



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Chloé HILY et Emilie SENECHAL

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

Création d'un site internet : www.orthofamilles.fr

MEMOIRE dirigé par :

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

Lille – 2012

Annexes

Annexe 1 : Fiches « Pathologies » du site internet

J'ai des difficultés sévères à parler

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- manque ou absence de désir de communiquer

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Je bute sur les mots quand je parle (Bégaiement)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

J'ai des difficultés sévères à lire et écrire

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

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

Il existe différentes formes de dyslexie :

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

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

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

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

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

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

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

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

Comme la dyslexie, elle peut être développementale ou acquise.

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

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

J'ai des difficultés sévères avec les nombres

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

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

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

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

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

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

Différents points sont à aborder :

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

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

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

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

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

Les pathologies neurologiques

Les troubles neuropsychologiques

Aphasie (Troubles neuropsychologiques)

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

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

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

Dysarthrie

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

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

Traumatisme crânien

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

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

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

Les démences dégénératives

La maladie d'Alzheimer

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

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

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

La maladie de Parkinson

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La démence fronto-temporale

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

- *un versant comportemental*

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

- *un versant aphasique (aphasie primaire progressive)*

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

- *un versant sémantique*

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

La démence à Corps de Lewy

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

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

L'atrophie lobaire sans démence initiale

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

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

Les syndromes parkinsoniens

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

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

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

Les démences non dégénératives

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

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

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

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

Les maladies dégénératives non démentielles

La sclérose en plaques

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

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

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

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

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

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

La maladie de Huntington

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

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

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

J'ai un handicap depuis toujours

J'ai un handicap moteur (Atteinte motrice)

L'infirmité motrice cérébrale

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

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

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

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

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

Le polyhandicap

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

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

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

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

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

J'ai un handicap sensoriel (Atteinte sensorielle)

La surdité

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

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

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

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

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

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

Dans le cadre d'une surdité acquise, la prise en charge va être sensiblement différente en ce sens où le patient est un ancien entendant qui s'est retrouvé progressivement ou subitement en rupture de communication.

La rééducation va ici principalement s'axer sur l'apprentissage de la lecture labiale grâce à des exercices de perception visuelle et de gymnastique mentale, des exercices analytiques (où l'on ciblera un point en particulier) puis contextuels (où le travail sera plus écologique, plus fonctionnel).

La cécité

La cécité est le déficit total de la vue. Tout comme la surdité, la déficience visuelle peut être développementale ou acquise.

Selon le degré, le mode et l'âge d'apparition de la cécité, quelques objectifs de rééducation restent communs.

L'objectif général, chez l'enfant comme chez l'adulte, va être de compenser cette perte visuelle par d'autres canaux :

- l'audition (prendre conscience des sons, différencier les personnes par leur voix)
- le toucher (apprendre à identifier les objets, leur forme, leur longueur, leur texture)
- le goût (découvrir ou redécouvrir les aliments, leur consistance, leur aspect, travailler la localisation de la bouche)
- l'odorat (apprendre à détecter une présence, une proximité)
- le langage (conditionner le langage par la permanence de l'objet, donner des représentations exactes des significations des mots)

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

J'ai un handicap mental (Atteinte mentale)

La déficience intellectuelle

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

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

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

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

La trisomie 21

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

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

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

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

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

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

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

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

Les troubles envahissants du développement

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

L'autisme

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

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

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

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

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

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

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

Le syndrome d'Asperger

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

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

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

Les maladies génétiques et syndromes rares

Les syndromes génétiques

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

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

Les maladies rares

Parmi ces maladies rares, nous retrouvons :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

A ma naissance, mon visage était imparfait

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

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

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

Les pathologies de la voix ou dysphonies

Les dysphonies dysfonctionnelles

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

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

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

Les dysphonies spasmodiques

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

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

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

La mue retardée ou faussée

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

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

Les dysphonies psychogènes

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

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

Une prise en charge psychologique est le plus souvent souhaitable.

La dysphonie de l'enfant

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

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

Les immobilités laryngées

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

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

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

Les chirurgies du larynx

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

Dans le cas d'une laryngectomie partielle, selon le type d'intervention réalisée (ex : CHEP ou Crico-Hyoïdo-Epiglotto-Pexie), les conséquences porteront tant sur la voix que sur la déglutition. Deux types d'objectifs seront donc envisagés. Concernant la déglutition, nous devons mobiliser les structures restantes du larynx, mais également permettre sa fermeture hermétique pour éviter que le patient ne tousse en

avalant (ce qu'on appelle « les fausses routes » : le bol alimentaire passe dans la trachée et se dépose donc dans les poumons au lieu de passer dans l'oesophage). Au niveau vocal, on mobilisera le néo-larynx « en légèreté », on améliorera les critères de la voix, et surtout on accompagnera le patient dans l'acceptation de cette nouvelle voix.

Dans le cas d'une laryngectomie totale, le patient n'a plus de larynx, donc plus de cordes vocales. Il va donc devoir acquérir et s'approprier une voix de substitution appelée voix oesophagienne ou érygmophonie. C'est un véritable apprentissage qui nécessite l'aide d'un orthophoniste. Celui-ci permettra une mise en place plus aisée du mécanisme dit « d'éducation contrôlée » et favorisera son automatisme.

Dans certains cas, il est possible d'obtenir cette voix trachéo-oesophagienne par la mise en place d'un implant phonatoire qui permettra à l'air pulmonaire de remonter vers la bouche oesophagienne afin d'obtenir une voix qualifiée alors d'oro-oesophagienne.

