì				
Tại sao				
Khi nào				

3). DIỄN ĐẠT : *exprimer*

a. Khi trẻ muốn 1 điều gì, trẻ làm như thế nào? *il fait l'effort qu'il veut faire ?*

Trẻ không biết đưa yêu cầu <i>ne sait pas s'exprimer</i>				
Biểu thị bằng tay người lớn				
Chỉ tay <i>indicateur du doigt</i>				
Điệu bộ <i>par gestes</i>				
Nói từ đơn <i>par des mots</i>				
Nói nguyên câu <i>par des phrases</i>				

b. Từ vựng mà trẻ nói được là các từ thuộc: *vocabulaire enfantin*

Danh từ, Đồ vật <i>noms de choses</i>				
Công dụng đồ vật <i>usage des objets</i>				
Đặc điểm đồ vật <i>caractéristiques des objets</i>				

4). PHÁT ÂM: *prononciation*

(thêm Phiếu lượng giá phát âm)

Phát âm sai phụ âm trong: <i>faux prononciation</i>				
- Một từ				
- Một câu				
Thay âm <i>changement de son</i>				
Bỏ âm <i>suppression</i>				
Sai dấu <i>ou des les accents</i>				
Phát âm sai nguyên âm <i>mauvaise prononciation des voyelles</i>				

environnement de vie
V. GIA ĐÌNH VÀ MÔI TRƯỜNG SỐNG:

1. Sống riêng với ba mẹ hay gia đình nhiều thế hệ : *vi avec les parents ou la famille de plusieurs générations*

durée moyenne de jeu entre parents & enfants
2. Thời gian trung bình ba mẹ chơi với trẻ/ngày :

Ba : *père*

Mẹ : *mère*

3. Đi học :

Trường nào :

4. Thời gian bé xem tivi trong ngày :

VI. NHỮNG ĐỒ VẬT, THỨC ĂN HAY TRÒ CHƠI TRẺ THÍCH:

quels sont les objets ou les jeux que l'enfant aime ?

VII. TÓM TẮT TÌNH TRẠNG:

résumé de la situation

VIII. CHẨN ĐOÁN:

diagnostic

IX. KẾ HOẠCH ĐIỀU TRỊ: *plan de traitement*

Tâm - Vận động

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Âm ngữ trị liệu

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

KẾT QUẢ :

.....

.....

.....

.....

Người lượng giá

Annexe VI : Grilles comparatives

1. Grille comparative par profils

	YEN	THUAN	XEM
Niveau de responsabilité			
Formation en orthophonie			
Service			
Activité de recherche			
Collaboration avec les autres professionnels de l'hôpital			
Domaines d'intervention			

2. Grille comparative des traits spécifiques

		YEN	THUAN	XEM
Place des parents				
Durée du bilan				
Outils du bilan				
Durée des séances				
Fréquence des séances				
Outils utilisés				
Les trois premières priorités thérapeutiques	1			
	2			
	3			

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Les différents types d'accompagnement familial selon Bo (2013, communication personnelle). (Figure 1).....	13
Les différentes composantes du projet de vie (d'après Basles et al, 2006, p.5-13). (Figure 2)	13
Classification de Hagberg, 1989. (Figure 3)	16
La compétence langagière selon Bloom et Lahey, 1978. (Figure 4).....	22
Les précurseurs de la communication, Leclerc, 2005. (Figure 5)	22
L'attente avant les soins, hôpital pédiatrique n°1 de Hô Chi Minh Ville. (Figure 7)	34
Déroulement de l'expérimentation au Vietnam. (Figure 8)	34
Tableau de synthèse par profils. (Figure 9).....	39
Tableau de préparation de séances, apporté par la Trinh Foundation. (Figure 10).....	40
Synthèse des traits techniques spécifiques par profils. (Figure 11)	44

TABLE DES MATIÈRES

ORGANIGRAMMES	2
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE	8
I. L'ORTHOPHONIE AU VIETNAM	9
1. <i>Histoire et culture.....</i>	9
2. <i>Système de santé.....</i>	9
3. <i>Vision du soin et du handicap</i>	10
4. <i>Orthophonie au Vietnam</i>	11
<i>La sécurité des personnes.....</i>	13
II. PLURIDISCIPLINARITÉ, TRANSDISCIPLINARITÉ, INTERPROFESSIONNALITÉ	14
1. <i>Délimitation du cadre.....</i>	14
2. <i>La collaboration entre kinésithérapeute et orthophoniste.....</i>	15
3. <i>La prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant porteur de PC</i>	16
III. LA PARALYSIE CÉRÉBRALE	17
1. <i>Définition.....</i>	17
2. <i>L'oralité dans la PC.....</i>	21
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	25
I. PROBLÉMATIQUE	26
II. HYPOTHÈSES	27
1. <i>Hypothèse générale.....</i>	27
2. <i>Hypothèses opérationnelles.....</i>	27
PARTIE EXPERIMENTALE	28
I. TYPE D'ÉTUDE	29
1. <i>Etude de cas</i>	29
2. <i>Population</i>	29
3. <i>Outils de recueil des données et calendrier.....</i>	30
II. DISPOSITIF D'EXPÉRIMENTATION	32
1. <i>Temps de préparation en France</i>	32
2. <i>Immersion au Vietnam.....</i>	33
3. <i>Temps d'analyse.....</i>	36
III. MÉTHODE D'ANALYSE PAR PORTRAITS.....	36
1. <i>Une analyse essentiellement qualitative.....</i>	36
2. <i>Analyse thématique et analyse comparative.....</i>	37
PRESENTATION DES RESULTATS.....	38
I. ANALYSE THÉMATIQUE DES DONNÉES PAR PORTRAITS.....	39
1. <i>Portrait n°1 : Yen.....</i>	39
2. <i>Portrait n°2 : Thuan.....</i>	41
3. <i>Portrait n°3 : Xem.....</i>	43
3.1. <i>Traits spécifiques dans la pratique orthophonique</i>	43
3.1.1. <i>Données relatives au bilan</i>	43
3.1.2. <i>Conduites de séances</i>	43
3.2. <i>Domaines d'intervention évalués.....</i>	44
II. ANALYSE COMPARATIVE INTER-SUJETS.....	44
1. <i>Points communs.....</i>	44
2. <i>Différences</i>	46
III. ANALYSE COMPARATIVE INTRA-SUJET	47
1. <i>Yen.....</i>	47
2. <i>Thuan.....</i>	48
3. <i>Xem.....</i>	49

DISCUSSION DES RESULTATS.....	50
I. VALIDATION DES HYPOTHÈSES	51
1. <i>Hypothèses opérationnelles.....</i>	<i>51</i>
2. <i>Hypothèse générale.....</i>	<i>51</i>
II. LIENS THÉORICO-CLINIQUES.....	52
1. <i>Un projet humanitaire : l'importance de la culture.....</i>	<i>52</i>
2. <i>Le profil émergent de l'orthophonie au Vietnam</i>	<i>52</i>
3. <i>La démarche vietnamienne, une démarche pluri, inter et transdisciplinaire.....</i>	<i>55</i>
4. <i>La prise en charge vietnamienne des précurseurs de la communication : de la théorie à la réalité</i>	<i>57</i>
III. RETOURS CRITIQUES SUR L'EXPÉRIENCE	60
1. <i>Contraintes contextuelles</i>	<i>60</i>
2. <i>Analyse de la pertinence de l'outil.....</i>	<i>61</i>
3. <i>Perspectives.....</i>	<i>64</i>
3.1. <i>Importance de la continuité.....</i>	<i>64</i>
CONCLUSION.....	67
BIBLIOGRAPHIE	68
ANNEXES.....	74
LISTE DES ANNEXES	75
ANNEXE I : PROGRAMME DE FORMATION DE LA TRINH FOUNDATION.....	76
ANNEXE II : QUESTIONNAIRE.....	80
ANNEXE III : DISPOSITIF D'EXPÉRIMENTATION HUMANITAIRE.....	85
ANNEXE IV : TABLEAU DES PRÉCURSEURS DU LANGAGE DE 0 À 24 MOIS	86
ANNEXE V : EXEMPLE DE GRILLE D'ÉVALUATION VIETNAMIENNE	89
ANNEXE VI : GRILLES COMPARATIVES	96
1. <i>Grille comparative par profils</i>	<i>96</i>
2. <i>Grille comparative des traits spécifiques</i>	<i>96</i>
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	97
TABLE DES MATIÈRES	98