Annexe 2 : Questionnaire destiné à l'enquête

L'orthophonie, c'est quoi ?

I. Je me présente

Etes-vous un homme ou une femme ?

Quel est votre âge ?

- Moins de 25 ans
- 25-35 ans
- 35-50 ans
- 50-65 ans
- Plus de 65 ans

Quelle est votre profession ?

Connaissez-vous dans vos proches, une personne qui bénéficie ou a bénéficié de séances d'orthophonie ?

Si oui, qui par rapport à vous ?

Quel âge avait cette personne au moment de sa prise en charge ?

Pour quel type de trouble/pathologie a-t-elle été prise en charge ?

A quand remonte cette prise en charge (et combien de temps a duré ce suivi) ?

Qui a détecté les premiers troubles ?

- Instituteur
- Médecin traitant / hôpital
- Proche :
- Autre :

Jugez-vous que la rééducation orthophonique de la personne a été efficace ?

Oui / Non

II. L'orthophonie, c'est quoi ?

Que représente l'orthophonie pour vous ?

Je viens chez l'orthophoniste si :

- Je suis dyslexique
- J'ai une maladie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson...)
- J'ai fait un AVC/traumatisme crânien/tumeur cérébrale
- Je suis bègue
- J'ai un trouble d'articulation
- J'ai un retard de parole/de langage
- J'ai un handicap moteur sévère (infirmité motrice cérébrale, polyhandicap)
- J'ai des difficultés dans l'acte graphique
- J'ai des difficultés d'ordre psychologique
- J'ai des difficultés d'accès au raisonnement logique
- J'ai des difficultés avec les notions mathématiques
- Je suis trisomique
- Je suis autiste
- Je suis sourd
- Ma voix m'handicape (cancers de la gorge, nodules, polypes, ...)
- J'ai des difficultés au moment des repas
- Je suis déficient intellectuel
- J'ai un trouble grave du développement du langage oral
- J'ai des difficultés à produire mes gestes (dyspraxie)
- Je suis aveugle/je vois mal

Dans quelles structures peut exercer selon vous un orthophoniste ?

- En cabinet libéral
- En salarié
- Mixte

A partir de quel âge peut-on entreprendre une prise en charge orthophonique ?

- Dès la naissance
- Dès que l'enfant parle

Jusqu'à quel âge peut-on entreprendre une prise en charge orthophonique ?

- Jusqu'à l'adolescence

- Jusqu'à l'âge adulte
- Jusqu'en fin de vie

III – Orthophonie et internet

Avez-vous déjà consulté un site internet pour vous informer sur les compétences de l'orthophoniste ? OUI / NON

Qu'en avez-vous retenu ?

Qu'est-ce qui vous a éventuellement manqué en terme d'informations/rubriques ?

L'avez-vous trouvé suffisamment clair ? OUI / NON

Points positifs :

- site visuellement agréable
- informations précises et simples
- informations accessibles à des individus lambda

Points négatifs :

- pas assez d'informations
- trop d'informations
- site mal organisé
- informations peu accessibles aux non-initiés

Si votre orthophoniste vous recommandait un site internet en particulier pour vous expliquer ce qu'est l'orthophonie, le consulteriez-vous ? (justifiez si la réponse est négative)

OUI / NON

IV - Une dernière pour la route...

Conseilleriez-vous l'orthophonie à un proche dans le besoin ? OUI / NON

Pourquoi ?

- Ecoute attentive
- Bons conseils
- Activités ludiques
- Vision régulière de la profession

- Résultats obtenus satisfaisants
- Prise en charge trop longue
- On ne fait que jouer
- Pas de résultats significatifs
- Trop de contraintes (temps, déplacements...)

N'hésitez pas à nous faire part de vos suggestions, questions ou remarques.
C'est à vous !

Annexe 3 : Lettre adressée aux participants au questionnaire

Madame, Monsieur,

Etudiantes en 4ème année d'orthophonie, dans le cadre de mémoire encadré par Madame Crunelle, enseignante et ex-Directrice de l'Institut d'Orthophonie de Lille, nous souhaitons créer un site internet d'informations, à l'intention des patients et de leurs proches.

Le site internet viserait à informer les patients et leurs proches sur la pratique orthophonique, et leur permettrait d'échanger leurs expériences sur un forum.

Pour cibler davantage notre travail, nous vous proposons un questionnaire relatif à l'orthophonie, et serions très honorées si vous acceptiez de nous aider.

En vous remerciant par avance,

Cordialement,

Mlles Sénéchal Emilie et Hily Chloé

Annexe 4 : Questionnaires destinés aux interviews

A l'intention des patients et de leurs proches

- Pour quel type de trouble vous (ou votre proche) avez consulté un orthophoniste ?
- Depuis quand êtes-vous (ou votre proche) suivi en orthophonie ?
- Que vous a apporté cette rééducation ? (ou que lui a-t-elle apporté)
- Que reprenez-vous de la prise en charge (en positif comme en négatif) ?
- Avez-vous une anecdote ou un souvenir particulier à nous raconter ?

A l'intention des orthophonistes

- Où travaillez-vous (structure, libéral) ?
- Exercez-vous dans tous les champs de compétences orthophoniques ?
- Comment définiriez-vous votre métier ?
- Pourquoi avoir choisi l'orthophonie ?
- Qu'est-ce que cela vous apporte ?
- Avez-vous une anecdote ou un souvenir particulier à nous raconter ?

- Dans quel champ de compétences exercez-vous ?
- En quoi consiste votre travail ?
- Avez-vous une anecdote ou un souvenir particulier ?