Ariane Guet

Laure Hervé du Penhoat

UNE EXPERIENCE HUMANITAIRE EN ORTHOPHONIE AU VIETNAM : Travail pluridisciplinaire avec des kinésithérapeutes auprès d'enfants porteurs d'une paralysie cérébrale

96 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2013

RESUME

Cette étude dresse un état des lieux de l'orthophonie au Vietnam. Apparue récemment dans le pays, cette profession s'est développée dans un contexte pluridisciplinaire à partir de la kinésithérapie. Jusqu'à présent, au Vietnam les kinésithérapeutes ont longtemps été en charge des soins orthophoniques, dont notamment les soins des troubles de l'oralité. Une équipe de kinésithérapeutes de l'hôpital Nhi Dong 1 de Ho Chi Minh-Ville a donc décidé de monter, avec l'aide humanitaire, un programme de formation en orthophonie et ainsi d'implanter cette profession dans leur pays. L'aspect pluridisciplinaire, voire transdisciplinaire, de cette démarche nous a particulièrement intéressées. Pour l'étudier, nous avons réalisé une ébauche d'outil d'investigation de l'oralité chez l'enfant de 0 à 24 mois, destiné à la fois aux kinésithérapeutes-orthophonistes (KO) et aux kinésithérapeutes vietnamiens.

Il s'agit d'une étude longitudinale basée sur une analyse qualitative de trois kinésithérapeutes vietnamiens ayant bénéficié de la formation postuniversitaire vietnamienne en orthophonie. Cette étude est divisée en trois temps : un temps de préparation, un temps de présentation de l'outil aux sujets sur place, un temps d'analyse. Les informations ont été recueillies par le biais d'un questionnaire dispensé aux trois temps de l'expérimentation. Nous avons pu dresser trois portraits, ce qui nous a permis de dégager deux types d'informations. D'une part, nous avons pu mesurer la pertinence de notre ébauche d'outil d'investigation. D'autre part, nous avons des éléments pour comprendre en quoi une démarche pluridisciplinaire aide au développement d'une profession spécifique telle que l'orthophonie. Il apparaît, dans ce contexte particulier, que l'aspect pluridisciplinaire a été un véritable atout dans l'implantation de l'orthophonie, les kinésithérapeutes-orthophonistes utilisant leurs connaissances en kinésithérapie pour développer leurs compétences en orthophonie. L'idée d'un outil pluridisciplinaire paraît donc pertinente. Cette étude marque le début d'une collaboration franco-vietnamienne en orthophonie qui doit être poursuivie. On peut par ailleurs se demander si le concept de pluridisciplinarité tel qu'il est instauré au Vietnam est compatible avec la pratique clinique française.

MOTS-CLES

Orthophonie – Vietnam – Humanitaire – Oralité – Pluridisciplinarité

MEMBRES DU JURY

Chosson Christelle, Di Qual Myriam, Théron B atrice

MAITRE DE MEMOIRE

Agn s Bo, Agn s Witko, Philippe Badin

DATE DE SOUTENANCE

27. 06.2013
